

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

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

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

Anexos e Apêndices

Catarina Rodrigues dos Santos



**Lisboa
2024**

ANEXOS

**Anexo I – Ficha de sinalização e articulação
para o NACJR**

Ação de Saúde para Crianças e Jovens em Risco
- Ficha de Sinalização e Articulação para os Serviços de Saúde -

A - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA/JÓVEN			
Nome:		Masc. ☐ Fem. ☐	Data Nasc. / / Idade: e
Morada:		Localidade:	Cód. Postal: -
Telefone:	Telemóvel:	N.º Utente:	
Centro de Saúde:		Jardim de Infância/Escola:	
Médico de Família:			
Dados da Mãe/Pai ou Pessoa Responsável:		Outras informações de interesse:	
B - MOTIVO DE SINALIZAÇÃO			
Identificação da suspeita de situação de mau-trato			
Mau-trato físico ☐	Negligência grave ☐		
Mau-trato psicológico/emocional ☐	Abandono ☐		
Abandono afectivo ☐	Disfuncionalidade parental/familiar ☐		
Abuso sexual (suspeita) ☐	Abuso sexual (confirmado) ☐		
Problemas comportamentais – agressividade contra outros (família, amigos, professores), agitação ☐	Problemas comportamentais (auto-agressividade, ideação suicida, desorientação, confusão, apatia) ☐		
Comportamentos aditivos nos cuidadores (álcool, substâncias ilícitas, jogo, etc.) ☐	Absentismo escolar ☐		
Dificuldade de aprendizagem sem défice cognitivo ☐	Outros motivos ou comentários		
Solicita-se que os sinais/sintomas/indicadores e/ou factores de risco, observados para a presente sinalização, sejam identificados no documento em anexo.			
Grau de Suspeição ☐ Suspeita: ☐ Obs. isolada ☐ Obs. reiterada ☐		☐ Evidência: ☐ Obs. isolada ☐ Obs. reiterada ☐	
Gravidade/Intensidade	Ligeiro ☐	Médio ☐	Grave ☐ Muito Grave ☐

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

CERTIFICADO

Certifica-se que Catarina Santos participou no evento científico internacional **Encontro com Dra. Jean Watson**, que decorreu no dia 27 de junho de 2023, com a duração de 8 horas, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

A Coordenadora do Gabinete de
Formação e Desenvolvimento Profissional da ESEL

Carla Nascimento

Professora Doutora Carla Nascimento

CERTIFICADO

Certifica-se que Rita Barros apresentou o Poster intitulado **Emocionalidade na unidade de cuidados intensivos neonatais: Experiências das famílias e dos enfermeiros**, da autoria de Rita Barros, Sara Fanha, Mónica Lemos e Catarina Santos, no evento Científico Internacional **Encontro com Dra. Jean Watson** que decorreu no dia 27 de junho de 2023, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

A Coordenadora do Gabinete de
Formação e Desenvolvimento Profissional da ESEL

Carla Nascimento

Professora Doutora Carla Nascimento

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



HOSPITAL
Garcia de Orta E.P.E.
A referência a Sul

FORMAÇÃO EM SERVIÇO

CERTIFICADO

Declara-se que

Catarina Rodrigues dos Santos,

portador/a do B#CC nº 15115228,

frequentou a Formação em Serviço

Convulsões febris e Epilepsia Genética com Convulsão
febris

que se realizou em 29 / 6 / 2023,

com uma carga horária de 1 horas.

O SERVIÇO

Euf. Florinda Branganha
Hospital Garcia de Orta, E.P.E.
Torrado da Silva
20065

1432-WF-11-002-v01-2023

MORADA
Av. Torrado da Silva
2905-267 Almada

CONTACTO
+351 212 940 294
geral@hgo.min-saude.pt

www.hgo.min-saude.pt

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



Figura 1 Concha de batismo



Figura 2 Caixa das memórias

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

CERTIFICADO

Certifica-se que Catarina Rodrigues dos Santos foi Preletora da Comunicação **Melhoria da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem na Unidade de Neonatologia: Intervenção no luto parental** no 2º Encontro de Boas Práticas Alumni ESEL que se realizou no dia 11 de março de 2024, na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

A Coordenadora do Gabinete de
Formação e Desenvolvimento Profissional da ESEL

Carla Nascimento

Professora Doutora Carla Nascimento

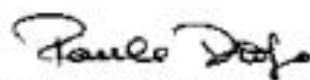
**Anexo VI – Certificado workshop “Cuidar da
criança com necessidades paliativas e sua
família em casa: experiência do enfermeiro”**

Rede Portuguesa da Ciência de Enfermagem
para o Cuidado Humano

CERTIFICADO

Para os devidos efeitos, certifica-se que a Senhora Enfermeira Catarina Rodrigues dos Santos participou na Série de Workshops “Temas de Humanização em Enfermagem” - Cuidar da criança com necessidades paliativas e sua família em casa: experiência do enfermeiro - organizado pela *Rede Portuguesa da Ciência de Enfermagem para o Cuidado Humano* no dia 24 de novembro de 2023, das 10h às 17h, perfazendo 7h.

Lisboa, 29 de novembro de 2023



Professora Doutora Paula Diogo

Coordenadora da Rede Portuguesa da Ciência de Enfermagem para o Cuidado Humano
Representante da Watson Caring Science Institute Latino-Iberoamérica



Watson Caring
Science Institute
Latino-Iberoamérica



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



Figura 3- Brinquedos terapêuticos

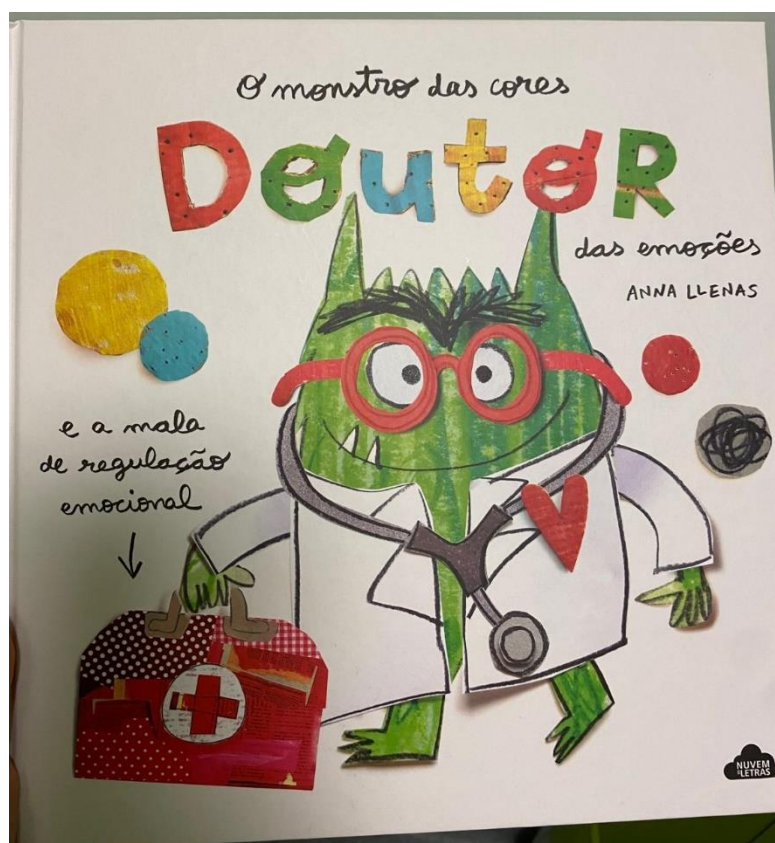
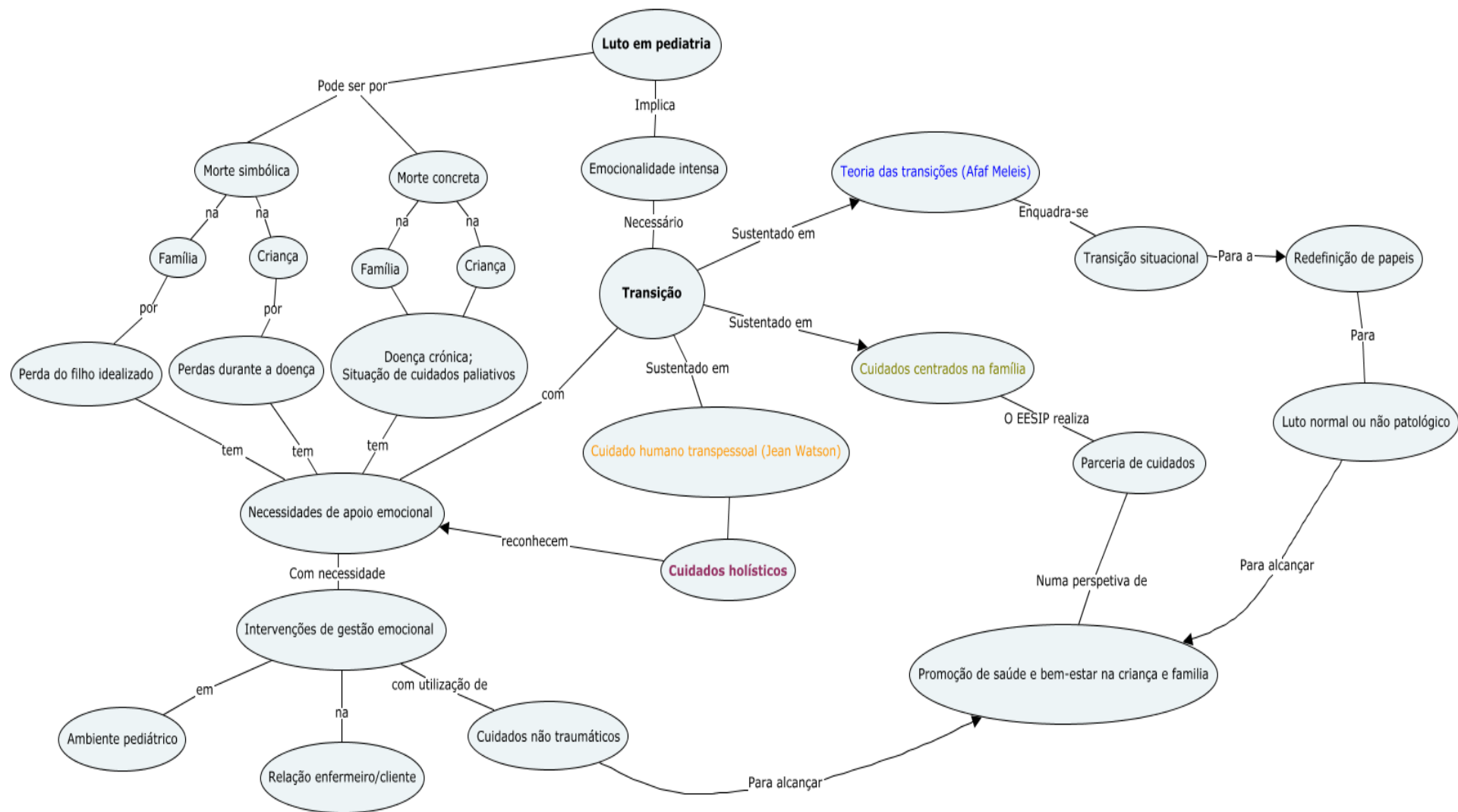


Figura 4- Livro "O monstro das cores - Doutor das emoções e a mala da regulação emocional"

APÊNDICES

Apêndice I – Mapa conceitual



Apêndice II – Cronograma das atividades de estágio

Mês	Maio		Junho				Julho	Outubro				Novembro					Dezembro				Janeiro					Fevereiro
Semanas	1º	2º	3º	4º	5º	6º	7º	8º	9º	10º	11º	12º	13º	14º	15º	16º	17º	18º	19º	20º	21º	22º	23º	24º	25º	26º
Dias	22	29	5	12	19	26	3	2	9	16	23	1	6	13	20	27	4	11	18	25	1	8	15	22	29	5
	26	31	9	18	25	30	9	8	15	22	29	5	12	19	26	30	8	17	24	31	7	14	21	28	31	11
		4									30					3									4	
Cuidados de saúde primários																			Férias de Natal							
Consulta de desenvolvimento																										
Neonatologia																										
Urgência pediátrica																										
Internamento pediátrico																										

Apêndice III – Guia orientador das atividades de estágio

1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Unidade Curricular Estágio com relatório

Guia Orientador das Atividades de Estágio

Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705

Lisboa
Janeiro 2024

1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Unidade Curricular Estágio

Guia Orientador das Atividades de Estágio

Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705

Docente orientador:
Professora Doutora Paula Manuela Jorge Diogo

Lisboa
Janeiro 2024

Índice

Nota Introdutória	4
1. Justificação da Problemática	5
2. Atividades a Desenvolver	9
Referências Bibliográficas	16

Nota Introdutória

O presente documento insere-se no âmbito do 1.º Mestrado em Saúde Infantil e Pediátrica, ministrado na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, realizado ao longo da Unidade Curricular Estágio, introduzida no segundo semestre. Resulta assim, um documento orientador do percurso formativo, em contextos de estágios de cuidados de saúde primários e em serviços hospitalares, tendo por base o projeto de estágio em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, previamente elaborado.

A essência da enfermagem reside no cuidado com o Outro. É através desse princípio que a profissão expressa o seu vasto conjunto de conhecimentos, técnicas e atitudes, tornando-a uma ciência admirável. No trabalho e intervenção com a criança, jovem e família é especialmente importante o cuidar de um modo holístico, tendo em conta a ideologia de cuidados centrados na família e cuidados não traumáticos como pilares essenciais (Hockenberry, 2019).

O cuidado durante experiências profundamente transformadoras e dolorosas, como o fim de vida, o luto e as perdas em geral é um momento em que o enfermeiro deve seguir uma intervenção holística. Nessa transição é necessário um trabalho emocional que envolve intervenções realizadas pelos enfermeiros, como sendo os profissionais mais próximos desses momentos. Considerando que os profissionais de saúde geralmente enfrentam incertezas ao intervir nessas situações, é crucial adotar abordagens sólidas, fundamentadas em teorias, evidência e prática, a fim de aprimorar os cuidados no luto na área pediátrica (Kochen et al., 2021). Por esse mesmo motivo, considerei pertinente o tema “Luto em Pediatria”, tendo como objeto de estudo as “Intervenções de enfermagem promotoras da gestão emocional na criança e família”.

1. Justificação da Problemática

Durante os processos de saúde-doença podem desenvolver-se diversos tipos de perdas. O luto dessas perdas é um processo psicológico com repercussões emocionais significativas nas crianças, nos adolescentes, nos familiares e nos profissionais de saúde. Freud (1915), foi um dos autores pioneiros no estudo e definição da vivência da perda, como uma reação dolorosa de adaptação quando existe a morte de um ente querido, ou de algo com importância equivalente (Freud, 1915, citado por Cavalcanti et al., 2013).

O luto representa uma adaptação diante de uma perda significativa, abrangendo um processo dinâmico de transformação a nível físico, psicológico, comportamental, espiritual e sociocultural daquele que o vivencia (Pimenta & Capelas, 2019). Caraterizado por um processo que atravessa diversas fases, a sua experiência é moldada pela maneira como a pessoa lida com o mesmo, determinando assim o tipo de luto experienciado (Moreira & Nery, 2021; Pimenta & Capelas, 2019). Este processo pode ser denominado de luto normal, antecipatório, preparatório ou prolongado/complicado, este último, resultando numa incapacidade em reestruturar a vida dos enlutados, culminando num desvio da experiência normal do luto, reconhecido como uma perturbação psicológica grave (Pimenta & Capelas, 2019).

Sendo um processo de adaptação e mudança entre um estado estável antes da perda, para outro estado de aceitação após a perda, percebe-se então como uma transição requerida para se conseguir, de algum modo, realizar a reorganização da pessoa ou família. Meleis e Trangenstein (2010) definem uma transição como a mudança de uma fase da vida, condição ou estado para outra, abrangendo tanto o processo quanto o resultado de interações complexas entre a pessoa e o ambiente. Segundo Schumacher & Meleis (2010), a natureza de uma transição pode ser de desenvolvimento, situacional, organizacional ou de saúde-doença. O luto pode ser caraterizado como processo de transição situacional ou de saúde-doença, por estar associado a eventos que exigem a definição ou redefinição do repertório de papéis da pessoa ou família, ou a eventos que implicam alterações para um estado de doença aguda ou crónica. Apesar

de todas as transições realizarem alterações na vida dos indivíduos e executarem implicações importantes na saúde e bem-estar dos mesmos, a transição num momento de luto é especialmente crítica, por ser uma situação de emocionalidade intensa, que traz consequências físicas e mentais (Currie et al., 2019; McNeil et al., 2021).

McNeil et al. (2021) reconheceram que os pais de crianças, jovens ou neonatos que faleceram exibem um tamanho sofrimento, que se verifica um aumento de complicações de saúde a nível psicológico e físico. Podendo ainda aumentar o risco de desenvolver um diagnóstico do foro psiquiátrico, com consequente hospitalização (Kreicbergs et al., 2004), ou ainda um aumento da mortalidade e problemas de saúde (Brooten et al., 2018). Para além das perdas físicas, é relatado a intensa emocionalidade nos pais que perdem o filho idealizado, ou perdas emocionais e de capacidades nas crianças em processos de doença, demonstrando assim, que não são só as perdas físicas que necessitam de trabalho emocional (Castrillón 2020; Vieira & Amaral, 2019; Kearney & Griffin, 2001).

Assim, é evidente a necessidade de intervenção do enfermeiro como facilitador dessa transição, encontrando-se na posse de competências únicas que permitem compreender os clientes, realizar diagnósticos apropriados, implementar e programar as suas intervenções, tendo em conta uma visão biopsicossocial no caminho da maximização da saúde (Meleis, 2010). Deste modo, permite a gestão emocional relacionada com processos de luto, com enfoque na criança e jovem, na relação família-criança, mas também com enfoque no enfermeiro. Estes profissionais tornam-se fulcrais nesta abordagem, já que são os primeiros a estar presentes e acompanhar todo o processo emocionalmente intenso do luto.

A maioria das intervenções de enfermagem direcionadas nestas experiências, centram-se no apoio emocional e facilitação do processo de luto, permitindo a criação de memórias e ocasiões para recordar, realizando os contactos após a morte, e a prestação de informações (Currie et al., 2019; Kochen et al., 2020). É ainda fundamental o estabelecimento de um ambiente emocionalmente estável, seguro e afetuoso. Tal como Diogo (2023) nos refere, um ambiente onde o indivíduo se sinta bem, seguro e tranquilo transforma a experiência de uma forma positiva e facilita a adaptação. Para

isso, devem ser mobilizadas intervenções como o acolher, cumprimentar e expressar afeto, tendo em conta uma comunicação empática, possibilitando uma relação entre enfermeiro-cliente e a sua família (Diogo, 2023; Callado, 2020; Kumata et al., 2016). A relação criada tem um importante papel, já que, tal como a teoria do cuidado humano transpessoal de Jean Watson refere, devemos conectarmo-nos com o outro numa relação de respeito máximo, na tentativa de alcançarmos o *healing* (Watson, 2021).

Apesar de ser necessário a criação desta relação terapêutica, os profissionais que assistem estas famílias, pela proximidade criada, também eles experienciam o luto, por e com o seu cliente e famílias. Todo o stress já associado ao seu trabalho, em situações críticas ou morte, aumenta, podendo trazer sérias consequências a nível de saúde mental. É por isso imperativo que o mesmo realize de igual modo o processo de luto da sua perda, procedendo ao autocuidado, para que seja possível nutrir os cuidados com afeto (Watson, 2021; Wisekal, 2014).

Por forma a proporcionar um cuidado humano e holístico em situações de emocionalidade intensa, e em conformidade com as competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, E2.1.3. “Aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto” (Regulamento n.º 422/2018, p.19193), o projeto de estágio que pretendo desenvolver encerra a seguinte problemática de enfermagem:

- Tema: Luto em Pediatria
- Problema: Emocionalidade intensa associada aos processos de luto e a necessidades de apoio emocional da criança e família
- Objeto de estudo: Intervenções de enfermagem promotoras da gestão emocional na criança e família.

Para concretizar este projeto de estágio, proponho os seguintes objetivos gerais:

- Desenvolver competências de EEESIP na prestação de cuidados à criança, jovem e sua família, nos processos de saúde e doença em diferentes contextos pediátricos.
- Desenvolver competências de gestão da emocionalidade da criança e das famílias que experienciam processos de luto.

Em seguida apresenta-se os objetivos específicos, as atividades propostas e as competências a desenvolver.

2. Atividades a Desenvolver

Cuidados de saúde primários		
Objetivos específicos	Atividades	Unidades de competência específicas a desenvolver
Analisar e conhecer a dinâmica, a estrutura e a organização dos contextos de estágio	- Entrevista com os Sr. enfermeiro chefe e enfermeiro orientador; - Consulta de documentos orientadores do estágio; - Observação da dinâmica, métodos de trabalho e filosofia de cuidados do serviço.	A1; A2; B3.1
Prestar cuidados de enfermagem no âmbito da promoção da saúde à criança, jovem e família.	- Observação e participação nas consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil; - Participação no cumprimento do PNV; - Utilização de escalas de avaliação do desenvolvimento, e recolha de dados antropométricos; - Promoção da gestão e alívio da dor, através da utilização de medidas não farmacológicas de controle da dor; - Realização de estratégias na transmissão de cuidados antecipatórios para a maximização do desenvolvimento da criança e jovem; - Desenvolvimento de dinâmicas relativas ao Dia da Criança	E1.1.1; E1.1.2; E1.1.3; E1.1.4; E1.1.5; E1.1.8; E1.2.7; E1.2.8; E2.2.3; E3.1.1; E3.1.2; E3.1.3; E3.4.2; E3.4.4; E3.4.5,
Promover a gestão da emocionalidade associada a situações de perda e de luto enquanto intervenção de enfermagem	- Elaboração de um dossier temático sobre o luto em pediatria e discussão com o enfermeiro orientador	E1.2.3; E2.1.3
Identificar e refletir sobre os diagnósticos de enfermagem no sistema	- Consulta do SClínico e elaboração de registo reflexivo; - Realização de um momento de partilha e reflexão com enfermeiro orientador	A1.3

SClínico sobre a perda e luto e respectivas intervenções		
Aprofundar conhecimentos sobre emocionalidade e referenciais teóricos de enfermagem	- Consulta de evidencia científica em bases de dados; - Participação num evento científico com apresentação de um poster;	E2.4.3; B1.1

Consulta de desenvolvimento		
Objetivos específicos	Atividades	Unidades de competência específicas a desenvolver
Analisar e conhecer a dinâmica, a estrutura e a organização dos contextos de estágio	- Entrevista com os Sr. enfermeiro chefe e enfermeiro orientador; - Consulta de documentos orientadores do estágio; - Observação da dinâmica, métodos de trabalho e filosofia de cuidados do serviço.	A1; A2; B3.1
Prestar cuidados de enfermagem especializados com vista ao desenvolvimento infantil.	- Observação e participação em consulta de enfermagem nas diversas especialidades - Avaliação do desenvolvimento infantil com recurso a escala apropriada ao contexto	E3.3.1, E3.1.2; E2.5.1; E2.5.2; E2.5.3; E2.5.4; E2.5.5; E2.5.6; E2.3.1; E2.3.2; E1.1.6; E1.1.7; E1.1.9; E1.1.10
Conhecer quais as situações de luto no contexto e promover as respetivas intervenções de enfermagem	- Observar a dinâmica da equipa de enfermagem e comunicações com pais em luto; - Reflexão com enfermeiro orientador; - Realização de um folheto informativo;	E1.2.3; E2.1.3

Consolidar a aprendizagem em consulta de desenvolvimento	- Realização de uma síntese reflexiva	E1.2.3; E2.1.3
--	---------------------------------------	----------------

Unidade de cuidados intensivos neonatais		
Objetivos específicos	Atividades	Unidades de competência específicas a desenvolver
Analisar e conhecer dinâmica, estrutura e organização do contexto associado	- Entrevista com os Sr. enfermeiro chefe e enfermeiro orientador; - Consulta de documentos orientadores do estágio; - Observação da dinâmica, métodos de trabalho e filosofia de cuidados do serviço.	A1; A2; B3.1
Prestar cuidados de enfermagem especializados ao RN de risco	- Participação na prestação de cuidados ao RN centrados na família e nos cuidados não traumáticos; - Promoção do desenvolvimento infantil e atuação conforme cuidados neuroprotetores (controlo de estímulos ambientais, como luz e som e posicionamento adequado); - Promoção da vinculação com o RN doente, utilizando método canguru e cuidados em parceria. - Elaboração de uma síntese reflexiva sobre o percurso formativo neste contexto.	E3.2.1; E3.2.2; E3.2.3; E3.2.4; E3.2.5; E3.2.6; E3.2.7; E2.1.1; E2.1.2; E2.1.3

Promover a gestão da emocionalidade, associada a situações de perda e de luto, enquanto intervenção de enfermagem	- Realização de uma sessão para gestão da emocionalidade para pais em processo de luto, enquadrada no projeto “conversas com os pais” - Realização do diário do bebé, permitindo expressão da emocionalidade intensa dos pais e profissionais, bem como criação de memórias positivas; - Colaboração nas diversas instruções de trabalho sobre luto e fim de vida da unidade;	E2.2.1; E2.1.3; A2.2; D2.3
Conhecer quais as situações de luto no contexto e promover as respetivas intervenções de enfermagem	- Observação da dinâmica e organização da equipa de enfermagem em situações de fim de vida; - Identificação dos procedimentos em situações de fim de vida; - Realização de uma análise de práticas com os grupos de paliativos e luto.	E2.1.3
Promover a reflexão crítica e competências comunicacionais	Apresentação de uma comunicação associada ao 2º encontro de boas práticas na ESEL com o tema “Melhoria da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem na Unidade de Neonatologia: Intervenção no luto parental”	D2.2

Serviço de urgência pediátrica		
Objetivos específicos	Atividades	Unidades de competência específicas a desenvolver
Analisar e conhecer dinâmica, estrutura e organização do contexto associado	- Entrevista com o Sr. enfermeiro chefe e enfermeiro orientador; - Consulta de documentos orientadores do estágio; - Observação da dinâmica, métodos de trabalho e filosofia de cuidados do SUP.	A1; A2; B3.1
Prestar cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família nas diferentes situações de saúde-doença	- Colaboração na prestação de cuidados à criança e jovem com necessidades de cuidados nos diferentes setores do SUP (triagem, sala de tratamento, sala de aerossóis, SO e sala de reanimação); - Aprofundamento de conhecimentos sobre os problemas de saúde das crianças que recorrem ao SUP, por meio de leitura de literatura científica e discussão com o Sr. Enfermeiro orientador; - Promoção da gestão e alívio da dor, através da prestação de cuidados não traumáticos, utilizando medidas não farmacológicas de controle da dor; - Elaboração de um jornal de aprendizagem	E3.3.2; E3.4.1; E3.4.4; E3.4.5; E2.1.1; E2.1.2; E2.1.3; E1.2.1; E1.2.2; E1.2.4; E1.2.5; E1.2.6; E1.2.7; E1.2.8
Conhecer as experiências e estratégias próprias que os profissionais de enfermagem realizam em situações de perda e luto	- Realização de entrevistas exploratórias aos enfermeiros sobre o contacto com experiências de luto e as suas estratégias de gestão emocional, com elaboração de uma síntese reflexiva;	E1.2.3; E2.1.3
Conhecer quais as situações de luto no contexto e promover as	- Observação da dinâmica e organização da equipa de enfermagem em situações de fim de vida; - Realização de uma formação em serviço com a temática “Luto no SUP: comunicação de más notícias”;	E1.2.3; E2.1.3

respetivas intervenções de enfermagem	- Revisão do dossier de serviço sobre óbitos, de modo a sistematizar e simplificar procedimentos relativos ao falecimento de crianças/jovens no SUP;	
Desenvolver conhecimentos sobre práticas de enfermagem para o cuidado emocional	- Participação num workshop “cuidar da criança com necessidades paliativas e a sua família em casa” desenvolvido pela rede portuguesa da ciência de enfermagem para o cuidado humano.	E2.1; E2.2.;
Recursos	Materiais: computador e internet, documentos da instituição. Humanos: equipa multidisciplinar, equipa de enfermagem, enfermeiros orientador e professora orientadora.	

Internamento de pediatria (oncologia)		
Objetivos específicos	Atividades	Unidades de competência específicas a desenvolver
Analisar e conhecer dinâmica, estrutura e organização do contexto associado	- Entrevista com o Sr. enfermeiro chefe e enfermeiro orientador; - Consulta de documentos de protocolos, normas e projetos do serviço; - Observação da dinâmica, métodos de trabalho e filosofia de cuidados do serviço.	A1; A2; B3.1
Prestar cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família em internamento e ambulatório.	- Pesquisa bibliográfica sobre protocolos de quimioterapia e cirurgias mais frequente em oncologia pediátrica; - Realização da admissão e readmissão de uma criança e família no serviço; - Colaboração com o Enfermeiro orientador na administração de quimioterapia;	E 1.1; E1.2; E2.2.1 ; E2.2.2 ; E2.2.3 ; E2.4.1 ; E2.4.2 ; E2.4.3 ; E3.3.1; E3.3.2; E3.3.3;

	- Prestação de cuidados centrados na família e nos cuidados não traumáticos no internamento e hospital de dia; - Utilização do brinquedo terapêutico “o monstro das emoções” para promover alívio da dor e adaptação da criança/Jovem à situação de doença e internamento hospitalar - Colaboração no projeto da biblioteca da equipa de cuidados paliativos, com a realização de cartaz e disponibilização de livro sobre o tema;	
Conhecer as experiências das crianças, famílias e enfermeiros em situações de perda e luto e promover gestão da emocionalidade intensa	- Realização de sessão para a gestão emocional dos enfermeiros intitulada “caixa das emoções” sobre as experiências dos enfermeiros no luto em pediatria, com posterior discussão em grupo; - Planeamento, execução e avaliação da sessão; - Elaboração de uma reflexão estruturada sobre a emocionalidade vivida pelas crianças com doença oncológica e família em fim de vida.	E2.1.3
Compreender e intervir nas situações de luto no contexto.	- Observação da dinâmica e organização da equipa de enfermagem em situações de fim de vida; - Prestação de cuidados à criança em fim de vida e família - Entrevista com perito na temática de luto pediátrico.	E2.1.3
Recursos	Materiais: computador e internet, documentos da instituição. Humanos: equipa multidisciplinar, equipa de enfermagem, enfermeiros orientador, enfermeiro perito e professora orientadora.	

Referências Bibliográficas

- Brooten, D., Youngblut, J. A. M., Caicedo, C., del Moral, T., Cantwell, G. P., & Totapally, B. (2018). Parents' Acute Illnesses, Hospitalizations, and Medication Changes During the Difficult First Year After Infant or Child NICU/PICU Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(1), 75–82. <https://doi.org/10.1177/1049909116678597>
- Callado, A. (2020). Emotional Labour In Pediatric Nurse. *Journal of Aging & Innovation*, 9(2), 18–29. <https://doi.org/10.36957/jai.2182-696X.v9i2-2>
- Castrillón, N. (2020). The art and virtue of the care of a sick and disabled child. *Early Child Development and Care*, 190(14), 2171–2180. <https://doi.org/10.1080/03004430.2018.1563893>
- Cavalcanti, A. S., Samczuk, M. L., & Bonfim, T. E. (2013). O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. *Psicologo informacao*, 17(17), 87-105. Recuperado em 20 de março de 2023, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141588092013000200007&lng=pt&tlng=pt.
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies*, 43(5), 333–342. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>
- Dalcali, B., Can, Ş., & Durgun, H. (2022). Emotional Responses of Neonatal Intensive Care Nurses to Neonatal Death. *Omega (United States)*, 85(2), 497–513. <https://doi.org/10.1177/0030222820971880>.
- Diogo, P. (2023). *Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica*. LisbonPress.
- Hockenberry, M. Perspectives of Pediatric Nursing. Hockenberry, M. & Wilson, D. (2019) *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (pp. 11-20). 11º Ed. Mosby.
- INE. (2022). *Óbitos infantis (N.º) por Local de residência*. Lisboa, Portugal: INE, Instituto Nacional de Estatística.

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0000987&contexto=bd&selTab=tab2

- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582–592. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>
- Kochen, E. M., Jenken, F., Boelen, P. A., Deben, L. M. A., Fahner, J. C., van den Hoogen, A., Teunissen, S. C. C. M., Geleijns, K., & Kars, M. C. (2020). When a child dies: A systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., & Steineck, G. (2004). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *New England Journal of Medicine*, 351(12), 1175–1186.
- Kumata, C. S., Borges, A. A., & Dupas, G. (2016). Communicating bad news to family of hospitalized child. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 14(4), 1411. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v14i4.25894>
- McNeil, M. J., Baker, J. N., Snyder, I., Rosenberg, A. R., & Kaye, E. C. (2021). Grief and bereavement in fathers after the death of a child: A systematic review. In *Pediatrics* (Vol. 147, Issue 4). *American Academy of Pediatrics*. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-040386>
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6
- Meleis, A. I. & Schumacher, K. (2010). *Transitions: A Central Concept in Nursing*. In: A. I. Meleis. *Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. (2010). *Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission*. In: A. I. Meleis. *Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6

- Moreira, B. S., & Nery, M. S. (2021). Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review*, 7(2), 1-8. doi.org/10.37497/ijhmreview.v7i2.266
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. The Palliative Care Bereavement Approach. *Cadernos de Saúde*, 8(11), 5–18. doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247
- Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06 de fevereiro de 2019), 4744-4750. Disponível em: <https://dre.pt/applica-tion/conteudo/119236195>
- Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192- 19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>
- Vieira, A., & Amaral, T. (2019). Luto em pediatria: tecendo palavras no vazio das ausências. *Residência Pediátrica*, 9(2), 176–182. <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2019.v9n2-19>
- Watson, J. (2021). *Caring Science as sacred science*. Boulder: Lotus Library.
- Wisekal, A. (2015). A Concept Analysis of Nurses' Grief. *Clinical Journal of Oncolog Nursing*, 19(5), 103-E107. DOI:10.1188/15.CJON.E103-E107

Apêndice IV – Caracterização dos Contextos de Estágio

1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Unidade Curricular Estágio com relatório

Caraterização dos Contextos de Estágio

Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705



Docente orientador:
Professora Doutora Paula Manuela Jorge Diogo



Lisboa
Março 2024

1. Justificação da atividade

Este documento pretende apresentar os contextos de estágio deste percurso formativo. Para isso é realizado uma descrição de cada serviço, de acordo com a sua ordem cronológica.

2. Caracterização dos contextos de estágio

Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP)

A Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), tem como missão a prestação de cuidados de saúde personalizados à população residente das freguesias da sua área geográfica. É uma unidade integrante de um Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) de Lisboa central, abrangendo uma comunidade com cerca de 46 mil utentes inscritos, sendo que desses 275 são criança abaixo do 1º ano de vida. A equipa multidisciplinar distingue-se por 16 enfermeiros, 18 médicos, 7 secretários clínicos, e 2 assistentes operacionais (SPMS, 2020a).

O espaço físico da UCSP é dividido com a Unidade de saúde familiar (USF), não se denotando um problema, já que o espaço distribuído é bem identificado para cada vertente de cuidados. A consulta de enfermagem de saúde infantil e pediátrica é realizada após marcação, sendo que apenas é marcada consulta de enfermagem, quando indicado ou em conjunto com a consulta médica. Conforme os acontecimentos do desenvolvimento desde recém-nascido até a adolescência e com orientação do PNSIJ, são calendarizadas as consultas de saúde infantil. De salientar que devido ao número de crianças a necessitar de atualização do plano nacional de vacinação (PNV), a maioria das administrações de vacinas não é realizada na consulta de saúde infantil, mas sim, em marcações específicas para a sala de vacinação. A esta sala são destinados 2 enfermeiros generalistas diariamente, sendo que ao contrário da sala de consulta de saúde infantil, esta sala não tem um ambiente físico promotor de bem-estar, com brinquedos ou pinturas nas paredes. De salientar ainda no espaço físico, o cantinho da amamentação,

que se encontra na sala de espera, um espaço criado tendo em vista as necessidades das famílias inscritas.

As consultas de saúde infantil e juvenil são efetuadas pela única enfermeira especialistas em ESIP, por vezes com apoio de uma enfermeira generalista. A EEESIP acumula também a posição de referência afeta ao NACJR. A intervenção da enfermeira especialista assume uma relevância primordial nas consultas de saúde infantil e juvenil, já que, é a mesma que realiza a primeira avaliação de desenvolvimento da criança e do jovem em todos os aspetos, seja emocional, cognitivo, antropométrico, socioemocional e de hábitos e estilos de vida.

Durante as consultas, os registos de enfermagem são realizados tanto no boletim de saúde infantil e juvenil, quanto no programa SClínico®. O SClínico® é um sistema informático desenvolvido em 2013 pelos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) para as instituições do Serviço Nacional de Saúde. Têm como principal objetivo uniformizar o registo clínico eletrónico, padronizando assim as informações colhidas em diversas instituições de saúde. o SClínico Cuidados de Saúde Primários foi criado com base no PNSIJ, conseguindo assim um registo adequado do crescimento antropométrico, o desenvolvimento infantil pela escala de Mary Sheridan modificada, os cuidados antecipatórios e os encaminhamentos necessários nomeadamente para o NACJR ou para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SPMS, 2020b).

Consulta de Desenvolvimento de Pediatria

Este contexto foi desenvolvido num hospital distrital na região de Setúbal, com o propósito de oferecer atendimento ambulatorio a todas as crianças, adolescentes e jovens até completarem 18 anos e 365 dias com patologias neurológicas e do desenvolvimento. O encaminhamento para este serviço pode ser executado pelos cuidados de saúde primários, pelo serviço de urgência pediátrica, ou outros serviços hospitalares desta área regional.

O centro de desenvolvimento onde são realizadas estas consultas é fisicamente distinto do restante complexo hospitalar. Neste espaço encontram-se, para além das

salas alicerçadas à consulta de enfermagem, diferentes gabinetes médicos, ginásios de intervenção por parte da fisioterapia, terapeuta psicomotora ou terapia ocupacional. Existem ainda salas especiais com possibilidade de visualização por janela espelhada, destinadas a consultas da psicologia ou neuropsicologia. O ambiente em todas as salas e corredores é acolhedor, com pinturas nas paredes e objetos, proporcionando um acolhimento afetuoso e tranquilo, que ajude a combater o stress das crianças e famílias (Diogo, 2023).

A equipa multidisciplinar é constituída por 3 enfermeiras, 2 delas EEESIP, sendo estas responsáveis pelas intervenções de enfermagem durante a consulta de enfermagem e também o apoio a outras consultas de especialidades. Nesta equipa multidisciplinar encontram-se ainda médicos de diversas especialidades, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais, psicomotricistas, fisioterapeutas, uma assistente social, psicólogas e assistentes operacionais.

As consultas são organizadas conforme especialidades médicas e dias da semana. Nas segundas-feiras, prioriza-se a colheita de sangue para análises, encaminhando-as aos laboratórios específicos. As terças-feiras são dedicadas a crianças com patologias neurológicas, como epilepsia. Às quartas-feiras, ocorrem reuniões de equipe. Já as quintas e sextas-feiras são reservadas para consultas de neonatologia, onde cada criança e família são encaminhadas para especialidades necessárias, precedidas pela consulta de enfermagem. Os registos de enfermagem são sempre realizados utilizando uma linguagem apropriada e classificada para a prática de enfermagem (CIPE) no programa SClínico®.

Unidade de Neonatologia

Esta unidade encontra-se alicerçada a um hospital central da grande Lisboa. Dentro da mesma existe a subdivisão de dois setores, o primeiro a unidade de cuidados intensivos neonatais e o segundo a unidade de cuidados intermédios neonatais. Este serviço recebe todos os recém-nascidos e famílias que necessitem de apoio perinatal altamente diferenciado, sendo referência para a zona sul e ilhas.

A realização do meu estágio incidiu no espaço da unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN). Uma UCIN é caracterizada pela permanência, por vezes prolongada, de recém-nascidos prematuros ou de termo gravemente doentes, que necessitam de uma vigilância apertada, com suporte tecnológico para a manutenção das funções vitais. O espaço físico desta unidade é composto por 13 vagas de incubadora, todas repartidas por pequenas salas separadas por vidros, para uma melhor vigilância, privacidade dos pais e contenção de infeções. A unidade de intermédios é constituída por 3 salas principais, duas destinadas a 6 incubadoras cada uma, e a última destinada a uma fase pré alta, com 8 berços. De salientar ainda anexo a estas unidades a sala dos pais, onde os mesmos podem realizar refeições, extrair leite, ou apenas descansar.

A permanência dos pais é possível durante todo o período de internamento do bebé, apesar disso, como as condições de alojamento restringem-se a um cadeirão, a maioria dos pais não pernoita na unidade. A equipa multidisciplinar deste serviço é constituída por equipa médica, equipa de enfermagem, assistentes operacionais, fisioterapeutas, terapeuta da fala, e assistentes administrativos. Os enfermeiros encontram-se divididos em equipas e dentro de toda a equipa de enfermagem, 22 enfermeiras são ESIP.

Todos os cuidados são pautados pelos princípios da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, que privilegiam a prestação de cuidados não traumáticos, em parceria com a família e centrados nas suas necessidades, apropriando-se o método de trabalho individual. Em termos de registos ainda são realizados em papel, excetuando o registo de administração de terapêutica que é realizado no programa Glintt®.

Serviço de Urgência Pediátrica

Este serviço localiza-se num hospital destinado a área pediátrica e faz parte de um grande centro hospitalar da região de Lisboa. É apenas destinado à prestação de cuidados de saúde emergentes e urgentes a crianças e jovens com idade igual ou inferior a 18 anos.

Em termos de espaço físico existe a divisão em duas alas, a área médica e a área cirúrgica, sendo que a triagem para cada uma das alas é realizada na área médica, na

sala de triagem. Dentro desta área destaca-se a sala de espera, gabinetes médicos, sala de tratamentos, sala de aerossóis/espera para amarelos ou laranja, sala de reanimação, sala de observação e isolamento, destinado a crianças com patologias respiratórias contagiosas, e ainda uma sala de contenção para a pedopsiquiatria. De outro lado de um corredor encontra-se a área cirúrgica, para onde são encaminhadas as crianças com situações de necessidade cirúrgica, ou de especialidades como ortopedia. O espaço físico é menor, mas contem os mesmos gabinetes médicos e sala de tratamentos. De salientar a sala de pequena cirurgia ou procedimentos invasivos, onde se realiza intervenções como utilização de protóxido de azoto para redução de fraturas. A equipa multidisciplinar subdivide-se em cada ala e é formada por equipa médica, equipa de enfermagem, assistentes operacionais e pessoal administrativo. A equipa de enfermagem que conta com 45 profissionais, é dividida em 5 equipas para facilitar a divisão de turnos, sendo que em cada turno devem constar 6/7 elementos.

O percurso da criança e do jovem começa na sala de triagem logo após sua inscrição no balcão de admissões. A triagem é conduzida pela equipe de enfermagem, que, após uma breve identificação das principais queixas, sinais e sintomas do paciente, avalia e classifica a situação e seu nível de gravidade utilizando o Método de Triagem Canadano. Posteriormente é entregue à criança ou pais, uma pulseira de cor consoante a sua gravidade e realizado o encaminhamento necessário.

Os registos de enfermagem são realizados em programa próprio criado para o serviço de urgência e posteriormente os dados migram para a plataforma SClínico ®.

Internamento de Pediatria

O serviço onde desenvolvi o estágio de internamento de pediatria, encontra-se num hospital da grande Lisboa e dá resposta a clientes com patologia oncológica. Assim, o internamento pediátrico dá resposta a necessidades inerentes à doença oncológica pediátrica e à sua hospitalização até completarem 18 anos. Este serviço divide-se em internamento e hospital de dia pediátrico, tendo maioritariamente realizado o meu estágio no internamento.

No espaço físico podem encontrar-se maioritariamente quartos individuais, com apenas dois quartos conjuntos, divididos por sexo, cada um com 6 camas. Existe ainda a sala de estar/ brincadeira, com diversos brinquedos, livros, conteúdo informático como jogos multimédia e ainda dentro desse mesmo local, encontram-se salas de aula, para que as crianças e jovens continuem os seus estudos. Os espaços referentes aos cuidados de enfermagem incluem a sala de tratamentos, o gabinete de enfermeira chefe e a sala de enfermagem, sendo que a esta última encontra-se anexada uma sala para cuidados especiais, onde são realizados procedimentos como punções lombares ou biópsia, ou são colocadas as crianças e jovens que necessitem de maior vigilância.

O ambiente neste serviço é bastante alusivo à área pediátrica, com diversas pinturas no espaço, fardas com bonecos, diversidade de materiais didáticos, jogos, carrinhos, sendo que houve o cuidado de dividir um ambiente para crianças em idade pré-escolar, escolar e adolescentes. A iniciativa “Dr. Palhaço” acontece pelo menos uma vez por semana e privilegia o bem-estar e a brincadeira durante a hospitalização. O ambiente e prestação de cuidados neste serviço foi, de todos, o que mais considerei adequada à área pediátrica. A comunicação e respeito dos enfermeiros por todas as famílias demonstra a preocupação para as filosofias de cuidados.

A equipa multidisciplinar era constituída pela equipa de enfermagem, equipa médica, assistentes operacionais, técnicos de serviço social, educadoras de infância e pessoal administrativo. De reforçar, que existe uma psicóloga atribuída a esta enfermaria, e todos os dias estão distribuídos voluntários da liga portuguesa contra o cancro, que auxiliam os pais e equipa de enfermagem na disponibilidade para que as crianças não permaneçam sozinhas. Os turnos são assegurados conforme as necessidades, mas de modo geral, no turno da manhã são escalados 5 enfermeiros, sendo que 1 deles está fora da prestação de cuidados, no turno da tarde 3 enfermeiros e na noite 2 enfermeiros.

Todos os registos de enfermagem realizados no contexto deste estágio foram efetuados na plataforma SClínico®, onde são registados: o plano de cuidados, as prescrições de enfermagem, vigilância, monitorização, e intervenções de enfermagem.

Referências Bibliográficas

SPMS, (2020, a). Bilhete de identidade dos cuidados de saúde primários. Disponível através de: <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/3/30027/3110200/Pages/default.aspx>

SPMS, (2020, b). Sclinico: cuidados de saúde primários. Disponível através de: <https://www.spms.min-saude.pt/2020/07/sclinico-cuidados-de-saude-primarios-cs>

Diogo, P. (2023). *Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica*. LisbonPress.

Apêndice V – Síntese Reflexiva: Experiências de luto na UCSP

1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Síntese Reflexiva: Experiências de Luto na UCSP

Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705

Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa
junho 2023

Introdução

O presente trabalho, realizado no âmbito do ensino clínico nos cuidados de saúde primários, pretende sintetizar e refletir sobre uma entrevista realizada de modo informal à EEESIP e orientadora de estágio, que exerce funções no contexto identificado. Realizo uma reflexão, sobre o contacto da equipa de enfermagem com experiências de luto em pediatria, bem como, a ligação com a consulta realizada no programa SClínico® sobre a identificação de diagnósticos de enfermagem na perda e luto. Este trabalho contribui para uma reflexão sobre a prática, com vista ao desenvolvimento de novas aprendizagens e competências.

1. Entrevista

Esta entrevista decorreu no primeiro estágio que realizei no âmbito do 1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, que decorreu nos meses de maio e junho, na unidade de cuidados de saúde personalizados. No decorrer deste estágio, acompanhei e posteriormente conduzi diversas consultas a crianças, jovens e famílias, utilizando as diretrizes do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil para a integração e aquisição de novas competências de EEESIP.

Uma das atividades que me propus a realizar durante a primeira prática clínica foi uma entrevista exploratória à equipa de enfermagem, relativamente a experiências relacionadas com o luto ou perdas no decorrer da prestação de cuidados, e qual o apoio que prestaram. A par dessa atividade, foi-me possível realizar uma pesquisa sobre diagnósticos de enfermagem relacionados com a temática no programa informático utilizado no serviço, tendo percecionado que, apesar de se encontrarem presentes as intervenções ou diagnósticos de enfermagem, não se encontram levantadas. Incluo ainda nesta reflexão uma perspetiva futura e sugestão para próximos eventos e vivências relacionados com a temática do luto.

Após explicação do meu projeto e caracterização de algumas atividades,

desenvolveu-se uma conversa informal em que coloquei algumas perguntas à EEESIP, primeiramente relacionado com a experiência de situações de perda ou luto com as questões: “Já presenciou alguma situação de luto na consulta?”; “Essa situação foi presenciada pela própria?”. Foi-me então informado pela EEESIP que não sendo presenciado pela própria, já teria acontecido com outra colega que também realiza as consultas de saúde infantil, uma situação delicada relacionada com a perda de uma criança (idade não especificada) e o luto do pai. Este pai, no momento de grande sofrimento foi ao encontro da enfermeira que ele tinha de referência, e mostrou a fotografia do corpo do seu filho que faleceu queimado. Esta situação trágica está relacionada com o aumento populacional de diferentes imigrantes na zona de Lisboa central, e o excesso de residentes na mesma casa, tendo havido já vários incêndios relatados no centro de Lisboa, por consequência desse excesso populacional. A EEESIP apesar de não ter presenciado nenhuma situação de luto referente a uma perda concreta, considerava bastante importante a discussão sobre esses casos, e a gestão emocional perante os diferentes tipos de perdas.

Perante esta situação relatada questioneei ainda “como a enfermeira referida lidou emocionalmente com a situação?” e “qual foi a intervenção da mesma perante a situação?”. Como me explicou a EEESIP houve um choque emocional inicial com relação à imagem da criança queimada. Posteriormente ao choque, a colega sentiu-se intimidada com a reação do pai, mas também com grande pesar pelo sofrimento desta família. Foi considerado que a barreira linguística é um entrave na relação que deve ser estabelecida nestes momentos, já que foi difícil mesmo utilizando o inglês, conhecer a situação e os acontecimentos da morte, para que fossem realizadas intervenções direcionadas ao luto. O modo que a enfermeira utilizou para lidar emocionalmente com a situação, foi falar com outros colegas sobre o assunto, posteriormente aos acontecimentos, por forma a realizar uma gestão emocional após a vivência, que se demonstrou emocionalmente desgastante. Quanto à segunda questão realizada, como foi algo inesperado, a intervenção baseou-se no encaminhamento de toda a família para o serviço de psicologia, para que tivessem algum suporte emocional, visto a comunicação ser algo deficitária.

2. Reflexão

Uma situação de perda acarreta sempre uma emocionalidade intensa para a família, como para o enfermeiro que o acompanha (Chen et al., 2019; Vieira & Amaral, 2019; Wisekal, 2014). Apesar de não ser comum a necessidade de apoio sobre o luto em cuidados de saúde primários, e dessa forma, os profissionais não se sentirem preparados nem informados para prestarem apoio nessas situações, é necessário que os mesmos compreendam a natureza e implementação das intervenções no luto.

Na área comunitária e de promoção de saúde, o suporte no luto é definido como essencial para prevenir complicações patológicas (Pearce et al., 2021). Nesta situação que foi descrita pela EEESIP, compreendo a necessidade de serem trabalhadas intervenções com esta família, incluindo pai, mãe e irmãos. Revejo alguma falta de informação e conhecimento sobre como proceder e intervir na perda e luto. Iniciando por uma comunicação empática e de escuta ativa, que por vezes é o que procurado, passando por uma identificação de fatores de risco para um luto complicado e posterior encaminhamento, ou mesmo, a disponibilização de informação sobre como será este processo árduo, podendo assim ser iniciado um apoio emocional facilitador de um luto normal.

Pearce et al. (2021) reconhece que a pessoa enlutada recorre aos serviços de cuidados de saúde primários, porque acredita que os profissionais estão disponíveis para os ouvir e ajudar nesse sentido. O mesmo autor defende que esses serviços, deveriam criar mecanismos que proporcionassem a identificação de uma morte, para que os profissionais de saúde conseguissem contactar, prestar condolências e apoio emocional com congruência.

Para além de necessidades de conhecimentos, o mesmo autor indica que por vezes um conhecimento sobre espiritualidade, cultura e religiões é um elemento que permite uma melhor intervenção do que o treino formal sobre luto. Na situação descrita existe ainda uma lacuna na falta de apropriação cultural por parte da

enfermeira que esteve envolvida na situação. A iniciativa de mostrar a fotografia do filho falecido, pode ser uma forma cultural de prestar homenagem, como por exemplo no budismo, que após a morte é realizado um ritual de visita e cânticos sobre o corpo para que haja energias positivas na transição para a outra vida (Bauer-Wu, 2007). Walter (2010) considera importante que o enfermeiro esteja ciente dos seus próprios pressupostos culturais sobre o luto e observe e ouça o seu cliente, de modo a aprender sobre a cultura do mesmo. Sendo assim, neste caso, poderia ter-se procurado mais informações sobre a cultura da família, ou mesmo questionar como se poderia ajudar, sem julgar os rituais culturais.

Por outro lado, refletindo sobre a gestão emocional do enfermeiro, é verificado que foi utilizada uma das estratégias de gestão emocional referidas por Diogo (2023), na categoria “Regular a disposição emocional para cuidar”, do seu modelo de trabalho emocional em enfermagem pediátrica. A autora destaca alguns fatores que contribuem para facilitar estas situações de emocionalidade intensa por parte do enfermeiro, como a colaboração e o apoio mútuo entre colegas (Diogo, 2023). A partilha deste momento vivido com outra colega, pode ter possibilitado a regulação emocional e um conhecimento mais profundo de si mesma e da habilidade de lidar com emoções negativas, promovendo uma adaptabilidade para situações futuras.

Por fim, analisando e refletindo sobre os diagnósticos de enfermagem presentes no programa utilizado na unidade de cuidados de saúde personalizados, percebo que nesta situação poderiam ser levantados alguns diagnósticos possíveis, tais como “Avaliar processo de luto” ou “Avaliar tristeza”. Outro dos diagnósticos possíveis que foram identificados na pesquisa realizada são: “Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre processos de luto”, que poderá ser mais indicado para analisar o conhecimento dos pais sobre processos de luto, pelos quais os seus filhos possam atravessar. O último diagnóstico “Avaliar coping” pode ser mobilizado após as intervenções específicas e individualizadas na direção de aceitação da perda, conseguindo assim avaliar se as mesmas estão adequadas ou não para a família.

3. Conclusão

A presente atividade permitiu-me desenvolver competências relativamente à técnica da entrevista, bem como, ao pensamento crítico e reflexivo, com o intuito de aumentar conhecimentos e competências, tornando-me numa enfermeira mais completa. De acordo com Benner (2001), para alcançar a perícia, é necessário aplicar conhecimentos teóricos na prática. Já Alarcão & Rua (2005) são da opinião que a reflexão sobre o observado e vivido nos contextos de estágio, possibilita um conhecimento consolidado.

Em resumo, posso declarar que o desenvolvimento desta atividade proporcionou uma experiência de crescimento extremamente enriquecedora para me formar como futura enfermeira especialista, especialmente no modo como atuar e intervir como EEESIP no suporte às famílias em luto.

Bibliografia

- Alarcão, I.; Rua, M (2005). *Interdisciplinariadade, estágios clínicos e desenvolvimento de compe- tências*. Texto contexto – enfermagem. Vol.14, n.3, pp.373-382. ISSN 1980265X. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>.
- Bauer-Wu SM, Barrett RL, Yeager KA (2007). Spiritual perspectives and practices at the end- of-life: A review of the major world religions and application to palliative care. *Indian Journal of Palliative Care*,13(2), 53-8. https://www.researchgate.net/publication/26498935_Spiritual_perspectives_and_practices_at_the_end-of-life_A_review_of_the_major_world_religions_and_application_to_palliative_care
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Chen, C., Chow, A. Y. M., & Tang, S. (2019). Professional caregivers' bereavement after pati- ents' deaths: A scoping review of quantitative studies. *Death Studies*, 43(8), 500–508. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1488775>
- Diogo, P. (2023). *Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica*. LisbonPress.
- Pearce, C., Wong, G., Kuhn, I., & Barclay, S. (2021). Supporting bereavement and complica- ted grief in primary care: a realist review. *BJGP Open*, 5(3), BJGPO.2021.0008. <https://doi.org/10.3399/bjgpo.2021.0008>
- Vieira, A., & Amaral, T. (2019). Luto em pediatria: tecendo palavras no vazio das ausências. *Residência Pediátrica*, 9(2), 176–182. <https://doi.org/10.25060/residpediatr2019.v9n2-19>
- Walter, T. (2010) Grief and culture: a checklist. *Bereavement Care*, 29 (2). pp. 5-9. ISSN 0268-2621
- Wisekal, A. (2015). A Concept Analysis of Nurses' Grief. *Clinical Journal of Oncolog Nursing*, 19(5), 103-E107. DOI:10.1188/15.CJON.E103-E107

Apêndice VI – Dossier Temático: A Multiculturalidade no Luto

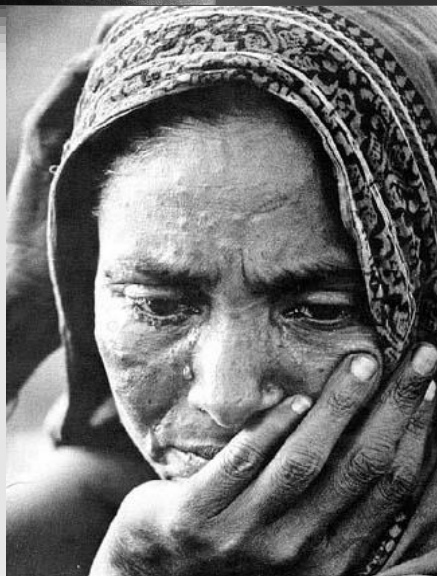
**1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

UC Estágio

Dossier temático: A multiculturalidade no luto

**Catarina Rodrigues dos Santos
N.º11705**

**Lisboa
Junho 2023**



Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa
Junho 2023

Nota Introdutória

O mundo está em transformação, passando pelos limites geográficos com tamanha globalização. A multiculturalidade está mais presente com a migração que se desenvolve atualmente. Como profissionais de saúde que contactam com estas diferentes culturas, os enfermeiros devem promover o mesmo respeito e cuidado que a cultura que somos originários (Weissmann, 2018).

A cultura constitui o conjunto de características primárias e secundárias de dada população (Parkes et al., 2003). As características como a língua, história ou dieta são importante, mas a mais relevante é a religião e espiritualidade, uma forma de compromisso que é partilhado pelas mesmas famílias de determinada cultura, inerentes a um conjunto de obrigações morais, e, portanto, intrinsecamente ligadas a crenças religiosas (Parkes et al., 2003).

A morte e a perda acontecem em todas as culturas, sociedades, etnias ou religiões. Para enfrentar essa experiência devastadora emocionalmente, muitos procuram o apoio nos costumes ou rituais, de forma a conseguirem realizar o coping durante o luto (Parkes et al., 2003). Apesar do apoio na sua cultura, cada pessoa sente e tem mecanismos diferentes para lidar com a perda e morte e, portanto, não devemos basear-nos na crença que sendo daquela cultura a pessoa irá reagir desse modo. Cada experiência do luto é individual e única.

O enfermeiro tem de ser culturalmente sensível, não julgar e realizar uma avaliação da família e todos envolvidos no processo, para poder intervir de modo a facilitar a gestão emocional do momento. A avaliação sensível à cultura dos padrões de resposta à morte em diferentes culturas, pode auxiliar os profissionais de saúde a facilitar o processo de luto nos pacientes (Walter, 2010). Frequentemente, isso envolve demonstrar respeito pela herança cultural das famílias e encorajá-las a decidir como desejam prestar homenagem ao falecido.

Assim, de modo a dar resposta a uma necessidade identificada durante o estágio de cuidados de saúde primários do 1º. Mestrado em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, proponho-me neste dossier temático a pesquisar e analisar documentos que estejam de acordo com a temática descrita. Desenvolvi conhecimentos sobre as

diferentes culturas, de modo conseguir realizar um cuidado adequado e individual a cada família, durante processos identificados de luto. A pesquisa dos documentos foi realizada entre 31 de maio de 2023 e 13 de junho de 2023 e será disponibilizado no local de estágio, no final da prática neste mesmo contexto.

Este documento está organizado, após esta nota introdutória, com o sumário de artigos e evidência científica identificada, realizando a sua apresentação com uma respetiva síntese do conteúdo em cada capítulo. Por último, apresento as considerações finais retiradas após a elaboração do mesmo.

Sumário

- 1." Competências Para Cuidar na Vivência da Morte do Paciente"
- 2."Grief and Culture a Check List"
- 3."Cultural Perspectives of Death, Grief, and Bereavement"
- 4."African Cultural Concept of Death and the Idea of Advance Care Directives"
- 5."Spiritual Perspectives and Practices at the End-Of-Life: A Review of the Major World Religions and Application to Palliative Care"
- 6."When the Spirit Leaves: Childhood Death, Grieving, and Bereavement in Islam"
- 7."The Use of Religion in Coping With Grief Among Bereaved Malay Muslim Parents"
- 8."Los Cuidados Paliativos y la Muerte en los Gitanos"

Considerações Finais

Bibliografia

1. “Competências Para Cuidar na Vivência da Morte do Paciente”

Este artigo realizado por Nunes & Alminhas (2013) efetua uma revisão sistemática da literatura, de modo a refletir sobre a forma como o enfermeiro cuida em momentos de final de vida, e como comunica e gere o luto familiar. É neste contexto que se destaca a importância do enfermeiro em acompanhar a família ao longo do seu processo de luto, porque esta vivência traduz-se num grande sofrimento emocional.

Os autores referem a competência de comunicação como algo primordial durante os cuidados nas situações de luto. A consolidação da interação entre o profissional e o cliente acontece através da comunicação. O enfermeiro, como profissional de saúde, possui conhecimentos teóricos e experiência que o tornam altamente capacitado para atender às necessidades de comunicação. Esses aspetos ganham ainda mais importância quando falamos sobre a excelência no cuidado, pois a natureza da relação entre enfermeiro e cliente/família/cuidador demanda um acompanhamento e apoio direcionados ao grupo familiar, especialmente em situações de perda de entes queridos.

Os achados deste artigo referem ainda a influência cultural das diferentes experiências de luto, referindo como fundamental na aceitação da perda a comunicação, ambientes adequados e cuidados culturalmente apropriados. É evidenciado a importância de reconhecer a necessidade de preservar a fé e as crenças culturais, como uma responsabilidade do enfermeiro ao prestar cuidados ao cliente, estando incluída a família, sempre respeitando o contexto cultural dos mesmos.

É reconhecido que os profissionais de saúde têm as suas próprias concepções acerca do que é um luto saudável, da sua expressão emocional e do tempo que deve durar, mas esses pensamentos não devem ser tidos em conta quando cuidamos do outro. Deste modo, não deve ser incutido as nossas próprias visões sobre o processo de luto, pois podemos cometer alguma ofensa contra as suas crenças e assim dificultar um processo, que por si só já não é simples. Uma comunicação aberta e clara facilita o modo como os membros da família/cuidador vivem o seu luto e a perda, tendo sempre presente a unicidade e a multiculturalidade.

COMPETÊNCIAS PARA CUIDAR NA VIVÊNCIA DA MORTE DO PACIENTE

Paula Cristina Martins Nunes

Enfermeira Especialista na área de Enfermagem Médico-Cirúrgica
Serviço de Cirurgia - Tira 1, Hospital do Espírito Santo de Évora, EPE

Sílvia Manuela Pação Alminhas

Enfermeira Especialista na área de Enfermagem Médico-Cirúrgica
Mestre em Saúde e Bem-Estar da Pessoa Idosa
Serviço de Urgência, Hospital do Espírito Santo de Évora, EPE

RESUMO: O presente artigo de revisão sistemática da literatura centra-se nas necessidades da família/cuidador face à comunicação da notícia da morte, dando relevância às competências/attitudes do enfermeiro na comunicação dessa notícia e como influenciam no superar da perda e a vivência do luto saudável.

Objetivos: Identificar as necessidades sentidas pela família/cuidador face à notícia da morte e compreender de que forma a comunicação pode ser uma estratégia no superar da perda e na vivência de luto saudável.

Metodologia: Para a elaboração desta revisão sistemática foi utilizada a metodologia PI[C]OD e selecionados 6 artigos de investigação, de uma amostra inicial de 79, obtidos da base de dados Cinahl.

Resultados: Foram inúmeras as necessidades identificadas pelas famílias/cuidador face à morte, destacando-se, entre estas, a necessidade de uma abordagem comunicacional cuidada, a ambivalência de sentimentos e do respeito para com o seu familiar. A forma como se comunica foi considerada importante para a vivência do processo de luto, já que, uma comunicação aberta e clara, tendo em conta a análise dos receptores dessa comunicação, facilita o modo como os membros da família/cuidador vivem o seu luto e a perda.

Conclusões: As principais conclusões obtidas através da realização desta pesquisa revelam que a perda, a sua perspetiva e o processo de luto afectam o sistema familiar, levando à sua reorganização e redistribuição de papéis. É função do enfermeiro identificar as necessidades afectadas da família para proporcionar melhor acompanhamento e apoio, de modo a que esta possa superar a perda e viver o luto de forma saudável, respeitando sempre os seus costumes e crenças religiosas. Os enfermeiros deveriam desenvolver e aprofundar as suas competências comunicacionais (formação), de forma a responder às necessidades das famílias/cuidador, numa perspetiva de unicidade e multiculturalidade.

PALAVRAS-CHAVE: atitudes de enfermagem; morte; comunicação e família.

ABSTRACT: The present article focuses on the theme needs of the family/caregiver regarding the communication of death, giving relevance to the skills/attitudes of nurses in reporting this news and how to overcome the influence of the experience of loss and grief healthy.

Objective: To identify the needs felt by the family / caregiver in the face of news of death and understand how communication can be a strategy to overcome loss of life and experience a healthy mourning.

Methodology: To produce this systematic review, was used the methodology PI [C] OD and selected 6 research articles from an initial sample of 79, obtained from CINAHL database.

Results: *There were many needs identified by family/caregiver in the face of death, especially among these, the need for a careful communication, the ambivalence of feelings and respect to the deceased relative. The way we communicate was considered so important to experience the best as possible the process of mourning, as a clear and open communication, taking into account the analysis of the receivers of such communication, facilitates the way family members/caregivers live their grief and loss.*

Conclusions: *The main conclusions obtained from this research show that the loss, their grieving process perspective affects the family system, leading to its reorganization and redistribution of roles. It is function of the nurse to identify the needs of affected families to provide better monitoring and support, so that it can overcome the loss and experience grief in a healthy way, respecting their customs and religious beliefs. Nurses should develop and deepen their communication skills (training) in order to meet the needs of families/caregivers in a perspective of unity and multiculturalism.*

KEYWORDS: *nursing attitudes; death; communication and family.*

Introdução

A morte representa a última etapa do processo de viver humano. É uma realidade complexa da qual não podemos fugir. Perante este cenário, somos levados a reflectir sobre o nosso papel enquanto prestadores de cuidados, pois deparamo-nos frequentemente com situações de morte, sendo essencial a nossa intervenção na comunicação desta notícia, tendo interiorizado o respeito pela vida, pela pessoa, família, enfim, pela saúde e bem-estar do outro. Porém, encarar de igual forma a morte com respeito é algo que requer elevada maturidade profissional e competência. Somos permanentemente confrontados com a procura de conhecimentos científicos que nos possibilitam renovadas leituras e interpretação do mundo envolvente e de nós próprios, exigindo-nos um desafio constante de atualização e desenvolvimento do saber adquirido, o qual se reflectirá no nosso próprio crescimento pessoal e profissional, sendo concretizável na forma de ser e estar na profissão. Considerando o ser humano, destinatário dos seus cuidados, nas múltiplas dimensões que o constituem, evidencia-se a necessidade de encarar a formação contínua como um modo de estar, uma constante na sua vida, que lhe possibilite um meio de desenvolvimento pessoal e profissional, de forma a dar uma resposta adequada às múltiplas exigências que se lhe colocam diariamente no âmbito da sua competência profissional. Assim, esperamos desenvolver um raciocínio mais estruturado sobre as competências dos enfermeiros na comunicação da notícia da morte, que nos permita planear e implementar intervenções de enfermagem, no sentido, de dar resposta com maior qualidade às suas necessidades.

Enquadramento Teórico

A Intervenção do Enfermeiro na Vivência da Morte

Atualmente, as pessoas morrem cada vez mais nos hospitais, longe daqueles que mais amam, sendo um dos aspetos que contribui para a complexidade desta experiência. Segundo Walsch & Mcgoldrick (1998)¹ a nossa sociedade carece de suportes culturais para ajudar as famílias/cuidador a integrarem o fato da morte à vida que continua. Como tal, lidar com a morte exige, por parte dos profissionais de saúde, aquisição de competências específicas que orientem a prestação de cuidados no que diz respeito à comunicação da notícia de morte. É neste contexto que se destaca a importância do enfermeiro acompanhar a família/cuidador ao longo do seu processo de luto, porque esta vivência um grande sofrimento emocional, tendo sempre presente a complexidade das vivências da família/cuidador.

Quando confrontados com a morte, os profissionais de saúde, ao sentirem impotência e medo face ao sofrimento do outro, podem recorrer a mecanismos de defesa, nomeadamente a fuga, resguardando-se atrás de gestos técnicos ou de um discurso de superioridade intelectual. Importa compreender a singularidade das vivências de cada pessoa, pois a morte representa a última etapa do processo de viver humano. Ser enfermeiro exige mais do que o simples saber e do que saber-fazer deve desenvolver o seu saber-ser, tanto consigo próprio como com a pessoa, uma vez que aquele que cuida nada pode fazer sem aquele que é cuidado.

O enfermeiro deve possuir “boas competências na área da comunicação”, a fim de prestar cuidados mais completos e humanos. Por conseguinte, como cuidar implica uma

2. “Grief and Culture: A Check List”

Tony Walter neste artigo realizado em 2010, dá-nos um instrumento para os enfermeiros averiguarem as necessidades de apoio ao luto, por parte de outras culturas diferentes da do profissional. Apresenta e explicita uma lista concisa de perguntas, projetadas para investigar as práticas culturais e as atitudes em relação ao luto. As questões abordam as responsabilidades que os enlutados sentem em relação aos falecidos e à sociedade, quem deve ser lamentado e o que deve ser executado com o corpo do falecido.

Esta necessidade encontrada pelo autor, advém do sentimento explicitado por alguns imigrantes sobre as suposições culturais realizadas no país onde se encontram, mais especificamente do profissional que acompanha o processo de luto. É considerado no artigo impraticável que os profissionais estejam sempre informados sobre a cultura de cada cliente que cuidam e, portanto, parece pertinente haver um instrumento que auxilie os profissionais, a compreender a cultura do Outro para posteriormente conseguirem intervir. Para isso Walter (2010) considera importante que o enfermeiro esteja ciente dos seus próprios pressupostos culturais sobre o luto, observe e oiça o seu cliente, de modo a aprender sobre a cultura do mesmo, ou seja, ser culturalmente sensível e consciente.

É proposto a cada profissional realizar um questionário à família do falecido, sobre como devem ser realizados os procedimentos ao corpo de acordo com a sua cultura, ou como será um comportamento emocionalmente adequado por parte de quem está em luto. Examinar esta lista sistematicamente, apoiará os enfermeiros a iniciar a intervenção no luto de um novo grupo cultural.

Uma consideração importante que o autor dispõe é a necessidade de compreendermos que a religião ou etnia não é tudo, e que cada pessoa pode reagir diferente, independentemente da sua cultura ou religião por motivos próprios. Não obstante, os imigrantes prolongados ou descendentes de imigrantes, podem ter ponderações diferentes de como realizar o luto, dos imigrantes de primeira geração.

Grief and culture

A checklist



Tony Walter

BA, PhD

Course director, MSc Death and Society

University of Bath, UK

Abstract: All groups have a culture. This article is intended to help the bereavement practitioner better understand the support needs of clients from other cultures. It sets out and explains a simple checklist of questions designed to explore cultural practices and attitudes to grief and bereavement. The questions cover the obligations mourners feel towards the dead and towards society; who should be mourned; what should be done with the dead; what should be done with emotions; the inclusion or exclusion of mourners from society, and the role of religion. Practitioners need also to be aware of their own cultural assumptions about grief and bereavement, and to observe and listen to what the client is telling them.

Keywords: Grief, bereavement, culture, assumptions, emotions, religion

All groups, from families to entire societies, have a culture: a way of doing things and a set of norms about how things ought to be done. One of these things is grief. We all belong to groups that have norms for how we are expected to grieve (Walter, 1999).

Most of the time, most people take their culture and its norms for granted. At times of conflict and change, however, people can become acutely aware of the divergence between norms. For example, the teenager may protest against his parents' values; a person migrates to another country and only then becomes aware both of his or her own values and of how much they differ from those of the new country; a child dies and a husband and wife realise how very different their assumptions are about how to handle grief.

Much literature on bereavement seems to suppose that 'culture' is something other groups have. Many hospital wards in England routinely provide information to staff about the death and mourning rites of Hindus, Muslims, West Indians and people from the many other cultures in the locality, but rarely about the rites of the English or of Christianity (despite the fact that many health care workers are neither Christian nor ethnically English). Yet it is equally important for bereavement practitioners to be aware of their own cultural assumptions about grief. This is for two reasons:

- for immigrant clients, the problem is not usually their own cultural assumptions about grief but those of the host country, including possibly those of the practitioner
- practitioners have to be aware of and understand their own assumptions before being able to empower clients, whether or not they share the same culture.

It is impossible for bereavement practitioners to be well informed about the culture of every client. London's population, for example, contains probably around 200 ethnic cultures, to say nothing of all the youth and class subcultures. Moreover, any one culture, or religion, is much more complex and dynamic than a simple factsheet can encompass. What is more important is that the practitioner:

- is aware of his or her own cultural assumptions about grief
- observes and listens in order to learn about the client's culture.

The trouble with factsheets is that they fill your mind with information when, to be a skilled listener, you need to empty your mind. When Christine Valentine (2009) talked to Japanese people about bereavement, she found she had to clear her mind of all her assumptions about how people in Japan deal with

grief in order to really listen to her interviewees. Even if your assumptions are correct about the culture in general, they may not be correct for this particular individual. And, although training in bereavement care teaches listening skills, it also fills the mind with models and theories of grief, and these models and theories are all western.

Cultural factsheets and bereavement models have value if held very lightly. However, this article takes a different approach, offering instead a checklist of questions (see Table 1). Every culture has to provide answers to some basic questions about death and bereavement. What should be done with the dead? Who should be mourned? What should mourners do with their emotions? How should mourners behave? The checklist in this article includes these kinds of questions. Going through the list systematically will help bereavement practitioners identify their own assumptions, and should be useful when starting work with a new cultural group. I do not recommend using the list systematically in this way when working with just one individual from another culture, although it can be useful to bear the questions in mind. The questions can also be useful in training; indeed, it is for training sessions that I developed and have used the list.

Cultural Influence

Before explaining the checklist, I would like to offer a few brief but important observations about culture. First, individuals are shaped by their culture, but are not determined by it. Indeed,

they may actively resist their culture: the man who wants to cry in a culture where 'big boys don't cry' is one example. Practitioners may need to understand both what the individual wants and what their culture expects; they may not be the same.

Second, religion is cultural, but religion is not culture; it interacts with culture (Garces-Foley, 2005). The funeral rites of Presbyterians in Aberdeen differ in many ways from those of Presbyterians in New York; the expression of emotion by grieving Muslims in Egypt is very different from that of grieving Muslims in Bali (Wikan, 1988). Pay attention to religion, but religion will not tell you everything about a culture's norms for grief and mourning.

The same is true of ethnicity. Ethnicity may be part of culture, but it is not everything. Irish people whose forebears migrated to the US may now be more American than Irish in their cultural assumptions. First, second and third generation migrants may have different levels of knowledge about what are deemed to be correct mourning behaviours, and different views about whether the remains should be finally located in the old or the new country.

Finally, few cultures are homogenous. Among the ethnic English in England, there are class, regional, generational and gender variations in how funerals and grief should be handled. The checklist is useful not only for exploring other cultures, but also for exploring differences, tensions and conflict within any one culture, including your own.

And so to the checklist.

Table 1: A cultural checklist

1a What is most valued: - connectedness? - autonomy?	1b What obligations are felt: - to care for the dead? - to fulfil community responsibilities? - to work through grief?
2a What to do with the dead: - let go of them? - continue bonds with them? - turn them into ancestors?	2b Should the dead be: - left alone? - avoided? - contacted?
3 Who should be mourned: - the sacred dead? - family ancestors? - personal intimates?	4 What to do with emotions: - express them? - contain them?
5 Should mourners be: - ritually excluded from everyday life? - socially included? - socially excluded?	6 Does religion or other belief system: - normalise or pathologise loss? - provide a place for stories of mourning? - support mourners? - oppress mourners? - marginalise mourners?

Autonomy or connectedness?

Societies vary in the extent to which they emphasise the individual or the group (Hofstede, 1997). The US is at the individualist end of the spectrum, in that its culture places a high value on personal autonomy. This does not mean there is no sense of community in the US; far from it – American wakes can provide a focus for the entire community. But it does mean that North Americans tend to see grief as a journey during which the bereaved person detaches from their bonds with the deceased so they can once again become an autonomous individual capable of forming new relationships. ‘Closure’ is the goal. Such ideas are held in several other western countries. Moreover, the distinction between grief (what individuals feel) and mourning (socially expected behaviour) – a distinction made by many readers of this journal – presumes that individual and society may be separated: a presumption not found in all societies.

In collectivist societies, the individual barely exists outside of the group. Mourning entails the fulfilment of responsibilities to others, which continue beyond the grave, so responsibilities exist toward the dead. Death transforms, rather than severs, the relationship with the deceased, who may be transformed by the ritual actions of mourners into an ancestor. A number of studies of mourning in Japan illustrate this kind of post-mortem connectedness (eg. Smith, 1974; Suzuki, 1998).

So, the question to ask about connectedness versus autonomy is this:

What kind of talk predominates in the culture, and in the speech of the individual?

Do mourners speak of an obligation to care for the dead, an obligation about community responsibility, or an obligation to oneself, to look after one’s own psychological and emotional needs? Are funerals spoken of as a rite for releasing the soul, as a way to respect the dead, as a community requirement, or as an essential part of ‘the grief process’?

There may be collectivist elements within western countries. In the UK, for example, the war dead are collectively transformed into national ancestors. Bonds with the dead may continue both in popular culture (expressed, for example, in pop songs and gravestone inscriptions) and in the experience of many individual mourners. An English mourner, located in a culture that focuses on emotional health, may nevertheless be concerned to ‘look after’ the well-being of her deceased husband (Valentine, 2009).

And in collectivist societies, there are always some individuals who have more individualistic experiences. Some Japanese mourners, living in a culture focused on the obligation to care for the dead, may still be concerned about their own emotional needs. Valentine (2009) found that some Japanese people personalised and individualised their shared rituals and traditions in ways that mirrored in reverse the collectivism she also found in English people’s responses to bereavement.

What to do with the dead?

Related to the autonomy/connectedness question are some others:

Should we let go of the dead, or continue to relate to them, or turn them into ancestors?

And if they need to be turned into ancestors:

Do mourners require access to a grave that may be on another continent, or even in enemy hands?

A further question is:

Should the dead should be left alone, or actively avoided, or actively contacted?

This last question can be contentious for those in the Judaic-Christian tradition, which forbids the use of mediums or otherwise contacting the dead, unless (in the Christian Orthodox and Catholic traditions) it be through prayer to the saints or to the once-dead but now-resurrected Christ. When I am teaching groups of trainee clergy, this is by far the most divisive question: some trainees reaffirm the doctrinal position that any use of mediums is wrong; others affirm a pastoral necessity to work with people however unorthodox their practices (cf Walter, 2007).

Who should be mourned?

Goss and Klass (2005) describe how answers to this question in China have changed. In pre-Communist days, respect for the ancestors meant you could mourn only those senior to you: fathers yes, children no. This family ancestor cult was ruthlessly suppressed by the Maoist regime, which supplanted it with respect for the nation’s sacred dead. Funerals were simple, with family no more important than workmates; only the funerals of important local or national party members (ultimately of Mao himself) were of any scale. Now, in a more capitalist China, people are reverting to family ancestors, but in a more egalitarian way, especially in Hong Kong (most influenced by the west) where there are widow support groups and families hold services for children who have died. This complexity and confusion of grief narratives for many modern Chinese is staggering. ‘No one knows the old ritual, and no one believes in the old religions anymore, but the practices put in place by the Chinese Communist Party are discredited’ (Goss & Klass, 2005, p202). And if a person then migrates to San Francisco or Melbourne, yet another set of norms is encountered: a confusing terrain for mourners to navigate.

Within western countries, norms about who should be mourned have similarly changed. In the 19th century, the well-to-do woman was expected to mourn the death of her husband’s father for a longer period than the death of her

This seems to have occurred in the UK, for example, as the traditional formal rules of mourning have withered and society in general seems to find it hard to be alongside those who have experienced a bereavement.

Or should mourners be socially included?

Social inclusion seems to be the advice of western pundits who criticise the way bereaved people are ostracised like lepers. And, of course, for poor people throughout the world, continuing social participation is an absolute necessity: bereavement typically leads to more economic pressure to go out and earn a living and/or look after the children and (notably, in Aids-stricken sub-Saharan Africa) grandchildren.

Belief systems

Every culture entails a belief system or systems, which may or may not be religious. Loss may find a place at the core of some belief systems, but struggle even to be acknowledged in others. Loss is at the heart of Buddhism's notions of impermanence and the inevitability of suffering. Christianity posits a deity who suffers alongside humanity. Rationalism accepts mortality. But the 'secular religion' of happiness, youth and health that dominates some secular western societies marginalises old age, decay, death, loss and suffering. So, the final question is:

Does religion, or other dominant belief system, normalise or pathologise loss and suffering? Does the mourner's story find a place within dominant cultural narratives?

Mainstream US culture promotes happiness, progress and the future, marginalising narratives of loss: both personal loss and the communal historical loss that pervades native American and ex-slave African American historical experience (although the latter found musical expression in spirituals and the blues). Likewise, the idea of Australia as the 'lucky' country marginalises the far-from-lucky experiences of Aboriginal Australians as a collective group, and the personal experiences of many individuals facing loss. Other societies bring historical loss into mainstream culture. Portugal, for example, seems to have been mourning the end of its golden age for several centuries, resulting in a culture of nostalgia expressed in its characteristic *fado* singing. Societies can provide very different contexts in which to grieve.

For any individual, there is a further question about religion.

Does religion support, oppress, or marginalise mourners?

There is some evidence, for example, that North American churches often provide a supportive community for grieving

individuals, but that struggling British churches often marginalise the elderly mourner, who then faces a double loss: not only of the person who has died but also of the church and even the god in whom they once trusted (Coleman, Ivani-Chalian & Robinson, 2004). In the UK, some Jews and Hindus who are otherwise secular engage in traditional religious mourning rituals because they value the structured roles and social support provided.

Conclusion

The key to cross-cultural understanding of grief is to ask questions, and for these questions to inform the bereavement practitioner's listening and observing. The questions can profitably be asked not only of others' cultures, but also of your own culture and your own personal assumptions. There may be divergences between your personal assumptions about grief, the assumptions of your culture, the assumptions of your client, and the assumptions of your client's culture, so cross-cultural bereavement care needs to identify any such divergences. This article offers a first attempt at listing the most productive questions to ask, or at least to bear in mind as you work with bereaved people from other cultures. The answers may often be more complex than the questions, but they can be good questions to ask. ■

Coleman P, Ivani-Chalian C, Robinson M (2004). Religious attitudes among British older people: stability and change in a 20-year longitudinal study. *Ageing and Society* 24(7) 167-188.

Carroll-Foley K (ed) (2005). *Death and religion in a changing world*. New York: ME Sharpe.

Goss RE, Klass D (2005). *Dead but not lost: grief narratives in religious traditions*. Walnut Creek, CA: AltaMira.

Holsteide G (1997). *Cultures and organizations: software of the mind*. New York: McGraw-Hill.

Simonds W, Rothman BK (1992). *Centuries of solace: expressions of maternal grief in popular literature*. Philadelphia, PA: Temple University Press.

Smith RJ (1974). *Ancestor worship in contemporary Japan*. Stanford, CA: Stanford University Press.

Suzuki H (1998). Japanese death rituals in transit: from household ancestors to beloved ancestors. *Journal of Contemporary Religion* 15(2) 171-188.

Taylor L (1983). *Mourning dress: a costume and social history*. London: Allen & Unwin.

Valentine C (2009). Continuing bonds after bereavement: a cross-cultural perspective. *Bereavement Care* 28(2) 6-11.

Walter T (1999). *On bereavement: the culture of grief*. Buckingham: Open University Press/Philadelphia: Taylor & Francis.

Walter T (2007). Mediums and mourners. *Theology* 110(854) 92-100.

Walter T (2008). The new public mourning. In: MS Siroobe, RO Hanson, H Schut et al (eds). *Handbook of bereavement research and practice*. Washington, DC: American Psychological Association, 241-262.

Wikan U (1988). Bereavement and loss in two Muslim communities: Egypt and Bali compared. *Social Science and Medicine* 27(5) 451-460.

3. “Cultural Perspectives of Death, Grief, and Bereavement”

O terceiro artigo desde dossier temático vem trazer uma perspectiva cultural de diferentes religiões, para que os enfermeiros estejam culturalmente conscientes e realizem uma avaliação sensível de diferentes culturas. Os padrões de resposta à morte podem ajudar os profissionais de saúde a facilitar o processo de luto.

Algumas das culturas refletidas neste artigo são a latino, afro-americano, o judaísmo e o hinduísmo. Os **latinos** normalmente expressam a sua dor chorando abertamente, o que é considerado uma resposta emocional saudável e adequada. Mas espera-se que o homem seja forte e não faça o seu luto abertamente. A religião católica é a mais dominante nesta cultura, mantendo algumas tradições como o funeral ser realizado numa igreja. Durante o luto há uma aproximação de pessoas e familiares, demonstrando com o toque respeito pelo enlutado, e uma forma de demonstrar suporte.

No **judaísmo** a tradição define que o funeral e o enterro do falecido devem ocorrer o mais rapidamente possível após a sua morte, de preferência antes do pôr-do-sol. Os cuidados com o corpo do falecido são entregues a uma entidade santa, é executada uma lavagem do corpo e vestido com tradicionais faixas de linho. O corpo é colocado num caixão simples todo em madeira, que simboliza a igualdade na morte. Durante o luto a comunidade religiosa encarrega-se de cuidar da família, os espelhos são cobertos para prevenir vaidade, e os enlutados realizam a sua higiene numa quantidade mínima. Por mais 30 dias seguintes os familiares não podem visitar a campa do falecido.

No **hinduísmo**, os ritos fúnebres são conhecidos como antyesti, que se traduz como "último sacrifício", e existe a ideia de que o corpo e a alma são entidades distintas. Os ritos funerários hindus visam desamarrar a alma do corpo, para permitir que ela siga em frente nesta jornada essencial. Embora os costumes variem entre diferentes seitas e grupos, a crença geral é que quando uma pessoa morre, o seu corpo define enquanto a sua alma passa a reencarnar, já que os hindus acreditam nas leis do Carma e reencarnação. Do ponto de vista hindu o embalsamamento e autópsia não são permitidos por acreditarem que irá perturbar a alma do falecido. Normalmente é realizado a cremação no final dos rituais ao corpo, que consistem em banhar o corpo e

massajar com óleos, vestindo no final roupas novas. Posteriormente são verificados outros rituais durante 10 dias, onde existem momentos para oração íntima e meditação, com objetivo de facilitar a vida da alma que partiu e a viagem para o próximo mundo. Acredita-se que, durante estes 10 dias, a alma permanece vigiando a casa e apenas no 11º dia ela parte.

Na cultura tradicional **africana**, a morte é chamada de transição, acredita-se não ser o fim, mas sim uma passagem para a vida no além, que é mais importante do que o presente, independentemente da vida térrea do indivíduo. Assim, os falecidos estão vivos em um mundo diferente e podem reencarnar num novo corpo. O serviço fúnebre ocorre geralmente no prazo de 1 semana após a morte e, são as únicas cerimónias religiosas a reconhecer a morte.

*Cultural
Perspectives
of*

**DEATH,
GRIEF, AND
BEREAVEMENT**



ABSTRACT

The cultural makeup of the United States continues to change rapidly, and as minority groups continue to grow, these groups' beliefs and customs must be taken into account when examining death, grief, and bereavement. This article discusses the beliefs, customs, and rituals of Latino, African American, Navajo, Jewish, and Hindu groups to raise awareness of the differences health care professionals may encounter among their grieving clients. Discussion of this small sample of minority groups in the United States is not intended to cover all of the degrees of acculturation within each group. Cultural groups are not homogeneous, and individual variation must always be considered in situations of death, grief, and bereavement. However, because the customs, rituals, and beliefs of the groups to which they belong affect individuals' experiences of death, grief, and bereavement, health care professionals need to be open to learning about them to better understand and help.

**PAUL T. CLEMENTS,
PhD, APRN, BC, DF-IAFN,**

GLORIA J. VIGIL, LMSW,

**MARTIN S. MANNO,
MSN, RN, CNS, C,**

GLORIA C. HENRY,

JONATHAN WILKS, LISW,

SARTHAK DAS, MPH,

ROSIE KELLYWOOD,

AND WIL FOSTER



Although death is a certainty for members of all cultures, what people experience, believe, or feel after death varies significantly. The duration, frequency, and intensity of the grief process varies based on the manner of death and individual, family, and cultural beliefs (Clements & Weisser, 2003; DeSpelder &

Weisser, in press; DeRanieri, Clements, & Henry, 2002; Fillion, Clements, Averill, & Vigil, 2002). All cultures have developed methods for adaptive coping, grief, and mourning. Subsequently, a lack of sensitivity to these practices by health care professionals may interfere with the necessary grieving processes.

- Are certain types of death less acceptable (e.g., suicide), or are certain types of death especially difficult to handle for the family's culture (e.g., the death of an infant or child)?

CULTURAL CONSIDERATIONS

The following examples of cultural considerations related to death and grieving were gleaned from the scholarly literature, clinical encounters, anecdotal reports, and culturally based clinical interviews. This small sample of groups provides the opportunity to explore the importance of assessing cultural customs and practices. It is not intended to cover the degrees of acculturation within each group. It is hoped these overviews will highlight the significance of cultural sensitivity and promote health care professionals' understanding of the importance of exploring the implications for cultural assessment as it relates to death, grief, and bereavement.

Latino

Although the religious beliefs and preferences of their countries of origin determine the rituals involved in the grief and bereavement process for Latino individuals, the rituals also vary within the Latino culture, depending on the level of acculturation into the mainstream society. First-generation Latino immigrants tend to be much more traditional than successive generations. The customs described in this article are very traditional.

When working with grieving Latino families, health care professionals must understand the concept of *respeto* (i.e., rules that guide social relationships) (Shaefer, 1999). In traditional families, a strict hierarchy exists



Strickland, 2001; Vigil & Clements, 2003). It has been suggested that fear of death leads many people to look for support in religious rituals and customs, native healers, and the family system (Parry & Ryan, 1996).

Grief felt for the loss of a loved one can occur across all ages and cultures (Doka, 1996). However, the role of cultural heritage in individuals' experience of grief and mourning is not well understood and requires ongoing exploration. Individuals' attitudes, beliefs, and practices regarding death must be described according to the customs and rituals inherent in their cultures (Clements, Reid, & DeRanieri, 2003; DeSpelder & Strickland, 2001).

No one is spared death. It is a life event that may result from a natural process, an act of violence or war, or an unexpected traumatic event (Clements &

The role of cultural heritage in individuals' experience of grief and mourning is not well understood and requires ongoing exploration.

Culturally sensitive assessment of different cultures' response patterns to death can help health care professionals facilitate the grieving process in patients. Often, the bottom line includes showing respect for families' cultural heritage and encouraging them to decide how to honor the deceased. Important culturally sensitive questions that should be asked of people who are coping with the loss of a loved one include:

- What are the family's cultural traditions and rituals for coping with dying, the deceased's body, and honoring the deceased?
- What are the family's beliefs about what happens after death?
- What does the family feel to be a normal expression of grief and acceptance of the loss?
- What does the family consider to be the roles for each member in coping with the death?

and must be honored. Status typically is ordered from oldest to youngest and from men to women. Health care professionals should greet Latino family members with a handshake and address them formally, using Mr. and Mrs. (or if Spanish speaking, Señor y Señora) with the last name.

Usually, Latino individuals express their grief by crying openly, which is considered a healthy and appropriate emotional response (Parry & Ryan, 1996; Shaefer, 1999). People who were emotionally closest to the deceased are expected to grieve openly and are offered the comfort and support of family and friends. Although it is not unusual to hear women wailing loudly, calling out the name of the deceased, and fainting, machismo (i.e., male dominance and male role) plays a significant part in the lack of emotional response of adult Latino men. Latino men are expected to "be strong" for the family and usually do not grieve openly.

Religion and spirituality are very important for Latino individuals who practice Catholicism, the dominant religion for this group (Parry & Ryan, 1996; Shaefer, 1999). Many Latino families believe in spiritual and psychological continuity between the living and the dead and usually continue a relationship with the deceased through prayer and visits to the grave.

Formal mourning begins with an open-casket service, during which a Rosary is said, using beads. Group prayers for the soul of the deceased are recited for 1 or 2 evenings prior to the day of the funeral. This is also a time for family members and friends to pay their respects to the body of the deceased and offer condolences to the im-

mediate family members. A funeral mass usually is held at a church, followed by a procession to the burial site. There a graveside service is recited, and the grave is blessed before burial with holy water by a priest or deacon.

Latino families are most likely to turn to their extended families, friends, and churches for practical and emotional support, but major support comes from their immediate nuclear families. Extended family (i.e., cousins, aunts, uncles, grandparents, godparents) typically travel great distances to attend the funeral and comfort the immediate family (Irish, Lundquist, & Nelsen, 1993). The church, family, and friends often contribute toward the burial and funeral expenses (Shaefer, 1999).

Wearing black or dark colors is a common way to display mourning and is a sign of respect for the deceased. During the mourning process, the deceased's parents and immedi-

Latino families are most likely to turn to their extended families, friends, and churches for support, but major support comes from their immediate nuclear families.

In general, for Latino individuals, hugging or touching a grieving family member's arm or back would be considered supportive, not offensive or invasive. Human touch demonstrates respect for grieving Latino individuals and is an important gesture for health care professionals to include in their support of the family (Shaefer, 1999).

African American

The term African American often is used as a brushstroke description for many groups, subcultures, and countries of origin for the large community who have original ties to the African continent. This section explores one subculture of this large group—non-Catholic African American individuals, who combine both traditional Western Christian practices and traditional African beliefs surrounding death. For these individuals, death and mourning heralds a time for commemoration of the deceased through



ate family members usually do not play the radio, watch television, or attend social events. Middle-aged and elderly Latino adults may observe a longer period of mourning, which lasts from months to years (Shaefer, 1999).

observation, ceremony, and the calling of others to remembrance and celebration (Holloway, 2002).

According to Kagawa-Singer (1994), Christianity is unique in its extremely short formalized period of mourning and public

acknowledgement of death. The memorial service and funeral, which may be one and the same, usually occur within 1 week of the death and are the only religious ceremonies to acknowledge the death. However, African heritage and traditions extend beyond the simple confines of Christianity's view of death. According to Henry-Jenkins (1994):

Western culture teaches us that we live and die, but they only refer to the physical body. In traditional African culture, death is certainly not the end. In fact, in African culture, death is called "transition;" it signals the end of one existence and the beginning of another. (p. 1)

In addition, African American individuals have a number of distinctive religious and secular ceremonies and traditions (Holloway, 2002).

When a death occurs, African American families, both immediate and extended, gather in one location (usually the home of the deceased) to provide support to the grieving family. The extended family (i.e., aunts, uncles, cousins, grandparents, godparents) traditionally will travel great distances to be with the immediate family. The family unit is very important to the grieving family, especially as a sign of being there to help them through such a difficult time.

The "church family" offers spiritual support as well. For Christian African

When a death occurs, African American families, both immediate and extended, gather in one location...to provide support to the grieving family.

American individuals, death is not the end of life. Death is only the means whereby an individual's current earthly existence is exchanged for another. After death, individuals pass into a life beyond, which is more important than the present, regardless of how prosperous the individual was. According to Henry-Jenkins (1994):

The Western or "White" model of death is linear. It begins with birth, progresses through life, and ends with death. The Traditional African Model sets forth that birth, life, and death are a circular and continuous cycle. (p. 1)

Therefore, for Christian African American families, the loss of a loved one is only a temporary loss. They are reassured that the deceased will be reunited with family and friends in the next realm of life, typically described as heaven.

Native American

Native Americans are not one people or culture, which is a common stereotype. Beliefs, traditions, rituals, and ceremonies among Native American groups vary widely. The culture of each group reflects the influences of assimilation and acculturation; the results of relocation and education at boarding schools; and competing missionary efforts. Many Native American children grew up without the traditions of their ancestors. In addition, many Native American people currently practice several

Christian religions, such as Catholicism, Presbyterian, and Jehovah Witness (Shaefer, 1999).

Personal beliefs, the extent and nature of family support, and the status of the deceased in the community affect Native American mourning practices. Tribes may be matriarchal, bilinear, or patriarchal, but in all tribes, the wisdom and experience of elders are honored and respected. In each family or clan, one elder may be designated as the final decision maker (Shaefer, 1999).

This section focuses on the Navajo customs and rituals surrounding death. Navajo is the second largest Native American population in the United States. The tribe is divided into more than 50 clans, and descent is traced through the female line. Traditional Navajo religion includes worship of the winds and watercourses and a number of gods who are believed to intervene occasionally in human affairs. These gods frequently are invoked. Offerings are made to these gods, and ceremonial dances are performed in which painted and masked men represent them. Songs, chants, prayers, and sand paintings also form part of the intricate religious rituals.

The Navajo people have strict traditional customs surrounding death. They believe death is another step in an individual's life and that the traditional procedures for burial and mourning must be honored carefully to ensure the deceased completes his or her journey to the next world. Any deviation from the defined practices is believed to affect the well-being of the surviving relatives and the spirit of the deceased. The deceased's relatives and friends have 4 days after the death to



resolve all aspects of the deceased, including cleansing and preparation of the body, burial, mourning, and disposing of the deceased's belongings by giving them away to others or by destroying them (often by burning).

Cleansing the body is the first step in preparing the deceased for the journey. The body is washed, and then the face is painted with *chei* (i.e., a war paint made of a soft red rock, crushed and mixed with sheep fat) and white corn to protect the deceased on the journey. The deceased is clothed in his or her best clothing and blessed with corn pollen. The deceased's hair is tied with an eagle feather to symbolize a return home.

Traditionally, the deceased was buried in the family's hogan, a sacred home, and then the hogan was abandoned. Every Navajo family, even if they live most of the time in a newer home, must have a traditional hogan for ceremonies and for maintaining spiritual balance. In the past, in accordance with traditional practices, if the deceased owned a horse, the deceased's body was transported to the burial site on horseback. At the burial site, the deceased was placed in the ground inside the hogan with the saddle and all personal belongings. The horse then was killed and buried separately so the deceased's spirit could journey on horseback. All of the deceased's belongings are disposed of by burying them with the body, giving them away to others, or burning. These items are never kept in the home of the surviving family.

On the morning of the fourth day, on the eastern side of the home, the deceased's relatives and friends wash themselves as

a symbol of cleansing themselves of the event of the burial. The cleansing permits the deceased's spirit to start the journey north to his or her next life. After that time, it is believed that any discussion about the deceased keeps his or her spirit from continuing the journey. It also is believed that speaking of the deceased, even years later, could mentally or physically affect his or her surviving loved ones and their families.

This presents a challenge for health care professionals because encouraging Navajo families and friends of the deceased to express their grief could be counterproductive and misunderstood. Many Navajo individuals will refer to the deceased with language that implies information about him or her or refers to the individual who "used to be."

Judaism

The major groups of Judaism include Reform, Conservative, and Orthodox, and also Reconstructionist and Hasidic. Although these forms are all recognizable as Jewish, their interpretation of Jewish law and practice often diverge greatly. In addition, Jewish families, like all other families, have their own idiosyncratic relationship to their religion, and this relationship may differ from the beliefs and practices most commonly associated with the Jewish group to which they belong.

Jewish death practices can be understood most easily by dividing them into two categories—rituals intended for the care of the mourners and rituals enacted for the care of the deceased's body (Reimer, 1995). Although some families may describe these practices in English, it is

more common, even for English-speaking families, to use Hebrew words to refer to both the practices for the living and the dead.

According to Jewish law and tradition, the funeral and burial of the deceased should occur as soon after death as possible, preferably before sundown on the day of death. Because Jewish individuals believe the soul begins its return to God immediately after death, they believe the body should be returned to the earth as soon as possible so it can complete its return to the dust from which it was made.

It is important to understand that the body is accorded a high

The Navajo people... believe death is another step in an individual's life and that traditional procedures for burial and mourning must be honored carefully to ensure the deceased completes his or her journey to the next world.



level of respect in Judaism because it is the holy repository of the soul and, as such, is a sign of God's love for His creation (Dosick, 1995). Care of the deceased's body is given over to the chevrah kadisha, or holy society. The chevrah kadisha perform a taharah, which is the traditional washing and then dressing of the body in linen shrouds called tachrichin. The body is placed in a simple all-wood coffin (i.e., aron) that has no metal parts (i.e., hinges, screws, or handles). The aron facilitates the natural decomposition process and symbolizes that in death all people are equal, regardless of their standing in life.



Jewish death practices can be understood most easily by dividing them into two categories—rituals intended for the care of the mourners and rituals enacted for the care of the deceased's body.

According to Jewish tradition, a member of the chevrah kadisha or a friend of the family will perform shemirah (i.e., watching over the body from the time of death until burial). Most funeral homes are willing to work with the chevrah kadisha and are familiar with Jewish customs. The more orthodox groups use their own funeral homes. The Jewish funeral often is simple, conducted at the graveside. It is important to note that embalming and cremation are not customary practices because they are not part of the natural process of death and decomposition.

During the time of mourning, Jewish families are offered a great deal of care by the religious community. It is not customary for Jewish individuals to view the deceased during this time. Prior to the funeral, the deceased's immediate family is

in a state of *aninut*, a deep and sensitive period of grief. Each family member will tear an article of clothing that is being worn or a black ribbon that is affixed to the clothing as a symbol of their grief in an act called *keri'ah*. Unlike Christian custom, sending cut flowers for the funeral is not part of the Jewish tradition because their withering and dying may be a painful reminder to the family of their loss. Instead, a donation usually is made in the name of the deceased to a charity of the family's choosing (Kolatch, 1993).

After the funeral, the family returns home and begins the 7-day process of sitting *shivah*. A small meal is prepared for the family by members of the religious community to serve as a life-affirming action. *Shivah* is the time when the mourning family members contemplate their loss, while under the care of the extended religious community who will see to their daily needs. During *shivah*, mourners often sit on a low bench or stool as a physical enactment of being laid low by their loss. The mirrors in the home are covered to prevent vanity, and mourners perform only a minimal amount of grooming and bathing.

After the period of *shivah*, another mourning period begins. This is the period of *shloshim*, which continues for 30 days. During this time, mourners continue to grieve. They may return to work but will not attend celebrations and may not visit the grave of the deceased. In the United States, Jewish families usually do not place a headstone at the grave until the first year anniversary of the death. This coincides with the end of the traditional year of mourning, which includes the daily recitation of

the *kaddish* (i.e., a life-affirming mourning prayer) by mourners.

It is important to realize that people's relationship to their religious beliefs often changes at transitional times in the life cycle. For example, an otherwise non-observant Jewish family may gravitate toward a more observant practice of Judaism when a death occurs and have a traditional Jewish funeral and time of mourning. In contrast, an otherwise observant Jewish family may wish to break with tradition and view the deceased's body.

Hinduism

Hinduism is unique among the world's faiths because its roots do not spring from a single scripture, founder, or sacred place. In fact, to define Hinduism as a religion in the same sense as Islam, Christianity, or Judaism is somewhat misleading. Hinduism is more an umbrella term to describe a set of philosophies, cultures, and way of life. However, within the myriad forms and means of worship in the Hindu tradition, there is uniformity in one area—the approach to death.

Because Hindu individuals believe in the laws of Karma and reincarnation, each birth on the physical plane is considered to be inextricably linked to actions undertaken in previous births. Birth and death are part of a cycle that Hindu people seek to transcend through the accumulation of good Karmas (i.e., actions), ultimately leading to *jivanmukta*, or liberation of the soul.

When a Hindu individual dies, the body is bathed, massaged in oils, and dressed in new clothes. Then it is essential the body be cremated before the next sunrise. The reason is based on logic that a person retains

both a physical body and an astral body (i.e., a subtle non-physical body), which houses the soul. Death of the physical body does not mean death of the soul.

From the Hindu perspective, embalming and autopsy typically are not performed because they believe it is painful for the astral body to have the physical body cut or disturbed. These processes are only performed when legally necessary, such as in homicide or other sudden traumatic death (Australasian Police Multicultural Advisory Bureau, 2003).

Immediate cremation is important to facilitate the soul's transition from this world to the next. It is believed that burying the body only encourages the soul to remain confused and "earthbound."

At the time of cremation, the eldest son places flowers around the body and lights the funeral pyre. If there are no male children, this responsibility falls to the Brahman (i.e., priest) (H. Mirchandani, personal communication, April 21, 2003; Selected Independent Funeral Homes, 2003). Several rituals are observed for the next 10 days, which are considered a time for intimate prayer and meditation to facilitate the departed soul's journey to the next world. An oil lamp is lit and kept in the home. Family members eat only once a day, and the food should be cooked at home.

On the 10th day, the deceased's immediate family members journey to a river for a ritual bath, shaving of the head, and floating of the oil lamp on the water on a leaf or flower. It is believed that for these 10 days, the soul remains watching over the house and finally releases its attachment to the former life on the 11th day. Only on the 12th day does the family gather with friends and community members

to honor and remember the deceased (Selected Independent Funeral Homes, 2003). Although the physical body is gone, the deceased's astral body will remain as close to them as ever.

SUMMARY

Health care professionals can glean significant information from the families with whom they work by inquiring about their customs and rituals surrounding death and grief. The family is the best source of information for culturally sensitive assessment. By asking and listening to surviving family members, health care professionals can obtain information and assess and integrate that information into a care plan that is culturally sensitive and family specific.

Death, grief, and bereavement are very personal experiences. By assessing and facilitating culturally appropriate grieving practices, health care professionals can promote integration of the loss and reinvestment in life for surviving family members.

Birth and death are part of a cycle that Hindu people seek to transcend through the accumulation of good Karmas..., ultimately leading to jivanmukta, or liberation of the soul.



REFERENCES

- Australasian Police Multicultural Advisory Bureau. (2003). *Hindu faith*. Retrieved April 22, 2003, from http://www.apmab.gov.au/guide/religious/rd_hindu.pdf
- Clements, P.T., Reid, P.C., & DeRanieri, J.T. (2003). *Providing*

- assistance to families of murder victims in the emergency department*. Retrieved March 10, 2003, from <http://www.forensictrak.com>
- Clements, P.T., & Weisser, S.M. (2003). *Invisible victims: The forensic nursing response to children exposed to murder*. Retrieved March 10, 2003, from <http://www.forensictrak.com>
- Clements, P.T., & Weisser, S.M. (in press). *Cries from the morgue: Guidance for assessment, evaluation and intervention with children exposed to homicide of a family member*. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*.
- DeRanieri, J.T., Clements, P.T., & Henry, G.C. (2002). When catastrophe happens: Assessment and intervention after sudden traumatic death. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 40(4), 30-37.
- DeSpelder, L.A., & Strickland, A.L. (2001). *The last dance: Encountering death and dying* (6th ed.). Moorestown, NJ: McGraw Hill.
- Doka, K. (Ed.). (1996). *Living with grief after sudden loss: Suicide, homicide, accident, heart attack, stroke*. Washington, DC: Hospice Foundation of America.
- Dosick, W. (1995). *Living Judaism: The complete guide to Jewish belief, tradition and practice*. New York: Harper Collins.
- Fillion, J.S., Clements, P.T., Averill, J.B., & Vigil, G.J. (2002). Talking as a primary method of peer diffusing

- for military personnel exposed to combat trauma. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 40(8), 40-49.
- Henry-Jenkins, W. (1994, February). Understanding grief for African men. *Network 2*, pp. 1-3.
- Holloway, K.F.C. (2002). *Passed on: African American mourning stories: A*

4. “African Cultural Concept of Death and the Idea of Advance Care Directives”

A cultura africana está também bastante presente em Portugal. Este artigo realizado por Ekore & Lanre-Abass em 2016, traz-nos uma revisão articulada sobre o conceito cultural da morte em África e seus rituais de luto, retirando considerações para as diretivas de cuidados antecipados.

A crença africana baseia-se no entendimento de que o curso da vida é cíclico e não linear, ou seja, a pessoa irá renascer e reencarnar num corpo diferente. Na África, quando ocorre um falecimento, costuma-se recorrer à adivinhação para determinar a causa da morte. Geralmente, acredita-se que as razões atribuídas ao falecimento envolvem elementos espirituais, como feitiçaria, desrespeito aos ancestrais ou divindades, ao invés de motivos médicos ou físicos. Além disso, na cultura africana, acredita-se que estar no reino dos mortos concede poderes sobrenaturais àqueles que estão vivos, tais como a habilidade de abençoar ou amaldiçoar, de conceder ou tirar vidas. A morte em qualquer grupo, exceto os idosos, é considerada não natural e prematura, onde não foi possível uma vida prolongada e morte que ocorre naturalmente.

O propósito da vida é alcançar o status de ancestral após a morte. É essencial que uma pessoa receba um enterro apropriado, pois a falta disso pode resultar em tornar-se um espírito, incapaz de viver plenamente após a morte que irá atormentar os vivos.

Os africanos não reconhecem as diretivas antecipadas de vontade, logo a tomada de decisão no período de fim de vida é deixada para os membros da família da pessoa em questão. Este povo não gosta de enfrentar a realidade da morte e muitas vezes não encorajam a contemplação da morte, acaba por ser um tabu pensar ou discutir a própria morte. Sendo assim, nenhum profissional de saúde deve impor a realização de uma diretiva antecipada de vontade, mas no caso de o cliente o pedir, deve ser tido em conta a cultura e os possíveis questionamentos da família.

African Cultural Concept of Death and the Idea of Advance Care Directives

Rabi Ilemona Ekore, Bolatito Lanre-Abass¹

Department of University Health Service (Jaja Clinic), University of Ibadan, ¹Department of Philosophy, Faculty of Arts, University of Ibadan, Ibadan, Nigeria

Address for correspondence: Dr. Rabi Ilemona Ekore; E-mail: ilemonajohn@yahoo.co.uk

ABSTRACT

An advance care directive is a person's oral or written instructions about his or her future medical care, if he or she becomes unable to communicate. It may be in written or oral form. Africans ordinarily do not encourage the contemplation of death or any discussion about their own or their loved ones' death. According to the African belief system, life does not end with death, but continues in another realm. Becoming an ancestor after death is a desirable goal of every individual, a feat which cannot be achieved if an individual asks for an unnatural death by attempting to utilize advance care directives. Advance care directives are considered to be too individualistic for communitarian societies such as Africa. Coupled with the communitarian nature of African societies are issues such as lack of awareness of advance directives, fear of death and grief, and the African cultural belief system, which are potential barriers to the utilization of advance care directives in the African setting. Hence, the need for culture sensitivity which makes it imperative that patient's family and loved ones are carried along as far as possible, without compromising the autonomy of the patient in question when utilizing advance care directives.

Key words: Advance care directive, African, Cultural, Family

INTRODUCTION

An advance care directive is a person's oral or written instructions about his or her future medical care, if he or she becomes unable to communicate. It may be in written or oral form. It may also contain the names of persons to make decisions on a person's behalf, on what kind of treatment would be desirable, in situations that the person concerned may be incapable of making such decisions personally. This affords individuals the opportunity to exercise their rights regarding their medical care in advance.^[1]

Dancy and Davis^[2] assert that death is a "universal, natural, persistent, inescapable, unavoidable, and undeniable fact of life." When death occurs, there

is usually an impact on the family and friends of the deceased, the magnitude often depends on whether death was expected or unexpected. Even the dying person goes through periods of fear, anger, and grief, once the inevitability of death becomes apparent. However, according to the great philosopher Epicurus, the human soul perishes with the body at death, bringing to an end all sensation and conscious existence.^[3] Thus, death according to the proponents of Epicurian ethics, being merely the cessation of sensations, is nothing to be afraid of.

The processes of unexpected (sudden) death and expected death (dying) are quite different. In the case of

Access this article online

Quick Response Code:



Website:
www.jpalliativecare.com

DOI:
10.4103/0973-1075.191741

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 License, which allows others to remix, tweak, and build upon the work non-commercially, as long as the author is credited and the new creations are licensed under the identical terms.

For reprints contact: reprints@medknow.com

How to cite this article: Ekore RI, Lanre-Abass B. African cultural concept of death and the idea of advance care directives. *Indian J Palliat Care* 2016;22:369-72.

expected death, that is dying, the individual goes through a process of gradual termination before death occurs whereas in unexpected (sudden) death, this process is either absent or is relatively short. In both cases, the loved ones are left behind to go through the grieving process albeit differently. Whereas the grieving process begins before death occurs in the case of a dying person, the process begins after death if the death occurred suddenly or unexpectedly. In the case of dying, there is anticipation that death will ultimately result, hence the loved ones have time to prepare both emotionally and cognitively for death when it eventually occurs. Coping after death is thus relatively easier for the survivors, and the dying person has time to take care of unfinished business such as preparing a will. In the case of unexpected (sudden) death, however, such emotional and cognitive preparation as seen in the case of a dying person is absent, coping by loved ones is difficult, and the deceased person may not have the time to take care of unfinished business such as preparing a will, if he or she had not prepared one before.^[4,5]

In most cases, death is often looked at from both religious and cultural perspectives in Africa. Religion is said to help provide meaning and answers to the problems of uncertainty, powerlessness, and scarcity that death creates.^[2] Funeral rituals have thus evolved to acknowledge this, incorporating religious value in the rituals and enabling bereaved persons to find meaning for an event that for most people is inexplicable. For example, why should a 5-year-old die instead of a 50-year-old? It does not make logical sense except, perhaps, from a religious perspective.

The American Academy of Family Physicians in one of its guidelines emphasizes the need to recognize and address cultural issues, among others, on end-of-life care.^[6] This becomes imperative particularly when one understands the fact that culture is the "worldview, values, norms, and behavior patterns shared by a group of individuals, and profoundly impacts behavior and the family; it shapes how persons make meanings out of illness, suffering, and dying."^[2] It is against this backdrop that this review focuses on the social-cultural concepts, beliefs, and practices concerning death, which are of significant relevance to Africa in general, and how failure of an attending health professional to acknowledge and respect these concepts, beliefs, and practices can result in misunderstanding and conflict with the family members of the dying patient.^[7] It would also examine how these factors are likely to influence the utilization of advance care directives in this part of the world, and provide suggestions on how to overcome these factors or mitigate their influence on the utilization of advance care directives.

THE AFRICAN CULTURAL CONCEPT OF DEATH

According to Eyetsemitan, the traditional African belief system is also referred to as ancestor worship and is based on an understanding that the life course is cyclical and not linear. Based on this system of belief, those who are dead are alive in a different world and can reincarnate (and return to this world) in new births.^[8] Death is considered a rite of passage for those who die at an acceptable (old) age.^[9] When death occurs in Africa, divination as to the cause of death is sought from dead ancestors, with death causes usually attributed to spiritual elements (witchcraft, offending one's ancestors, or Gods) rather than medical or physical reasons.^[5] Furthermore, it is an African cultural belief that to be in the world of the dead confers supernatural powers over those in the world of the living, such as the ability to bless or to curse, and to give life or to take life among others.

After death, an individual lives in a spirit world, receiving a new body which is identical to the earthly body, but with the capacity to move about as an ancestor. Becoming an ancestor after death is thus a desirable goal of every individual and it is believed that this cannot be achieved if an individual did not live a meaningful life, or had his or her life cut short say through an accident or by an unnatural death.^[9] An African individual would, therefore, prefer a slow and lingering death that comes naturally, as they would not only be able to tidy up many issues such as making peace and saying farewell to relatives, but also they would also be admitted in the spirit world.^[10] Death in any group apart from the very old is considered unnatural and premature.^[8]

With the belief that the goal of life is to become an ancestor after death, a person is given a proper burial after death as failure to do this may result in the individual becoming a wandering ghost, unable to live properly after death, and constituting a danger to those who are still alive.^[11] Lending credence to the African concept of death, Dancy and Davis assert that death indicates the physical separation of the individual from other humans. Funeral rites and ceremonies serve to draw attention to this permanent separation, and particular attention is paid to the funeral rites to avoid undue offense to the dead.^[2]

SOCIO-CULTURAL ISSUES IN DEATH AND DYING IN AFRICA

Death rituals and the mourning practices of Africans are varied because of the existence of so many religious and cultural practices.^[4] African societies are communalistic

and do not acknowledge advance care directives which according to many Africans encourage “atomistic individualism.”^[10] Atomistic individualism refers to the idea that the isolated individual is the only fundamental reality and that the individual is the natural atom in artificial social composite.^[12]

In Africa, individuals are brought up from childhood with a sense of belonging and relatedness with others. Individuals, thus, have a sense of obligation to a larger set of other individuals. This is one of the reasons why African tradition does not recognize the roles that advance care directives play in end-of-life decision-making for an incompetent patient. Instead, decision-making at the end-of-life period is left to the members of the family of the person concerned,^[10] an act which introduces unhealthy disagreement as events unfold.

Africans do not like facing the reality of death and often do not encourage the contemplation of death, be it their own death or the death of their loved ones.^[11] It is somewhat a taboo to think of or discuss one's death. Hence, people do not write their living wills or set aside money for their funeral while still alive, contrary to the practice in the western world. Death is also considered an enemy of life and Africans believe life should be preserved by all means even if the case is a hopeless one. The average African is not likely to discontinue life-sustaining treatment once it has commenced, and also do not favor any artificial termination of life.^[13]

The above-painted picture is contrary to how African-Americans experience death and dying. Sullivan^[14] described some principles of African philosophy that provide relevant background as to how (African-American) families understand and experience death and dying. First is the principle of dual unity. According to this principle, polarities are opposites. For example, day and night, dead and living are viewed as having reciprocal and unifying functions, rather than dichotomous ones. Dual unity means that although death represents the soul leaving the body, it is still inherently related to life, as opposed to representing the opposite of life. The second principle asserts that spirit and matter cannot be separated. By implication, it means that the body and mind cannot be separated. The third principle explains that the family is also a key to understanding African culture. Africans include a larger circle of individuals in their family membership compared with families of European origin. Hence, departed relatives remain in the family circle as the living dead. The living dead remain “alive” in the memories of individuals in their family

membership compared with families of European origin. It is this last principle that explains the connectedness and sense of responsibility of an individual to his family or community. In this sense, what happens to the individual happens to the entire group, and whatever happens to the whole group happens to the individual. According to Mbiti, the individual can only say, “I am, because we are; and since we are, therefore I am.”^[15]

In the African culture, therefore, the elderly or aged may give verbal instructions to their children concerning their care at the end of their lives. Such instructions may include avoiding prolonged hospital stay, allowing them to die on their own beds and in their children's arms at home, how to conduct the burial ceremony, where they are to be buried. Cultural and spiritual beliefs tend to make individuals, especially the middle-aged ones, avoid making end-of-life decisions while still alive and young. In addition, the practice of paternalistic medicine and its attendant effects on individuals after encountering physicians make such individuals even more resolute not to discuss pertinent personal issues with their doctors. This is because a paternalistic approach by the physician portrays a lack of empathy among others and this invariably diminishes any iota of trust the patient might have had for the physician.

An important point for consideration for medical practice is that for the family physician who usually treats patients in the context of the family, how feasible is it to adapt advance care directives in practice, since it is considered too individualistic? How will the family physician marry the wishes of his patient, who is an autonomous being, with those of the patient's family members who are also considered very important in the management of the patient?

Advance care directives have been criticized as being too individualistic for communitarian societies such as Africa.^[10] The African culture of communal living, lack of awareness of advance care directives, fear of death and grief, physician lack of initiative, and the African belief system are potential barriers to the utilization of advance care directives in the African setting. As a way of encouraging the making and utilization of advance care directives, there is a need for both physicians and other health-care providers to be culture-sensitive. This will give room for inter-cultural conversations and the opportunity to listen to, understand, and benefit from the viewpoints of persons from cultures different from ours.^[7] Other recommendations include discussing

the topic whenever the opportunity arises for this will facilitate a structured discussion, raising the awareness of people on the utilization of advance care directives by providing relevant information, completing a statement and providing copies to the individual, the proxy any other relevant party periodically reviewing the statement, and most importantly, implementing the plan at the appropriate time.^[16] However, all these recommendations will be effective only if people realize the important roles that advance care directives play in resolving the conflict between the physician and family members of a dying patient.

CONCLUSION

Considering all the issues discussed above, it would be offensive to other family members if one of them decides to write an advance care directive without considering the opinion of other family members. It is, thus, very important for the family physician and other physicians to be culture-sensitive and this extends to managing end-of-life issues within the context of the family and their culture, thereby carrying other members of a patient's family along while at the same time encouraging an individual to utilize an advance care directive.

The attending physician should ensure that the patient's family and loved ones are carried along as far as possible,^[17] without compromising the autonomy of the patient in question, while at the same time acknowledging and respecting the communal nature of existence of African families. If some Africans write wills to take care of issues, especially about inheritance after their death, why would they not consider preparing advance care directives to take care of issues at their end-of-life period?

Financial support and sponsorship

Nil.

Conflicts of interest

There are no conflicts of interest.

REFERENCES

1. Morgan A. Advance care directives. In: Frey RG, Wells CH, editors. *A Companion to Applied Ethics*. Blackwell Companions to Philosophy. United Kingdom: Blackwell Publishing Limited; 2005. p. 261-70.
2. Dancy J, Davis WD. Family and Psychosocial Dimensions of Death and Dying in African Americans. In: *Key Topics on End-of-Life Care*. Derived from the Last Miles of the Way Home 2004 Nation Conference to Improve End of Life Care for African Americans. In Collaboration with the Duke Institute of Care at the End of Life; 2006. p. 187-211.
3. Omeregbe JI. Epicurean ethics. In: *Ethics, a Systematic and Historical Study*. Lagos, Nigeria: Joja Educational Research and Publishers Limited; 1993. p. 174-7.
4. Koenig B, Marshall P. Death (Cultural Perspectives). In: Post SG, editor. *Encyclopaedia of Bioethics*. 3rd ed., Vol. 2. New York, USA: Thomson Gale; 2004. p. 546-58.
5. Eyetsemitan F. Cultural Interpretation of Dying and Death in a non-western Society: The Case of Nigeria. In: *Online Readings in Psychology and Culture*. 3 (2). 2002. Available from: <http://dx.doi.org/10.1019/0919-2307-0919.2307-0919.1090>. [Last accessed on 2016 May 24].
6. American Academy of Family Physicians. Positions and Policies: Cultural Proficiency Guidelines; 2001, 2003. Available from: <http://www.aafp.org/x6701.xml>. [Last accessed on 2016 Feb 05].
7. Baloyi L, Makobe-Rabitha M. The African conception of death: A cultural implication. In: Jackson LT, Meiring D, Van de Vijver FJ, Idemudia E, Gabrenya WK Jr., editors. *Towards Sustainable Development through Nurturing Diversity: Selected Papers from the Twenty-first Congress of the International Association for Cross-cultural Psychology*. Melbourne, FL; 2014. p. 232-43. Available from: http://www.iaccp.org/sites/default/files/stellenbosch_pdf/Baloyi.pdf. [Last retrieved on 2015 Aug 15].
8. Umoh D. Death is not natural. *J Relig Soc* 2012;14:1-13. Available from: <http://www.moses.creighton.edu/jrs/toc/2012.html>. [Last accessed on 2016 Feb 05].
9. Wiredu K. Death and the afterlife in African culture. In: Wiredu K, Gyekye K, editors. *Person and Community: Ghanaian Philosophical Studies I*. Washington, DC: Council for Research in Values and Philosophy; 1992.
10. Lanre-Abass B. Cultural issues in advance directives relating to end-of-life decision making. *Prajna Vihara J Philos* 2008;9:23-49.
11. Encyclopaedia of Death and Dying. The African Concept of Death. Available from: <http://www.deathreference.com/A-Bi/African-Religions.html>. [Last accessed on 2015 Aug 25].
12. Sanchez-Gonzalez MA. Advance directives outside the USA: Are they the best solution everywhere? *Theor Med* 1997;18:283-301.
13. Onukwugha GO. Death and Dying in the African Context. Available from: <http://www.nathanielturner.com/deathanddyingafrican.htm>. [Last accessed on 2015 Aug 07].
14. Sullivan MA. May the circle be unbroken: The African-American experience of death, dying and spirituality. In: Parry JK, Ryan AS, editors. *A Cross-Cultural Look at Death, Dying and Religion*. Chicago, Illinois: Nelson Hall Publishers; 1995.
15. Mbiti JS. *African Religions and Philosophy*. 2nd ed. Oxford, Portsmouth, NH: Heinemann; 1990.
16. Emanuel LL, Danis M, Pearlman RA, Singer PA. Advance care planning as a process: Structuring the discussions in practice. *J Am Geriatr Soc* 1995;43:440-6.
17. Seagriff HR, Gafford J. Cultural diversity at the end of life: Issues and guidelines for family physicians. *Am Fam Physician* 2005;71:515-22.

5. “Spiritual Perspectives and Practices at the End-Of-Life: A Review of the Major World Religions and Application to Palliative Care”

Neste artigo realizado em 2007, Bauer-Wu, Barrett e Yeager Nell realizam uma revisão sobre diferentes religiões e quais as suas crenças e rituais na morte e no fim de vida, de modo a cuidarem de modo holístico atendendo às necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais.

Os achados deste artigo incidem na exploração de rituais na religião do Budismo, Islamismo, Cristianismo, Hinduísmo e Judaísmo, para melhorar os cuidados paliativos. Para atender às necessidades espirituais únicas de pacientes e famílias com diversas origens religiosas e culturais, é essencial que os profissionais das equipas de cuidados paliativos demonstrem sensibilidade e compreensão em relação a várias tradições religiosas.

Tendo em conta os achados dos artigos anteriormente referidos, irei apenas dar ênfase a alguns dos rituais ainda não descrito, como o budismo, islamismo e cristianismo. Os **budistas** acreditam em uma vida após a morte, em que os humanos se manifestam inúmeras vezes e de várias formas. O objetivo final é alcançar o nirvana, ou seja, o renascimento. A morte geralmente ocorre em casa, onde o moribundo é cercado por familiares, amigos e monges que recitam sutras e cantam para facilitar estado de espírito pacífico. Nas práticas desta religião o corpo é lavado por membros masculinos da família, em seguida, é enrolado em roupas e os polegares e dedos dos pés são amarrados utilizando cabelos de um membro da família. O corpo nunca é deixado sozinho após a morte e, geralmente após quatro dias é cremado. Desde o momento da morte até a cremação, familiares e amigos prestam homenagens e visitam o corpo. Durante a cremação e nos dias subsequentes, os monges continuam a cantar para promover boas energias na transição de vida, a família e os amigos então, oferecem comida aos monges para criar boa vontade, ajudando o espírito da pessoa morta.

Os **Islamitas** seguem os ensinamentos de Deus por meio do profeta Maomé. É considerado um dever espiritual para os membros da família cuidar de seus parentes doentes e moribundos, tal cuidado é muitas vezes visto como uma oportunidade

abençoada também para amigos próximos. A proximidade dos entes queridos é muito importante para o processo de morrer.

Quanto ao **cristianismo** acredita-se que a alma do falecido segue vida após a morte, para o céu ou inferno, depois sendo julgado por Cristo. A probabilidade de ir para o Céu é maior nos indivíduos que acreditam em Cristo como salvador, que vivem uma vida saudável e altruísta, fazem penitência e renunciam aos pecados. Uma 'boa' morte cristã envolve estar preparado espiritualmente, ter determinação nas relações interpessoais e reconciliar os pecados.

Spiritual perspectives and practices at the end-of-life: A review of the major world religions and application to palliative care

S. Bauer-Wu, R. Barrett, K. Yeager

Nell Hodgson Woodruff School of Nursing, Emory University, Atlanta, GA, USA

Correspondence to: Dr. Susan Bauer-Wu

1520 Clifton Road NE, Room 440, Atlanta, GA 30322, USA. E-mail: sbauerw@emory.edu

Abstract

Palliative care professionals promote well-being and ease suffering at the end-of-life through holistic care that addresses physical, emotional, social and spiritual needs. The ways that individuals cope with serious illness and prepare for death are often done so within a religious context. Therefore, it is essential that palliative care practitioners are sensitive to and have an appreciation of different religious perspectives and rituals to meet the unique needs of their patients and families. This paper provides a brief overview of the five major world religions - Buddhism, Christianity, Hinduism, Islam and Judaism - with particular emphasis of the respective perspectives on suffering, death and afterlife. Despite wide variation in these traditions, an understanding of common rituals surrounding death, funerals and bereavement can improve care for patients, families and communities facing the end-of-life.

Key Words: End-of-life, palliative care, religion, spirituality

Introduction

Serious illness and imminent mortality often inspire people to pursue existential meanings and come to spiritual terms with their lives.^[1] For such people, the end-of-life is a time of re-examining or re-affirming personal faith with the goal of achieving a peaceful death. For these reasons, participation in religious rituals can be an important priority for terminally ill patients and their families, and spiritual well-being may become the primary goal for the palliative care provider.

Spiritual well-being influences psychological functioning, such as anxiety and depression, in individuals with life-threatening diagnoses.^[2,3] Specifically, patients with serious disease are more likely to experience significant psychological distress if they

do not have a high sense of spiritual well-being.^[4,5] While lack of belief in an afterlife has been associated with end-of-life despair (desire for death, hopelessness and suicidal ideation), spiritual well-being has been shown to have a more powerful effect on psychological functioning than beliefs about afterlife.^[6]

Palliative care practitioners are obliged to promote a sense of well-being and to ease suffering in their patients in order to foster a 'good death'.^[7] Optimal palliative care is holistic, encompassing physical, emotional, social and spiritual needs of dying patients and their families.^[8] Palliative care professionals need to be sensitive to and have an appreciation of various religious traditions in order to meet the unique spiritual needs of patients and families having a variety of religious and cultural backgrounds. Having an appreciation of this diversity

will help inform a more culturally sensitive palliative care practice such that providers will not impose their own convictions; rather, they will challenge their own assumptions and personal values of how to achieve a 'good death' as well as healthy grief for loved ones.

This paper provides a brief introduction to some of the ways that the five major religions face major end-of-life issues, with the understanding that these traditions are subject to a large degree of regional and individual variation. This latter point is critical; every major religion has denominations and there are subtle discrepancies in particular beliefs and practices. Additionally, there are many less common traditions that cannot be explored in this article, but this is not meant to de-value the significance of these other spiritual practices. Rather, we hope that this paper will serve as an initial introduction and an impetus for palliative care professionals to further examine the different spiritual perspectives and practices that influence the care they provide. We want to underscore that understanding different faiths and rituals will help the palliative care provider to be sensitive and proactive in addressing the spiritual needs of their patients and in guiding families to ensure a 'good death' and healthy bereavement to follow.

Buddhism

Fundamental principles of Buddhism align with issues addressed in palliative care. The notion of suffering is at the heart of the Four Noble Truths, and Buddha's teachings (*sutras*) encourage contemplation of suffering and death. For example, *Upajjhathana Sutra*, also known as the 'Five Remembrances', underscores the impermanence of life: I am subject to aging, I am subject to illness, I am subject to death, I will separate from loved ones and I am the owner of my actions.^[9] Buddhists believe in an afterlife whereby humans manifest numerous times and in various forms. The ultimate goal is to become fully enlightened and reach *nirvana*: freedom from the cycle of suffering and rebirth. Many Buddhists commonly practice death contemplations.^[10]

While perimortem rituals can vary between countries and schools of Buddhism, widely held perspectives

and practices prevail. A person's condition at the time of death is very important; essentially, if one experiences great angst while dying, an unpleasant rebirth could result.^[11] Taking medications that may alter one's state of mind, such as narcotics, is generally discouraged as lucid awareness allows for virtuous thoughts, which impacts one's life transition and rebirth.^[12] Death usually takes place at home where the dying person is surrounded by family, friends and monks who recite *sutras* and chant to facilitate a peaceful state of mind.

In Burmese practices, the body is taken by male family members and washed. It is then wrapped in clothes and the thumbs and toes are tied together by a family member's hair. A coin is placed inside the mouth and at the head and a vase with a flower is placed beside the body.^[11] Tibetan Buddhists believe that as soon as a person dies, he/she goes into a state of trance. In the days and weeks following, an intermediate state consisting of three phases (*Bardo*) is experienced, which is dream-like state between death and rebirth.^[10]

The body is never left alone after death and generally remains for up to 4 days, after which it is cremated. From the time of death to cremation, family and friends pay respects and visit the body. During cremation and on subsequent days, monks continue to chant to promote good energies in the life transition. Family and friends then give food and candles to the monks to create goodwill, which helps the lingering spirit of the dead person.^[11]

Christianity

The teachings of Jesus Christ presented in the New Testament reflect that death is a consequence of sin and is a temporary separation of body and soul. Furthermore, death of sin is birth to eternal life and the dead will be raised and judged at the second coming of Christ.^[11] The palliative care professional ought to be aware that Christian patients may view their illness and death as punishment and may experience associated feelings of guilt.^[13]

Christians believe that the soul of the deceased goes on to the afterlife, ultimately to Heaven or Hell after

being judged by Christ. The likelihood of going to Heaven is greater if one believes in Christ as Savior, lives a wholesome and unselfish life and gives penance and is renounced of sins. Death anxiety may be evident since no one knows, for sure, whether he/she will go to Heaven. A 'good' Christian death involves being spiritually prepared, having resolve in interpersonal relationships (forgiveness) and reconciling sins.^[13]

It is important that the dying receive their last rite by a priest or a minister, which involves any or all of the following: (1) "Anointing of the sick" - The dying person is prayed over and the body is anointed with holy oils; (2) Reconciliation - The dying person confesses his/her sins and the priest absolves the person of any guilt; and (3) Holy Communion - The dying person receives a holy wafer representing the body and blood of Christ. The ritual concludes with a prayer. The last rite is intended to give the dying person spiritual aid and comfort and to fortify the soul, enabling one to bring Christ into the centre of the experience and to meet death with tranquility.^[11]

A wake service takes place in the immediate days after death to allow loved ones to pay their last respects; the coffin is usually open, at least partially. A funeral service occurs in a church and is often followed by a graveside religious service. Most Christians are buried in a coffin, although cremation is acceptable as long as the ashes are interred. Mourning practices include prayer to God and to the loved one who has died (since some Christians believe that the dead person can hear and answer prayers). Lighting candles in memory of loved ones who have died is a common practice in many Christian traditions, which symbolises the ignition of eternal light and love of Christ.

Hinduism

Hinduism comprises a wide variety of religious traditions that have diffused throughout India and the world. Yet despite this variation, certain major themes are commonly shared by most Hindu religious traditions such as the primacy of the Vedas, notions of cause and effect (*karma*), a cyclical model of death and rebirth (*samsara*) and spiritual liberation (*moksha*).^[14,15] Likewise, there are common themes

surrounding the dying process that may be relevant for effective palliative care delivery.

For instance, Hindu patients and family members may be reticent to seek pain relief and other physical symptoms if they consider suffering as a form of austerity (*tapasya*), an opportunity to achieve spiritual liberation by burning away the karma accumulated over multiple lifetimes.^[16-18] Under such conditions, the needs of the body and soul may be at odds with one another. However, people often recognise that they cannot remember the actions of previous lives and therefore cannot determine whether there is a karmic need for further suffering. Under these conditions, it may be the sacred duty (*dharma*) of the physician to heal the pain, just as it is the collective duty of the family to insure that their relative dies an auspicious death - which often precludes dying under traumatic circumstances.^[19]

In addition to the absence of trauma, Hindu notions of an auspicious death often entail that the person leaves the world having lived a long and prosperous life with many children and a significant period of time near the end for spiritual development.^[20] In many instances when these ideals cannot be achieved, adherence to rituals can play an even more important role. Patients may listen to prayers or recite their mantra up until the moment of death or travel to a place of religious pilgrimage.^[21,22] Families may arrange for a particularly auspicious cremation rite (*antyeshti samskara*), ensure that the celebratory feast (*bhojan*) is well-attended 12 days later or that the ashes are disposed of in a sacred geographic area.^[22] Although these latter rites occur post-mortem, advanced awareness and preparation may reassure a spiritually oriented patient or help the family with anticipatory grieving.

Islam

The teachings of Islam represent a unitary monotheistic religious tradition that has been revealed by God through the prophet Muhammed. Yet on the surface of this underlying unity, there may be local differences in the ways that certain Muslim communities interpret these teachings. The term 'vernacular Islam' has been used to describe these local interpretations, which are

often associated with complex ethical dilemmas.^[23] Human suffering presents one such dilemma. On the one hand, the Quran states that suffering allows the believer to atone for previous sins, thus linking submission to suffering with submission to God.^[24] On the other hand, it also considers the relief of another's suffering to be a highly virtuous act and states that God has not created any illness without creating a cure.^[25]

In the medical literature, Muslim physicians have advocated the use of narcotic analgesics for the management of severe pain in terminally ill patients.^[24,26] But this prescription comes with two important caveats. First, Islamic law (Sharia) does not allow the physician to use narcotics for the purpose of hastening death; deliberate euthanasia is strictly forbidden. Second, pain and symptom management may have to be balanced against the patient's ability to participate in prayers and other religious rituals in the final moments of life. These latter activities are believed as an important means to ensure the soul's passage to a better afterlife until the time of the resurrection.^[27,28]

The palliative care provider should recognise that the dying process is often a communal affair in Muslim communities. It is considered a spiritual duty for family members to care for their sick and dying relatives and such care is often seen as a blessed opportunity for close friends as well.^[29] When the patient is conscious, imminent dying provides final moments for reflection and forgiveness. Family and friends may also assist the patient in religious observances or pray for the soul of the patient when he/she is unconscious. It is also important to note that the family may continue to provide these kinds of spiritual care for the patient just after physical death, for it is believed that the soul does not depart the body until burial.^[30] For all these reasons, the proximity of loved ones is very important for the dying process.

Judaism

When caring for a dying Jewish person and their family, an appreciation of biblical history and a

summary of the rich tradition of Judaism provide valuable direction. The Book of Job focuses on questions related to human suffering^[31] and the concept of afterlife is fundamental to Judaism and includes the coming of the Messiah.^[32] During this time, the world will be brought to perfection and universal peace. Tranquility, lawfulness and goodness will prevail. However, specific details on the afterlife are not emphasised in Jewish teaching.

Traditional Judaism delineates a highly ritualised procedure for the time following death, although liberal Jews have modified these customs considerably.^[33,34] When death is imminent, Jews recite specific prayers. During the last minutes of life, no one should leave the area unless they are overcome by emotion or become ill. It is a matter of respect to watch over a person as he passes from this world to the next. After death, Jewish law and custom specify a series of acts that have two aims: showing honor to the dead and helping the living. After death is ascertained, the eyes and mouth should be closed and a sheet placed over the face. Customs include: placing the body face up with its feet towards the door, placing lit candles at the head of the body, pouring out all standing water and covering up all mirrors in the home. Soon after the death, the rabbi is called and he notifies the Chevra Kaddish (Holy Society). The Chevra Kaddish refers to a group of individuals within the community who prepare the body for burial in strict accordance of Jewish law by reciting prayers, washing and dressing the body. Also, from the moment of death until burial, the deceased may not be left alone. Therefore, the family must arrange for a person called a *shomer* (watcher) to be at his side at all times.^[32,34]

Jewish funerals should take place as soon as possible, ideally within 24 hours after death. The service is either at a funeral home or at the graveside. Open casket practices as well as flowers and music are not permitted and cremation is frowned upon.

The first 7 days after the burial involves *Shivah*, an important period of mourning for Jews. *Shivah* takes place in the home of the deceased and is a gathering of family and friends, where memories of the deceased are shared and a prayer service is conducted.^[33,34] Jews

Table 1: Questions about religious practices for the palliative care practitioner to consider

Is the use of narcotics contraindicated based on a patient's faith?
What religious rituals are important for the patient and their family members to fulfill in the days and weeks before death?
Who needs to be present at time of death? Is it acceptable to have a healthcare professional present?
What rituals need to be done during death and the post-mortem period?
How long is the acceptable period of time between death and body disposal?
What are the customs related to preparation of the body for disposal? Is it appropriate for a healthcare professional to be involved? Is it important that someone of the same gender wash and prepare the body?
What are customary funerary practices?
What are typical mourning practices for bereaved loved ones?

are instructed to grieve for a limited time and not excessively. Jewish teachings set limits for every stage of grief: 3 days for crying; 7 days for lamenting; and 30 days for not cutting hair or wearing laundered clothes. Specific instructions are given until the 1-year anniversary of the death.^[32,34]

Discussion

Important to all of the major religions are beliefs and customs related to human suffering, the death experience and an afterlife. Besides the social aspects that religious affiliations provide, many people follow faith traditions for the purpose of making sense of life, death and life after death. All of the major religions strive for a peaceful experience at the end-of-life. Furthermore, these traditions tend to discourage deliberate attempts to hasten the death process. For this reason, the sacred texts of Buddhism, Hinduism, Islam and Christianity all clearly reject euthanasia although each allows efforts to relieve suffering at the end-of-life.^[12,27,35] Along these lines, praying for and being with the dying person at the time of death is highly valued across these major religious traditions as a means to relieve suffering and facilitate the transition into the afterlife. While the family rituals during and after dying are often well-defined by textual traditions, they vary according to particular circumstances. Finally, it is important to note that death is a social experience and involvement of loved ones in the dying process is common across cultural traditions. For this reason, the palliative care professional should plan for the care of family and community along with that of the patient.

All persons, regardless of faith, want to have a peaceful experience when they die. Palliative care professionals

are obligated to promote a 'good death', dignity and with minimal suffering.^[7] Table 1 includes a list of questions to prompt palliative care providers in the care of dying persons, especially those from different faith traditions. Being sensitive to differences will allow for more thorough assessments and proactive planning that will ensure peaceful death, congruent with patient, family and community beliefs.

References

1. Frankl VE. Man's search for meaning, 4th ed. Beacon Press: Boston; 1992.
2. Kass JD. Contributions of religious experience to psychological and physical well-being: Research evidence and an explanatory model. *Caregiver* 1992;8:4-11.
3. Lin HR, Bauer-Wu SM. Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: An integrative review of the literature. *J Adv Nurs* 2003;44:69-80.
4. Bauer-Wu SM, Farran CJ. Meaning in life and psycho-spiritual functioning: A comparison of breast cancer survivors and healthy women. *J Holist Nurs* 2005;23:173-90.
5. Jenkins RA, Pargament KI. Religion and spirituality as resources for coping with cancer. *J Psychosoc Oncol* 1995;13:51-74.
6. McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 2004;26:484-6.
7. Institute of Medicine. Approaching death: Improving care at the end of life. National Academies Press: Washington; 1997.
8. Sulmasy DP. A biopsychosocial model for the care of patients at the end of life. *Gerontologist* 2002;42:24-33.
9. Bhikkhu TB. 1997. [Last accessed 2007 Nov 21]. Available from: <http://www.accesstoinsight.org/tipitaka/an/an05/an05.057.than.html>.
10. Gyatso GK. Introduction to Buddhism. Tharpa Publications: London; 1995.
11. Kramer KP. The sacred art of dying: How world religions

6. “When the Spirit Leaves: Childhood Death, Grieving, and Bereavement in Islam”

Tendo em vista a compreensão, por parte do profissional, de como é vivido a morte de uma criança pelos pais e irmãos no seio de famílias muçulmanas, foi desenvolvido este artigo por Hedayat (2007), examinando os rituais islâmicos sobre morte e luto.

O autor reflete que mesmo tendo a melhor intenção, nem sempre as atitudes perante o luto pelo profissional estão adequadas à cultura ou religião da família. Na religião islâmica, os filhos são um presente de Deus, as meninas são uma alegria ainda mais especial. Os pais são mais do que tutores ou cuidadores legais, espera-se que tratem os seus filhos com gentileza e justiça e, quando acontece a morte da criança, sentem um profundo insucesso em proteger o seu filho.

Na religião islâmica a vida é uma jornada pelo mundo e a morte é outra jornada pelo mundo espiritual. A doença e a morte podem ser muito angustiantes para os pais muçulmanos. Os muçulmanos utilizam a súplica e a oração, para procurar intervenções naturais e sobrenaturais para doenças. Podem utilizar talismãs com um pingente azul semelhante a um olho ou pergaminhos, na cama da criança doente para induzir a cura. Em sociedades medievais existem algumas escrituras que promovem o apoio e consolo perante a morte de um filho. Alguns dos temas descritos nessas escrituras são, a virtude da paciência, a intercessão e a substituição. A primeira considera a morte um teste de paciência para os pais, sendo uma virtude continuar a louvar Deus neste momento trágico, o segundo tema remete para a capacidade de uma criança morta interceder pelos seus pais, este sentimento é muitas vezes transmitido aos pais para aliviar a sua angústia. No último tema, a substituição, refere-se à crença que Deus leva a criança para o céu cedo para que a mesma, como não tem pecados, entrar diretamente no reino sagrado onde intercederá pelos seus pais, um ato de misericórdia para com os pais.

Os pais devem poder segurar o corpo de seus filhos falecidos, se assim o desejarem chorar por eles e reconhecer que foi um presente de Deus que agora Deus recuperou. Deve dar-se tempo e oportunidade, para a família lamentar e expressar

tristeza no hospital. Após a declaração da morte, os cinco atos a seguir devem ser realizados, idealmente dentro de 24 horas após a morte: lavagem, unção, mortalha, oração e enterro do cadáver.

When the Spirit Leaves: Childhood Death, Grieving, and Bereavement in Islam

KAMYAR HEDAYAT, M.D.

ABSTRACT

The death of a child has a profound and often long-lasting impact on families. The parent's relationship and their ability to bond with and take care of surviving children may be affected. It is important for healthcare workers to understand the dynamics associated with bereavement, especially when the family comes from a non-Western culture. Islam is one of the three most populous religions along with Christianity and Hinduism and the fastest growing religion in the United States but remains largely misunderstood. This paper seeks to explain what Islam is, who is a Muslim, where they live, and what they believe and practice. It also explains how Islamic beliefs contextualize the meaning of life and death for Muslims and how they are exhorted to grieve upon a child's death. Reading this paper will enable those who care for Muslim families to better attend to the social and emotional needs of Muslim parents and siblings after such a tragic event.

INTRODUCTION

We have decreed Death to be your common lot . . . (56:60)¹

EVERY YEAR in the United States approximately 50,000 children die.² One half die in infancy, the remaining in childhood or as teenagers. The five most frequent causes of death in 2004 were accidental trauma (20%), congenital anomalies (10%), prematurity (8%), homicide (5%), and neoplasms (4%), accounting for nearly half of all pediatric deaths. The vast majority of pediatric deaths occur in hospitals, including, in addition to those named above, oncology-related illnesses, sepsis, and acute respiratory distress syndrome. A plurality of these deaths occurs in an intensive care unit, namely 40% of infants and approximately 25% of children.³

Little objective study of Muslim attitudes toward death has been done in Western languages, and even fewer regarding the death of infants. One study of Arab women whose children died in Swedish neonatal intensive care units (NICUs) demonstrated how "standard" acts of consolation such as pictures and footprints or viewing the deceased child actually offended the grieving mothers and caused distress.⁴ Eastern cultures, regardless of the religious tradition, tend to allow for more emotionality.⁵ A higher degree of religiosity may lead to less anxiety during periods of grief among Muslims as in other faith communities.⁶ On the other hand, sudden or explained death may lead to a high degree of posttraumatic stress disorder and grief.⁷ This paper examines Islamic proscriptions on death, bereavement, and mourning rituals. A case study based on the Prophet Mohammad's reaction to the death of

Pediatric Critical Care, Integrative Medicine, Sutton Children's Hospital, Shreveport, Louisiana.

his infant son is presented to illustrate Islamic mourning rituals.

EPIDEMIOLOGY OF DEATH AMONG MUSLIM CHILDREN

Developing nations tend to have higher childhood mortality rates than industrialized nations.⁸ Muslim children die of various causes depending on the country in which they live. Childhood mortality rate and exposure to the death of a prior child varies as well. Violent deaths are frequent in war-stricken areas such as Palestine⁹ and Iraq.¹⁰ In countries such as Somalia, with little or no health care infrastructure, respiratory and diarrheal deaths predominate.¹¹ Some countries have little violent or illness-related deaths as a result of advanced health care systems but high traffic-related deaths for children, such as the United Arab Emirates.¹² Therefore, there is no uniform experience with childhood deaths among immigrant Muslims.

Black children in the United States have double the mortality of white children. They are also twice as likely to die a violent death resulting from gang-related violence.¹³ It is estimated that approximately one third of all Muslims in the United States are black, mainly inner city dwellers. At present, no figures are available to differentiate between the mortality rate of black Muslim and black Christian children in the United States, or between Muslim and non-Muslim immigrants. However, most immigrant groups have lower incidents of violent death in children under 14 compared to native children. This finding has been attributed to more traditional parenting models and emphasis on family values among immigrants.¹⁴

ISLAM

Islam is a monotheistic religion established in 610 AD by the Prophet Muhammad. Islam is an Abrahamic faith, like Judaism and Christianity, through Abraham's first son, Ishmael, the forefather of the Prophet Muhammad. The tenets and practices of Islam are simple and easy to follow, contributing to its spread across a wide geographic area (Table 1). There is no "typical" Muslim: 40% are Asian from India, Pakistan, Afghanistan, Indonesia, Malaysia, China, and the

Philippines, etc.; 30% are from sub-Saharan Africa; 20% are from the Middle East (including non-Arab Iran and Turkey); 3% are native to Europe; and 1% are native to the Americas (the latter two include converts and immigrants).¹⁵ Put another way, there are more Muslims in China than there are in Saudi Arabia, and more in Nigeria than in Iraq, Syria, Jordan and Lebanon combined.

In the United States, Islam is the fastest growing religion. There are 5 million Muslims in the United States and currently represent the second largest religious group after Christians. Thus, more people in the United States are Muslim than Baptist or Jewish.¹⁵ The typical convert tends to be an urban African American male, although, among Caucasians and Latinos, more women convert than men, and they tend to be college educated.¹⁶ The racial/ethnic identity among Muslims living in America is as follows: 30% black, 27% Caucasian, 33% Southeast Asian.

No papacy exists in Islam. There are scholars, acknowledged as experts in matters of law and ethics, whose opinions may be sought for contentious or contemporary issues, like the ones presented below. Scholars have divergent opinions on new issues and it is important to approach each Muslim patient or family as unique person and not a stone tablet with an indelible set of beliefs. Furthermore, each person's adherence to Islamic vs. cultural or personal beliefs will vary. This paper attempts to present commonly held beliefs among the two major Islamic sects, Shia and Sunni.

CHILDREN IN ISLAM

In Islam, children are a gift from God and described as the "joy of our eyes" (25:74). Children are to be respected in Islam as individuals with inherent rights (Table 2), applying equally to boys and girls. In fact, girls are a special joy in Islam. The Prophet Muhammad said, "What good offspring are girls!"¹⁷ He also urged parents to take special care of girls, providing them with "a proper upbringing, good education, and adequate material resources and recreational opportunities."¹⁸

The role of parents is highly regarded in Islam too. Parents are more than legal guardians or caretakers. They are expected to treat their children gently, fairly, and well. When a child falls

TABLE 1. BELIEFS AND PRACTICES IN ISLAM

<i>Beliefs</i>	<i>Practices</i>
Oneness of God	Daily prayers
Prophets and angels	Yearly fasting
Holy Scripture	Yearly 20% tithe on savings
Resurrection and judgment	Pilgrimage once in a lifetime
Divine justice	

ill, parents feel a great sense of responsibility and failure to protect their child and ensure their health.

DEATH IN ISLAM

Wherever you are, death will find you out, even if you are in towers built up strong and high! (4:78)

Physical aspect of death

Both quality and sacredness of life are weighed in matters of life and death. Quality of life refers to the ability to live without meaningless suffering, as suffering has a redemptive aspect to it in Islam. Sanctity of life refers to the belief that all life is sacred because it originates with God and returns to God. When these two values conflict, the sanctity of life outweighs quality of life issues.

Muslims traditionally defined death as when the body grew cold after cessation of cardiac activity, although this was based on empirical observation and not prophetic command. In light of contemporary medical technology, most jurists recognize the clinical diagnosis of brain death as an acceptable reason for care to be deescalated.¹⁹ However, the Muslim laity still has difficulty with this concept and it is important for such a discussion to be broached with the help of community leaders, an observant Muslim physician, and/or local clerics.²⁰

Social aspects of death

Most traditional societies and religions, from Buddhism²¹ to Orthodox Judaism²² maintain a primacy on sanctity of life over quantity or quality. Many Muslims patients have an internalized understanding of these principles similar to those of traditional cultures and faiths and may be apprehensive about discussions regarding deesca-

lation of care for a sick child or adult. Attending to an ill person and/or the funeral procession is highly recommended in Islam, and burial of the dead is a communal responsibility regardless of whether the person is a stranger or a local member of the community. Often, large groups of visitors will pay their respects to the deceased. Some cultures expect visible and dramatic signs of grief to demonstrate love and respect for the deceased. Some of these acts are practiced by Muslims but are not Islamically proscribed (see below).

Religious aspects of death

In Islam, life is a journey through the world, and death another journey through a spiritual world. The earth is described as a resting place for the purpose of worshipping God and doing good deeds (2:20–21). Boys are considered adults after the age of 15, girls from 9 years of age in matters of religious obligations, therefore, adult aspects of death are discussed in this paper. Adult Muslims (discussed below) should make a will and testament in front of witnesses (5:106). Ideally this would include advanced directives regarding organ donation, disposal of the body after death, and payment of debts. A parent may determine if their child's organs may be donated.

In the dying moments, a Muslim recites or listens to the recitation of certain key verses from the Muslim scriptures, the *Quran*. The *Quran* can

TABLE 2. RIGHTS OF CHILDREN IN ISLAM

<i>Positive rights</i>	<i>Negative rights</i>
Food	No hard labor
Shelter	No physical abuse
Medical care	No mental abuse
Education	No sexual abuse
Religious instruction	No forced marriage
Love and affection	
Dignified name	
Good spouse	

be read in any language in which the patient is familiar. The patient should be turned toward Mecca, or, to the East if the direction is not known. If that is not practical, the head can be turned to the patient's right. Rituals surrounding the time of death are summarized in Table 3. Autopsy is only allowed for forensics purposes or for organ donation.²³

Metaphysical aspects of death

It is God who creates you and takes your souls at death. (16:70)

Health and illness, life and death are active processes in Islam willed by God: "And when I am sick, then [God] restores me to health; And He it is who will cause me to die, then give me life (in purgatory and again on the Day of Judgment) . . ." (26:80-81) This belief does not negate the importance of good health care. The prophet Muhammad himself practiced medicine and encouraged people to seek cures to their illnesses. Natural causes of illness such as contagion, seizures, congenital defects, and environmental factors were acknowledged by the Prophet Muhammad.²⁴

Muslims often express a strong reliance on God's will. For example, a person's speech will be peppered with the phrase, *insha' Allah*, "if God wills (it to be)." This phrase is not a mark of fatalism, although some Muslims are fatalistic. It is rather a sign of putting one's trust in God once every effort has been made to remedy a situation. The implication is that ultimately, everything is in God's hands, and no mortal knows what the fruit of their labor will be or when they will reap it. Physician insistence on a bad prognosis, lack of hope for recovery, or insistence on withdrawal of care is seen as a rebellion against the natural order of the Universe, against human compassion, and in violation of God's order and writ. Often it creates a defensive attitude on the part of families, or distrust of medical staff.

Death in Islam is an active process, a transition for the soul from the material world to a spiritual world of purgatory. The prophet Mohammad explained, "Death is when the spirit leaves the body,"²⁵ ending the relationship the soul had with body. The relationship among the three is as follows: spirit (*ruh*) is like energy, which enters the light bulb of the body (*jism*). The light that is a product of its relationship is the soul (*nafs*).²⁶ The soul is the essence of a person, and

is inclusive of what Freud referred to as Superego (89:27), Ego (75:2), and Id (12:53). When the energy is cut off, the light dims and the bulb is no longer functional.

Brain death, technically, is not considered death as far as Islamic metaphysics is concerned. That is not to say that Islamic scholars have not recognized the clinical role of brain death. However, as concerns end-of-life rituals, a person is not considered to be dead until the body has become cold and rigor mortis sets in. In this sense, the family should be allowed to stay with the patient and continue with end-of-life rituals (to be discussed below) until cardiopulmonary arrest is complete and the signs of death have become apparent to the laity.

The meaning of the death of a child

As in other religions and cultures, parents desire and assume that their children will outlive them. Illness and death can be very distressing for Muslim parents.²⁷⁻²⁸ Muslims liberally use supplication and prayer to seek natural and supernatural intervention for illness, as both come from God. The Prophet Muhammad said in this regard, "Prayer cures illness and there is no doubt in that."²⁴ Among Muslim laity, talismans are often used for sick children (and adults) to protect against the "evil eye" of others—that is, jealousy or malice—which may have contributed to a physical malady.²⁹ Talismans may include blue

TABLE 3. SUMMARY OF DEATH RITUALS FOR MUSLIM CHILDREN AND ADULTS

Making a will and testament (adults ^a)
Seeking forgiveness of others (adults)
Reciting key verses of the <i>Quran</i> (adults)
Reiterating key beliefs (adults)
Facing Mecca at the time of death <i>or</i> head turned to right if not practical (children and adults)
Closing eyelids (children and adults)
Closing and/or binding jaw (children and adults)
Within 24 hours ^b body must be ^c (children and adults)
Ritually washed
Anointed
Shrouded
Prayed over
Buried

^aAdulthood starts at 9 years of age for girls, 15 years of age for boys.

^bBurial may be delayed for forensic purposes.

^cThese five acts are to be performed on aborted and premature infants as well.

glass or ceramic pendants resembling an eye, or lockets of various shapes containing small scrolls with verses of the *Quran* written on them. These objects should not be removed from the bed or body of an ill person unless medically necessary (i.e., magnetic resonance imaging [MRI] scanner), and then only after discussion with the parents.

Among orthodox methods of spiritual healing is the "consumption" of verses of the *Quran*. Particular verses of the *Quran* are considered to have healing properties.^{30,31} Verses are written with a water-based saffron "ink" on a piece of paper. The paper is placed in a small bowl of water. When the saffron-inked verses dissolve into the water, the water is consumed. When done traditionally with saffron dissolved in warm water, the ink is safe to consume and does not pose a health risk.

In medieval Muslim societies, a special genre of literature was developed for consolation for the death of an infant or child. These treatises extolled and elaborated on key Islamic concepts in regard to the death of a child designed to make the pain of a child's death more bearable. Three prominent themes in this genre are the virtue of patience, intercession, and substitution.³²

The first theme is patience. Patience is a great virtue in Islam and Muslims are encouraged to bear tribulations with fortitude. God's grace, explained the Prophet Muhammad to his followers, comes most to the person who praises God in good times and bad, and shows patience when his child dies.³³

The second theme is intercession. Intercession refers to the ability of a person to plead for additional mercy and succor from God when judging a person's deeds and determining if they should go to heaven or hell. Ordinarily, the prophet Mohammad, martyrs, and other holy personages have the right of intercession according to Islamic teachings. However, the Prophet Mohammad taught that a child who dies, male or female, born or still-born, will intercede on their parent's behalf. The child will be granted automatic entrance into heaven for having died in a state of innocence. However, they will refuse God's permission to enter heaven without having their parents with them. Then, the children will take their parents by the hand and walk them into heaven without standing for judgment.³¹ This sentiment is often conveyed to grieving parents to ease their anguish.

The third theme of the death literature is substitution. It is believed that in God's unfathomable wisdom, the death of a child may be so that another child may be given to the parents who will be more pious. It could be that God's grace caused one child to die early, so that the child will die sinless, go to heaven and be able to intercede for his parents as mentioned above. This is referred to in the verse, "So their Lord desired to give them in place [of the son who died] one better than him in purity and nearer to having compassion." (18:81) The family was given a daughter in place of a son who had died.¹⁴

DEATH, GRIEVING AND BEREAVEMENT—ISLAMIC PROSCRIPTIONS AND A CASE STUDY

Upon the death of the Prophet Muhammad, Imam Ali (his close companion and son-in-law) remarked, "If you had not ordered endurance and prevented us from bewailing, we would have produced a store of tears. Even then, the pain would not have subsided, and this grief would not have ended, and they would have been too little of our grief for you. But this (death) is a matter that cannot be reversed nor is it possible to repulse it."³⁴

Grief is defined for this article as a "complex set of cognitive, emotional, and social difficulties that follow the death of a loved one."³⁵ Bereavement is defined as "the entire experience of family members and friends in the anticipation, death, and subsequent adjustment to living following the death of a loved one," including grief and mourning.³⁶ Mourning refers to the ritual acts associated with death.

The Prophet Muhammad was himself an orphan having lost both his parents in childhood. As an adult, he lost every single son and numerous daughters. One episode is recounted in which he was burying his son, Ibrahim, who died in infancy. The death of this infant son is used as a case history of grief and mourning in Islam. The Prophet's cousin and son-in-law, Ali, is the narrator of the events. The story is told in sections and commented on below.

In Islam the following refrain from the *Quran* is uttered as a consolation after giving the news of a loved one's death: "Surely we are from God and to Him we are returning." (2:156)

When Muhammad's son died, he held him one

last time, pressing the body against his chest. His eyes filled with tears and he said, "O my son, I didn't own you. You belonged to God (and now you are returning to Him)."³⁷

Parents should be allowed to hold their deceased child's body if they so wish. Time and opportunity should be given for the family to grieve and express sadness at the hospital.

After death is pronounced, the following five acts should be performed, ideally within 24 hours after death: washing, anointing, shrouding, praying, and burying of the corpse (except in cases where forensic autopsy is required by law). A same-sex member of the community ritually washes the body. Ali starts the narration by saying,

When Ibrahim, son of Muhammad, died, [Muhammad] asked me to give him the ritual washing of the corpse.³⁸

Some Muslim communities in Europe and North America have their own cold rooms and other facilities in their mosque, or use those of a local funeral parlor through previous arrangements. In some cases, the spiritual care department of a hospital will have a list of designated people and sometimes allow the body to be washed in the area where autopsies are performed. The body is then anointed and shrouded in a simple white seamless shroud. Again, Ali says,

[Muhammad] then wrapped him in the burial shroud and anointed the body.³⁹

The body is then taken to the cemetery where a prayer is said for the dead, after which the deceased is interned in the grave. Ali continues in recounting the event:

(When we) reached the al-Baqi cemetery we prayed for [Ibrahim], then I approached the grave.³⁹

Pathologic bereavement and grief is a concept that exists in Western discussions but is not common to other cultures, including Islamic culture. Public displays of sadness indicate to the community the loss of a dear member. It cues others to look after and relieve the bereaved from basic duties for a while, such as cooking.³⁹ Crying in Islam is a sign of a person who loves and shows kindness to others. The Prophet Muhammad

said, "Crying indicates a subtle and (spiritually) refined heart. Crying is a mercy from God that He gives to whomever he pleases. He shows mercy to people who are merciful to others."⁴⁰

Bereavement is excessive but not pathologic when it entails wailing and moaning. Concluding the story of when the Prophet Muhammad's son Ibrahim died, Ali says,

I showed the body to him one last time. I saw that he had become ill with grief and was crying. The men started crying too and soon their sobbing was very loud—louder than that of the women present. But Muhammad rebuked them saying, 'Shed tears from your eyes and grieve in your heart (but don't wail and moan)' . . .³⁹

Slapping cheeks, scratching the face, and tearing at clothes were strongly discouraged by the Prophet Muhammad,⁴¹ even though they are practiced in some parts in the Muslim world.

Regarding grief, there is no duration or limit to the time in which a person is expected to recover from the loss of a loved one, especially when the death is sudden or violent. The caveat is that the grief should not prevent one from engaging in routine activities and relationships. Muhammad's grandson Hussein was martyred in 680 AD. Hussein's son witnessed this horrifying event as a young man. He wept and grieved for his father every day for 40 years, until he himself was martyred.³⁸ Nevertheless, his son led a full life, teaching theology, ethics and spirituality, authoring a spiritual masterpiece of supplications, *Sahifah al-Sajjadiyyah*, and was active in his family life.⁴² When grief interferes with daily activities, a Muslim is counseled to seek solace in prayers, supplications, and reflection on the meaning of the *Quran*. If that is not helpful, counseling should be sought with a scholar, or professional counselor. There is no prohibition on medication for grief and depression when necessary.

The Islamic customs noted above should be performed for all Muslims, male and female, including still-born and viable and nonviable premature infants. Open-casket viewing, embalming, elaborate coffins, and cremation are contrary to Islamic custom. Various schools of thought in Islam may or may not observe a mourning period on the third, seventh, and fortieth days after death. Some Muslim groups such as Salafis and Wahhabis do not allow women to attend funeral

ceremonies at the cemetery.²³ According to Shi'ite accounts, the Prophet Mohammad allowed it. He even allowed women to lead an all-woman congregation for a funeral prayer when his daughter Zaynab died, and when his contemporary Uthman ibn 'Affan's wife died.⁴³ Shi'ites allow women to participate fully in the spectrum of bereavement rituals. As noted above, women were present at the cemetery and were more composed than the men were during the burial of Ibrahim.

WITHHOLDING AND WITHDRAWING CARE

In Islam, parents have an obligation to seek treatment for their children when the child is ill. If a child has an illness with a poor chance of cure and the side effects of treatment are painful and harmful for the body, the family can opt for palliative care.⁴⁴ However, once care is started, if withholding care would lead to the child's death, it is considered to be a form of passive euthanasia. Neither passive nor active euthanasia is allowed in Islam.⁴⁵ The two ultimate causes of death are cessation of cardiorespiratory activity or brain death. Withdrawing care is permissible in two circumstances. The first is when a diagnosis of brain death has been made. The second is when the current treatment, be it curative or palliative, is no longer curing or palliating suffering but merely prolonging a natural and inevitable death.⁴⁵

ORGAN DONATION

Organ donation is permissible in Islam and has been encouraged by religious scholars of both the Shia and Sunni sects.^{20,23} There are a number of reasons why a Muslim family may not wish to donate organs. First, many families are unaware of organ donation, what it entails, and the legal rulings behind it. Many Muslim countries do not have organ transplantation programs. Of those countries that do have programs, most use living unrelated donors rather than living-related or cadaveric donors.²⁰ Because of the traditional emphasis on burial within 24 hours, the family may believe that organ donation will unnecessarily delay burial. Muslim law normally prohibits the disfigurement of the dead. Therefore, the removal of organs may be seen as a violation of this precept.

During cases of acute death, caregivers usually have not established a sufficient relationship with the family to comfortably wade through cultural and social barriers to approach the subject of organ donation in a sensitive and effective manner. Hospitals with significant Muslim minority populations should consider maintaining relationships with local community leaders and educating them on the issue of organ donation so that they can be called upon to discuss the issue with families in an appropriate manner.

DISCUSSING END-OF-LIFE CARE

There comes a time when medical care for the critically ill patient becomes physiologically futile. At that point, the care team is not preserving life but preventing death. As with the role of Islamic culture on health care decision-making, there is very little evidence as to Muslim feelings on palliative care or de-escalation of care. Many Muslims come from countries where only tertiary health care needs are addressed and then primarily out-of-pocket to great expense. Furthermore, expertise and equipment may be in short supply. Physicians are expected by family members to lie to the patient about a grave prognosis in order to spare the patient grief in their final days. When encountering the healthcare systems of developed countries, these Muslims assume that "everything" will be done because there is often charity care, Medicaid, Medicare, or private insurance.

Palliative care, and especially de-escalation of care, is seen as "giving up" or shirking one's duty to heal. Furthermore, as with indigenous minority groups, immigrant Muslims may feel that inferior care is being given because of the patient's religion or ethnicity or level of insurance (self-pay, public aid, etc.), or that the physician is lying to the family, exaggerating a poor prognosis to end care sooner and make way for other patients.

Neither most Muslims—nor other non-Western people—accept the concept of physiologic futility.⁴⁶ A discussion on futility may give an impression of medical abandonment, or be seen as an affront on God's will to determine the time of a person's death. Many Muslim ethicists acknowledge a point in the care of an ill person where life cannot be preserved and death is only being delayed. Unfortunately, this has not filtered down to the laity. Withdrawal of care has been

cautiously accepted by some scholars in situations where a cure is considered unlikely and palliative treatment causes as much or more suffering than the illness itself.²⁰

Suffering is considered a part of life, and forbearance of hardship is greatly rewarded in Islam. In particular, forbearance of an illness leads to expiation of sins in Islam. However, the Prophet Muhammad urged people to do what was more bearable for them personally. His wife recounts, "Whenever he ordered the Muslims to do something, he used to order them deeds which were easy for them to do."⁴⁷ These situations are best approached gingerly, with the help of a community leader, Muslim pastor or Imam, or physician on staff who shares the same religion as the family in order to lend a note of (religious) legitimacy to the concerns of the staff.⁴⁸ The issue of futility, medical or nonmedical, is not widely recognized by jurisprudents at this time.

CULTURAL ISSUES

It is important for health care providers to have a general understanding of the principles of Islam and Islamic practices as a foundation for understanding commonly held beliefs and actions among Muslims. Health care providers should be aware of personal cultural beliefs and consider how this influences their interactions with patients from differing ethno-cultural groups.⁴⁹

Practices that do not threaten biomedical goals and hospital policies should be tolerated, even encouraged. This is especially important when it comes to end-of-life issues, even more so with the death of a child, which is not only a personal tragedy but a societal one as well. Practices that may threaten biomedical goals or hospital policies should be engaged in a productive and non-threatening manner. This will often require consultation with a health care worker who is a practicing coreligionist. Such a liaison can act as a transcultural interpreter between both the medical-laity gap as well as the conceptual gap between different religions and cultures.

CONCLUSION

Death is common to all people and varying cultures have their own way of understanding life, death, and the state after death. Cultures have ritualized expressions of grief and understandings

of bereavement.⁴⁸ Islam as a comprehensive system of spirituality and law engenders its own culture, which diverges with secular, Western values in key areas.⁵⁰ This article discussed the most commonly held views on death, dying, grief and bereavement based on "orthodox" sources, such as the Muslim scripture, the *Quran*, historical accounts of the life of the Prophet Mohammad, and rulings of contemporary scholars.

Customs before, during, and after death were discussed in detail in this paper. In particular, the death of a child may have one of three meanings: a test of patience for parents, a divine desire of a more pious child to be born in place of the current child, or, as an act of mercy to parents and the child with a guarantee of entry into Heaven for all three without standing for judgment.

The Islamic prescriptions for expression of grief (i.e. bereavement) include holding the deceased child, crying for them, and acknowledging that they were a gift from God that God has reclaimed. Weeping, wailing, and self-flagellation are not encouraged but tolerated. There is no concept of pathologic bereavement or grief in Islam as long as the person can engage in daily tasks of living. Those who cannot are encouraged to seek solace in religious teachings and seek appropriate counseling and medication when necessary.

Muslims, like followers of other religions, have a syncretic approach to religion that includes personal beliefs, pre-Islamic indigenous cultural practices and influences from non-Islamic, non-indigenous practices. Some non-Islamic practices among Muslims may actually contradict Islamic recommendations but be entrenched and culturally validated nonetheless. Every Muslim family should be approached individually and not as a tablet containing a "checklist" of cultural practices or beliefs.

REFERENCES AND RESOURCES ON ISLAM

For a brief introduction to Islam: (www.belifnet.com/index/index_40118.html).

For further readings about Islam and the *Quran*: (www.al-islam.org). Resources on Islamic Ethics: (www.imamiamedics.org/); www.bbc.co.uk/religion/religions/islam/islamethics/; www.islamiclearning.org/Bioethics.htm

For speakers and educational seminars on healthcare needs of Muslims: (www.imamiamedics.org/) and (www.ing.org).

REFERENCES

- Shakir MH (trans): *The Quran*, 2nd ed. Elmhurst, NY: Tahrik-e Tarsil-e Quran, 1985.
- Hoyert DL, Mathews TJ, Menacker F, Strobino DM, Guyer B: Annual summary of vital statistics: 2004. *Pediatrics* 2006;117:168-183.
- Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT, Weissfeld LA, Watson RS, Rickert T, Rubenfeld GD; Robert Wood Johnson Foundation ICU End-Of-Life Peer Group: Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Crit Care Med* 2004;32:638-643.
- Lundqvist A, Nilstun T, Dykes AK: Neonatal end-of-life care in Sweden: the views of Muslim women. *J Perinat Neonatal Nurs* 2003;17:77-86.
- DeVecchio Good MJ, Good BJ: Ritual, the state, and the transformation of emotional discourse in Iranian society. *Cult Med Psychiatry* 1988;12:43-63.
- Suhail K, Akram S: Correlates of death anxiety in Pakistan. *Death Stud* 2002;26:39-50.
- Elbedour S, Baker A, Shalhoub-Kevorkian N, Irwin M, Belmaker RH: Psychological responses in family members after the Hebron massacre. *Depress Anxiety* 1999;9:27-31.
- State of the World's Children, 2004. UNICEF: New York, 2004. (www.unicef.org/media/media_15444.html) (Last accessed October 22, 2006).
- McGreal C: The death and disorientation of the children of Gaza: In their homes, in the street, in UN-run schools, Palestinian youth are not safe from Israeli bullets. *Guardian (London)* September 17, 2004:Education Section.
- Roberts L, Lafta R, Garfield R, Khudhairi J, Burnham G: Mortality before and after the 2003 invasion of Iraq: cluster sample survey. *Lancet*. 2004;364:1857-1864.
- Ibrahim MM, Omar HM, Persson LA, Wall S: Child mortality in a collapsing African society. *Bull World Health Organ* 1996;74:547-552.
- El-Sadig M, Norman JN, Lloyd OL, Romilly P, Bener A: Road traffic accidents in the United Arab Emirates: Trends of morbidity and mortality during 1977-1998. *Accid Anal Prev* 2002;34:465-476.
- Board on Health Sciences Policy, Institute of Medicine. Patterns of childhood death in America. In: Field MJ, Behrman RE (eds): *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. Washington, D.C.: National Academies Press, 2003, pp. 41-71.
- Shields MK, Behrman RE. Children of immigrant families: Analysis and recommendations. *Future Child* 2004;14:4-15.
- Islam: A Primer. Beliefnet.com. (www.beliefnet.com/story/88/story_8830_1.html) (Last accessed September 18, 2006).
- Sanchez S, Galvan J: The changing face of Islam in America. *Islamic Horizons* 2002(July/August):22.
- Hilli J: *Uddatul Da'i*. hadith no. 219, Qom: Ansarian Publication, 1999.
- al-Haithami A: *Majma' al-Zawa'id wa munta' al-fawa'id*, Vol. 7. Beirut: 1982, p. 158.
- Aksoy S: A critical approach to the current understanding of Islamic scholars on using cadaver organs without prior permission. *Bioethics* 2001;15:461-472.
- Raza M, Hedayat KM: Some sociocultural aspects of cadaver organ donation: Recent rulings from the Scholars of Iran. *Transplant Proc* 2004;36:2888-2890.
- Perrett RW: Buddhism, euthanasia and the sanctity of life. *J Med Ethics* 1996;22:309-313.
- Jakovovits Y, Tendler MD, Rosner F: Sanctity of life. *Tradition* 1994;28:131-133.
- Gatrad AR: Muslim customs surrounding death, bereavement, postmortem examinations, and organ transplants. *BMJ* 1994;309:521-523.
- Newman, AJ, ed; Batool Ispahany (trans.): *Islamic Medical Wisdom: the Tibb al-A'imma*. London: Muhammad Trust, 1991.
- Majlisi MB: Book 1: The wisdom of death and its reality, hadith no. 4. *Bihar al-Anwar*. Beirut: Mu'assasah al-Wafa'; 1984;6:117.
- Al-Ghazali AH: *The Marvels of the Heart: Al-Ghazali's Science of the Spirit*, Abu Hamid Al-Ghazali. Kentucky: Fons Vitae, 2004.
- Jacob SR, Scandrett-Hibdon S: Mothers grieving the death of a child. Case reports of maternal grief. *Nurse Pract* 1994;19:60-65.
- Woolley MM: The death of a child—The parent's perspective and advice. *J Pediatr Surg*. 1997;32:73-74.
- Segal S, Fletcher M, Meekison WG: Survey of bereaved parents. *CMAJ* 1986;134:38-42.
- Hoffer C: Religious healing methods among Muslims in the Netherlands. *ISM Newsletter* 2000;6:8.
- Saduq M: *Thawab-al-Amal Wa Kitab-ul-Amal*. *Jame' al-Hadith*, CD-ROM, Version 2.5. Qom: Noorsoft, 2004.
- Akil M: *Prophetic Healing*. Philadelphia: Pearl Publication, 1993.
- Gil'adi A: *Children of Islam: Concepts of Childhood in Medieval Muslim Society*. New York: St. Martin's Press, 1992.
- Majlisi MB: Book 17: *Ajr al-Masa'ib*, hadith no.4. *Bihar al-Anwar* Beirut: Mu'assasah al-Wafa'; 1984;79:115.
- Sharif al-Radhi M: *Nahjul balagha: sermons, letters, and sayings of Imam Ali*. Sermon no. 233, Qum: Ansarian Publications; 1989. (www.al-islam.org/nahjul/233.htm) (Last accessed September 18, 2006).
- Christ GH, Bonanno G, Malkinson R, Rubin S: Bereavement experiences after the death of a child. In: Field MJ, Behrman RE (eds): *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families*. Washington, D.C.: National Academy Press, 2003, p. 555.
- Christ GH, Bonanno G, Malkinson R, Rubin S: Bereavement experiences after the death of a child. In: Field MJ, Behrman RE (eds): *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families*. Washington, D.C.: National Academy Press, 2003, p. 554.
- Shahid al-Thani, Za-D: *Musakkin al-Fu'ad*, 1st ed. Qum: Intisharaat Kitabkhaneh Basirati, 1987.
- Tabarsi HT. Book 74: *Bab al-Buka' 'ala al-Mayyit wa al-Musibah wa Istihabihi 'ind Ziyadah al-Huzn*, ha-

- dith no.2464. *Mustadrak al-Wasa'il wa-mustanbat al-masa'il* Beirut: Al-Mu'assasah 1987;2:460.
40. Majlisi MB. Book 16: Al-Ta'ziyyah wa al-Matam wa Adabuha wa Ahkamuha, hadith no. 19. *Bihar al-anwar* Beirut: Mu'assasah al-Wafa' 1984;79:82.
 41. Tabarsi HT. Book 74: Bab al-Buka' 'ala al-Mayyit wa al-Musibah wa Istihbabih 'ind Ziyadah al-Huzn, hadith no.2465. *Mustadrak al-Wasa'il wa-mustanbat al-masa'il* Beirut: Al-Mu'assasah 1987;2:460.
 42. Mufid M: Session 12, hadith no. 4. In: Jaffer MAMM (trans): *Al Amaali: The Dictations of Sheikh al-Mufid*. Middlesex: World Federation of Khoja Ithna-Asheri Muslim Communities; 1998, PP. 110-111.
 43. ibn al-Husein A: *The Psalms of Islam (As-Sahifa al-Kamilah al-Sajjadiyya)*. Qom: Ansariyan Publishers, 1983 (www.al-islam.org/sahifa/) (Last accessed September 18, 2006).
 44. 'Amuli M. Book 39: chapter on permissibility of women participating in the prayer of the dead. hadiths nos. 3228, 3229. *Wasa'il al-Shi'ah*, Qom: Mu'assasah Aal Al-Bayt; 1989;3:138.
 45. Hedayat KM, Pirzadeh R: Issues in Islamic biomedical ethics: A primer for the pediatrician. *Pediatrics* 2001;108:965-971
 46. Khomeini R: Rulings on the final moments of life. In: Rohani M, Noghani F (eds): *Ahkam-e Pezeshki*, Tehran, Iran: Teymurzadeh Cultural Publication Foundation; 1998:306. Rulings Nos. 1-3.
 47. Nakata Y, Goto T, Morita S: Serving the emperor without asking: critical care ethics in Japan. *J Med Philos* 1998;23:601-615.
 48. Bukhari M. Book 2: Book on Belief, hadith no.19. Khan MM, trans. *The English translation of Sahih al Bukhari with the Arabic text*. Alexandria, VA.: Al-Saadawi Publications, 1996. (www.usc.edu/dept/MSA/fundamentals/hadithsunnah/bukhari/) (Last accessed September 18, 2006).
 49. da Costa DE, Ghazal H, Al Khusaiby S: Do not resuscitate orders and ethical decisions in a neonatal intensive care unit in a Muslim community. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* Ed 2002;86:F115-119.
 50. Koenig BA, Davies E: Cultural dimensions of care at life's end for children and their families. In: Field MJ, Behrman RE (eds): *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and their Families*. Washington, D.C.: National Academy Press, 2003. (www.nap.edu/catalog/10390.html) (Last accessed September 18, 2006).
 51. Moaddel M, Azadarmaki T: World views of Islamic publics: The cases of Egypt, Iran, and Jordan. In: Inglehart R, Diez-Medrano J, Halman L, Luijk R (eds): *Human Beliefs and Values*. Mexico City; 2004. (www.worldvaluessurvey.org/Upload/5_Iran.pdf) (Last accessed September 18, 2006).

Address reprint requests to:

Kamyar Hedayat, M.D.

Sutton Children's Hospital—Pediatrics

1 St. Mary's Place

Hospitalist Group

Shreveport, LA 71101

E-mail: kamyar.hedayat@chrisushealth.org

7. “The Use of Religion in Coping With Grief Among Bereaved Malay Muslim Parents”

Este estudo realizado em 2018 analisa entrevistas a pais muçulmanos residentes na malásia, para compreender se existe influência por parte da religião na superação do luto. Foi estabelecido que as práticas religiosas e ser crente, consegue auxiliar para lidar com a dor da perda de um filho e para superar o processo de luto.

Foram encontradas várias atividades religiosas que os pais realizaram no processo de luto, como o aumento de orações, visitar Meca (terra santa), ou confessar-se e procurar mais atendimento religioso. O artigo vai ao encontro de outro já descrito, sobre a forma como é vista a morte na religião Islâmica e sobre dar significado a perda. Dependendo de cada casal, alguns acreditam que a criança foi escolhida por deus e teve como destino a sua morte, outros acreditam no lado positivo da morte em tenra idade, por não possuir pecados. Outros ainda, associam a sua perda a um castigo de Deus, ou a necessidade de melhorar a sua fé.

É descrito em várias entrevistas um sentimento de serenidade e gestão emocional, nos pais que usaram a religião como uma ferramenta para alcançar a aceitação. Também foram identificados elementos místicos em relação a vivência da perda, como sentir a presença do filho falecido ou sonhos proféticos, que poderá estar ligado a esta religião e à forma como é sentida por cada família.

As descobertas sugerem que os investigadores e profissionais, devem considerar a religião como um componente do aconselhamento eficaz do luto para os pais enlutados.



The use of religion in coping with grief among bereaved Malay Muslim parents

Nur Atikah Mohamed Hussin^a, Joan Guàrdia-Olmos^b and Anna Liisa Aho^c

^aDepartment of Social Work, School of Social Sciences, Universiti Sains Malaysia, Penang, Malaysia; ^bFaculty of Psychology, University of Barcelona, Institute for Research on the Brain, Cognition and Behaviour (IR3C), Barcelona, Spain; ^cSchool of Health Sciences, Nursing Science, University of Tampere, Tampere, Finland

ABSTRACT

The purpose of this study is to explore the influence of religion on bereaved parents after the death of a child. Literature had attempted to understand how religiosity may influence parental grief both in positive and negative ways. However, this area is scarcely explored in the Malaysian context. This qualitative study involved 11 bereaved parents who lost their children due to accidents ($n = 9$) and homicide ($n = 2$). Open-ended questions that focused on the importance, activities, and role of religion in the grieving process among Malay parents were asked. According to the thematic analysis, some of the main themes found were that the bereaved parents described religion as a beneficial mechanism in helping them to adapt with their losses through various responses that indicated the perception that religion as a guidance. However, other than the positive impact, religiosity can also lead the bereaved parents to experience negative effects of using religion as a coping strategy. The influence of culture is prevalent in the current study as the theme of mystical belief and paranormal experiences were also reported. This study provides some professional implication from the possible use of religion in intervention.

ARTICLE HISTORY

Received 20 April 2018

Accepted 11 July 2018

KEYWORDS

Religion; religiosity; Malay; parental grief; culture

The death of a child is the most intense and persistent type of bereavement when compared to other types of loss (Jaaniste, Coombs, Donnelly, Kelk, & Beston, 2017; Middleton, Raphael, Burnett, & Martinek, 1998). A child's death often triggers the feeling of lost hope and insecurity among many parents (Wing, Burge-Callaway, Clance, & Armistead, 2001). Bereaved parents' coping mechanisms may be effective or harmful depending on how bereaved parents make sense of their losses. One of these coping strategies is the use of religion and spiritual belief to deal with the death of a child (Ungureanu & Sandberg, 2010).

Religion has been argued to be a helpful mechanism in helping bereaved parents to make sense of their losses in positive way (Litman, 2006). Even though life for the bereaved will never be the same and a sense of sadness and longing for the lost child is there (Stroebe, Abakoumkin, & Stroebe, 2010), religious faith provides the belief that their lives are controlled by God and that negative life events are an opportunity for spiritual growth, and in return, they experience less stress (Becker et al., 2007; George, Larson, Koenig, & McCullough, 2000).

Religion has helped believers to find a source of stability and meaning in an uncertain world in its own way. A religious attendance and a belief in an afterlife have significant positive outcomes in terms of decreasing the level of depression after loss (Higgins, 2002). It has been found that religiosity also helps to shorten the period of recovery after a loss (Walsh, King, Jones, Tookman, & Blizard, 2002). Literature argues that religiosity helps the bereaved to find solace and, over time, allows them to find comfort, peace, and acceptance, which then enables them to move on with their lives (Halifax, 2008). However, the question of how religion helps bereaved parents and to what degree religion helps bereaved parents cope with their loss are still scarcely explored.

Despite the discussion of the positive roles of being religious in bereavement, there are also debates that claim religious faith may cause negative impacts on bereaved parents. Religious faith was found to create an understanding that the loss is a punishment for the bereaved parents, and this sentiment can cause negative responses during bereavement (Kara, 2017; Pargament, Smith, Koenig, & Perez, 1998). Religious faith is also associated with anxiety (Cole, 2005; Van Dyke, Glenwick, Cecero, & Kim, 2009), depression (Bjorck & Thurman, 2007), hostility (Hebert, Zdaniuk, Schulz, & Scheier, 2009), and various manifestations of bereavement distress (Cowchok, Lasker, Toedter, Skumanich, & Koenig, 2010; Jacobsen, Zhang, Block, Maciejewski, & Prigerson, 2010). These arguments have shown that even though religion has been acknowledged to generate positive feelings in parental grief, in different contexts or situations, religion may also lead to negativity. For religious people, God is believed to be the most powerful entity, controlling the fate of human beings, hence negative events that happen in human lives may be interpreted as an act of cruelty from God.

Malay Muslims' background and bereavement

Religion plays a central role in the daily life of most of Malay people (Haque & Masuan, 2002). Compared to other Muslim populations in the world, Malay people are bond with their own belief, which they call *adat*. *Adat* is described as activities that have followed on from the previous generations and it plays an important role in Malay people's lives (Sahad, Abdullah, & Abdullah, 2013). *Adat* is sometimes argued to be inconsistent with Islamic teaching as Malay people are thus influenced by their indigenous beliefs, which are based on Hindu-Buddhist traditions. This is because before the arrival of Islam in the Malay world, most Malay people were Hindu-Buddhist believers (Sahad et al., 2013). For example, Malay people will conduct a feast which they called *kenduri tahlil* ("a prayer for the dead") at a certain period to seek forgiveness from God on behalf of the deceased (Ishak & Abdullah, 2012). The influence of the earliest religions and cultural beliefs (namely *adat*) makes the Malay Muslim population different from other Muslim populations in the world.

Even though it is known that much of the lives of the Malay people is influenced by religion, it is also important to know how bereaved Malay people react to the death of a loved ones as their faith may also be influenced by their culture. In Malay culture, there is a belief involving the existence of mystical spirituality that contain elements of myths, miracles, and magic (Sardar, 2000). Malay people believe in the existence of the spirit of the deceased, prophetic dreams, and fantasies (Wahab, 2013). Malay people believe that at certain times, the spirit of the deceased may come back to their houses

to visit his or her family members (Kasiman, 2017). However, these facts only focus on the reaction to bereavement among Malay people in general. There is limited information on the bereavement experience more specifically, especially in a certain population of Malay people, such as among bereaved parents.

The available studies on bereavement and religion are scarce, especially for a specific population with unique traits and a unique cultural background. In terms of the death of loved ones, a search on this issue in social media and reading material revealed limited information about how Malay people experience bereavement. Most sources discussed the technicalities of funerals, *tahlii* (the post-death ritual), and bereavement among widowers, for whom there are certain rules to follow, such as wearing unattractive clothes during the bereavement period (e.g., Ishak & Abdullah, 2012; Yakin & Mahali, 2008). Therefore, this study aims at understanding the use of religion as a coping mechanism among grieving Malay Muslim parents and it is hoped that the findings will contribute to the literature by illuminating how religion plays its role in parental grief, particularly in Malaysia.

Method

Recruitment

The recruitment process started once approval from the Internal Board of Social Sciences, Universiti Sains Malaysia, was obtained. To recruit the respondents, social media channels (namely Facebook, Twitter, and blogs) were used to identify potential respondents. Bahasa Malaysia was used as a medium in the postings. The sampling methods were as follows:

- (1) Using social media for identification: The researchers identified local stories about the death of a child through Facebook walls, Twitter, and blogs created by either the bereaved parents or the wider public. The researchers had personally contacted the writers who were the bereaved parents or among publics who know the bereaved parents.
- (2) Social media postings: The researcher proposed the idea of the research including the introduction of this study, the rationale of the study, and inviting bereaved parents or the wider public to either participate in the study or provide information on bereaved parents they know.
- (3) Snowballing: The bereaved parents who were interested in participating recommended friends or families who they knew to have experienced parental grief.

The bereaved parents or the wider public who responded to the mediums were contacted. The researchers then interviewed the potential participants to ensure that they fulfilled several criteria for participation, namely: (a) they must be Malaysian, (b) they must be of the Malay Muslim ethnic community, (c) they must have experienced the loss of a child due to traumatic death (i.e., an accident or homicide), (d) the loss had to have happened more than one year ago (both to protect vulnerable bereaved parents and to gain richer information since the bereaved parents had already been going through the bereavement journey for a certain period), and (e) the deceased child was aged from one to 18 at the time of her or his death.

Participants

Twenty-five potential participants were contacted; eleven parents agreed to participate. They comprised six bereaved fathers between the ages of 36 to 57 years old and five bereaved mothers ranging from 35 to 54 years old. The participants were all Malay Muslims. The children's causes of death were accident ($n = 9$) and homicide ($n = 2$). The death happened between two to eight years ago. The ages of the children at the time of death ranged from one to 16 years old.

Interview format

Semi-structured interviews were conducted. At first, general questions were asked to start the interview such as "how far you think that religion is important?" and "what are the rituals or religious activities that you do throughout your bereavement journey?". The investigation on the topics evolved based on the respondents' answers. These answers were probed further to enhance understanding on the respondents' experiences. The interviews were conducted by one of the researchers who is a native speaker of Bahasa Malaysia. The interviews were conducted in Malay. Audio recordings and field notes were used to ensure the dependability of this study. The interviews were conducted at the respondent's house ($n = 5$), at a mosque ($n = 5$), and at a canteen ($n = 1$). The interviews were conducted face to face, lasting between 50 min to an hour and 15 sec.

Data analysis

The interviews were recorded, translated from Malay to English, and transcribed in full. A professional translator was used to ensure the accuracy of the translation. Initially, systematic coding was done using ATLAS.ti (version 7). The coding process was done by the first author. The codes were gathered under each theme. The identical themes were gathered and categorised to answer each question and objective.

Some measures to achieve reliability of the data were conducted. First, the transcripts were reread several times and the codes and themes were refined. Second, peer debriefing among the researchers were conducted. Following completion of the analysis, the summary of the findings was submitted to the respondents to ensure the credibility and transparency.

The importance of religion in parental grief

All the bereaved parents agreed that religion had been crucial in coping with their grief. The bereaved parents responded firmly that religion had helped them to get through their grieving process. Different parents gave a different justification for why religion had been a pivotal element in their grieving process. The first reason pointed out was the role of religion in guiding the grieving response. A bereaved mother who lost her child in a motor-cycle accident, M2, shared the inspiration she gained through her religious belief. She described her religious belief as her guidance. She remarked: "Definitely religion is everything. Otherwise, we are lost".

Similarly, a bereaved father, referred to here as F3, shared his feelings about losing his daughter due to a motorcycle accident. He portrayed his religious belief as providing guidance that enabled him to cope with his loss. He remarked: "Religion is everything to me. It helped me in many ways. I was devastated by the loss. Without religion, I do not think that I would be able to cope with my loss".

The bereaved parents also portrayed themselves as being closer to God after the loss. They believed that being closer to God meant that they were able to gain benefits, especially in seeking the psychological comfort to move on with their lives. For example, a bereaved father (hereafter F2) claimed:

After the loss, I became closer to God. It is compulsory. The loss has changed me into a better person in terms of my behaviour, my faith. We need to remember that eventually we will die too. This is a wakeup call for me.

In addition to believing that religion can serve as a foundation for staying strong after the death of a child, bereaved parents also found that informal advice based on religious teachings contributed to their ability to manage their grief. Bereaved parents described that religiously based motivational words were what they really needed and that such words had more impact compared to other kinds of motivational words. A bereaved father (hereafter F1) shared the following:

I really appreciate anyone who can give me motivational words based on religious belief. For example, one of my friends told me "Congratulations! Heaven is now yours". The friend said that the deceased child is waiting for me with a drink in heaven and that God will reward me with heaven.

Some of the bereaved parents also described that religiously based motivational words were found to be most helpful and suited them best. A bereaved father (hereafter F6) stated that his strong belief in religion has helped him to accept religiously based motivational words as one of the most important coping mechanisms he has used throughout his grieving process. F6 asserted:

Only religiously based motivational words helped me to feel better. Because I believe in God. I believe in my religion. Religiously based motivational words are consistent with my belief and it has helped me to make sense of the loss better when compared to other ways of support provided by people around me.

Religious activities involved in the grieving process of bereaved parents

The bereaved parents stated that certain types of religious activities were related to their grieving process. Several prominent activities were identified through their responses. According to the parents, sending supplications, praying, and religious attendance were vital activities in their grieving process.

Sending supplications

Sending prayers is a ritual in which the bereaved parents send good words and rewards to their deceased child. This is consistent with the Islamic religion, which encourages followers to send du'a (the act of supplication to God) for the deceased person. The du'a' usually

consists of hopes for the deceased child to be in heaven. It was also seen as an activity that extends the parent–child bonding, even after the death of the child. F3, who clearly remembered the moment he saw his daughter's body after a motorcycle accident, remarked: "I always send my prayers to my deceased daughter. It is my new routine. Every time I start the car engine, before sleep, before anything I do. I hope that my prayers will go to her".

Similarly, some of bereaved parents believed that sending prayers to their child might help the deceased child to gain a better place in the afterlife. A bereaved mother (hereafter M3) who lost her daughter due to motorcycle accident shared the following: "I never forget to send prayers to my deceased daughter. Every time, every minute, every second. I really hope that she gets my prayers. I want her to be in heaven. The highest level of heaven".

Praying

Some of the bereaved parents reported that praying to God helped them to gain serenity. The bereaved parents portrayed this activity as an opportunity for them to confess to God. The confession enabled them to release their tensions after the tremendous loss. A surviving mother (hereafter M5), who saw her son's body with severe trauma to the brain after an accident, shared the following: "I always pray to God to give me serenity when I remember him".

Other bereaved parents also described praying continuously after the death of their child. A bereaved father (hereafter F4) who still remembered the death of his child due to homicide repeatedly noted his praying activities after the loss:

After the death of my child, I was lost. The only thing that I kept doing was sitting on the prayer mat. I prayed, prayed, and prayed. Only praying can make me feel better. I just want to forget everything else and focus on my relationship with God.

Religious attendance

Some of the bereaved parents did more than pray. For example, they participated more in charity activities and visited the Holy Land [Mecca], after the death of their child. They believed that these activities could help their deceased child in the afterlife. M3, who clearly remembered seeing her deceased daughter lying at the scene of the accident, shared the following:

I donate anything I can to the religious schools and poor people. I send a lot of prayers, which I hope can give something to my deceased daughter. I always remind myself that there is nothing else I can do except these things. Hopefully my prayers and efforts will benefit her. She will be happy in heaven.

Some of the bereaved parents reported that they went to the mosque and listened to religious lectures to gain comfort. They also claimed that mixing with the religious people helped them to feel comfort and serenity. The reason appeared to be that the religious people were the sources for gaining advice from the religious perspective. Since the bereaved parents believed in religion, advice from the religious perspective was meaningful and valuable to them. M2, shared the following:

When I feel sad, I go to the mosque. I pray, and I listen to a religious lecture. Then I feel relieved. I also enjoy being with the religious people as they always advise me to remember God and be

patient, and they tell me that my deceased child is now with God in heaven. I feel serene. This is what I need.

Meaning-making process

Meaning-making is one of the most important steps in regaining growth after the traumatic death of a child. Meaning-making is the ability to understand a loss and eventually accept it (Park, 2010). Among the participants, religion was heavily associated with making sense of the loss. Religion helped the bereaved parents to accept death as a part of life. M2 shared the difficulties she experienced after receiving the news of her son's death. She described experiencing nightmares and psychological distress after the loss. Religious belief helped her to accept the loss as fate. The feeling of hopelessness changed to undivided trust in God. M2 remarked:

It was hard. I kept having nightmares. I dreamt that he came back and died continuously. I was depressed and cried all the time. However, I read a lot of religious books. I attended religious lectures, then I understood that the death of a child meant it was time for him to die. It was already written by God and there is nothing we can do to change it. If God says that he will die at the age of 15, he will die, regardless of any reasons.

There were also bereaved parents who believed that the death of their child at a young age helped the deceased child to pass into heaven in the afterlife. F1 shared the following: "It is better for him [the deceased child] to be dead now. At least he has no sin. He definitely goes to heaven".

The bereaved parents were able to see the silver lining after the loss and associate the pain with rewards from God. They were able to find the wisdom behind the loss. F4, who lost his daughter in a homicide case, shared the following:

The death of a child is an opportunity for us to be rewarded and go to heaven. The child will be an angel who will serve us in heaven. In fact, after the death of our child, it is easier for us to attend religious activities and it makes us closer to God.

There were also bereaved parents who associated the loss with being punished by God. However, it is important to note that bereaved parents were also able to associate the punishment as a sign to improve their faith in God. M3, who lost her daughter in vehicle accident, shared the following:

Sometimes, I believe that this loss is a punishment from God. Maybe I was not a good believer. The loss is a sign for me to improve myself. I pray more, I got involved in religious activities. I feel it is like an alarm call for me ...

Eventually, the ability to make sense of the loss has helped the respondents to accept it. The bereaved parents were able to prevent any feelings of hopelessness and find acceptance as they believed that death was a part of their lives. Religion helped them to understand human limitations and the concept of fate. This was explained by M2:

We need to believe in fate. When we believe in fate, we feel acceptance. In Islam there is a concept of qadr (destiny). It means that if it is the time for him to die, he will die. If he does not die because of the accident, he will die in some other way. Nothing can be changed. It is just a test from God, which cannot be changed.

The bereaved parents associated religion with being serene after a loss. A feeling of serenity arose when the bereaved parents used religion as a tool to achieve acceptance,

gain a sense of peace and be able to accept their loss. A bereaved mother (hereafter M4), who lost her daughter in a rape and murder case, explained:

Religion helps us to gain serenity. When we pray, we are closer to God. When we are closer to God, we will feel serene. Eventually we will feel stronger and be able to move on with our life. We need to understand that the loss is a test from God.

Similarly, some bereaved parents believed that only religion could provide serenity to them. One of the arguments was religion helped them to be closer to God and being closer to God, in turn, provided them with comfort. F4 shared the following: "When we pray, we are closer to God. When we are closer to God, God will love us more. It helps me to feel safe and serene".

Preventing deleterious psychological effects

Some of the bereaved parents described their religious faith as a shield against physical and psychological disruptions. The concrete faith in God allowed the bereaved parents to understand the mysterious ways of the higher power and the acceptance of fate. This eventually helped them to abate their negative emotions and minimised their experience of physical and psychological turmoil. F1 remarked:

As a Malay community with faith, for either females or males, the term "emotionally unstable" should not occur among Muslim people because we have religion. We have faith. If we are strong with our religion, there should not be any problem with going insane, psychological disorder, or severe depression because we will be rewarded for all such incidents that happen.

Similarly, some bereaved parents believed that having religious belief prevented them from going insane. M3 shared the following: "If there was no religion, I would go insane. The loss was so hard. I need something to hold onto".

Religious faith was perceived to have helped the bereaved parents to bounce back stronger after their loss. Some of the bereaved parents applied the narration from Prophet Muhammad as their motivation to overcome their grief. The bereaved parents emulated the role models and their undivided faith in God helped them to be tough after a loss. A bereaved father (hereafter F5), another bereaved father who lost his son in an accident, said:

We are strong because we have our religious belief. God wants to give us more. We think in a nice way. We emulate the narration from the previous prophet. Even Prophet Muhammad lost his children. In addition, there was also a dialog from a bereaved mother who asked the Prophet Muhammad about her dead child. She asked what will happen to her. Prophet Muhammad then responded that the mother will be rewarded with heaven. Therefore, I became strong again.

Continuing bonding with the deceased

Religion was a tool that reconnected the deceased child with the bereaved parents. Religious activities such as prayers, donations, or performing the Hajj (an annual pilgrimage to Mecca) for the deceased child were described as a "bridge" that signified the remembrance of the deceased child. In addition, the bereaved parents believed that religion taught them that even after death, they were still able to give reward to their deceased child. M3, who lost her daughter after a motorcycle accident, related the following:

Religion is our faith. I gave everything on behalf of my deceased daughter. When she [the deceased daughter] died, the first thing that I remember we did was going doing *umrah* [a pilgrimage to Mecca] for her – we did it. That is the only way for me to give good things to her.

Nevertheless, there were also bereaved parents who associated religious belief with mystical thinking that their deceased child may return home to visit them. For instance, M2 stated that she tried to avoid being sad so her deceased daughter would see her in better condition during her “visit”:

Sometimes, I wonder, does my deceased daughter meet with her grandmother in the heaven? It makes me feel that she is so lucky. Religious people have told me that the deceased are looking at us. Therefore, I need to be strong. I am sure that my deceased daughter does not want to see me sad.

Experiencing the dark side of religiosity

In addition, the bereaved parents stated that religious faith was the reason why they avoided any kind of inquiry regarding the reasons for the loss. They said that inquiring about the loss would signify distrust in their religion. F6 shared the following: “Religion teaches us that any event either it is good or not, it is a faith. Do not ask why, why, and why? Just accept it. Otherwise, where is our faith?”

Similarly, F1 believed that discussing the loss was a sign of distrust of God and discussion about it with his spouse usually ended with a fight. This led to disharmony in the spousal relationship after the death of their child:

There is no need to discuss the loss. We both know that it has been written down by God. There is no doubt. Every time we talked about this [the loss], I said “There is no compromise”, but she [F1’s wife] kept forcing me to discuss the loss. We ended up not talking to each other for almost a year.

Although all the female respondents agreed that discussing about the loss in religious terms might signify distrust, they also claimed that they needed to express their grief about their bereavement because of their need to address the grieving emotionally. For example, M5 expressed the following:

It’s not that we do not understand the religious ways of accepting our fate, but this is still what I feel. There was one time when my husband came back from a badminton match, I told him to take a knife and just kill me because I could not handle it anymore.

Discussion

This study was concerned with the way religion is used as a tool for parents to cope with the death of their child. One of the most prominent findings was the unanimous agreement by the respondents that religion was a helpful tool for the parents to cope with the death of their child. All the respondents described religion in a positive way, such as when it provides guidance during grieving, which resulted in them feeling closer to God. One of the sources of religious guidance obtained by the respondents came from religious motivational words that were offered by the people in their surroundings. This is in line with the work of Litman (2006) who asserted that religion was a helpful mechanism by which parents found solace and comfort that alleviated the negative impact of

grieving. This consistency of the importance of religion between the accounts in the current study and what was reported by Litman signifies the universal value of religion, as is also argued by Wuthnow, Christiano, and Kuzlowski (1980).

This study also explored what religious activities were performed by the respondents in this study. One of the most reported activities performed was religious attendance at various religious institutions, varying from being as near as the local mosque or going as far as Mecca on a pilgrimage. Easterling, Sewell, Gamino, and Sterman (2000) provided a similar finding but in a different context when they found that attending churches alleviated the negative impact of grieving for the parents. This is in line with the work of Higgins (2002), who has found that religious attendance helped parents to reduce depression. Based on the findings of the current study and the findings of the literature, religious attendance may account for parents feeling better after religious attendance at the various institutions. This study acts as an update for religious attendance in a more recent time, but in a different religious institution (Islam).

Regarding the role religion plays during grieving, meaning-making is one of the most reported advantages obtained by the parents in this study when looking at their grieving through the religious lens. Park (2016) argued for the existential need for grieving people to find meaning behind the loss that they experienced. When parents lose their child, they have questions that reflect their existential dilemma regarding why the tragedy happened to them. Wortmann and Park (2009), in their meta-review, found that various studies concluded similarly: individuals who use religion as a coping mechanism to understand their tragedy during grieving adjust better than those who do not. A similar finding is replicated by this study where the parents benefited from using Islamic teaching to understand the concept of fate and destiny when addressing their loss. Another benefit perceived by the parents when it comes to using religion as a coping strategy was that their religiosity helped prevent them from getting deleterious disruptions. The disruptions reported were mostly psychological, such as "going insane" or experiencing emotional impact from the loss. Although these are just perceptions – since the parents only reported the effect as they experienced it – past studies have empirically shown that using religion to cope may be able to reduce psychological disruptions such as stress (George et al., 2000), self-blaming (Duncan & Cacciatore, 2015), and increase the feelings of solace and peace (Halifax, 2008). This invites further explanation for religiosity's positive impact on psychosocial health throughout grieving.

Continuing the bonds that they had with their child was also a striking finding obtained in this study. Among the responses that indicated the continuing bonds that the parents had with their child were that they felt the presence of their child and that they performed religious rituals that would benefit their deceased child in the Hereafter according to their Islamic belief. In the studies of death and bereavement, Klass and Goss (1999) conceptualised the phenomenon called "continuing bonds" and noted how it was closely related to religion. This study offers the perspective among Malay people, whose religion is predominantly Islam, continuing bonds with the deceased is also a significant process that influences the way they grieve.

In relation to continuing bonds, this study also observed the influence of a mystical element through the responses of the parents. Some parents reported to experience the presence of their child who was looking at them, which made them to try to manage their grieving well by not being too emotional as they believed that that

behaviour will also made their deceased child to be unhappy. However, this is not the first study to document such a phenomenon. Kasiman (2017), Sardar (2000), and Wahab (2013) also highlighted some anecdotal experiences of individuals reporting mystical perceptions, such as feeling the presence of their deceased loved ones and having prophetic dreams about the deceased. This phenomenon is not unique to the Malay people, other studies (e.g., Berger, 1995; Laiho, Kaunonenm, & Aho, 2014) and anecdotal experiences (e.g., Walliss, 2001) have also documented that individuals in other cultures also experienced paranormal activities throughout their grieving process. However, the one trait related specifically to the Malay culture when it comes to mystical belief is that it is tied closely to the individuals' religious belief. The Koran has specifically indicated that the soul is the business of God alone (Koran 17:85); but the existence of the mystical belief (and the prevalent belief about souls) may be due to the cultural influence on the belief itself that leads many Malay people, including the parents in this study, to perceive that they experience the presence of the deceased.

This study also would like to highlight the responses of the parents that indicate a negative aspect of religiosity. This is consistent with the studies by Cowchok et al. (2010) and Jacobsen et al. (2010) who also reported some negative effects of religion on the grieving response. Some parents reported, that they had to just accept the destiny of their child's death. However, there are some parents who made a clear statement about how the practice of acceptance might be contradictory to their emotional needs. Even though previous literature had highlighted concerns about gender differences – in which men are more likely to use problem-solving and cognitive coping mechanisms when compared to women, who prefer to discuss their grieving feelings (Martin & Doka, 2000) – this current study suggested that in addition to gender differences, the belief in religion also dissuades bereaved parents from discussing their loss.

In addition, this negative aspect may have the possibility of preventing the parents from seeking professional help because it may contradict their belief in accepting their destiny. Therefore, this study would like to echo the concern by Haque (2005) that religious belief may prevent some Malay individuals from seeking professional help because they believe that questioning the loss is a sign of distrust in God and that their emotional distress can only be addressed through their religiosity. Hence, this study would like to highlight a professional implication from this finding and urge professional helpers to address the possibility that religiosity may hinder effective treatment. The way professional helpers can help is by highlighting that parents expressing their emotions about the loss is a natural human response and does not represent or indicate the level of their religiosity.

Conclusion

Religion is one of the powerful mechanisms that influence parental grief, especially among bereaved Malay parents. Overall, from the findings of this study it can be concluded that the ability of bereaved parents to grow after such a loss is influenced by their religious and cultural beliefs. As discussed in the literature, growth occurs after a loss due to the influence of religion, and the results of this study support this assertion. The findings suggest that researchers and practitioners should consider religion to be a component of effective grief counselling for bereaved parents. Even though there is also the concern that religion

can hinder bereaved parents from expressing their grief feelings, it is best to advise bereaved parents to express their feelings while still preserving their belief in God.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the authors.

References

- Becker, G., Xander, C., Blum, H., Lutterbach, J., Momm, F., Gysels, M., & Higginson, I. (2007). Do religious or spiritual beliefs influence bereavement? A systematic review. *Palliative Medicine*, 21(3), 207–217. doi:10.1177/0269216307077327
- Berger, A. S. (1995). Quoth the raven: Bereavement and the paranormal. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 31, 1–10. doi:10.2190/21LF-D90U-2RXN-1HF4
- Bjork, J. P., & Thurman, J. W. (2007). Negative life events, patterns of positive and negative religious coping, and psychological functioning. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 46, 159–167. doi:10.1111/j.1468-5906.2007.00348.x
- Cole, B. S. (2005). Spiritually-focused psychotherapy for people diagnosed with cancer: A pilot outcome study. *Mental Health, Religion & Culture*, 8, 217–226. doi:10.1080/13694670500138916
- Cowchok, F. S., Lasker, J. N., Toedter, L. J., Skumanich, S. A., & Koenig, H. G. (2010). Religious beliefs affect grieving after pregnancy loss. *Journal of Religion and Health*, 49, 485–497. doi:10.1007/s10943-009-9277-3
- Duncan, C., & Cacciatore, J. (2015). A systematic review of the peer-reviewed literature on self-blame, guilt, and shame. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 71(4), 312–342. doi:10.1177/0030222815572604
- Easterling, L. W., Sewell, L. S., Gamino, K. W., & Serman, L. S. (2000). Spiritual experience, church attendance, and bereavement. *Journal of Pastoral Care*, 54, 263–275. doi:10.1177/002234090005400304
- George, L. K., Larson, D. B., Koenig, H. G., & McCullough, M. E. (2000). Spirituality and health: What we know, what we need to know. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 19, 102–116. doi:10.1521/jscp.2000.19.1.102
- Halifax, J. (2008). *Being with dying: Cultivating compassion and fearlessness in the presence of death*. Boston, MA: Shambhala.
- Haque, A. (2005). Mental health in Malaysia: An overview. In Z. A. Ansari, N. M. Noor, & A. Haque (Eds.), *Contemporary issues in Malaysian psychology* (pp. 26–46). Singapore: Thomson Learning.
- Haque, A., & Masuan, K. A. (2002). Perspective: Religious psychology in Malaysia. *International Journal for the Psychology of Religion*, 12, 277–289. doi:10.1207/S15327582IJPR1204_05
- Hebert, R., Zdaniuk, B., Schulz, R., & Scheier, M. (2009). Positive and negative religious coping and well-being in women with breast cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 537–545. doi:10.1089/jpm.2008.0250
- Higgins, M. P. (2002). Parental bereavement and religious factors. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 45(2), 187–207. doi:10.2190/RAUT-E0RX-TLE5-AU8Y
- Ishak, M. N. B. H., & Abdullah, O. C. (2012). Islam and the Malay world: An insight into the assimilation of Islamic values. *World Journal of Islamic History and Civilization*, 2(2), 58–65. Retrieved from [https://idosi.org/wjihc/wjihc2\(2\)12/1.pdf](https://idosi.org/wjihc/wjihc2(2)12/1.pdf)
- Jaaniste, T., Coombs, S., Donnelly, T. J., Kelk, N., & Beston, D. (2017). Risk and resilience factors related to parental bereavement following the death of a child with a life-limiting condition. *Children*, 4(96), 1–22. doi:10.3390/children4110096
- Jacobsen, J. C., Zhang, B., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2010). Distinguishing symptoms of grief and depression in a cohort of advanced cancer patients. *Death Studies*, 34, 257–273. doi:10.1080/07481180903559303
- Kara, E. (2017). A qualitative research on university students' religious approaches during the grieving process. *Spiritual Psychology and Counselling*, 2(2), 203–223. doi:10.12738/spc.2017.2.0029

8. “Los Cuidados Paliativos y la Muerte en los Gitanos”

Como a comunidade cigana está bastante presente na nossa sociedade, pareceu-me pertinente neste dossier temático abordar este artigo, como perspetiva sobre os rituais e considerações da cultura cigana, tendo ela elementos diferenciadores da cultura portuguesa em geral.

Este artigo de 2015 realizou uma revisão bibliográfica, de modo a conhecer quais as características culturais envolvendo o luto e morte, com posterior realização de entrevistas exploratórias. Foram encontradas quatro categorias que emergiram após o estudo realizado. A primeira é relativa a como a cultura cigana vê a saúde e as doenças em geral, sendo que relacionam a ausência ou presença de saúde, com as capacidades de realizar as atividades do dia a dia. As doenças não são caracterizados com termos médicos, mas sim com a falta de forças da pessoa para realizar tarefas. É evidenciado ainda que os ciganos procuram de todas as formas restabelecer a saúde, e esperam eficácia e rapidez por parte dos médicos e das equipas de saúde. Quando alguém necessita de apoio especializado ou internamento médico, é costume deslocar-se a família ao encontro de quem está doente, para prestar apoio, mesmo que isso signifique um aglomerado nas portas dos hospitais.

Com relação à morte, luto e fim de vida, para a cultura cigana é muito importante que se realizem os rituais e tradições e, que, a pessoa passe os seus últimos momentos em casa com os familiares. O corpo do defunto é algo muito sagrado, nunca são retirados órgãos ou realizada autópsia, sendo sempre enterrado. No período de luto, os familiares vestem-se de preto e colocam lenços pretos no pescoço ou na cabeça e não realizam nenhuma atividade social ou laboral, este período pode durar até dois anos, é vivido à regra pela comunidade e somente é suspenso pela alta entidade, ou seja, o responsável por aquela comunidade cigana.

Os autores concluem que é necessário que a enfermagem se familiarize com os costumes, rituais e cultura das pessoas que cuidam. Só assim podem ser realizados cuidados holísticos, que vão além do aspeto físico da doença.

Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos

Palliative care and death in the gypsy community

Os cuidados paliativos e morte nos ciganos

Miguel Angel Badia Valera¹, Cristina Marcos Lezcano¹, María Jesús Aguarrón²

¹Estudiante 4º curso del Grado Enfermería Universidad Rovira i Virgili de Tarragona.

²Profesora Departamento de Enfermería Universidad Rovira i Virgili de Tarragona.

Cómo citar este artículo en edición digital: Badia Valera, A., Marcos Lezcano, C. y Aguarrón, M. J. (2015).

Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 19(43).

Disponible en: <<http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2015.43.10>>

Correspondencia: Facultad de Enfermería, Campus de Cataluña. Avda. Cataluña, 35. 43002, Tarragona.

Correo electrónico: badiavalera@hotmail.com

Recibido: 11/03/2015; Aceptado: 10/08/2015



ABSTRACT

Introduction: The gipsy community is an important part in our society, which is distinguished by their own cultural elements. In the health world, the treatments, generally, do not attend to any cultural differences. The health-care world is becoming more aware of the need to know and understand the cultural differences to conduct the most appropriate care, in our case, applying that to palliative care and death.

Aim: To know and understand the attitudes, traditions, and beliefs in the gipsy community, regarding palliative care and death.

Method: A bibliographical review is done to get to know the cultural characteristics of

the community regarding the illness, the palliative care and the end of life. From that information, interviews are conducted in a focus group, as well as individually.

Results: After the study performed, some emerging categories are obtained, from which the bibliography is compared to the results from the interviews, providing a necessary information to the healthcare professionals, so that they can offer appropriate care to that ethnicity.

Keywords: gipsy, health&illness, palliative care, death, grief.

RESUMO

Introdução: A comunidade cigana constitui uma parte importante da nossa sociedade, distinguindo-se pelos seus elementos culturais próprios. No mundo da saúde, geralmente, os tratamentos não se prendem com diferenças culturais. O mundo da saúde tem vindo a tornar-se cada vez mais conhecedor da necessidade de saber e perceber as diferenças culturais de modo a levar as cabo os tratamentos mais apropriados, no nosso caso em particular, aplicando-os aos cuidados paliativos e morte.

Introdução: Saber e perceber as atitudes, tradições e crenças da comunidade cigana, no que toca aos cuidados paliativos e morte.

Objetivo: Saber e perceber as atitudes, tradições e crenças da comunidade cigana, no que toca aos cuidados paliativos e morte.

Método: Uma revisão bibliográfica é realizada com vista a conhecer as características culturais da comunidade, relativamente a doença, cuidados paliativos e ao fim da vida. Com base nessa informação, entrevistas são conduzidas num grupo de foco, bem como individualmente.

Resultados: Após realização do estudo, algumas categorias emergentes são obtidas, a partir das quais se compara a bibliografia com os resultados das entrevistas, proporcionando a informação necessária aos profissionais de saúde, a fim de poderem oferecer os cuidados apropriados a esta etnia.

Palavras-chave: cigano, saúde&doença, cuidados paliativos, morte, luto.

RESUMEN

Introducción: La comunidad gitana es un pueblo importante en nuestra sociedad caracterizado por elementos culturales propios de sus individuos. En el mundo sanitario, los cuidados, en general, no atienden a diferencias culturales. Cada vez se es más consciente de la necesidad de conocer y comprender la variación cultural para poder así llevar a cabo unos cuidados apropiados, en este caso en relación a los cuidados paliativos y la muerte.

Objetivo: Conocer y comprender las actitudes, tradiciones y creencias en la población gitana ante los cuidados paliativos y la muerte.

Metodología: se realiza revisión bibliográfica para conocer las características culturales de la población en relación al acompañamiento en la enfermedad, paliativos y de final de la

vida. A partir de dicha información se desarrollan entrevistas a un grupo focal y entrevistas personales.

Resultados y discusión: después del estudio realizado se obtienen unas categorías emergentes, de las cuales se ha podido comparar la bibliografía con las respuestas de los entrevistados, dando lugar a una información necesaria para los profesionales de la salud para poder ofrecer unos cuidados adecuados a dicha etnia.

Palabras clave: gitano, salud&enfermedad, cuidados paliativos, muerte, duelo.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, los ciudadanos conocemos e integramos otras culturas a la propia, atendiendo a lo que se llama diversidad cultural, aunque siendo el pueblo gitano un grupo ubicado desde hace siglos en la península, las peculiaridades de su cultura en lo referente a la salud y enfermedad, no se tiene en cuenta a la hora de llevar a cabo, entre otros, la asistencia sanitaria.

En el mundo sanitario, no se atiende a diferencias culturales. Se proporcionan cuidados generales, sin tener en cuenta las necesidades espirituales, creencias y valores de otras culturas y religiones. Los profesionales de la salud cada vez somos más conscientes de la necesidad de conocer y comprender la variación cultural, para poder llevar a cabo unos cuidados apropiados a la cultura de las personas que cuidamos.

Es necesario destacar el papel de la enfermería transcultural, ya que esta es, en palabras de Madeleine Lenninger, un "área formal de estudio y trabajo centrado en el cuidado y basado en la cultura, creencias de la salud o enfermedad, valores y prácticas de las perso-

nas, para ayudarlas a mantener o recuperar su salud, hacer frente a sus discapacidades o a su muerte” (Tarrés, 2001). Es decir, la enfermería transcultural la podríamos definir como el conjunto de actividades desempeñadas por profesionales determinados al cuidado, promoción, prevención o restablecimiento de la salud óptima tanto para la propia persona como para la sociedad. Dicho de otro modo, se encarga de dar un tipo de atenciones, que varía según los distintos significados de qué es cuidar, de los diversos tipos de prácticas y creencias que sobre la salud y la enfermedad tienen las personas que demandan o necesitan cuidados.

En la cultura gitana encontramos diferencias en la actuación de salud. En nuestra experiencia como estudiantes de enfermería hemos podido observar la falta de información para la actuación más adecuada, además del rechazo cultural que se realiza hacia las necesidades de este grupo. Este hecho ha conducido a investigar las costumbres y actitudes de la etnia gitana sobre la salud, enfermedad, los cuidados paliativos y la muerte, con el objetivo de conocer sus tradiciones y ritos culturales sobre estos temas con la finalidad de ofrecer una atención y unos cuidados que respeten e integren sus características culturales.

METODOLOGÍA

En primer lugar se realiza una búsqueda a través del metabuscador “scholar.google.es” y las bases de datos Cuiden, Cuidatge, Enfispo, utilizando las palabras clave “gitano”, “enfermedad&gitano”, “muerte” y “cuidados

paliativos”, todos los artículos en español y no posteriores a 5 años de su publicación. Debido a la escueta información sobre el tema se amplía a 15 años la fecha de los documentos seleccionados, sin discriminación entre estudios cuantitativos y cualitativos, seleccionando un total de 34 artículos de interés para la revisión bibliográfica.

	Gitano		Enfermedad gitano		Muerte gitano		Cuidados paliativos	
	Result	Selec.	Result	Selec.	Result	Selec.	Result	Selec.
Buscadores								
scholar.google.es	13100	8	9440	-	13900	6	15700	7
Cuiden	2	1	-	-	-	-	384	4
Cuidatge	7	2	-	-	-	-	94	3
Enfispo	13	1	-	-	-	-	6	2

Una vez analizado el contenido de los artículos seleccionados, se inicia el trabajo de campo. Se trata de un estudio de investigación cualitativa mediante entrevistas a un grupo focal de población gitana. Se accede a los informantes a través de la Asociación de Gitanos de Tarragona. Se desarrolló con 3 sujetos de diferentes rangos de edad (entre 16 y 51 años) que participan de forma voluntaria ya que se puede extraer más y variada información. Debido a la falta de informantes de sexo femenino del grupo focal, se decidió hacer una búsqueda de muestra intencionada dando lugar a 2 entrevistas personales (de 40 y 57 años).

El estudio vino motivado en parte por la falta de información bibliográfica del tema y el interés por saber cómo atender, conociendo las características de la población escogida, de manera asertiva a los pacientes y familiares, referente a los cuidados paliativos.

RESULTADOS

Una vez realizadas las entrevistas, tanto del grupo focal como personales, se procede al aná-

lisis cualitativo de las mismas y a la búsqueda de categorías emergentes siendo estas: la percepción de la salud/enfermedad, la relación con el sistema sanitario, los cuidados paliativos, el acompañamiento, la muerte y el luto.

La salud/enfermedad

La salud, según la OMS, *“es la condición de todo ser vivo que goza de un absoluto bienestar tanto a nivel físico como a nivel mental y social, es decir, el concepto de salud no solo da cuenta de la no aparición de enfermedades o afecciones sino que va más allá de eso”*.

En la cultura gitana la salud está vinculada con el estado de capacidad para poder desempeñar las actividades de la vida diaria. Por lo tanto estar sano, para la población gitana, se define como la condición de posibilidad para el desarrollo de dichas actividades. En las mujeres, dicha definición se basa en la posibilidad de hacer tareas como limpiar la casa, hacer la comida, así como cuidar de la familia. En el caso de los hombres, dichas actividades se relacionan con el trabajo fuera del hogar.

Al hablar del término enfermedad, diferenciada de la patología, se considera como un fenómeno cultural complejo en que los indicadores patológicos son transformados en signos sociales y relacionados simbólicamente con otras dimensiones de la vida social. La población gitana no la describe en términos médicos, sino que la considera como fortaleza del propio individuo. Cuando éste pierde la fuerza, debido a la edad o diferentes dolencias, ha de acudir al médico para resolver dicho padecimiento. Por el contrario, según la RAE, *“la enfermedad es la alteración más o menos grave de la salud”*, por lo tanto se considera como un deterioro de la salud.

Nuestros informantes la definen como un estado en el que pueden realizar cualquier

acto, la capacidad de poder llevar a cabo las actividades cotidianas, además de la ausencia de enfermedad.

M: “La salud es vida, es estar bien para hacer cualquier cosa... Cuando no hay salud, estás enfermo. Depende de la gravedad, puedes estar mal y llegar a morir. [...] La muerte es lo peor que te puede pasar”.

Relación con el sistema sanitario

La relación con el sistema sanitario de la población gitana, según la bibliografía consultada, se basa en la tradición de los saberes del grupo o la posibilidad de acudir, como primer acceso sanitario a la farmacia, para restablecer su salud y poder llevar a cabo las actividades cotidianas. Si tras ello no se soluciona, se acude a la consulta médica, donde se espera del profesional efectividad, que la atención recibida sea rápida y que concluya con la solución al padecimiento. Una de las estrategias consiste en buscar segundas opiniones acudiendo a varios centros de salud, del sistema público y también a centros privados, para contrastar información (García, 2005).

H: “A veces la enfermedad nos hace volver susceptibles a cualquier estímulo llegado por los demás familiares, amigos, enfermeros, etc... quiero decir que, cuando nos tratan con atención, creemos automáticamente que estamos mejor atendidos, de ahí la importancia de los cuidados”.

En la población estudiada, sin embargo, el primer punto de acceso sanitario lo encontramos en el sistema privado o concertado ya que consideran que el público no atiende sus demandas de forma adecuada.

M: “Lo que pasa es claro, es que hay cosas que tienes que ir allí, a la segu-

ridad social, pero normalmente, para cualquier "cosita", si puede ser privado, mejor. Es diferente, la atención, es muy diferente. Desde el recepcionista hasta que llegas al médico que te controla cualquier enfermedad que tengas. En cambio la seguridad social, estas cosas... es que yo lo veo un poco engorroso".

G: "Cuando hay dinero, nosotros nos gusta más ir a médicos privados. Incluso nosotros mismos a los niños ya los apuntamos a privado. ¿Por qué? Porque nos gusta".

En relación con los profesionales sanitarios también existen diferencias en el trato, desde su punto de vista. La atención que reciben por parte de ellos, hacia el enfermo y los familiares o acompañantes, suele considerarse más óptima cuando influye el dinero en el servicio prestado, pero no niegan que generalizan en esta afirmación.

M: "Hay de todo en esta vida, no solo en la sanidad, sino en todos lados. Nosotros somos muy pesados en decir escucha enfermera, ¿porque pasa esto? ¿Y porque...? y ellas te dicen escucha no me toques más las narices y déjame estar. Hay gente muy profesional que te lo explica todo una vez, dos, tres...".

G: "Nosotros nos preocupamos mucho, somos de ésta manera, nos gusta preguntar, saber cómo está el enfermo, si esto va bien, si esto no va bien... somos muy sufridores. Nosotros cuando tenemos un enfermo padecemos mucho".

La falta de información y conocimiento por parte de los profesionales de la salud sobre otras culturas y tradiciones, además de prejuicios existentes, producen un atención inadecuada al paciente y la familia, sin tener en cuenta sus sentimientos.

H: "No se le podría llamar rechazo exactamente pero si mucha prudencia y un poco de reparo al tratar al paciente gitano. Supongo que por falta de conocimiento hacia nuestra cultura".

J: "Tienes que pensar que esto siempre lo hemos visto. Es que si terminamos con estas pequeñas cosas, creo que el gitano se acabará".

Acompañamiento al enfermo y la familia

El acompañamiento al enfermo hospitalizado y la familia se viven en comunidad. Los familiares acompañan a sus enfermos en todo momento, estén donde estén, ya que tienen que verificar su estado. De hecho el diagnóstico es una abstracción: si uno no lo ve, puede no ser verdad. Se basan en la vivencia de las cosas.

H: "Si lo consideramos muy importante poder acudir ya que para nosotros es nuestra forma de apoyar a la familia afectada, el hecho de interesarte por esa persona aunque a veces no sea familiar directo, crea un respeto y una atención que es muy considerada entre los gitanos".

Ante el posible ingreso de un miembro del grupo, sea cual sea el motivo, se hace presente toda la familia y persona allegadas, donde todos ofrecen apoyo, moralmente obligados a movilizarse, para proteger la vida de esta persona y sus necesidades.

G: "Nunca se queda nadie solo. El enfermo siempre tiene compañía, no lo dejamos solo".

En este punto, los sujetos entrevistados, coinciden con la bibliografía (García, 2005). La importancia de la familia y las tradiciones en su cultura continua haciéndose presente.

G: "Nosotros somos de esta manera y no podemos hacer más y... cambiarlo... es muy difícil [...] Nosotros somos más familiares".

M: "Somos así, nos han criado así, de esta manera, y también entiendo vuestra parte, que por vuestra parte lo podéis ver cómo, ¡viene la marabunta, vienen hasta aquí!".

A: "Sabemos que si solo se puede quedar uno o dos, pues es la hija o el hijo quien se queda acompañando. No hay ningún ritual ni nada. Aunque no seas familiar allegado tienes el compromiso como gitano, como persona que conoces, de ir a verlo, de estar un rato, de acompañarlo...".

Existen prejuicios por parte de los "payos", (no gitanos), respondiendo a la recepción de un grupo de etnia gitana que llega a un hospital.

M: "Nosotros no somos más que vosotros, pero sí podrían tener un poco más de consideración, más que nada porque nos movemos en masas, y es un sentimiento diferente y... un poco adaptarse [...] pero también comprendo que no es normal estar allí más de 20 personas...".

G: "En los hospitales cuando ven gitanos, la verdad, pues a la gente le asusta. A ver, no nos comemos a nadie, pero claro somos de esta manera nosotros, somos muy familiares. Cuando un gitano está enfermo nos preocupamos".

Sus costumbres hacen que sea de obligada actuación la presencia de familiares para dar apoyo en todo lo necesario, aunque son conscientes de las normas e intentan aceptarlas modificando, en cierta forma, sus costumbres, por ejemplo, haciendo visitas correlativas o esperando fuera del hospital y no en la habitación.

M: "No nos comprenden porque nos movemos en masa. Si por ejemplo hay alguien ingresado, iremos toda la familia y, aunque no seamos familia, iremos allí para dar apoyo. Cuando los profesionales informan que todo ha salido bien, ya nos avisan de que nos podemos ir, y eso hacemos, entonces nos vamos. Después ya son visitas correlativas. Primero unos, después otros, y otros... Pero pensamos que irnos en un momento así es como dar la espalda y eso no lo aceptamos. La conciencia no nos deja".

G: "No podemos hacer nada más, somos así de verdad. El no ir te sabe mal. Si es una persona que quieres te sabe mal el no ir".

Los cuidados paliativos

Haciendo hincapié en los cuidados paliativos en esta etnia, no se ha encontrado información bibliográfica.

Como ya se ha mencionado, la familia es un pilar fundamental en sus vidas. En la última etapa de la vida, se hace imprescindible cumplir con el deseo de vivir rodeado de sus allegados y en su hogar, siguiendo con la tradición.

En el caso de necesitar cubrir alteraciones en la salud y cuidados especializados, como cuidados paliativos, se suele hacer presente la figura de enfermería, contratada por ellos mismos, (coincidiendo con lo expuesto anteriormente, prefieren pagar servicios privados siempre que sea posible), o aprendiendo a realizar ellos mismos dichos cuidados necesarios para el enfermo. Éstos suelen llevarlos a cabo la mujer, la cuidadora principal en la familia durante generaciones:

H: "La mujer asume los cuidados y atenciones del paciente en ese mismo

instante. Los cuidados, higiene, alimentación y, en algunos casos, trabajo, la mujer ha sido siempre el pilar más importante para el hogar, aunque es el hombre el que toma las decisiones importantes, eso no significa que el hombre no esté presente siempre, aunque en un papel más pasivo”.

G: “Hemos tenido una enfermera con nosotros todo el día y si, la hemos tenido que pagar nosotros”.

Dicen que los ancianos son su mayor legado y por tanto no son partidarios de hacer que los mayores vivan en una residencia o ingresen, siendo necesario, en un centro especializado como un centro sociosanitario:

G: “El abuelo para nosotros es lo mejor del mundo que tenemos, lo respetamos mucho, a toda la gente mayor. No nos gusta tampoco encerrarlos”.

M: “No es una cosa ética que encerramos a los abuelos en una residencia”.

En el caso de un paciente en estado terminal explican que también hacen que sus tradiciones se cumplan, llegando a pedir el alta del enfermo y llevándolo a su hogar para pasar sus últimos momentos con su familia y en su entorno:

G: “Cuando uno ha estado muy mal y ha estado en el momento terminal nosotros mismos los sacamos y los llevamos a casa porque no nos gusta que estén allí. Si están en un hospital viene mucha gente y al hospital no nos dejan estar allí toda la noche y a nosotros no nos gusta, nos gusta tenerlos en casa, somos de esta manera. De hecho hay personas, donde la muerte es inminente, que se ha pedido el alta y los hemos sacado con el coche. Sales y vas hacia casa”.

A: “Cuando una persona está termi-

nal y el médico ya le ha visto, quieres llevártelo a casa, estar con la familia, estar allí lo que le queda de tiempo. Es eso lo que nos gustaría que pasara siempre”.

La muerte y el luto

En relación a la muerte y el luto, se puede decir que cuando la enfermedad lleva inevitablemente a la muerte, la presencia del grupo se hace aún más fuerte. Al morir, el dolor se muestra de forma abierta y máxima sin tener en cuenta las normas de conducta sociales. No se permite que se practique la autopsia al cadáver ni que se le extraigan órganos, el hecho de preguntarlo resulta ofensivo. Se le guarda profundo respeto siendo el cuerpo algo sagrado para ellos. Se le entierra, nunca se le incinera.

G: “No, incineración los gitanos no. Para nosotros la muerte, dijéramos, es un respeto muy grande que tenemos nosotros con los difuntos y a aquel difunto nosotros no podemos quemarlo.

H: “Quemar es impensable... que a la persona que tanto has amado le hagan eso”.

El período de duelo coincide con la información de los entrevistados, manteniéndose generalmente por mayor tiempo que en los “payos” y dependiendo de las costumbres de cada familia (FSG, 2007).

G: “Es algo que se lleva particularmente. Hay personas que están 5 meses, otros 3 meses, habrá personas que estarán un año, 2 años... La gente mayor lleva más tiempo el luto. Toda la vida dijéramos, si el que muere es el hombre, la gitana por costumbre ya no se lo quita nunca más. Toda la vida lleva luto, hasta que se muera y la entierras de negro”.

La familia viste de negro, con pañuelos en el cuello o en la cabeza, no hace ningún tipo de

actividad placentera, se detienen las actividades sociales o laborales. La familia se dedica a ayudar al difunto a dejar este mundo a través de la oración y del propio dolor. El momento de la separación física definitiva se vive de forma diferente según la cultura.

A: "La muerte en la cultura gitana es lo más fuerte que le puede pasar a una familia. Por muchos años que tenga, por mucha carrera que haya hecho aquella persona, es muy traumático para los familiares. Es muy fuerte, es lo peor que le puede pasar a una familia".

La población estudiada narra que actualmente, las costumbres generacionales en relación al difunto se siguen llevando a cabo. Cuando un familiar muere, habitualmente, el velatorio se hace en casa ya que es el entorno más privado y referente para la familia.

M: "El velatorio es siempre en casa. Es poco habitual ir al tanatorio".

H: "Bueno los gitanos prefieren velar al fallecido en casa, lo del cristal de separación que impide tocar por última vez a esa persona no lo llevan muy bien así que en la mayoría de casos se vela en casa".

La tradición hace que el luto sea muy presente en todos sus miembros, excepto en los niños. Actualmente no es tan estricto.

G: "Hay niños con 13 años que quizás se meterán luto, pero dijéramos que nosotros no les dejamos que lleven luto, porque un niño es un niño, tiene que jugar. Ahora si le sale de él, sí, pero tampoco le puedes decir que se lo meta. Ya sale de él. La mayoría con menos de 14 no lo llevan, cada uno tiene su cultura, tradición...".

Las ropas negras, la abstención de cualquier tipo de ocio, el tiempo de luto, ha cam-

biado siendo hoy adaptado a los nuevos tiempos y dependiendo en todo momento del tipo de relación con el difunto. Es una forma de dar respeto al difunto y a toda la familia.

M: "Pero cada uno lo vive a su manera. Yo puedo escuchar la radio y pueden decir ¿cómo puede ser que escuche la radio? y yo no encontrarlo mal. Es el sentimiento que tengas hacia él".

H: "Para los gitanos en general es una forma de guardar recuerdo, respeto, amor, honor y a veces se hacen cosas realmente absurdas para los payos como no ver la tele, no entrar en los bares, ningún tipo de celebración, incluso no comer carne durante el luto esto como ya he dicho puede parecer absurdo pero para los gitanos si no haces esto no has honrado al fallecido. Y un detalle nunca puedes quitarte el luto por ti mismo siempre lo tiene que quitar el patriarca una persona mayor y respetada por el resto no sirve cualquiera".

Existen muchas leyes no escritas en la cultura gitana y en el caso de la muerte, en la gente mayor, más arraigadas a sus costumbres, se hace aún más patente. Las últimas voluntades de la persona muerta se llevan a término sin ninguna duda. Al muerto se le ha de enterrar en el cementerio, amortajado antes por sus familiares más próximos y llevando sus mejores ropas.

H: "Al fallecido lo amortaja siempre la familia más cercana madre, padre, hijos, hermanos... es algo que tenemos que hacer nosotros".

A: "Si tu respetas a aquella persona guardas respeto por ella y ésta es nuestra manera".

El cementerio es un sitio sagrado para los familiares, siendo el lugar donde pueden expresar sus emociones libremente.

G: *"A nosotros nos gusta mucho ir al cementerio, aunque pasen muchos años de que se mueran, nosotros casi siempre estamos allí, pase un mes, dos meses... vas allí al cementerio. Nosotros los tenemos como si fueran una reliquia, es decir, el nicho, el panteón... son espectaculares. Hay aquellas flores... esas cosas... [...]Les hablamos aunque no te oye nadie, pero son las costumbres que tenemos nosotros, las manías que tenemos, nos gusta mucho ir allí"*.

CONCLUSIONES

La asistencia sanitaria, en relación a los cuidados paliativos y la muerte en la cultura gitana, atendiendo a la diversidad cultural integrada en nuestra sociedad, se debería tener en cuenta para ofrecer una atención especializada y consecuente a las necesidades de este grupo.

Después de realizar las entrevistas a la población gitana, se ha podido conocer la cultura de los cuidados paliativos y la muerte en esta población. Esto permite conocer y entender las actitudes que este grupo presenta ante situaciones de enfermedad, cuidados paliativos o ante la muerte, interpretando sus palabras. Esto posibilita a realizar actuaciones sanitarias adecuadas a las necesidades de su cultura y evitar los estereotipos y prejuicios que a veces se tienen en relación a la cultura gitana, en gran parte por desconocimiento de ella, que se hace patente en la búsqueda bibliográfica previa.

La relación con el sistema sanitario no ha de depender del tipo de financiación del hospital donde se les atiende. Los profesionales de la salud tienen la obligación moral de atender a todos los pacientes por igual, siendo empáticos y conociendo sus costumbres, para poder ofrecer la mejor atención, respetando sus creencias y tradiciones siempre que sea posible.

El acompañamiento del enfermo hospitalizado se vive en comunidad. Los prejuicios que se tienen hacia la cultura gitana, como puede ser el bullicio, el miedo a posibles agresiones al personal sanitario, etcétera, hacen que exista un rechazo hacia ellos. La tradición hace que sea de obligado cumplimiento la presencia de la familia y allegados en el hospital, dando apoyo y conociendo el estado del enfermo. En estos tiempos son conocedores de las normas de los hospitales y modifican sus hábitos, evitando así incumplir dichas normas. Por lo tanto conociendo la importancia de la familia se tendría que ser flexible ante las normas, manteniendo los límites.

Cuando un paciente entra en estado terminal, la necesidad de vivir rodeado de sus allegados y en su hogar se hace más intensa, llegando incluso a pedir el alta del enfermo para vivir sus últimos momentos en su entorno. Esto puede llevarse a cabo con la imprescindible ayuda de enfermería. Dando la información necesaria, así como un entrenamiento de algún familiar, normalmente la mujer, cuidadora principal en el pueblo gitano, para asistir al enfermo en su casa.

Ante la muerte en un centro sanitario se debería poder concederles cumplir su tradición, velando a la persona durante un tiempo prudencial y haciéndose necesario amortajar al difunto por parte de los familiares más allegados. La incineración resulta ser un tema ofensivo para ellos.

Es necesario que enfermería se familiarice con las costumbres, rituales y cultura de las personas a las que cuidan. Solo de esta forma se podrá realizar unos cuidados holísticos que vayan más allá del aspecto físico de la enfermedad.

Todo lo anterior descrito, se puede tener en cuenta para realizar la atención a un paciente gitano. Es necesario el desarrollo de más inves-

tigación sobre la cultura gitana desde el ámbito sanitario.

BIBLIOGRAFÍA

- Arranz, P., Toledo, N., Del Rincón, C., Sánchez, C., Albaracín, D. (2001). Protocolo de actuación para favorecer la comunicación entre paciente, familia y equipo sanitario en cuidados paliativos. *Revista de psicología de la salud*, 13 (2), 79-95.
- Asenjo, J. (2000). Diferencias en problemas de salud atesos en un centre d'atenció primaria entre gitanos i no gitanos. *Butlletí de la societat catalana de medicina familiar i comunitaria*. 18 (6), 205-209.
- Ayala, A. (2008). *Actitudes y pautas de comportamiento de la población gitana de la Comunidad de Madrid en relación a su salud*. Madrid: Instituto de salud pública de la Comunidad de Madrid y Universidad Complutense de Madrid.
- Benítez, M.A., Salinas, A., Asensio, A., Armas, J. (1999). Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. *Atención primaria*, 23 (4), 187-191.
- Cabedo, V.R., Ortells, E., Baquero, L., Bosch, N., Montero A., Nacher, A., Sánchez-Peral, B., Tamborero, M.A. (2000). Como son y de que padecen los gitanos. *Atención primaria*, 26 (1), 21-25.
- Campos, B., Cardiel, B., García, A., Laparra, M., Del Pozo, J.M., Legal, I. (2005). *Situación social y tendencias de cambio en la comunidad gitana*. Pamplona: Departamento de trabajo social Gizarte Laneno Saila.
- Cepero, I., Fernández, F., Fernández, M.D., De La Flor, A., Lahoz, J., López, M.I., Martín, J., Moreno, E., Morillas, A., Santiago, J.A. (1998). *Comunidad gitana*. Junta de Andalucía. Sevilla: Consejería de Asuntos Sociales.
- Colell, R. (2008). *Enfermería y cuidados paliativos*. Lleida: Universitat Lleida. Corella, J.M., Mas, T. (1999). Enfermería y cuidados paliativos. Relación de ayuda. *Enfermería integral*. (50), XLIII-XLVI.
- Ferrer, F. (2003). El estado de salud del pueblo gitano en España. Una revisión de la bibliografía. *Gaceta sanitaria*. 17 (3), 2-8.
- Fundación Secretariado Gitano (2013). *Discriminación y comunidad gitana. Informe anual*, 111. Madrid: Fundación Secretariado Gitano.
- Fundación Secretariado Gitano (2007). *Fundación Secretariado Gitano. Glosario*. Disponible en: <http://www.gitanos.org/servicios/prensa/glosario/terminos.html>.
- García, C. (2005). *Guía para la actuación con la comunidad gitana en los servicios sanitarios*. Madrid: Fundación Secretariado gitano.
- Junta de Castilla y León-Consejería de Sanidad (2006). *Salud y comunidad gitana: análisis de propuestas para la actuación*. Madrid: Fundación Secretariado General Gitano.
- Márquez, M., Arenas, J., Fera, D.J., León, R., Barquero, A., Carrasco, M.C., Macías, A.C. (2000). A propósito de la muerte. *Cultura de los cuidados*, 4 (7 y 8), 181-186.
- Martínez, M.B., Monleón, M., Carretero, Y., García-Baquero, M.T. (2012). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. Barcelona: Elsevier, Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de publicaciones (2001). *Plan nacional de cuidados paliativos: Bases para su desarrollo*. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf
- *Palabra de gitano*, episodio 7, *El luto* (2013) Madrid: Mediaset España.
- Ramírez, S. (2007). *Entre calles estrechas: gitanos: prácticas y saberes médicos*. Barcelona: Bellaterra.
- Reyero, F. (1998). De gitanos y médicos. *Trabajo social y salud*. (29), 87-97.
- Rubio, R.G. (1996). Mayores gitanos. *Sesenta y más*. (130), 6-11.
- Tarrés, S. (2001). El cuidado del "otro". Diversidad cultural y enfermería transcultural. *Gaceta de antropología*. 17, artículo 15. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10481/7475>
- Tuset, M.G., Roca, A., Alamillo, P., Martorell, M.A. (2012). La salud y las creencias del pueblo gitano en Europa: revisión bibliografía. *Cultura de los cuidados*. 16, (34), 71-80.
- Valderrama, M.J. (2008). *Al final de la vida... historias y narrativas de profesionales de cuidados paliativos*. Barcelona: Icaria.

Considerações Finais

O cuidar em enfermagem remete para o cuidar holístico, numa perspetiva de visão da pessoa como um todo, o respeito pelo corpo físico, mas não só, também o bem-estar psicológico e social. Na vivência de uma experiência tão dolorosa como o luto, é necessário um cuidado especial e cauteloso, visto ser uma experiência vivida de diferentes maneiras por cada pessoa.

O enfermeiro é importante nesta transição da morte e luto, para a aceitação e *coping* desses momentos. Assim, deve o mesmo estar culturalmente consciente das diversas culturas e religiões, e quais os seus rituais no luto para que os seus cuidados sejam adequados e individualizados. Esta necessidade está presente no regulamento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, mais propriamente na competência E3.3.2. “Relaciona -se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura” (Regulamento n.º 422/2018, p.19194). Como também no regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista na unidade A2.1.6 “Assegura o respeito pelos valores, costumes, as crenças espirituais e as práticas específicas dos indivíduos e grupos.” (Regulamento n.º 140/2019, p.4746).

Este dossier temático permite aprimorar o conhecimento sobre algumas das culturas presentes neste momento em Portugal, em especial na área populacional de Lisboa central, onde se encontra a UCSP, espaço onde ficará disponível este documento, para posterior consulta pelos profissionais.

Bibliografia

- Badia Valera, A., Marcos Lezcano, C. y Aguarrón, M^a.J. (2015). Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 19(43), 106-115. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-147326>
- Bauer-Wu SM, Barrett RL, Yeager KA (2007). Spiritual perspectives and practices at the end-of-life: A review of the major world religions and application to palliative care. *Indian Journal of Palliative Care* ;13:53-8
- Clements, P. T., Vigil, G. J., Manno, M. S., Henry, G. C., Wilks, J., Das Sarthak, Kellywood, R., & Foster, W. (2003). Cultural perspectives of death, grief, and bereavement. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 41(7), 18–26. <https://doi.org/10.3928/0279-3695-20030701-12>
- Cristina, P., Nunes, M., Manuela, S., & Alminhas, P. (2013). competências para cuidar na vivência da morte do paciente. *onco.news*, 23, 35-43. <https://www.aeop.pt/ficheiros/e37b674b59d1d21a60dc8181427450aa.pdf>
- Ekore, R., & Lanre-Abass, B. (2016). African cultural concept of death and the idea of advance care directives. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(4), 369. https://www.academia.edu/29798325/African_Cultural_Concept_of_Death_and_the_Idea_of_Advance_Care_Directives
- Hedayat K. (2006). When the spirit leaves: Childhood death, grieving, and bereavement in Islam. *Journal of palliative medicine*, 9(6), 1282–1291. <https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1282>
- Mohamed Hussin, N. A., Guàrdia-Olmos, J., & Liisa Aho, A. (2018). The use of religion in coping with grief among bereaved Malay Muslim parents. *Mental Health, Religion & Culture*, 21(4), 395–407. <https://doi.org/10.1080/13674676.2018.1500531>
- Parkes, M. C., Laungani, P., Young, B. (2003). Morte e Luto através das culturas. Climepsi editores.
- Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06 de

fevereiro de 2019), 4744-4750. Disponível em:
<https://dre.pt/application/conteudo/119236195>

Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>

Silverman, G. S., Baroiller, A., & Hemer, S. R. (2021). Culture and grief: Ethnographic perspectives on ritual, relationships and remembering. *Death studies*, 45(1), 1–8. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1851885>

Walter, T. (2010) Grief and culture: a checklist. *Bereavement Care*, 29 (2). pp. 5-9. ISSN 0268-2621

Weissmann, Lisette. (2018). Multiculturalidade, transculturalidade, interculturalidade. *Construção psicopedagógica*, 26(27), 21-36. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-69542018000100004&lng=pt&tlng=pt.

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

Emocionalidade na unidade de cuidados intensivos neonatais: Experiências das famílias e dos enfermeiros

Barros, Rita, RN CHLO, MSc stud, ESEL; Fanha, Sara, RN HVFX EPE, MSc stud, ESEL; Lemos, Mónica, RN CHLC, MSc stud, ESEL; Santos, Catarina, RN CHLC, MSc stud, ESEL

Introdução

A neonatologia é um contexto no qual tantos os pais como os enfermeiros experienciam **emoções profundas e complexas** (Barr, 2018; Petty et al., 2019). Assim, torna-se imperativo promover a reflexão ponderada e contínua acerca das práticas profissionais, com o intuito de as otimizar e aperfeiçoar.

Objetivos

Refletir sobre a emocionalidade vivenciada pelos pais e enfermeiros numa unidade de neonatologia, à luz da teoria de **Jean Watson**.

Metodologia

Reflexão sobre a ação, que permite ao enfermeiro uma análise crítica das suas competências e conhecimentos. Este processo de reflexão é fundamental para a adaptação e aprimoramento constantes na prestação de cuidados de saúde (Schön, 1983).

Resultados



Fonte: Microsoft 365

Pais

Emoções intensas e contraditórias: incerteza, impotência, frustração, ansiedade, depressão (Medina et al., 2018; Petty et al., 2019).



Fonte: Microsoft 365

Enfermeiros

Stress e exaustão emocional pela exposição ao sofrimento e à morte (Barr, 2018).

Clinical Caritas

Abertura do enfermeiro a questões espirituais, assim como a necessidade de estabelecer uma conexão genuína com o cliente, promovendo a empatia e o respeito e desenvolvendo uma consciência mais profunda das emoções (Watson, 2021).

Relação transpessoal

Promotora de uma maior sensação de controlo e bem-estar emocional (Watson, 2021). O autocuidado do enfermeiro é essencial, possibilitando uma gestão emocional, no sentido da melhoria da qualidade dos cuidados (Watson, 2021).

Conclusão

Em neonatologia, tanto os pais como os enfermeiros experienciam **emocionalidade intensa**, sendo que reconhecer estas experiências é essencial para proporcionar o apoio adequado. O autocuidado e o apoio emocional para os profissionais devem ser promovidos pelos próprios e pelas instituições, visando garantir cuidados seguros e de qualidade.

Referências bibliográficas

- o Barr, P. (2018). The five-factor model of personality, work stress and professional quality of life in neonatal intensive care unit nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 74(6), 1349–1358. <https://doi.org/10.1111/jan.13543>
- o Medina, I. F., Granero-Molina, J., Fernández-Sola, C., Hernández-Padilla, J. M., Ávila, M. C., & Rodríguez, M. L. (2018). Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women and Birth*, 31(4), 325–330. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.11.008>
- o Petty, J., Jarvis, J., & Thomas, R. (2019). Understanding parents' emotional experiences for neonatal education: A narrative, interpretive approach. *Journal of Clinical Nursing*, 28(9-10), 1911–1924. <https://doi.org/10.1111/jocn.14807>
- o Schön, D. A. (1983). *The Reflective Practitioner: How professionals think in action*. Basic Books
- o Watson, J. (2021). *Caring Science as sacred science*. Boulder: Lotus Library.

Apêndice VIII – Folheto informativo para a consulta de desenvolvimento

Onde posso obter mais informações?

- **Guia Prático: Os Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal**

https://www.inr.pt/guia_pratico

- **Biblioteca do Instituto Nacional para a Reabilitação (INR)**

Contem livros e folhetos com informação disponível e gratuita.

<https://www.inr.pt/biblioteca>

- **Sociedade de Pediatria do Neurodesenvolvimento**

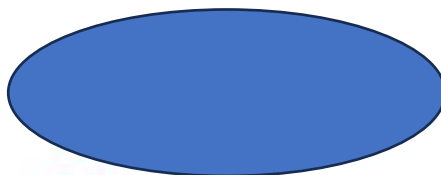
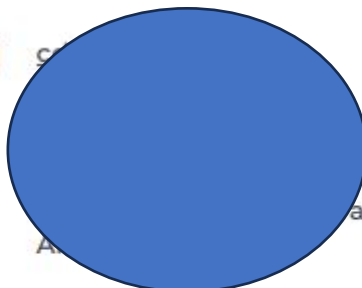
<https://www.spnd-spp.com>

- **Pais-em-Rede**

<https://paisemrede.pt>



Alguns contactos



Elaborado por Catarina Santos no decorrer do 1º mestrado em Enfermagem de saúde Infantil e Pediátrica - ESEL. Com orientação da EEESIP Florinda Branquinho e Professora Doutora Paula Diogo.

Julho de 2023

Bibliografia: UNICEF. (2019, dezembro 2). Caring for children with disabilities: Mini Parenting Master Class. <https://www.unicef.org/parenting/child-development/children-with-disabilities-class>
Oliveira, I. G. & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. Revista da SPAGESP, 16(2), 102-119.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009
Shpilevaya, S. G.(2010). Guide for parents of children with disabilities: help and support. Publishing House «Piktorika».



Guia para pais

Centro de Desenvolvimento da Criança





Enquanto pais, o que posso fazer para ajudar o meu filho com problemas do desenvolvimento?

Cada criança tem as suas próprias forças e possui habilidades e talentos únicos, que podem ser encontrados na sua expressão artística, personalidade e habilidades motoras. É fundamental direcionarmos a nossa atenção para o que as crianças são capazes de fazer, com enfoque nas suas habilidades, e não nas suas deficiências. Podemos utilizar as habilidades como uma ferramenta para auxiliá-las nas áreas em que enfrentam mais desafios.

Como posso comunicar com o meu filho?

Algumas crianças com problemas do desenvolvimento poderão falar, outras não conseguiram fazê-lo. Mas comunicam, mesmo que não falem. Podem utilizar o sorriso ou riso quando gostam de algo, e choram ou fazem uma careta, quando não gostam.

O que posso fazer no dia-a-dia para estimular o meu filho e o seu desenvolvimento cerebral?

Deve incluir o seu filho no seu dia a dia. Todos os sons, luzes e interações no ambiente são importantes para a estimulação das crianças. Falar com o seu filho, explicando em linguagem simples o que está a realizar, sorrir, ou fazer barulhos à sua volta, para que possa responder aos ruídos, é benéfico.



UM NOVO DESAFIO...

É compreensível sentir-se angustiado ao receber a notícia de que o seu filho enfrenta um problema no desenvolvimento.

- A primeira reação associada ao diagnóstico é a negação e o choque. É uma fase emocionalmente difícil para os pais, sendo comum não se recordarem dos primeiros dias ou semanas.
- É importante cuidar de si e da sua família. Crie momentos de autocuidado e tente conciliar a atenção à criança com problemas de desenvolvimento e à restante família.
- Não se isole. O isolamento social não trará benefícios para si ou para o seu filho.

- Encontre um sistema de suporte: Pode ser importante socializar com outras famílias na mesma situação.
 - No Centro de Desenvolvimento da Criança [redacted] existem grupos de ajuda mútua, que podem ser adequados para si. Entre em contacto pelo email: seccdc@hgo.min-saude.pt
 - Existe ainda o projeto Mão Amiga. Tem como objetivo integrar os pais, o mais precocemente possível, numa rede de apoio em ligação com a associação Pais-em-Rede.

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

**1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

UC Estágio

**Análise Crítica e Reflexiva na Consulta de
Desenvolvimento de Pediatria**

**Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705**

**Lisboa
Julho 2023**

1. Introdução

A presente reflexão foi realizada durante o ensino clínico de consulta de desenvolvimento. Sendo este um estágio observacional, pretende-se sintetizar e refletir sobre o observado e experienciado durante o tempo de contacto, alcançando uma aprendizagem ativa sobre as intervenções realizadas. De seguida, reflete-se sobre algumas situações de cuidados com o objetivo de compreender a intervenção do EEESIP.

2. Reflexão

O estágio realizado no contexto de consulta de desenvolvimento de Pediatria, decorreu entre 26 de junho de 2023 e 9 de julho de 2023 num centro de desenvolvimento da criança. Foi-me possível observar a intervenção de enfermagem, dinâmica e métodos de trabalho realizados neste centro. Para além de conhecer a intervenção de enfermagem, reconheci também as intervenções de outros profissionais como terapeutas ocupacionais e psicomotricistas, compreendendo assim também o encaminhamento e a colaboração da equipa multidisciplinar.

Este centro assiste crianças que são encaminhadas da consulta de pediatria, serviço de urgência ou neonatologia do hospital onde se insere, para seguimento do desenvolvimento em regime de consulta externa. Desenvolve apoio a diversos problemas do desenvolvimento relacionada com perturbações motoras, desenvolvimento intelectual e neurodesenvolvimento, mais especificamente relacionados com o espectro do autismo e paralisia cerebral, já não estando alocado neste centro a consulta de seguimento de espinha bífida.

Nesta sequência são necessárias competências específicas de conhecimento sobre os problemas de desenvolvimento, mas também competências de comunicação e empatia na evolução de uma relação terapêutica com estas famílias, durante o processo emocional de cuidado com as mesmas. É assim, desenvolvida confiança mútua durante anos, que é fundamental no processo de cuidar.

A parentalidade traz uma transformação emocional e em todas as vertentes da vida. É uma transição que pode ser enquadrada segundo Meleis (2010) como uma

transição situacional por demandar a assunção de novos papéis. Uma transição significa migrar de uma realidade conhecida para uma desconhecida, exigindo a reestruturação de comportamentos e responsabilidades, o que, por sua vez, leva à redefinição da identidade dos pais (Meleis, 2010).

O contexto de tornar-se pai ou mãe de uma criança com problemas de desenvolvimento ou necessidade especiais, é difícil e um processo longo de adaptação (Paniagua, 2003 citado por Oliveira & Poletto, 2015). Pode ser um processo de sofrimento, com sentimentos e etapas característicos da perda de um ente querido. Neste período a reformulação dos papéis familiares e de toda a dinâmica familiar, para fazer face as incapacidades do seu filho, é necessária, trazendo repercussões emocionais aos cuidadores. O diagnóstico é o primeiro momento de crise que acarreta vários sentimentos como o choque, tristeza, dor ou raiva (Oliveira & Poletto, 2015). É um momento de impacto onde os pais perdem a normalidade do filho que idealizaram, destruindo todas as perspectivas e esperanças que imaginaram, tendo de realizar o luto de um filho vivo (Oliveira & Poletto, 2015). Denota-se deste modo primordial intervir na gestão emocional e na promoção da adaptação da família e criança à incapacidade, possibilitando uma vivência mais saudável. Para alcançar uma transição eficaz e emocionalmente estável, é imprescindível o envolvimento do enfermeiro (Meleis, 2010).

Esta necessidade de intervenção na gestão emocional, foi identificada nas consultas que presenciei durante o estágio de observação com o diagnóstico de stress do prestador de cuidados. O EEESIP é responsável, nas consultas que realiza, por identificar o estado emocional de toda a família a vivência da doença, qual a comunicação interna no sistema familiar, a existência de problemas relacionais, as dificuldades no autocuidado verificando a existência de stress emocional ou exaustão do cuidador, e a existência de sistemas de suporte na comunidade.

O bem-estar dos pais ou cuidadores, é fundamental para a otimização do desenvolvimento e crescimento da criança. A maioria dos pais quando se depara com estas situações de diagnóstico, apenas focalizam nas limitações da criança, esquecendo as suas potencialidades. Sendo assim, se estas famílias forem auxiliadas a adquirir uma atitude proativa, por meio do reforço positivo das qualidades da

criança, serão capazes de ultrapassar as limitações encontradas, promovendo também uma vinculação entre ambos (OE, 2010).

A primeira consulta no centro é um momento com bastante carga emocional, e normalmente está relacionada com um diagnóstico. É uma consulta que advém de um encaminhamento de outro profissional, com alguma suspeita de um problema no desenvolvimento na criança ou jovem. São realizadas às segundas-feiras e é concretizada uma observação pela enfermeira especialista e médica responsável em conjunto. Tive oportunidade de observar uma dessas consultas durante o estágio clínico, relacionado com o diagnóstico de paralisia cerebral numa criança de dois meses, após um contexto de internamento por citomegalovírus. A observação da intervenção da EEESIP nesta situação foi fundamental para a compreensão dos processos de gestão emocional e luto, que já havia estudado durante o desenvolvimento do projeto. A intervenção baseou-se na apreciação do comportamento dos pais, do seu estado emocional e quais as suas dúvidas e receios perante o diagnóstico, avaliando ainda a parentalidade. Após a verificação do estado emocional, foram realizadas atividades como o incentivo à expressão de sentimentos e emoções, permitindo desde cedo desenvolver uma relação terapêutica com estes pais, que irá progredir ao longo do tempo, bem como o esclarecimento de questões e preocupações dos mesmos e ensino sobre os diversos recursos na comunidade disponíveis para os ajudar.

Cuidar de uma criança com um problema do desenvolvimento acarreta maior esforço e desafio para as famílias que lidam todos os dias com a mesma, em comparação com famílias de crianças saudáveis (Priego-Ojeda & Rusu, 2023). Quando comparado o stress parental em diferentes contextos familiares, existe maior prevalência nos pais com filhos com algum tipo de deficiências (Hsiao, 2018). É assim essencial um investimento do EEESIP, que tem competências distintas do enfermeiro generalista e maior conhecimentos para intervir nestas situações. Apercebi-me neste contexto, que apesar da intervenção do EEESIP tentar apaziguar uma emocionalidade intensa nesta família com as atividades relatadas, tendo em conta que o diagnóstico de paralisia cerebral num filho é um impacto e uma vivência extrema, as informações expostas nesta primeira consulta dificilmente são assimiladas pelos pais. Assim, após essa reflexão, foi importante para mim colaborar e contribuir para a gestão

emocional destes momentos. Perspetivando o desenvolvimento do meu conhecimento e competências, elaborei um panfleto para ser entregue aos pais, na tentativa de guiar para a procura de informações cientificamente mais corretas, que muitos destes pais procuram, e para a orientação de recursos e sistemas de suporte. Estas estratégias de providenciar informação e recursos aos pais, são importantes para minimizar o stress parental, já que os fatores identificados que mais influenciam esse stress segundo Hsiao, (2018) são as capacidades de coping dos pais e apoio parental à família.

Durante este estágio tive ainda a oportunidade de observar e participar nas consultas direcionadas ao encaminhamento de crianças prematuras e, que estiveram internadas na neonatologia do hospital onde se localiza o centro. Esta consulta visa a avaliação antropométrica e de desenvolvimento com a utilização da escala de Mary Sheridan, tendo em atenção a idade cronológica da criança e não a idade corrigida, visto a promoção e proteção das competências motoras e comportamentais iniciar logo após o nascimento.

Considera-se prematuro todo o recém-nascido nascido antes das 37 semanas gestacionais (Who, 2023). A prematuridade pode resultar em alterações estruturais e anatómicas no cérebro devido à interrupção do desenvolvimento pré-natal. Essas mudanças podem ocasionar défices funcionais, tornando as crianças nascidas prematuramente mais suscetíveis a problemas cognitivos e motores, bem como, impactando as suas atividades diárias até mesmo na adolescência e na idade adulta (Volpe, 2022; Zomignani et al., 2009). A identificação de problemas e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento destas crianças é fundamental, tendo o EEESIP um papel preponderante, visto ter competências acrescidas sobre o crescimento e desenvolvimento infantil (Regulamento nº 422/2018).

Neste tipo de consulta prevê-se a implementação de um plano de saúde em parceria com a família, desenvolvendo uma relação terapêutica, na capacitação dos pais para um desenvolvimento harmonioso a estas crianças. Para além de melhorar conhecimentos sobre a escala de *Mary Sheridan*, desenvolvi competências da avaliação específica a estes prematuros, sendo por vezes necessário ajustar a escala conforme a idade cronológica e corrigida da criança, tendo a enfermeira orientadora

me guiado nesse processo. Na abordagem a estas famílias procurei a utilização de uma comunicação adequada, transmitindo orientações antecipatórias visando a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil, bem como avaliando a parentalidade e competências dos pais relativamente ao seu filho. A minha intervenção foi orientada para as dificuldades demonstradas pelos pais e para o reforço positivo de capacidades e habilidades já desenvolvidas, promovendo uma transição para a parentalidade eficaz.

Para além das consultas já mencionadas são ainda realizados neste centro, colheitas para despiste de doenças genéticas ou metabólicas ligadas a problemas do desenvolvimento, sendo a equipa de enfermagem responsável por essas colheitas. Como planificação dos cuidados, são realizados ensinamentos aos pais sobre a aplicação de *Emla* no dia da colheita e fornecido material necessário quando a colheita é prescrita, para além de ser programado o dia de acordo com o plano familiar. Este creme de aplicação tópica realiza uma ação anestésica e, portanto, é um método utilizado para o alívio da dor relacionado com punções, principalmente na área pediátrica (Abuelkheir et al., 2014).

Uma das situações de colheitas presenciadas foi especialmente marcante pela observação e colaboração em intervenções numa criança com autismo, tendo em conta cuidados não traumáticos. No início dos procedimentos a criança estava reticente muito chorosa, com evidente desconforto num ambiente que desconhecia. Todo o procedimento foi realizado com calma pela EEESIP, informando aos pais sobre os passos necessários para a colheita, pedindo a colaboração. Foi iniciada a interação com a criança com linguagem adequada e utilizando brinquedos do centro para criar alguma distração enquanto era preparado o material. Os pais foram instruídos a aproximarem-se da criança e oferecerem abraço e beijos para consolo. Durante a punção venosa foi utilizada a distração com desenhos animados, com recurso ao telemóvel e no final foi realizado o reforço positivo sendo entregue uma estrela de bom comportamento. Apesar de desafiante, devido a diferença de comportamento desta criança, compreendi que é essencial uma atitude calma em parceria com os pais, que são quem melhor conhece o seu filho. Compreendi também que a utilização de distração como técnica de controlo da dor é bastante eficaz e foi um coadjuvante importante com a

analgesia tópica, já iniciada.

Reconheço assim diferentes momentos de emocionalidade intensa neste estágio, seja durante as diversas consultas associadas a especialidades, seja durante momento mais curtos como a necessidade de colheitas sanguíneas. Não deve ser descurado um enfoque na melhoria da emocionalidade da criança e família. Seguindo o algoritmo definido por Martinho e Diogo (2020) destaca-se a comunicação como relevante para atenuar a intensa emocionalidade experienciada. Como algumas das estratégias de comunicação, as autoras propõem comunicar através do brincar, usar linguagem simples, escutar e perceber o outro, ser empático e facilitar a expressão de sentimentos. É perceptível a utilização destas estratégias durante as situações observadas sendo bastante pertinente para a intervenção do EEESIP, promovendo assim uma intervenção holística.

2. Conclusão

Devido às especificidades inerentes a uma criança com défices do desenvolvimento e às complexidades psicológicas associadas, é necessário fornecer um conjunto de cuidados holísticos para auxiliar as crianças e suas famílias a viverem da melhor forma possível com essa condição. Como futura EEESIP compreendo o papel fundamental como facilitadora de uma transição emocionalmente mais estável, procurando uma abordagem positiva e inclusiva.

A presente atividade permitiu-me desenvolver competências inseridas no Regulamento de Competências Específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, prestando cuidados tendo em conta as necessidades de desenvolvimento da criança e família e em situações de especial complexidade (E2) e (E3). Mais especificamente unidades de competência E 2.2 “Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas.” e E3.3. – “Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e cultura”.

Bibliografia

- Abuelkheir, M., Alsourani, D., Al-Eyadhy, A., Temsah, M.-H., Meo, S. A., & Alzamil, F. (2014). EMLA® cream: A pain-relieving strategy for childhood vaccination. *Journal of International Medical Research*, 42(2), 329–336. <https://doi.org/10.1177/0300060513509473>
- Hsiao, Y.-J. (2017). Parental Stress in Families of Children With Disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 53(4), 201–205. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
- Martinho, L. & Diogo, P. (2020). Gestão recíproca das emoções e da informação no cuidado à criança e família: proposta de um algoritmo de atuação em enfermagem. *Revista Pensar Enfermagem*. Vol.24. nº1(7-15). DOI:10.37548/RPE/1SEM2020/1
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer
- Oliveira, I. G. de, & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, 16(2), 102-119. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&tlng=pt
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores de boa prática em Enfermagem de saúde infantil e pediátrica: Promover o desenvolvimento infantil na criança dos 0 aos 5 anos*. Ordem dos Enfermeiros. ISBN: 978-989-8444-00-4
- Priego-Ojeda, M., & Rusu, P. P. (2023). Emotion regulation, parental stress and family functioning: Families of children with disabilities vs normative families. *Research in developmental disabilities*, 139, 104548. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104548>
- Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, 2.ª série (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192- 19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>
- Volpe, J. J. (2022). Commentary — The late preterm infant: Vulnerable cerebral cortex and large burden of disability. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 15(1), 1–5. <https://doi.org/10.3233/npm-210803>
- World Health Organization (WHO). (2023, maio 10). Preterm birth. World Health Organization

tion. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

Zomignani, A., Zambelli, H. & Antonio, M. (2009). Desenvolvimento cerebral em recém-nascidos prematuros. *Revista Paulista de Pediatria*, 27(2), 198-203. <https://doi.org/10.1590/s0103-05822009000200013>

**Apêndice X – Síntese Reflexiva: Ensino clínico
na unidade de neonatologia**

**1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

**Síntese Reflexiva: Ensino clínico na unidade de
neonatologia**

**Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705**

Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Novembro 2023**

Introdução

O presente trabalho, realizado no âmbito do ensino clínico no contexto do serviço de cuidados intensivos neonatais, pretende apresentar uma reflexão sobre o domínio das competências comuns de enfermeiro especialista e no âmbito da intervenção do EEESIP, dando resposta ao objetivo: *prestar cuidados de enfermagem especializados ao RN de risco.*

1. Reflexão

O estágio realizado no contexto de neonatologia, decorreu entre 2 de outubro de 2023 e 5 de novembro de 2023 numa unidade de cuidados intensivos neonatais. Foi-me possível observar a dinâmica, métodos de trabalho e intervenção da EEESIP, com posterior participação baseada na reflexão crítica estabelecida com a orientadora.

O Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde infantil e pediátrica, refere que:

“O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica presta cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa. Tem como desígnio o trabalho em parceria com a criança/jovem e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre, (...) de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível.” (OE, 2017, p.3).

Tendo em conta a missão que é proposta, o meu investimento como futura enfermeira especialista em saúde infantil e pediátrica neste estágio envolveu a prestação de cuidados de nível avançado ao recém-nascido doente/prematuro e sua família, alicerçando-me em conhecimentos científicos atualizados. Nesse contexto estive presente numa formação sobre amamentação e aleitamento materno, tendo em vista a melhoria de ensinosaos pais e facilitação deste tema na unidade neonatal. O aleitamento materno tem grande influência na diminuição de complicações relacionadas com a prematuridade. Apesar disso como existe a separação desde o nascimento da mãe e

recém-nascido, criam-se diversas dificuldades para manter o aleitamento materno quando um bebê fica internado na neonatologia (Heller et al., 2021). O stress associado ao internamento e a instabilidade do seu filho podem diminuir a produção de leite, sendo o enfermeiro um aliado importante neste processo. A formação aos pais sobre extração de leite e o seu armazenamento, bem como, a desmistificação de certos mitos e medos dos pais sobre o tema, é essencial para um aleitamento eficaz. Para além disso as dificuldades como o ingurgitamento ou mastites, devem ser precocemente identificadas e tratadas adequadamente, pelo que o conhecimento deste tema revela-se essencial na área de neonatologia.

Admitido também como padrão de qualidade, está presente o incentivo à parentalidade durante a hospitalização e o reconhecimento dos pais como parceiros nos cuidados, que deve ser de grande consideração durante as intervenções do enfermeiro (OE, 2017). À luz de um dos grandes pilares da enfermagem pediátrica, os cuidados centrados na família reconhecem a família como uma constante na sua vida e por isso é cimentado que deve ser realizada parcerias com mútuos benefícios entre cliente, família e profissional de saúde (Hokenberry, 2024). O profissional deve capacitar as famílias apresentando oportunidades para os mesmos desenvolverem competências, ou demonstrarem as já adquiridas, visando a satisfação das necessidades da criança e da família. A interação dos profissionais com a família deve permitir o empoderamento da mesma, promovendo as suas próprias forças e habilidades (Hokenberry, 2024). Assim, numa unidade de cuidados intensivos neonatais onde existe a separação abrupta entre a família e o neonato, torna-se imprescindível promover a parentalidade, criando momentos de interação entre pais e criança.

Neste estágio tinha como objetivo desenvolver a atuação conforme os cuidados centrados na família e mais especificamente, utilizar o método mãe canguru como promotor da vinculação e empoderamento destes pais, que se encontram num momento tão frágil. Deste modo procurei evidência atualizada e segui os meus cuidados conforme orientações recomendadas pela organização mundial de saúde. Os cuidados “mãe canguru” têm demonstrado melhorar a sobrevivência, a saúde e o desenvolvimento de bebés prematuros ou com baixo peso ao nascer (WHO, 2023). Além disso, capacitam os pais, permitindo-lhes tornarem-se poderosos agentes de mudança no cuidado dos seus

filhos. Essa abordagem também promove a satisfação dos pais com os próprios cuidados e com os cuidados prestados aos seus bebês (WHO, 2023).

Forte evidência atual apoia o método mãe canguru para cuidados de rotina de todos os recém-nascidos prematuros ou de baixo peso ao nascer (BPN), tanto em instalações de saúde, quanto em casa. O método está associado a diminuição de 32% do risco de mortalidade após alta, mas também a redução em 15% do risco de infecções graves ou sépsis e diminuição em 68% do risco de hipotermia na alta, ou 28 dias após nascimento (WHO, 2023).

Nesse sentido apenas é possível organizar cuidados de método canguru se houver uma política sobre a permanência dos pais 24 horas. O que também está explícito na carta da criança hospitalizada no ponto 2: "uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado." (IAC, 2008 p.7), sendo que também deve ser encorajado a que participem nos cuidados ao seu filho. Na unidade onde foi realizado o estágio existe uma política de permanência parental, ou de pessoa significativa 24 horas. Deste modo durante a prestação de cuidados ao recém-nascido prematuro ou doente, comuniquei aos pais o que consiste o método canguru, quais os seus benefícios, propondo a sua realização nos recém-nascidos com estabilidade hemodinâmica o mais precocemente possível, tendo os mesmos demonstrado bastante satisfação. Como são escassas as condições para a pernoita dos pais na unidade, muitos escolhem não permanecer durante a noite pelo que não é possível realizar o método canguru contínuo, sendo realizado apenas nos momentos delineados pelos pais e profissional, ou seja, de um modo intermitente. Apesar de não ser o modo ideal da sua realização a Organização Mundial de Saúde reconhece um maior benefício na utilização do método canguru intermitente, contra um método convencional em que não existe um contacto pele e pele (WHO, 2023).

Recordo momentos de cuidados, como o caso de um recém-nascido gêmeo que sofria de uma doença neuromuscular, ainda em estudo. Os pais neste processo de transição para a parentalidade, era notório uma vinculação mais efetiva com o irmão saudável do que com o que sofria de algumas incapacidades. Provavelmente por este necessitar de mais cuidados, ventilação invasiva e ter um prognóstico reservado, a equipa não estava tão desperta para fomentar os pais a cuidar e a vincular-se com o mesmo.

Assim por perceber que haveria espaço para uma intervenção a este nível, abordei os pais no sentido de prestar informações e fomentar o método mãe canguru, referindo benefícios para pais e recém-nascido. Mesmo com ventilação invasiva disponibilizei-me com a colaboração de um colega a criar este momento, e senti que num primeiro instante a mãe estava bastante ansiosa e preocupada, mas a partir do momento que colocou o seu filho na sua pele relaxou e aproveitou o contacto. Desde esse dia foi notório uma alteração de comportamentos nos pais, principalmente na mãe, tornando-se mais presente intervindo muito mais nos momentos de cuidados, essencialmente cuidando em parceria.

Em neonatologia os momentos de intervenção e manipulação do prematuro, devem ter sempre em conta cuidados neuroprotetores, que nesta área tem vindo a ser vastamente reconhecidos na prevenção de hemorragias intra-ventriculares e melhoria do desenvolvimento neurológico do recém-nascido. A minha intervenção, tendo em conta o aperfeiçoamento dos conhecimentos e competências destes cuidados, foi também uma das atividades delineadas e realizadas. O sistema neurológico tem o seu maior desenvolvimento no terceiro trimestre de gestação, pelo que, quando existe um parto prematuro aumentam os riscos de deficiências a longo prazo (Altimier & Phillips, 2013). O ambiente e o modo como intervimos no recém-nascido pode ajudar a minimizar essas deficiências (Altimier & Phillips, 2013). Com vista a criar orientações para a prestação de cuidados seguros a estes recém-nascidos, foi desenvolvido o *The Neonatal Integrative Developmental Care Model*, que descreve medidas básicas sobre a intervenção neuroprotetora, priorizando os cuidados centrados na família e descrevendo o contacto pele a pele como o local ideal de permanência do recém-nascido (Altimier & Phillips, 2016).

Sendo o método canguru preferencial em neonatologia, essa mesma medida consegue promover todo um ambiente de cuidados, integrando outras 7 medidas neuroprotetoras, que se centram na parceria de cuidados, no posicionamento, salvaguardar o sono, minimizar o stress e a dor, proteger a pele e otimizar a nutrição. No contexto do modelo previamente descrito, identifico dois tipos de ambiente: o físico e o sensorial. Em relação ao ambiente físico, são essenciais fatores como isolamento, temperatura ambiente e a própria configuração estrutural e organizacional. Já o ambiente

sensorial abrange aspetos como temperatura/toque, cheiro/sabor, som/barulho e luz, conforme delineado por Altimier & Phillips (2013). Este tipo de cuidados não só contribui para a preservação do bem-estar físico e mental do prematuro e da sua família, como também ajuda a reduzir o trauma vivenciado por todos os membros da família durante a experiência de internamento (Costa & Calado, 2019).

Durante o meu estágio, foi-me possível observar e prestar cuidados, permitindo-me refletir sobre as práticas de cuidados de enfermagem tendo por base os cuidados neuroprotetores. Considero que se tem bastante atenção a todas as medidas já evidenciadas, não obstante, existem algumas atividades que deveriam ser revistas, como por exemplo maior atenção com o ruído durante os cuidados e fora deles. São recorrentes conversas paralelas entre os profissionais de saúde nos corredores e perto das incubadoras, a utilização de caixotes de lixo de metal que provocam ruído na sua abertura, ou a colocação de material de metal em cima da incubadora durante os cuidados. Estas atividades podem interferir com o sono do recém-nascido, aumentar o stress e provocar consequências físicas como o aumento da pressão intracraniana, devendo ser minimizados (Altimier e Phillips, 2013).

2. Conclusão

A presente atividade demonstra o meu empenho para a aquisição de competências relativas ao desenvolvimento infantil e juvenil, neste caso mais especificamente ao recém-nascido prematuro, tendo por base o desenvolvimento do objetivo proposto.

Com esta reflexão, foi possível assimilar os conhecimentos teóricos mais utilizados nesta área específica, visando a maximização da saúde da criança e da família. A presença de modelos e teorias que orientam as práticas de prestação de cuidados, tem sido extremamente útil para melhorar as práticas de enfermagem nas unidades de neonatologia. Como futura enfermeira especialista em saúde infantil e pediátrica, aliar estes modelos e orientação à minha prática e refletir sobre as mesmas, promoveu um enriquecimento pessoal e profissional que deve ser acompanhado em todos os momentos de cuidados.

Referências Bibliográficas

- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230–244. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- Altimier, L., & Phillips, R. M. (2013). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 13(1), 9–22. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002>
- Heller, N., Rüdiger, M., Hoffmeister, V., & Mense, L. (2021). Mother's Own Milk Feeding in Preterm Newborns Admitted to the Neonatal Intensive Care Unit or Special-Care Nursery: Obstacles, Interventions, Risk Calculation. *International journal of environmental research and public health*, 18(8), 4140. <https://doi.org/10.3390/ijerph18084140>
- Hockenberry, M. (2019). Perspectives of Pediatric Nursing. In Hockenberry, M. & Wilson, D. (Eds.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (11^o Ed., pp. 11-20). Mosby
- Instituto de Apoio à Criança [IAC] (2021). *Carta da Criança Hospitalizada*. (4^a Edição). Lisboa:IAC.
http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospitalizada.pdf.
- Regulamento n. 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. *Diário da república*, 2^o série (N.º 119 de 22-06-2015). 16660-16665.
- World Health Organization [WHO]. (2023). *Kangaroo mother care: a transformative innovation in health care. Global position paper*. Geneva: World Health Organization. CC BY-NC-SA 3.0 IGO
- World Health Organization [WHO]. (2015). WHO recommendations on interventions to improve preterm birth outcomes. World Health Organization. Consultado a 20 Novembro de 2023 em <https://iris.who.int/handle/10665/183037>

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

**1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

**Sessão partilha de experiências na unidade de
neonatologia**

**Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705**

Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Outubro 2023**

Introdução

Este documento foi elaborado durante o estágio clínico na unidade de neonatologia, para fundamentar e planejar a introdução de uma sessão de partilha de experiências entre os pais de recém-nascidos internados na unidade onde realizei o estágio.

1. Fundamentação

Todas as famílias com um filho internado numa unidade de neonatologia estão a passar por uma transição para a parentalidade, um processo de desenvolvimento que envolve a gravidez e o nascimento do bebé, como eventos que fazem parte do ciclo de vida. Este processo tem um impacto significativo no equilíbrio prévio de cada família, exigindo mudanças substanciais na vida dos indivíduos. Além disso, requer respostas cognitivas, emocionais e comportamentais que geralmente não fazem parte do repertório comportamental dos pais, necessitando de uma adaptação específica e de uma reestruturação e reconceptualização obrigatórias ao nível pessoal, familiar e social (Hockenberry, 2014)

O nascimento de um bebé prematuro que necessita de hospitalização numa unidade de neonatologia pode certamente desencadear uma série de desafios emocionais e psicológicos para os pais. A expectativa de ter um bebé saudável e a experiência de ver o filho nascer prematuramente e enfrentar complicações médicas, pode ser avassaladora. É assim necessário, por parte do casal, adaptação a uma realidade que acentua a distância entre o filho idealizado e o filho real, podendo comprometer o desenvolvimento da vinculação e da parentalidade (Shin & White-Traut, 2010).

Dá-se início a um processo de luto pela perda do bebé ideal, podendo os mecanismos de defesa serem amplamente intensificados devido à ameaça iminente de morte, o que afeta os desejos mais profundos de estabilidade pessoal e tem um impacto significativo na dinâmica familiar (Silva, 2011). De facto, diferentemente de outras situações críticas pediátricas, os pais na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) frequentemente estão a tentar compreender o que significa ser progenitor e assumir tal

responsabilidade. Por outro lado, a vinculação torna-se mais complexa com a existência de equipamentos e monitorização dos recém-nascidos (Dahan et al., 2020)

Portanto, ao mesmo tempo em que enfrentam uma transição de desenvolvimento com o nascimento de um bebé prematuro e a sua necessidade de hospitalização, esses pais também experimentam uma transição de saúde-doença. Em algumas circunstâncias, quando ocorre o diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora da vida, adiciona-se um processo de luto antecipatório. Se o recém-nascido falece, o processo de luto não se enquadra mais como uma transição de desenvolvimento, mas sim situacional, pois implica uma mudança profunda nos papéis familiares devido à perda de um membro da família (Meleis, 2010).

Assim, é necessário a introdução de estratégias que promovam a gestão emocional de pais a passar por estes processos transacionais. Mas nem todas as famílias podem necessitar ou desejam apoio psicológico formal, por outro lado, podem sentir um aumento de stress nas suas redes de apoio informais habituais, dado que os seus amigos e familiares podem não compreender completamente a experiência de uma unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN), ou ainda encontrar-se fisicamente isolados das suas redes de apoio tradicionais. Neste caso redes de apoio como o grupo de apoio entre pares é essencial (Hall et al., 2015). O apoio entre pares num ambiente de UCIN, cria suporte entre pares, normalmente pela mentoria de pais “veteranos” que já experienciaram o internamento de um dos seus filhos numa unidade neonatal (Hall et al., 2015).

Dahan et al. (2020) também reconhecem o suporte entre pares, como um método eficaz para essa gestão emocional e suporte para as famílias nas unidades. Para a formalização dessas sessões os autores recomendam que os pais devem apenas atender às sessões após uma semana desde o nascimento do filho, que as reuniões devem decorrer durante 1 hora, e o título da sessão não deve conter palavras como apoio ou suporte. Scott & Archibard (2021) reconheceram o uso das mesmas sessões de pares para fomentar a expressão emocional e apoio psicológico nas figuras paternas, já que tendencialmente estes pais sentem-se menos envolvidos e postos de parte, o que causa maior stress. Assim, no seu estudo, os autores afirmam a importância da existência destes grupos para proporcionar um espaço seguro e solidário, onde possam ganhar um

senso de esperança e conectar-se com outras pessoas que passam por uma experiência semelhante.

Perante a evidência demonstrada, delineei objetivos e o tipo de sessão a realizar, tendo realizado a sua planificação de seguida.

2. Objetivos

- Promover um ambiente propício a partilha de experiências;
- Promover a gestão emocional dos pais de recém-nascidos internados na unidade de neonatologia;
- Ceder informação e recursos de apoio externo ao serviço.

3. Plano de ação

Data: 2/11/2023	Formador: Catarina Rodrigues dos Santos
Hora: 14H	Tema: Sessão de partilha de experiências na Neonatologia
Duração da sessão: 30 min	Público-alvo: Pais de recém-nascidos internados na unidade de neonatologia
Objetivo geral: Promover um ambiente de suporte de pares, visando a gestão emocional	

4. Programação

Conteúdos programáticos		Atividade	Metodologia e técnicas	Recursos Didáticos	Tempo (minutos)	Avaliação
Introdução	- Apresentação pessoal e do tema da sessão - Apresentação dos objetivos - Criação de uma dinâmica “Quebra-gelo”	Apresentação diapositivos	Expositivo e participativo/ Discussão	Power point; Computador; Projetor	5	Discussão presencial
Desenvolvimento	- A emocionalidade na neonatologia - Promoção de momento para partilha de experiências - Estratégias de gestão emocional				20	Discussão presencial
Conclusão	- Apresentação de recursos disponíveis -Sugestões	Plenário: Diálogo	Interrogativo/ Discussão		5	Discussão presencial

5. Avaliação

Esta sessão foi bastante apreciada pelos pais presentes, sendo que não foi obtida grande representatividade, já que apenas compareceram 3 mães de recém-nascidos. A justificação desta pouca comparência, parece residir no facto do horário escolhido ser quando a maioria dos pais finaliza o contacto pele a pele com o seu filho e consegue alimentar-se. Por outro lado, a timidez ou o desconhecimento de outros pais podem também ser uma das eventuais razões.

De todo o modo, considero que a sessão foi benéfica tendo havido uma grande partilha de experiências diversas e fomentou a troca de ideias ou mesmo estratégias de gestão emocional de cada uma das presentes.

Parece assim evidente que este tipo de grupos de suporte seria um eventual projeto, consolidado na literatura científica, que possibilita a gestão emocional, a integrar nesta unidade de neonatologia.

6. Contribuições para aquisição de competências

Esta atividade contribuiu para o domínio das competências comuns do enfermeiro especialista, essencialmente no domínio da melhoria contínua da qualidade (Regulamento nº140/2019, p.4745). Deste modo consegui promover um ambiente terapêutico e seguro, bem como fica a possibilidade do desenvolvimento futuro deste tipo de sessões, tendo em conta o benefício para os pais e unidade.

Quanto ao domínio de competências específicas do EESIP reconheço que desenvolvi as unidades de competência, “E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem.”; “E3.2. Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais.”.

Bibliografia

- Dahan, S., Bourque, C. J., Reichherzer, M., Prince, J., Mantha, G., Savaria, M., & Janvier, A. (2020). Peer support groups for families in Neonatology: Why and how to get started?. *Acta paediatrica* (Oslo, Norway: 1992), 109(12), 2525–2531. <https://doi.org/10.1111/apa.15312>
- Hall, S. L., Ryan, D. J., Beatty, J., & Grubbs, L. (2015). Recommendations for peer-to-peer support for NICU parents. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 35, 9–13. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.143>
- Hockenberry, M. J. (2014). *A Influência da Família na Promoção da Saúde da Criança*. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, T. Vasconcellos, Trans.). (9ª Ed.). (pp. 49-71). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011)
- Meleis, A. I. (2010). *Role Insufficiency and Role Supplementation: A Conceptual Framework*. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice*. (pp. 13-23). New York: Springer Publishing Company.
- Scott, Z., & Archibald, S.-J. (2020). A service evaluation of the fathers' peer support group on a neonatal intensive care unit (NICU). *Journal of Neonatal Nursing*, 27(4). <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2020.10.001>
- Shin, H. & White-Traut, R. (2010). *The Conceptual Structure of Transition to Motherhood in the Neonatal Intensive Care Unit*. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice*. (pp. 104-113). New York: Springer Publishing Company.
- Silva, L. J. (2011). Luto em Neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 41 (6), 281-284. DOI: <https://doi.org/10.25754/pjp.2010.4317>



Partilha de experiências: A jornada na neonatologia

Enf. Catarina Santos (MESIP)

Orientação: Prof. Doutora Paula Diogo (ESEL)

Enf. Anabela Silva 

Sumário

- Quebra- gelo
- A emocionalidade de ter um filho na neonatologia
 - Partilha de experiências
 - Estratégias de gestão emocional
- Apresentação do projeto “O meu diário”

Quebra-Gelo

Divididos em grupos de 3, encontrem 3 coisas em comum com cada participante...



A emocionalidade na neonatologia

Bebé idealizado vs bebé real

- No contexto de um parto prematuro, a imagem idealizada afasta-se consideravelmente da realidade.
- O que resulta num confronto entre a visão do recém-nascido idealizado e a realidade do recém-nascido que nasceu.



A emocionalidade na neonatologia

Bebé idealizado vs bebê real

O processo de “luto” dos pais relativamente ao bebé idealizado pode passar por sentimentos de:



Choque e negação

Culpa

Rejeição

Preocupação e raiva

Tristeza

Solidão

Aceitação

**Partilha de
experiências:
Qual foi a
primeira emoção
vivenciada na
unidade?**



**Partilha de
experiências:
Como lidaram
com os momentos
mais difíceis ?**





Nenhum profissional pode fornecer:

A Vossa voz

O vosso cheiro

O vosso toque

O vosso amor

A vossa conexão



Estratégia de gestão emocional

Como lidar com os vossos sentimentos?

Aprendam: coloquem questões para compreenderem os factos médicos;

A equipa de saúde está cá para ajudar!: Não se reprimam, se precisarem de falar ou sentirem que necessitam de maior apoio psicológico informem;

Estabeleçam uma rotina diária: Tentem equilibrar trabalho, casa e visitas ao hospital e encontrem formas de repôr as energias necessárias para enfrentar um novo dia;





Estratégia de gestão emocional

Como lidar com os vossos sentimentos?

Procurem apoio junto de grupos: Pais que também tiveram filhos prematuros sabem como é a jornada na neonatologia;

Escrevam o que sentem: Tirem fotografias, façam filmes e relatem os acontecimentos relacionados com o vosso bebé.

Celebrem sempre que possam!

Peçam ajuda: Os vossos familiares estão lá para ajudar;

Não se pressionem: Quando não conseguirem estar presentes, não se recriminem e peçam para fazer uma videochamada, ou telefonem sempre que queiram;





Estratégia de gestão emocional

Os primeiros dias são difíceis...mas ficará melhor

Tragam algo que vos lembre de casa: Peçam ajuda aos enfermeiros se quiserem decorar a unidade do vosso bebé.

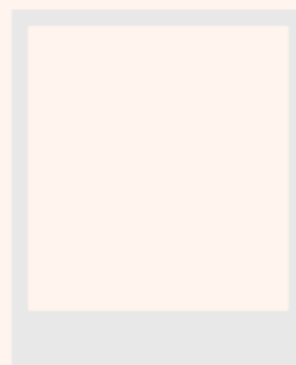
O toque: com a ajuda de um enfermeiro explorem como podem confortar o vosso bebé através do toque. Com maior confiança a massagem infantil pode ser um momento único



Projeto "O meu diário"



O meu primeiro dia na minha nova
casinha...



"É muitas vezes nas pequenas coisas e não nas grandes que se conhecem as
pessoas corajosas."

Os pensamentos de quem me
ama muito, os meus pais



Recursos



"Como confortar um bebê nos cuidados intensivos"
O acesso ao livro é gratuito através da página da APED:
https://www.aped-dor.org/images/diversos/flip/comfy/COMFY_ONLINE_AF_APED.html



Livros para os irmãos – disponível em: www.spneonatologia.pt/to-parents/useful-information/



Disponível em: everything.com

Bibliografia

Bry, A., & Wigert, H. (2019). Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: a qualitative interview study. *BMC Psychology*, 7(1).
<https://doi.org/10.1186/s40359-019-0354-42>

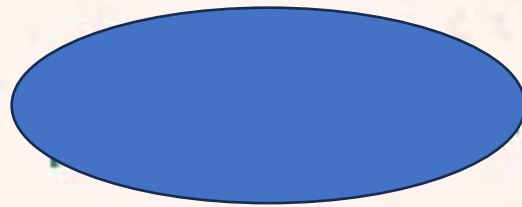
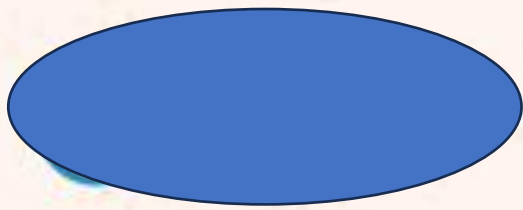
Haward, M. F., Lantos, J., & Janvier, A. (2020). Helping Parents Cope in the NICU. *Pediatrics*, 145(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3567>

Lean, R. E., Rogers, C. E., Paul, R. A., & Gerstein, E. D. (2018). NICU Hospitalization: Long-Term Implications on Parenting and Child Behaviors. *Current treatment options in pediatrics*, 4(1), 49–69.

Valizadeh, L., Zamanzadeh, V., Mohammadi, E., & Arzani, A. (2014). Continuous and multiple waves of emotional responses: Mother's experience with a premature infant. *Iranian Journal of Nursing & Midwifery Research*, 19(4), 340–348;

World Health Organization [WHO] (2023). Kangaroo mother care: a transformative innovation in health care. Global position paper. Geneva. ISBN 978-92-4-007265-7;
Fotografias:

**Apêndice XII – Diário do bebê “O meu diário
XXS”**



O meu diário XXS

Este diário pertence a:

Olá papás,

Este é o meu diário para memorizar os dias, nesta aventura na minha nova casinha, fora do conforto da barriga da mãe.

Este diário é para todos nós que estamos juntos nesta viagem, pais, bebê e profissionais de saúde.

Será um espaço de partilha e celebração dos momentos mais importantes e especiais, no mundo encantado da neonatologia da maternidade Dr. Alfredo da Costa, que serão lembrados para sempre.

Este diário serve também para eternizar a expressão de sentimentos e emoções vividas nesta jornada, para que estes dias sejam o mais confortável possível.



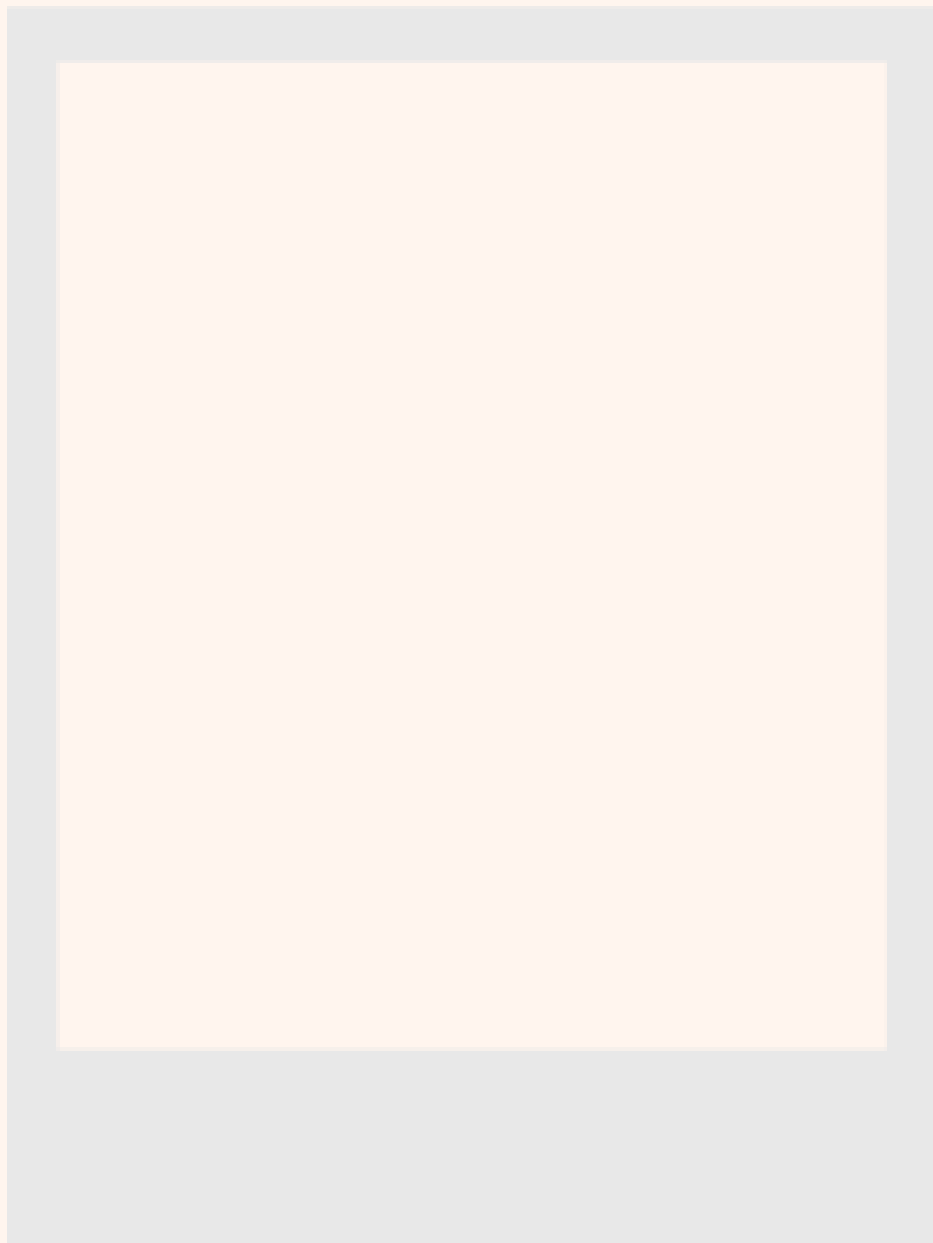
Nasci no dia: _____

O meu peso é: _____

O meu comprimento é: _____

Gosto: _____

O meu primeiro dia na minha nova
casinha...



"É muitas vezes nas pequenas coisas e não nas grandes que se conhecem as
pessoas corajosas."

Estes são os meus dias
especiais...

A minha primeira semana de vida

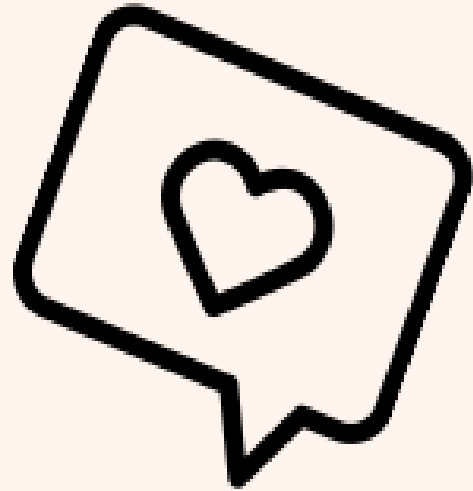
Happy Birthday



Estes são os meus dias
especiais...



As mensagens de quem cuida
com o coração:



Os pensamentos de quem me
ama muito, os meus pais



Considerações...

Ser Pais de um bebé prematuro, ou que necessita de internamento numa unidade de neonatologia, pode ser avassalador e emocionalmente desgastante.

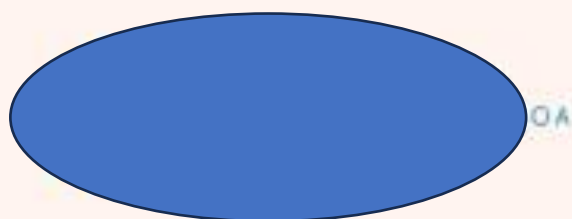
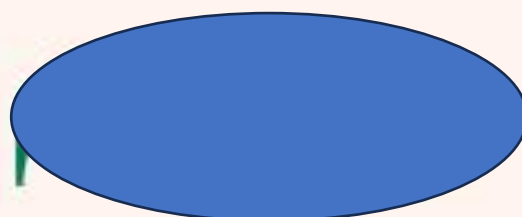
As respostas emocionais podem flutuar rapidamente, criando um turbilhão de sentimentos. Existem dias positivos em que tudo parece correr bem e dias menos positivos em que tudo parece correr mal, tendo em conta também a estabilidade do vosso bebé.

Em um momento, podem estar zangados, no próximo, eufóricos, e logo após, deprimidos e com sentimentos de culpa. Tudo isso é uma reação normal às circunstâncias.

É por isso importante que aprendam a lidar com as vossas emoções. Neste diário celebrem cada dia e cada vitória.



*"O essencial é invisível aos olhos, e só se vê bem com o coração."
-O principezinho*



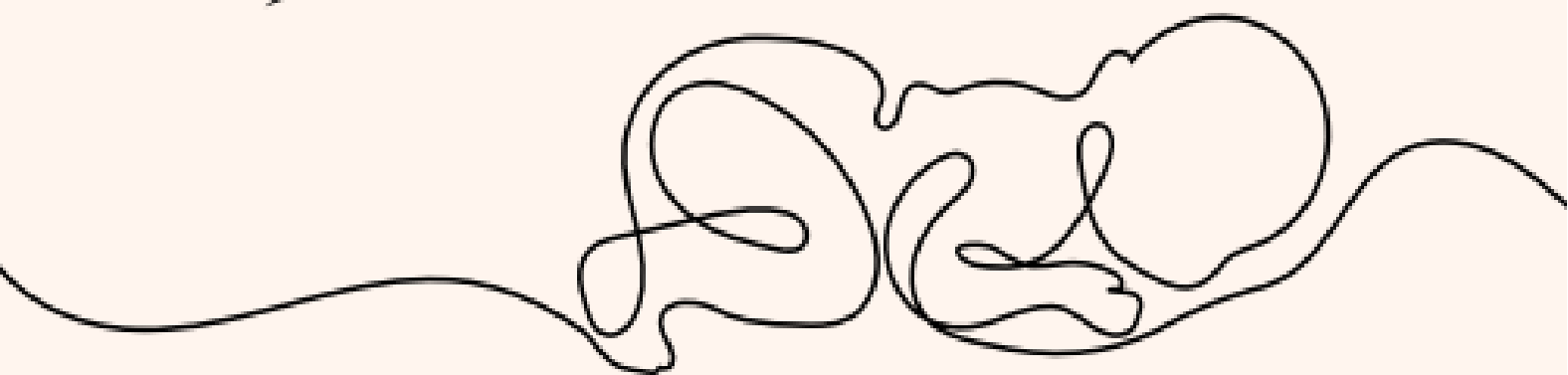
Documento elaborado durante o 1º mestrado em Saúde infantil e pediátrica ministrado na escola superior de enfermagem de Lisboa.

Autoria: Catarina Santos (MESIP)

Orientação: [redacted] (EESIP)

Papás, fiquei por pouco tempo no colo de
você, mas para sempre irei lembrar o
amor que me deram.

Quando sentirem saudades de mim, olhem
para o céu, estarei a procura do vosso
sorriso...



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

**1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

**Análise das práticas: O luto na unidade de cuidados
intensivos neonatais**

Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705

Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa
Outubro 2023

Introdução

Este documento foi elaborado durante o estágio clínico na unidade de cuidados intensivos neonatais. O objetivo deste documento é analisar e refletir sobre as práticas observadas, no que diz respeito às abordagens do luto e morte na unidade de neonatologia. Este processo permitirá uma aprendizagem ativa e aprimorar as intervenções já realizadas, bem como introduzir novas abordagens para melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem.

1. Fundamentação

No mundo em 2020, faleceram 2,4 milhões de crianças dentro do primeiro mês de vida, com cerca de 6700 mortes de recém-nascidos todos os dias (WHO, 2022). Segundo o instituto nacional de estatística em Portugal no ano de 2020 ocorreram 142 óbitos neonatais (INE, 2022). A Organização mundial de saúde em 2022, defende ainda que 75% das mortes neonatais ocorre durante a primeira semana de vida, sendo que em 2019, cerca de 1 milhão de recém-nascidos morreram nas primeiras 24 horas. Algumas das causas associadas a estas mortes prematuras são complicações relacionadas ao parto, como asfixias, infecções ou defeitos congênitos e ainda prematuridade. É assim evidente que a maioria destas mortes ocorrem numa unidade de neonatologia, apesar dos esforços das equipas e das tecnologias, para que tal não aconteça (Pueyo et al., 2021). É essencial, portanto, conhecer a realidade das intervenções de enfermagem perante a morte de um recém-nascido.

O momento da morte de um recém-nascido numa unidade de cuidados intensivos é emocionalmente intenso para todos os intervenientes, pais, familiares e profissionais de saúde (Pueyo et al., 2021). Perder um filho tem um impacto trágico no bem-estar e no funcionamento dos pais, com efeitos na morbidade emocional e física e a comprometerem a autoperceção (Costa & Almeida, 2021; Currie et al., 2018). Embora possa ter havido oportunidades de preparação para o evento, são poucos os pais que já cuidaram de uma criança em processo de morte, o que os deixa despreparados para acompanhar o seu filho durante essa experiência. A tomada de decisões em fim de vida e subsequente morte neonatal, pode criar turbulência emocional significativa para os pais à medida que lidam com a perda e o luto associado (Lakhani, et al. 2023).

Neste momento tão doloroso, é essencial assegurar a dignificação da morte e dos processos de luto. Deve-se providenciar o maior conforto e privacidade possível da criança e sua família, garantindo que as suas vontades sejam concretizadas, tendo sempre em conta a sua religião ou tradições culturais. O apoio adequado, longitudinal, atempado e personalizado é fundamental para um tratamento eficaz dos pais enlutados (Lakhani, et al. 2023)

Pueyo et al. (2021), Lakhani, et al. (2023) realizaram revisões sistemáticas da literatura, procurando identificar as intervenções que melhor se adequam na prestação e suporte no luto, dos pais que perdem o seu filho na neonatologia. Foi identificado como facilitador do processo de luto a criação de várias memórias, que o autor chama de criação de um legado, como a realização de impressões ou moldes de mãos e pés do neonato ou ainda fotografias (Pueyo et al., 2021) e realização de vídeos para os pais que se sintam à vontade com esse tipo de memória (Lakhani, et al., 2023). A criação dessas memórias físicas, devem ser acompanhadas por momentos em que os progenitores estão fisicamente presentes com o filho. Por exemplo dar banho, vestir ou dar colo, com suporte de musicoterapia do som do coração do neonato, é reportado melhorar a conexão com o recém-nascido (Pueyo et al., 2021). A privacidade, conforto e o tipo de comunicação usada pelos profissionais de saúde é também algo referidos pelos pais como influenciador do seu luto. Deve ser usada uma comunicação apropriada à situação, mais sensível e empática, apesar disso, deve ser clara e direta (Lakhani, et al., 2023). Outras estratégias como os grupos de apoio, aconselhamento entre pares, a escrita e a leitura de literatura relevante é benéfico e pode ajudar na tomada de decisões (Pueyo et al., 2021; Lakhani, et al., 2023).

Ambos os artigos atribuem grande valor ao uso de momentos e práticas religiosas, aliviando o sofrimento dos pais, não obstante, salientam que é necessário respeitar as crenças, etnias e religiões de cada família, tendo uma intervenção individualizada. Mas não nos devemos focar apenas no antes ou no presente do falecimento da criança. Muitos pais consideram importante a manutenção do acompanhamento após a morte. Neste aspeto é referido a utilização de cartas de condolências, telefonemas de follow-up ou mesmo encontros após 6 a 8 semanas da morte (Lakhani, et al., 2023).

2. Objetivos

- Identificar as práticas e intervenções realizadas na unidade de cuidados intensivos neonatais relativamente aos procedimentos durante, antes e depois do falecimento de um neonato;
- Analisar e refletir sobre as práticas identificadas;
- Refletir à luz de dois artigos de revisão da literatura, sobre como podemos melhorar as práticas implementadas, e quais as que devem ser iniciadas.

3. Plano de ação

Data: 26/10/2023	Formador: Catarina Rodrigues dos Santos
Hora: 9h	Tema: Análise das práticas: intervenções no luto na unidade de cuidados intensivos neonatais
Duração da sessão: 40 min	Público-alvo: Enfermeiros integrados nos grupos de serviço de apoio ao luto e de cuidados paliativos
Objetivo geral: Refletir em equipa sobre a morte e o luto na unidade de cuidados intensivos neonatais, visando a melhoria das práticas de enfermagem	

4. Programação

Conteúdos programáticos		Atividade	Metodologia e técnicas	Recursos Didáticos	Tempo (minutos)	Avaliação
Introdução	- Apresentação do tema da sessão - Apresentação dos objetivos da sessão	Apresentação diapositivos	Expositivo e participativo	Power point; Computador; Projetor; Plataforma Teams	5	Realização de formulário de aprendizagem
Desenvolvimento	- As experiências dos pais no luto - Papel do enfermeiro na promoção de um luto eficaz – apresentação de evidência atual - Comparação de práticas e aspetos a melhorar				10	Realização de formulário de aprendizagem
Conclusão	- Promoção da discussão acerca da prática diária -Sugestões futuras	Plenário: Diálogo	Interrogativo/ Discussão		15	Realização de formulário de aprendizagem

5. Avaliação

Após a realização desta sessão, foi perceptível que poderia haver um aperfeiçoamento das intervenções realizadas de apoio ao luto na unidade de cuidados intensivos neonatais. Foi discutida principalmente a utilização da chamada telefónica de acompanhamento após o luto, sendo considerada bastante benéfica para os pais, mesmo que os mesmos sejam acompanhados em consultas de psicologia. Foi proposto que este telefonema seja desenvolvido com colaboração da equipa de psicologia hospitalar, tendo em conta que em termos de horário semanal é difícil para os enfermeiros incluídos no grupo realizar esse telefonema. Não obstante, foi evidenciado que a realização por parte dos enfermeiros teria maior impacto, visto serem quem esteve na prestação próxima de cuidados com a criança falecida.

Outra das intervenções mais discutidas foi a realização de um folheto com várias informações sobre os procedimentos burocráticos após a morte do seu filho, por exemplo como é realizado o levantamento do corpo, ou a informação sobre a possível presença com o corpo na morgue do hospital. Para além de informações mais oficiais, será possível introduzir alguns esclarecimentos sobre o que será vivenciado emocionalmente nos momentos de luto, e alguns recursos de apoio.

Por último, outra das intervenções que foi proposta iniciar na unidade foi a realização de um dia para recordar os neonatos que faleceram no serviço. Esse dia seria realizado na unidade com um convite aos pais dos falecidos. Foi acordado ainda que deveriam ser realizadas apresentações à equipa sobre os procedimentos durante o luto, nomeadamente o preenchimento da folha do falecimento, com as informações dos pais e organização das memórias.

6. Contribuições para aquisição de competências

A competência é algo que se desenvolve ao longo de todo o percurso profissional, nos diversos contextos de trabalho. Para se ser competente é necessário que exista um

julgamento clínico e reflexão crítica constante, sendo que um enfermeiro competente sente que sabe e que consegue dar resposta às diversas situações (Benner, 2001).

No que respeita ao domínio de competência comuns do enfermeiro especialista, esta atividade contribuiu para desenvolver a competência de melhoria contínua da qualidade (Regulamento n.º140/2019, p.4745). Permite-se assim com a análise das práticas à luz de conhecimentos científicos, divulgando experiências de sucesso, a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Após esta análise é esperado também que se retirem conhecimentos e que se identifique oportunidades de melhoria, bem como recolher algumas indicações para a elaboração de protocolos clínicos.

Quanto ao domínio de competências específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, desenvolvi a competência “cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (Regulamento n.º422/2018, p.19193). Consegui fortalecer práticas mais ajustadas à dignificação da morte e dos processos de luto, bem como, a identificações de estados psicológicos, melhorando as intervenções à família neste campo.

Quanto ao domínio das competências de mestre, foi desenvolvida mais especificamente a “Capacidade para integrar conhecimentos, lidar com questões complexas (...)” (Decreto-Lei n.º 65/2018, p.4162). Esta atividade possibilitou o desenvolvimento de soluções e a formulação de avaliações em cenários com informações limitadas ou incompletas, contemplando também a análise das implicações e responsabilidades éticas e sociais decorrentes dessas soluções e avaliações, ou que possam influenciá-las.

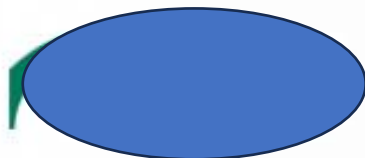
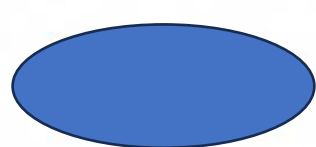
Referências Bibliográficas

- Benner, P. (2001). De iniciado a perito. Coimbra, Portugal: Quarteto
- Costa, A. R., & Almeida, F. (2021). Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 37(6), 516–533. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v37i6.12868>
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies*, 43(5), 333– 342. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>
- Decreto-Lei n.º 65/2018. (2018). Diário da República: I série, nº 157. <https://files.dre.pt/1s/2018/08/15700/0414704182.pdf>
- INE. (2022). Taxa de mortalidade infantil (‰) por Local de residência. Lisboa, Portugal: INE, Instituto Nacional de Estatística. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006196&contexto=bd&selTab=tab
- Lakhani, J., Mack, C., Kunyk, D., Kung, J., & van Manen, M. (2023). Considerations for Practice in Supporting Parental Bereavement in the Neonatal Intensive Care Unit—a Systematic Review. *Journal of Palliative Care*, 082585972311583. <https://doi.org/10.1177/08258597231158328>
- Paraíso Pueyo, E., González Alonso, A. V., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. Á., & Lavedán Santamaría, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International Nursing Review*, 68(1), 122–137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
- Regulamento n.º 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. Diário da República, 2.ª série (N.º 26 de 06 de fevereiro de 2019), 4744-4750. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Regulamento n.º 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros.

Diário da República, 2.ª série (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192- 19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>

Thornton, R., Nicholson, P., & Harms, L. (2019). Scoping Review of Memory Making in Bereavement Care for Parents After the Death of a Newborn. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*, 48(3), 351–360. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2019.02.001>

World Health Organization [WHO]. (2022, Janeiro 28). *Newborn mortality*. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-child-mortality-report-2021>



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

Realizado por: Enf. Catarina Santos (MESIP)

Orientação: Enf. [REDACTED]

Prof. Paula Diogo (ESEL)

Sumário

- 01 Introdução
- 02 Experiências dos pais no luto
- 03 Intervenção do enfermeiro - evidência atual
- 04 Considerações
- 05 Comparação de práticas
- 06 Discussão



Introdução

- No mundo em 2020 morreram 2,4 milhões de crianças dentro do primeiro mês de vida, com cerca de 6700 mortes de recém-nascidos todos os dias
- Segundo INE em Portugal no ano de 2020 ocorreram 142 óbitos neonatais
- 75% das mortes neonatais ocorre durante a primeira semana de vida
- Apesar dos esforços das equipas e do avanço das tecnologias para que tal não aconteça, a morte neonatal ainda é uma realidade

(INE, 2022; WHO, 2022)



Experiências dos pais no luto



- Novos diagnósticos de doenças
- Hospitalizações mais frequentes
- cefaleias, gripe e infeções
- Maior risco de cancro, diabetes e enfarte do miocárdio



- Ansiedade
- Depressão
- Stress Pós Traumático
- Doenças psiquiátricas e consequente internamento

(Brooten et al., 2016; Currie, et al., 2019; McNeil et all., 2021)

Intervenções do enfermeiro – evidência atual

Dignificação da morte

- providenciar o maior conforto e privacidade possível da criança e sua família;
- garantir que as suas vontades sejam concretizadas, tendo sempre em conta a sua religião ou tradições culturais;
- Comunicação empática, sensível mas clara e direta
- Apoio adequado, longitudinal, atempado e personalizado

Recursos psicossociais

- Grupos de apoio (entre pares)
- Encontros de pais com as mesma experiências
- Facultação de literatura relacionada com o luto
- Utilização de escrita ou diários
- Follow-up - telefonemas, encontros
- Integração dos pais nos cuidados mesmo em fim de vida

Intervenções do enfermeiro – evidência atual

Recursos Tecnológicos

- Criação de memórias ou de “legado”:
- Fotografias
- Vídeos
- Fotografias post-mortem (sem grande evidência)
- Impressões ou moldes de pés, mãos ou face

Recursos espirituais

- Sensibilidade cultural
- Batismo
- colaboração em diferentes momentos culturais ou religiosos

Considerações

- Uma tomada de decisão partilhada é considerada a mais adequada;
- As doações de leite têm sido associadas à aceitação e cura;
- Uma atitude de compaixão, carinhosa e genuína é relembrada e apreciada pelos pais;
- Educação com foco na comunicação e estratégias de coping pode ajudar os prestadores a desenvolverem habilidades para permitir a qualidade dos cuidados e apoiar o luto, navegar na ansiedade e superar a inexperiência em cenários de fim de vida;

Comparação de práticas



- Caixinha das memórias



- Biombo para privacidade
- Diário do bebê

Discussão



Quais as práticas a melhorar?

Quais as intervenções que deverão ser implementadas?

Bibliografia

- Brooten, D., Youngblut, J. M., Caicedo, C., del Moral, T., Cantwell, G. P., & Totapally, B. (2016). Parents' Acute Illnesses, Hospitalizations, and Medication Changes During the Difficult First Year After Infant or Child NICU/PICU Death. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(1), 75–82. <https://doi.org/10.1177/1049909116678597>
- Butler, A., Hall, H., Willetts, G., & Copnell, B. (2015). Parents' experiences of healthcare provider actions when their child dies: an integrative review of the literature. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 20(1), 5–20. <https://doi.org/10.1111/jspn.12097>
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies*, 43(5), 333– 342. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>
- Kochen, E. M., Jenken, F., Boelen, P. A., Deben, L. M. A., Fahner, J. C., van den Hoogen, A., Teunissen, S. C. C. M., Geleijns, K., & Kars, M. C. (2020). When a child dies: A systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief and loss theories. *BMC Palliative Care*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- INE. (2022). Taxa de mortalidade infantil (‰) por Local de residência. Lisboa, Portugal: INE, Instituto Nacional de Estatística. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006196&contexto=bd&selTab=tab
- Lakhani, J., Mack, C., Kunyk, D., Kung, J., & van Manen, M. (2023). Considerations for Practice in Supporting Parental Bereavement in the Neonatal Intensive Care Unit—a Systematic Review. *Journal of Palliative Care*, 082585972311583. <https://doi.org/10.1177/08258597231158328>
- McNeil, M. J., Baker, J. N., Snyder, I., Rosenberg, A. R., & Kaye, E. C. (2021). Grief and bereavement in fathers after the death of a child: A systematic review. In *Pediatrics* (Vol. 147, Issue 4). American Academy of Pediatrics. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-040386>
- Pueyo, E., González Alonso, A. V., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. Á., & Lavedán Santamaría, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International Nursing Review*, 68(1), 122–137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
- World Health Organization [WHO]. (2022, Janeiro 28). Newborn mortality. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-child-mortality-report-2021>

**Apêndice XIV – Comunicação Associada ao 2º
Encontro de Boas Práticas**

Melhoria da Qualidade dos Cuidados de Enfermagem na Unidade de Neonatologia: Intervenção no luto parental



Santos, C., RN, MSc stud, ESEL; Sacramento, C., RN; Silva, A., RN, MSc.; Santos, A., R., RN, MSc stud, ESEL

Introdução

No contexto da neonatologia, os pais vivenciam emoções profundas e complexas (Currie et al., 2018; Petty et al., 2019). Em situações de perda neonatal, essa intensidade emocional pode ser amplificada, aumentando o risco de luto complicado (Barbosa, 2010). Portanto, a intervenção do enfermeiro na gestão emocional em prol do bem-estar familiar é essencial.

Objetivo

Partilhar um projeto de melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, no luto parental, numa unidade de neonatologia.

Metodologia

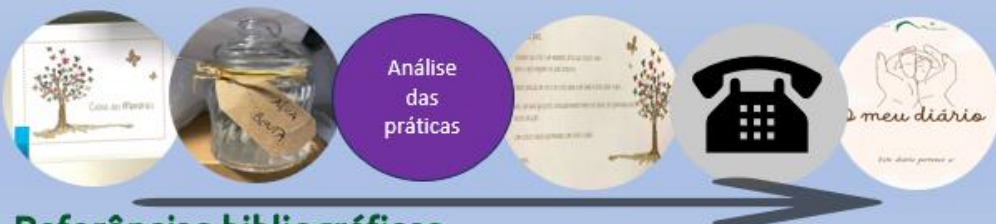
A reflexão sobre a ação, acerca da emocionalidade intensa experienciada nos processos de luto, promove uma análise crítica possibilitando assim, a melhoria das práticas (Schön, 1983).

Resultados

A perda de um recém-nascido numa unidade de cuidados intensivos é um momento de intensa emoção para todos os envolvidos: pais, familiares e profissionais de saúde (Pueyo et al., 2021). Essa perda tem um impacto trágico no bem-estar e na funcionalidade dos pais, identificando-se efeitos sobre a saúde mental e física (Costa & Almeida, 2021; Currie et al., 2018). Nesse momento tão doloroso, é essencial assegurar a dignificação da morte e dos processos de luto. O apoio adequado, longitudinal, atempado e personalizado é fundamental para um cuidado eficaz dos pais enlutados (Lakhani, et al. 2023). Assim, na unidade de cuidados intensivos neonatais da Maternidade Alfredo da Costa, estão a ser desenvolvidas um conjunto de medidas no âmbito da melhoria da qualidade dos cuidados em fim de vida e no luto de parental, que envolveram a criação de um grupo de interesse responsável pela construção de documentos e atividades.

Conclusão

A morte de um recém-nascido é uma experiência verdadeiramente traumática na vida de uma família, sendo necessário uma reestruturação de objetivos, comportamentos e responsabilidades. O enfermeiro está na posse de conhecimentos e competências para auxiliar a família nesse processo de transição, e portanto, deve mobilizar um processo intervenção fundamentado na evidência científica, individualizado a cada recém nascido/família.



Referências bibliográficas

- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). Manual de Cuidados Paliativos. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Costa, A. R., & Almeida, F. (2021). Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. Revista Portuguesa de Clínica Geral, 37(6), 516–533. <https://doi.org/10.32385/rpmgf.v37i6.12868>
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. Death Studies, 43(5), 333–342. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>
- Lakhani, J., Mack, C., Kunyk, D., Kung, J., & van Manen, M. (2023). Considerations for Practice in Supporting Parental Bereavement in the Neonatal Intensive Care Unit—a Systematic Review. Journal of Palliative Care, 08258597231158328. <https://doi.org/10.1177/08258597231158328>
- Petty, J., Jarvis, J., & Thomas, R. (2019). Understanding parents' emotional experiences for neonatal education: A narrative, interpretive approach. Journal of Clinical Nursing, 28(9-10), 1911–1924. <https://doi.org/10.1111/jocn.14807>
- Pueyo, E. P., González Alonso, A. V., Botigüe, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. A., & Lavedán Santamaría, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. International Nursing Review, 68(1), 122–137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
- Schön, D. A. (1983). The Reflective Practitioner: How professionals think in action. Basic Books

**Apêndice XV – Jornal de Aprendizagem: A
criança e família em contexto de urgência**

**1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

**Jornal de Aprendizagem: A criança e família em
contexto de urgência**

**Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705**

Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Novembro 2023**

Introdução

Este jornal de aprendizagem, elaborado durante o estágio no serviço de urgência pediátrica, tem como objetivo partilhar as experiências mais significativas neste contexto, sendo um instrumento essencial para o aperfeiçoamento das aprendizagens e competências. Assim, procedo a uma reflexão estruturada sobre uma situação de cuidados concreta, que envolveu a colaboração de diferentes enfermeiros e que seguiu o circuito das diferentes áreas da urgência. Para isso utilizei o Ciclo de Gibbs, de modo a refletir criticamente sobre a ação.

1. Reflexão

Este estágio clínico em particular foi para mim bastante enriquecedor, na medida em que desenvolvi diferentes relações terapêuticas com crianças e adolescente de diferentes faixas etárias e contactei com situações de cuidados distintas, bem como diferentes patologias. Posso dar como exemplo o contacto com diagnósticos de epilepsias, infeção respiratória, urinária ou gastrointestinal e problemas relacionados com saúde mental, como crises de ansiedade ou ingestão medicamentosa como tentativa de suicídio. O contacto com esta variedade de situações, crianças e famílias possibilitou-me obter uma nova perspetiva sobre as necessidades desses utentes em situações de urgência e emergência, ao mesmo tempo em que refleti sobre a intervenção do EEESIP para promover uma experiência de hospitalização o mais positiva possível.

Saliento a diferença de prestação de cuidados desde a triagem até ao serviço de observação (SO). O trabalho realizado na triagem foi para mim de especial interesse pois nunca tinha contactado, em contexto de trabalho, com essa área, muito menos com a triagem Canadiana, sendo que na maioria dos hospitais do país utiliza-se a triagem de Manchester. Na verdade, reconhecer os sinais, sintomas e demandas de crianças ou jovens em emergências é uma tarefa crucial no campo da enfermagem pediátrica. Este processo requer uma sólida base de conhecimento científico e habilidades clínicas por parte do EEESIP, os quais são essenciais para uma rápida triagem e encaminhamento apropriado dentro do contexto.

A triagem é um processo vital no serviço de urgência, onde os clientes são classificados para receber o atendimento necessário, especialmente quando há escassez de recursos. Os enfermeiros que realizam a triagem desempenham um papel essencial neste contexto, garantindo que cada cliente seja avaliado de forma adequada e receba o tratamento apropriado com base na gravidade de sua condição (Ebrahimi, 2016). O nível de conhecimento, competência e experiência vai definir as estratégias de raciocínio para chegar às suas decisões, sendo que os enfermeiros mais experientes são considerados os profissionais que realizam melhores decisões. Os enfermeiros experientes baseiam a sua decisão mais no "conhecimento intuitivo", ou seja, num conhecimento das experiências vivenciadas no seu exercício de profissão, aliado aos conhecimentos de base, realizando uma compreensão perita das situações (Patel, 2007). Durante o estágio que realizei pude observar exatamente essa diferença de decisões, de salientar a intervenção do orientador e EEESIP, que aproveita o momento da triagem para demonstrar a importância dos cuidados antecipatórios e realizar diversos ensinamentos nesse sentido.

De facto, uma grande parte dos casos que verifiquei durante o meu estágio não careciam de urgência, podendo ser atendidos nos cuidados de saúde primários. Todas estas situações atrasavam a triagem e comprometiam a resolução breve das situações mais graves. Cabia ao enfermeiro nesse aspeto alertar e realizar ensinamentos, de modo a capacitar a família fortalecendo habilidades necessárias para atenderem às necessidades da criança (Hokenberry, 2024). Os enfermeiros são os principais cuidadores dos clientes e famílias que estão num processo de transição, o que lhes permite intervir, agilizar os processos de mudança e responder às necessidades que se manifestam no quotidiano dessas famílias (Meleis & Trangenstein, 2010). Estes aspetos também foram visualizados na sala de tratamentos, onde por diversas vezes observei e intervim para capacitar os pais, por exemplo no ensino da lavagem nasal ou na massagem abdominal e sonda de gases.

A sala de tratamentos é um local ideal para o envolvimento, participação e parceria de cuidados, onde para além da educação para a saúde promove-se a colaboração com os pais nos diferentes procedimentos. Desenvolvi nesta sala a intervenção baseada nas orientações dos cuidados centrados na família e cuidados não traumáticos, tendo reforçado o envolvimento dos pais nos procedimentos, assegurando a privacidade da

criança e adolescente e promovendo o alívio do desconforto físico e psicológico com a utilização da distração, do brincar e de outras técnicas não farmacológicas de alívio da dor.

Por diversas vezes utilizei o brincar e a brincadeira durante os diversos tratamentos ou procedimentos dolorosos, como a punção venosa ou a realização de colheitas nasofaríngeas. Godino-láñez et al. (2020) concluiu que a ludoterapia pode reduzir a ansiedade, medo e a dor na hospitalização. Especificamente na punção venosa Sikorova e Hrazdilova (2011) reconheceram que a educação/instrução e distração da criança durante o procedimento, demonstraram menor percepção de dor durante o procedimento do que as crianças que não receberam essa intervenção. Especificamente para adolescentes as técnicas de respiração diafragmática obtêm alguma eficácia nos momentos de punção, tendo realizado o ensino dessa técnica durante as punções venosas na sala de tratamentos (OE, 2013).

Neste estágio realizei ainda a prestação de cuidados na Sala de Observação (SO), um espaço onde se realiza um internamento de curta duração, para crianças e jovens que necessitam de maior vigilância e que aguardam vaga nos internamentos de diversas especialidades. Assim, na situação que descrevo a seguir, reflito criticamente sobre a situação de urgência de uma criança de 10 meses desde a triagem até internamento no SO.

A criança de 10 meses, C., deu entrada no serviço de urgência por recusa alimentar, febre e sensação materna de dificuldade respiratória. É observada na triagem pela EEESIP que inicia o algoritmo da triagem Canadiana. A criança apresenta-se febril com Temperatura de 38,2°C e a mãe informa que administrou paracetamol à menos de 1h. Para além disso, apresenta esforço respiratório com tiragem infra costal e supra clavicular marcada com saturações de 89-92%. O enfermeiro finaliza a triagem e encaminha a mãe e criança para a sala anexa à sala de tratamentos, para maior vigilância, e contacta o médico de serviço para observar a criança com brevidade.

É observada pelo pediatra que dá indicação para colher análises e painel de vírus, com indicação para ficar internada no SO com O2 por óculos nasais. Com a oportunidade de acompanhar todo o processo de internamento, pedi ao meu orientador para seguir a criança também no SO, sendo concedido. Já no SO a C. encontrava-se muito assustada e

chorosa, pelo que pedi a colaboração da mãe perto da mesma com “festinhas e carinhos”. Informei de seguida à mãe todos os procedimentos a realizar, e durante os mesmos, em conjunto com o orientador, distraímos a criança com desenhos animados na televisão e com uma caneta com um “boneco saltitão”, que me acompanhou em todo o estágio.

Após os procedimentos, para iniciar o processo de internamento realizei uma entrevista à mãe, tendo a mesma informado que a criança sempre foi saudável, com um crescimento e desenvolvimento adequado. Alimentava-se de leite materno, mas apenas antes de dormir, já tendo iniciado a diversificação alimentar. Tinha uma irmã de 3 anos que frequentava o infantário, saudável. A mãe era trabalhadora independente e o pai trabalhava como cozinheiro. O resultado veio positivo para Vírus Sincicial Respiratório (VSR) pelo que até existir vaga no internamento de pediatria a criança manteve-se no SO, pela necessidade de vigilância de enfermagem.

Recordo que durante todo o estágio, mas principalmente neste dia, senti que fiz a diferença no que toca ao bem-estar desta família, diminuindo o impacto da hospitalização. Tive algumas dúvidas iniciais na comunicação com a criança e a mãe, mas com orientação e o meu investimento, relembrando os conteúdos integrados nas unidades curriculares do primeiro semestre, consegui ultrapassar essa insegurança.

Refletindo acerca de toda a situação, acredito que consegui demonstrar-me disponível para esta família e consegui proporcionar cuidados holísticos de modo a criar bem-estar físico e psicológico, considerando todas as filosofias e orientações preconizadas em pediatria.

Durante o meu estágio, e para compreender melhor a situação e o planeamento de cuidados nesta situação específica, tive necessidade de melhorar os meus conhecimentos sobre diversas patologias do serviço e nomeadamente sobre o VSR. O VSR é um dos causadores mais comuns de bronquiolite nos dois primeiros anos de vida, responsável por 50-80% dos casos. Provoca cerca de 60 milhões de infeções em todo mundo, com cerca de 160.000 mortes anuais (Guimarães et al., 2017). Após penetrar no organismo, o vírus atinge a mucosa que reveste a traqueia e os brônquios, e eventualmente chega aos pequenos bronquíolos e aos alvéolos pulmonares, resultando em uma condição conhecida como bronquiolite necrosante (Ruiz-Galiana et al., 2024).

As manifestações clínicas, complicações e prognóstico da infecção por VSR varia conforme a idade da criança no momento da primeira infecção, com maior predisposição nos recém-nascidos e prematuros ou outras condições congênitas. Em crianças saudáveis, a infecção aguda por VSR geralmente manifesta-se de forma leve, afetando o trato respiratório superior. Em lactentes, a apresentação típica é bronquiolite. O quadro inicial evolui para tosse contínua, aumento progressivo do trabalho respiratório, e recusa alimentar. Entre aqueles que necessitam de internamento, muitos respondem bem ao tratamento sintomático e à oxigenoterapia, recebendo alta em 2 a 3 dias. Por outro lado, uma pequena proporção de lactentes, especialmente aqueles com menos de 2 meses de idade, e crianças com condições médicas subjacentes têm um risco aumentado de desenvolver complicações pulmonares (Ruiz-Galiana et al., 2024).

Assim, a rápida avaliação da criança na triagem e o encaminhamento breve para a observação do médico, realizada pelo EEESIP, permitiu um rápido diagnóstico e intervenção para que a doença não progredisse e permitisse um maior conforto da criança e da mãe. Destaco também a minha preocupação constante em construir um ambiente promotor de segurança e bem-estar, com afeto e amor. Seja na avaliação da dor realizada e registrada no programa utilizado no serviço, ou ainda na utilização de medidas não farmacológicas no controle da dor, assegurando um ambiente terapêutico e afetuoso. De ressaltar, a minha preocupação em preparar a criança e mãe antes da realização de qualquer tratamento ou procedimento não familiar.

No serviço estão implementadas diferentes escalas da dor, tendo em conta as diversas idades e situações clínicas. As mais utilizadas são as de autoavaliação, e que constam no sistema, como a Escala Visual Analógica, a Escala de Faces Wong-Baker e a Escala Numérica. Outras escalas como as de EDIN e FLACC, consideradas de heteroavaliação, são menos usadas sendo adequadas na avaliação de recém-nascidos (DGS, 2010). Nesta situação específica a avaliação da dor é difícil, não apresentando a criança capacidade para se expressar, pelo que segundo a Direção Geral da Saúde (DGS), (2010) a escala mais apropriada é a FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability), a qual foi aplicada tanto na triagem como no SO.

Segundo Diogo, (2023) o serviço de urgência traz medo associado ao desconhecido, medo da dor, das injeções e análises clínicas. As crianças associam ainda

os profissionais de saúde a situações dolorosas e a emoções negativas. Mas face a estas manifestações os enfermeiros intervêm para auxiliar as crianças a gerir as suas emoções, com estratégias como o conforto, a distração, o brincar, o afeto, o carinho e a simpatia.

A promoção de atividades lúdicas em várias situações é fundamental, especialmente porque brincar muitas vezes requer pouco ou nenhum equipamento. De facto, uma vez que brincar é a linguagem universal da criança, torna-se uma técnica eficaz na relação com ela, constituindo uma das ferramentas mais úteis na gestão do stress. Dessa forma, a criança consegue temporariamente afastar os sentimentos de sofrimento, refletir sobre a situação e desenvolver estratégias para um desfecho mais satisfatório (Godino-láñez, 2020). Nesta situação as atividades mais lúdicas como o simples brincar com uma caneta, acalmou e desmistificou alguns medos da criança.

Conforme pude constatar, a necessidade de hospitalização num serviço de urgência é sempre imprevista, caracterizando-se, assim, por uma situação de urgência que aumenta significativamente a ansiedade tanto da família quanto da criança. Conforme destacado por Diogo et al. (2015), é fundamental que o enfermeiro no serviço de urgência promova a presença dos pais ao lado do filho, fortaleça o seu papel parental durante a hospitalização, e saliente a importância do afeto e do conforto como elementos reguladores das emoções. É crucial que o enfermeiro esteja disponível para ouvir e acompanhar a família, compreendendo as suas preocupações, dissipando medos e ansiedades, e respondendo às suas questões de forma esclarecedora.

A gestão da emocionalidade e da dor foi uma das minhas prioridades na situação descrita envolvendo os pais no processo de cuidados, trazendo tranquilidade, empatia e afeto para as minhas intervenções. De facto, essa é uma função primordial do EEESIP, que desempenha um papel de "gestor emocional" (Diogo, 2023), ao auxiliar na gestão dos receios por meio da aplicação de estratégias reconfortantes, tranquilizadoras e recreativas. num processo de cuidados humanizado e afetivo, com intervenções que minimizem o desconforto e o sofrimento físico e emocional.

Conclusão

O presente trabalho espelha um percurso formativo de grande valor para o culminar da aquisição de competências de EE, EESIP e mestre, demonstrando o meu envolvimento com a equipa e o cliente dos meus cuidados, a criança e família. Reflete os conhecimentos adquiridos para o desenvolvimento do objetivo proposto: “Prestar cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família nas diferentes situações de saúde-doença”.

Este estágio foi uma experiência muito positiva, pois proporcionou-me uma visão mais ampla da jornada do paciente pediátrico dentro de um serviço de urgência pediátrica (SUP). Sobretudo, evidencio a intervenção crucial do EESIP na gestão tanto das informações quanto das emoções durante os procedimentos traumáticos, e a humanização dos cuidados numa situação de hospitalização que não é planeada pela família.

Referências Bibliográficas

- Diogo, P. (2023). *Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica*. LisbonPress.
- Diogo, P.; Vilelas, J.; Rodrigues, L., Almeida, T. (2015). Enfermeiros com competência emocional na gestão dos medos das crianças em contexto de urgência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, N° 13 (43-51).
https://www.researchgate.net/publication/279749883_Enfermeiros_com_competencia_emocional_na_gestao_dos_medos_de_crianças_em_contexto_de_urgência/link/5a43c97e458515f6b052d160/download
- Diogo, P.; Vilelas, J.; Rodrigues, L., Almeida, T. (2016). Os medos das crianças em contexto de urgência pediátrica: o enfermeiro enquanto gestor emocional. *Pensar Enfermagem*. Vol 20, nº2 (26-47). <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/23729>
- Direção Geral da Saúde [DGS]. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Direção Geral da Saúde. 014/2010.
https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_014.2010%20DE%20DEZ.2010.pdf
- Ebrahimi, M., Mirhaghi, A., Mazlom, R., Heydari, A., Nassehi, A., & Jafari, M. (2016). The Role Descriptions of Triage Nurse in Emergency Department: A Delphi Study. *Scientifica*, 2016, 5269815. <https://doi.org/10.1155/2016/5269815>
- Godino-Iláñez, M. J., Martos-Cabrera, M. B., Suleiman-Martos, N., Gómez-Urquiza, J. L., Vargas-Román, K., Membrive-Jiménez, M. J., & Albendín-García, L. (2020). Play Therapy as an Intervention in Hospitalized Children: A Systematic Review. *Healthcare*. 8(3), 239. <https://doi.org/10.3390/healthcare8030239>
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. (2010). *Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission*. In: A. I. Meleis. *Transitions Theory: Middle-Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6
- Ordem dos Enfermeiros [OE]. (2013). *Guia orientador de boa prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. (Série I N.º 6). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

- Patel, V. L., Gutnik, L. A., Karlin, D. R., & Pusic, M. (2007). Calibrating urgency: triage decision-making in a pediatric emergency department. *Advances in Health Sciences Education*, 13(4), 503–520. <https://doi.org/10.1007/s10459-007-9062-6>
- Ruiz-Galiana, J., Cantón, R., Ramos, P., García-Botella, A., García-Lledó, A., Hernández-Sampelayo, T., Gómez-Pavón, J., González Del Castillo, J., Martín-Delgado, M. C., Martín Sánchez, F. J., Martínez-Sellés, M., Molero García, J. M., Moreno Guillén, S., Rodríguez-Artalejo, F. J., Rodríguez Fernandez, R., Kestler, M., & Bouza, E. (2024). Respiratory syncytial virus: A new era. *Revista española de quimioterapia*, 37(2), 134–148. <https://doi.org/10.37201/req/147.2023>
- Sikorova L.; Hradizlova P. (2011).The effect of psychological intervention on perceived pain in children undergoing venipuncture. *Biomedical Paper*. 155(2):149-54. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21804624>

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

**1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

**Síntese reflexiva: Experiências dos enfermeiros no
contacto com a morte no SUP**

Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705

Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa
Dezembro 2023

Nota introdutória

A presente reflexão foi realizada no âmbito do contexto de estágio de serviço de urgência pediátrica, para compreender como o enfermeiro lida e gere as situações de falecimento de uma criança ou jovem, que neste caso muitas vezes são situações súbitas. Assim, apresento este documento refletindo sobre as entrevistas e as experiências dos enfermeiros neste contexto, de maneira a promover a aquisição de competências comuns e específicas do enfermeiro em saúde infantil e pediátrica.

1. Entrevista

No contexto de um serviço de urgência a morte e o luto não são um momento muito comum, e normalmente os profissionais não estão preparados para intervir na gestão emocional, quando existe esse acontecimento. Não obstante, tem um impacto pesado para a família e para o profissional (O'Meara & Trethewie, 2016).

Para conseguir compreender qual o impacto nos profissionais de saúde, mais especificamente os enfermeiros e, como os mesmos intervêm na gestão emocional da família e do próprio profissional, realizei de modo informal uma entrevista aos enfermeiros abordando diversos pontos. Primeiro ponto a experiência com a morte de crianças, segundo ponto, quais os sentimentos associados, e por fim quais as intervenções que foram realizadas durante essas situações, seja para a família, seja para o próprio e se é necessário melhorar essas intervenções.

Após as entrevistas, foi perceptível que existem dois grandes grupos no nível de experiência com situações de morte. Os enfermeiros com mais anos de prática são os que referem mais experiência com a morte, mas aparentemente são os que referem que menos os afeta referindo que “como não é o meu filho, não me sinto ligado” (sic.). Este distanciamento pode estar relacionado com fadiga por compaixão, um fenómeno de stress que resulta da exposição repetida a experiências traumáticas de outros, resultando assim na necessidade de distanciamento e desinteresse (Peters, 2018; Wolotira, 2023).

No outro grupo enquadraram-se os enfermeiros com menos anos de experiência e, portanto, sem terem abordado tantas vezes esses momentos. Referem ser situações que não se sentem competentes para atuar, e então, sentem-se constrangidos para intervir nesta facilitação do luto parental. A menor experiência normalmente está relacionada com menos capacidades para intervir no luto, mas também aumenta o impacto que estas mortes têm no profissional (Chen et al., 2019). Por outro lado, parece existir a necessidade de demonstração de vivências sobre algum tipo de morte no serviço, como validação frente aos colegas, como foi evidenciado numa partilha. “Mesmo que não estejam envolvidos na sala de reanimação, há a necessidade de falarem sobre como estiveram com a criança falecida” (sic.).

Muitas das partilhas referem sentir-se emocionalmente desgastados durante esse turno em específico, mas também nos dias seguintes. Existe a perceção de uma mudança de comportamento da equipa que perdura nos dias subsequentes. Houve referência a sentimentos de “angústia” e “ansiedade”, mas por outro lado a facilitação de realizar o próprio luto quando havia envolvimento nos cuidados. Todos os enfermeiros estavam predispostos para esta temática quando foram abordados, já que, no presente ano, ocorreram diversos óbitos súbitos de crianças e jovens no serviço e que a todos impactou de alguma forma. Diversas vezes recorreram a esses acontecimentos durante as partilhas, denotando a tristeza e preocupação no como intervir da melhor forma nestas situações.

O luto do profissional também deve ser tido em conta. As reações mais comuns são a tristeza, decepção, a culpa e ansiedade ou raiva (Chen et al., 2019). Sendo que estas experiências tanto podem ter repercussões negativas como o absentismo e o burnout, ou por outro lado, repercussões positivas como melhorar as relações interpessoais (Chen et al., 2019). De alguma forma penso que as experiências mais recentes de luto nos enfermeiros entrevistados, vieram tornar mais perceptível a necessidade de formação sobre o luto, já que todos referiram não se sentirem preparados para intervir na facilitação do luto, por necessitarem de melhorar os conhecimentos sobre os cuidados em final de vida.

Quanto à intervenção na gestão emocional com os pais, houve referência ao envolvimento dos mesmos na sala de reanimação. É algo que se realiza de forma informal

no serviço, não havendo um protocolo de como deve ser realizada a permanência dos pais, nem quem deve acompanhá-los. Por outro lado, quando a situação clínica evolui sem a criança estabilizar, normalmente é pedido para que os pais se retirem, sendo este pedido mais ligado à equipa médica. Quando isto acontece os pais são encaminhados para um local o mais privado possível no momento, também não existindo um local apropriado e definido para esta situação. É defendido na literatura a presença dos pais na sala de reanimação, permitindo que os pais vejam os esforços da equipa para salvar, o seu filho o que poderá facilitar o processo do luto posteriormente (O'Meara & Trethewie, 2016), mas dificilmente este tipo de atitudes é implementada no nosso país.

Para além dessa intervenção o modo de comunicação, pode também influenciar o processo de luto. Pela partilha realizada por todos os entrevistados, denotava-se a preocupação sobre a definição de um local que fosse o mais apropriado e privado para a entrega da notícia da morte. Seja para os familiares conseguirem permanecer com a criança o tempo que necessitarem, seja para realizar os rituais adequados à sua religião ou cultura. Tendo como objetivo proporcionar conhecimentos apropriados nestas situações, realizei uma sessão de formação sobre o luto no serviço de urgência pediátrica e como deve ser realizada a comunicação do falecimento de uma criança ou jovem, incidindo também na organização do espaço físico. Nesta formação foram ainda sugeridos espaços específicos de onde realizar inicialmente a comunicação aos pais, e local de permanência do corpo com os familiares.

De acordo com Querido et al., (2010) o ambiente físico tem influência no modo como é recebida a notícia e como vai ser processada, influenciando o processo de luto. O local escolhido tem de ser privado, não deve ter barreiras entre os intervenientes, como secretárias ou mesas, sendo o mais confortável possível. Alguns elementos como lenços e água devem ser tidos em conta. O espaço disponibilizado para o corpo e família após a morte, também deve zelar pelo conforto e privacidade. Num serviço de urgência onde continuam sempre a existir casos urgentes, o espaço físico por vezes é limitado, sendo de grande responsabilidade dos enfermeiros a gestão desses espaços quando ocorrem falecimentos. Neste caso foi perceptível que quem organiza recursos físicos e humanos é o chefe de equipa do turno. Sendo um elemento que está de fora dos cuidados diretos, é normalmente quem presta apoio aos pais e acompanha a família. Mas é assumido que

mesmo estes elementos não têm formação na temática, e por não ser algo recorrente no serviço, sentem ter de se “trabalhar” (sic.) mais o assunto da morte e da gestão emocional.

No contexto da gestão emocional, vários enfermeiros consideraram haver falta de apoios para os próprios. Referem utilizar reuniões informais entre alguns colegas no final do turno ou mesmo na passagem de ocorrências, para tentar gerir a emocionalidade experienciada, mas sentem a falta de um apoio mais formal, até mesmo porque este tipo de reuniões informais só é realizado dependendo da equipa formada no dia do falecimento.

A utilização de reuniões mais formais de modo a melhorar a prestação de cuidados nos serviços de urgência, é defendido em diversa literatura. O termo *hot Debriefing* define essas reuniões de equipa na qual é facilitado a discussão sobre os pontos de excelência de cuidados, mas também os que são necessários melhorar (Gilmartin et al., 2020). A participação nessas discussões melhora a prática dos profissionais e o bem-estar mental (Gilmartin et al., 2020). O falecimento pediátrico inesperado é um acontecimento que afeta sempre os profissionais de saúde, que lidam com estas criança e familiares. A implementação de sessões com o objetivo de providenciar suporte emocional e aumentar capacidades de lidar com o luto, podem ser uma abordagem eficaz para apoiar os profissionais de saúde, melhorando o seu bem-estar e diminuindo impacto psicológico de trabalhar com crianças em risco de vida (Keene et al., 2010).

No estágio desenvolvido procurei também disponibilizar protocolos bastante recentes relativos aos apoios dos profissionais no luto, tendo verificado existir uma nova consulta integrada na saúde ocupacional do centro hospitalar referente, da qual nenhum enfermeiro tinha conhecimento.

Conclusão

Após a realização destas pequenas entrevistas e a reflexão sobre as mesmas, consegui obter uma compreensão aprofundada sobre a experiência de uma morte num serviço de urgência pediátrico. Permitiu-me conhecer outras realidades de cuidados, em que por exemplo é necessária uma gestão pormenorizada sobre o espaço físico, por vezes impossibilitando um apoio mais adequado à família que sofre uma perda tão profunda.

É perceptível ainda a necessidade de maior apoio aos profissionais que, após mortes inesperadas, procuram recuperar psicologicamente, o que nem sempre é possível num serviço de extrema rotatividade.

Referências Bibliográficas

- Chew, Y. J. M., Ang, S. L. L., & Shorey, S. (2020). Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 77(1). <https://doi.org/10.1111/jan.14602>
- Gilmartin, S., Martin, L., Kenny, S., Callanan, I., & Salter, N. (2020). Promoting hot debriefing in an emergency department. *BMJ open quality*, 9(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-000913>
- Keene, E. A., Hutton, N., Hall, B., & Rushton, C. (2010). Bereavement debriefing sessions: an intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. *Pediatric nursing*, 36(4), 185–190. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20860257/>
- O'Meara, M., & Trethewie, S. (2016). Managing paediatric death in the emergency department. *Journal of paediatrics and child health*, 52(2), 164–167. <https://doi.org/10.1111/jpc.12957>
- Peters E. (2018). Compassion fatigue in nursing: A concept analysis. *Nursing forum*, 53(4), 466–480. <https://doi.org/10.1111/nuf.12274>
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461-486). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- Wolotira E. A. (2023). Trauma, Compassion Fatigue, and Burnout in Nurses: The Nurse Leader's Response. *Nurse leader*, 21(2), 202–206. <https://doi.org/10.1016/j.mnl.2022.04.009>

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

**FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO****Tema: Luto no SUP: Comunicação de más notícias****Local: Serviço de urgência pediátrico do HDE Data: 7/12/2023 Hora: 8 h 30****Objetivo geral: Refletir sobre a intervenção de enfermagem na gestão emocional do luto no SUP****Objetivos específicos:**

- Analisar o impacto da morte da criança no SUP
- Refletir sobre as intervenções de enfermagem no luto
- Sensibilizar para a necessidade de comunicação eficaz



CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁTICOS	TEMPO	FORMADOR(ES)
Morte de uma criança no SUP Impacto da morte no SUP Processo de luto Intervenções do enfermeiro no luto – comunicação de más notícias	Expositivo e participativo	Computador; Power-point	1H	Catarina Rodrigues dos Santos





LUTO NO SUP

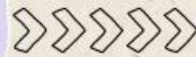
COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

ENF. CATARINA SANTOS (MESIP)
ORIENTAÇÃO: PROF. DOUTORA PAULA DIOGO (ESEL)
ENF. [REDACTED] (EESIP)

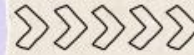
DEZEMBRO 2023

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO



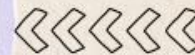
IMPACTO DA MORTE



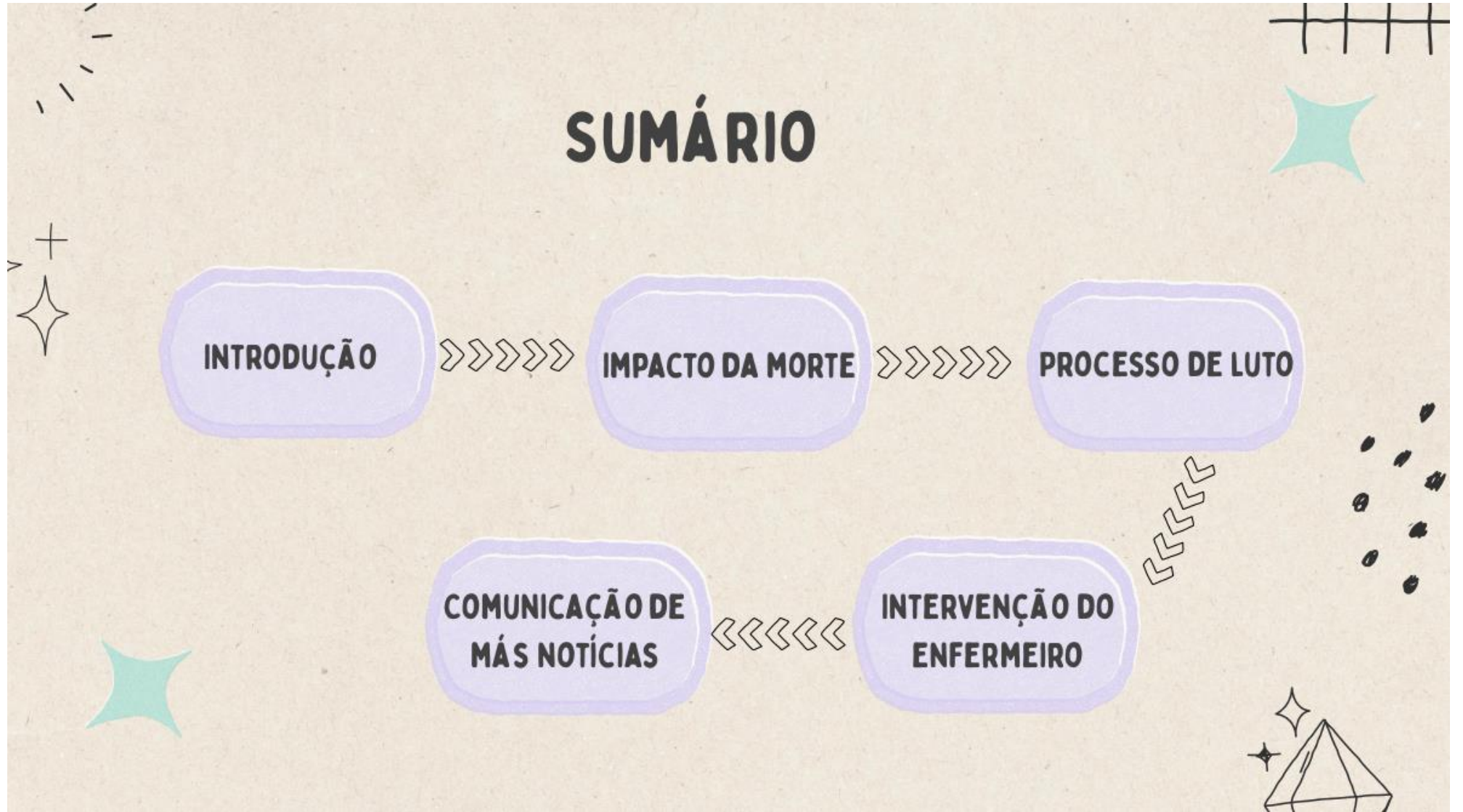
PROCESSO DE LUTO



**COMUNICAÇÃO DE
MÁS NOTÍCIAS**



**INTERVENÇÃO DO
ENFERMEIRO**



OBJETIVOS



ANALISAR O IMPACTO DA MORTE DA CRIANÇA NO SUP



REFLETIR SOBRE AS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NO LUTO



SENSIBILIZAR PARA A NECESSIDADE DE COMUNICAÇÃO EFICAZ

INTRODUÇÃO

- NO MUNDO EM 2020 MORRERAM 5 MILHÕES DE CRIANÇAS COM MENOS DE 5 ANOS DE IDADE. 2,4 MILHÕES, OCORRERAM ENTRE RECÉM-NASCIDOS, COM CERCA DE 6700 MORTES TODOS OS DIAS.
- SEGUNDO INE EM PORTUGAL NO ANO DE 2020 OCORRERAM 206 ÓBITOS INFANTIS
- GLOBALMENTE, AS DOENÇAS INFECIOSAS, INCLUINDO PNEUMONIA, DIARREIA E MALÁRIA, JUNTAMENTE COM COMPLICAÇÕES NO PARTO PREMATURO, ASFIXIA E ANOMALIAS CONGÉNITAS CONTINUAM A SER AS PRINCIPAIS CAUSAS DE MORTE DE CRIANÇAS.

(INE, 2022: WHO, 2022)

LUTO NO SUP

- NO SUP RECORREM CRIANÇAS COM PROBLEMAS MÉDICOS AGUDOS QUE NECESSITAM DE TRATAMENTO INTENSIVO, CRIANÇAS QUE SOFRERAM TRAUMATISMOS FÍSICOS (POR EXEMPLO, ACIDENTES), MORTE SÚBITA OU AINDA CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO MÉDICO CRÔNICO QUE PODEM APRESENTAR DETERIORAÇÃO.
- A MORTE DE UMA CRIANÇA NO SERVIÇO DE URGÊNCIA É COMPLEXO E TRAUMÁTICO PARA PAIS E PROFISSIONAIS. "É UM ACONTECIMENTO COM DESAFIOS EMOCIONAIS, CULTURAIS, PROCESSUAIS E LEGAIS" (O'MALLEY ET AL., 2014)



(MCKENNA ET AL., 2022)

IMPACTO DA MORTE

PAIS

- NOVOS DIAGNÓSTICOS DE DOENÇAS COM HOSPITALIZAÇÕES MAIS FREQUENTES
- CEFALÉIAS, GRIPE E INFECÇÕES
- MAIOR RISCO DE CANCRO, DIABETES E ENFARTE DO MIOCÁRDIO
- ANSIEDADE E DEPRESSÃO
- STRESS PÓS TRAUMÁTICO

PROFISSIONAIS

- TRISTEZA E EXAUSTÃO PROFISSIONAL
- SENTIMENTO DE IMPOTÊNCIA E CULPA
- RAIVA E ANSIEDADE
- PRIMEIRA MORTE INESQUECIVEL
- FADIGA POR COMPAIXÃO
- BURNOUT

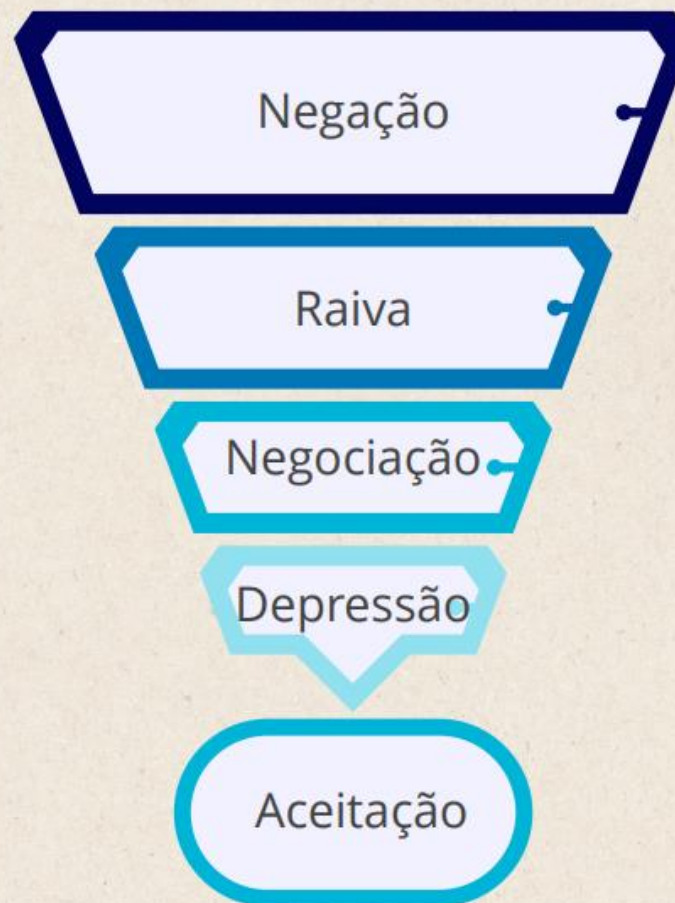
(CHEW ET AL., 2020; CHEN ET AL., 2019; DALCAL ET AL., 2022; LAKHANI, ET AL., 2023; MCNEIL ET AL., 2021)

PROCESSO DE LUTO

O LUTO É UM PROCESSO NATURAL DE MODO A PROCESSAR A PERDA, QUE PODE SER SUPERADO SE EVOLUIR DE UMA FORMA INTEGRADA PARA A ACEITAÇÃO, 1 ANO APÓS A MORTE, CONFIGURANDO-SE COMO UM NÃO-PATOLÓGICO OU LUTO NORMAL

LUTO ANTECIPATÓRIO

LUTO COMPLICADO/PROLONGADO



(PIMENTA & CAPELAS, 2019; STEFANO ET AL., 2021; KOCHEN ET AL., 2021; KÜBLER-ROSS, 1981)

INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO

AS INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM DEVEM CONTEMPLAR AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA QUE SEJAM FÍSICAS, EMOCIONAIS, SOCIAIS OU ESPIRITUAIS.

TENDO EM CONTA O CÓDIGO DEONTOLÓGICO DOS ENFERMEIROS (ORDEN DOS ENFERMEIROS, 2015, ART.108), TÊM O DEVER DE "RESPEITAR E FAZER RESPEITAR AS MANIFESTAÇÕES DE PERDA EXPRESSAS PELO DOENTE EM FASE TERMINAL, PELA FAMÍLIA OU PESSOAS QUE LHE SEJAM PRÓXIMAS". "RESPEITAR E FAZER RESPEITAR O CORPO APÓS A MORTE."

PERMITIR EXPRESSÃO
DE SENTIMENTOS

INFORMAR SOBRE
PROCESSO DE LUTO, AS
SUAS FASES E
CARACTERÍSTICAS

MOBILIZAÇÃO DE
OUTROS MEMBROS DA
FAMÍLIA

PROMOVER COPING
EFETIVO

RESPEITAR RELIGIÃO E
CRENÇAS



(MCKENNA ET AL., 2022)

INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO

CONSIDERAR...

- CRIAÇÃO DE MEMÓRIAS (IMPRESSÕES DE PÉ OU MÃO, FOTOGRAFIAS)
- CARTA DE CONDOLÊNCIAS
- INFORMAÇÕES SOBRE LUTO
- PROPORCIONAR APOIO E ENCAMINHAMENTO DE OUTROS PROFISSIONAIS



SE AS SUAS MEMÓRIAS FORAM PERDIDAS POR ACIDENTE OU POR OUTRO MOTIVO, NÓS VAMOS AJUDAR VOCÊ A RECONSTRUI-LAS. SEMPRE QUE VOCÊ E SUA FAMILIA QUISEREM, NÓS VAMOS AJUDAR VOCÊ A RECONSTRUI-LAS. COM APOIO DO LUTO PARTICIPAMOS CONSTRUINDO ESTE JARDIMÃO. COM APOIO DO LUTO PARTICIPAMOS CONSTRUINDO ESTE JARDIMÃO.	APOIO AO LUTO
HISTÓRIA DO LUTO Nome: _____ Endereço: _____ Telefone: _____ Profissão: _____ Religião: _____ Outros dados: _____	HISTÓRIA DO LUTO Nome: _____ Endereço: _____ Telefone: _____ Profissão: _____ Religião: _____ Outros dados: _____

(O'MEARA & TRETHEWIE, 2015; QUERIDO ET. AL., 2010)

INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO

- **APOIO E ENCAMINHAMENTO DE OUTROS PROFISSIONAIS:**
 - **CONSULTA DE APOIO AO LUTO, RESTRITO AOS FAMILIARES DOS DOENTES QUE FORAM REFERENCIADOS À EIHSCP DO CHULC;**
 - **CONSULTA DE PSICOLOGIA CLÍNICA DO CHULC;**
 - **CONSULTA DE PSICOLOGIA DO ACES DE REFERÊNCIA;**
 - **UNIDADE DE ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL E RELIGIOSA;**
 - **ASSOCIAÇÕES DE APOIO NA COMUNIDADE (EX. LAÇOS ETERNOS, APELO).**

(CHLC, 2023)

INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO

01.

APOIO EMOCIONAL

Demonstrar as suas
próprias emoções,
respeito e empatia

02.

COORDENAÇÃO

Envolvimento das famílias
na sala de reanimação;
Envolvimento dos irmãos

03.

ENVOLVIMENTO E
RESPEITO DAS
FAMÍLIAS NA DECISÃO

04.

COMUNICAÇÃO E
INFORMAÇÃO



COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS

UMA MÁ NOTÍCIA É QUALQUER INFORMAÇÃO QUE: ACARRETE UMA TRANSFORMAÇÃO SIGNIFICATIVA E DESFAVORÁVEL NA VIDA DE UMA PESSOA, AFETANDO SUA PERSPECTIVA FUTURA E DESMANTELANDO PLANOS, ESPERANÇAS E SONHOS

- **APESAR DE AS INFORMAÇÕES DE ÍNDOLE CLÍNICO SEREM PROFERIDAS PELOS MÉDICOS CABE, FREQUENTEMENTE, AO ENFERMEIRO O ACOMPANHAMENTO E A AJUDA NA SISTEMATIZAÇÃO E INTEGRAÇÃO DESSA INFORMAÇÃO POR PARTE DO DOENTE/FAMÍLIA.**



(COSTA, 2009 CITADO POR MALTA ET. AL., 2023)

COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS - ESTRATÉGIAS FACILITADORAS

A COMUNICAÇÃO DA NOTÍCIA DEVE SER REALIZADA DE MANEIRA PROGRESSIVA,
EMPÁTICA, TRANSPARENTE E INCLUSIVA, AJUSTANDO-SE À VONTADE, PERSONALIDADE,
COMPREENSÃO E NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO MANIFESTADAS
EXISTEM VÁRIOS PROTOCOLOS PARA FACILITAR A COMUNICAÇÃO :

Protocolo SPIKES

S - Setting up the Interview

P - Perception

I - Invitación

K - Knowledge

E - Emotions

S - Strategy

Protocolo NURSE

N - Naming

U - Understanding

R - Respecting

S - Supporting

E - Exploring

(PEREIRA ET AL., 2013)

COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS - ESTRATÉGIAS FACILITADORAS

Protocolo SPIKES

- S** – Setting (Preparação): Preparar a entrevista e facilitar a troca de informação
- P** – Perception (Percepção): Avaliar a percepção do representante legal, família e/ou pessoa significativa
- I** – Invitation (convite): Perceber que informação desejam saber e quando a transmitir
- K** – Knowledge (conhecimento): Assegurar que compreendem o que lhes está a ser comunicado
- E** – Emotions (emoções): Permitir a sua expressão – escuta ativa
- S** – Strategy (estratégia): Resumir as informações dadas e plano seguinte

COMUNICAÇÃO DE MÁ S NOTÍCIAS - ESTRATÉGIAS FACILITADORAS

Protocolo SPIKES		Orientações
S "Setting" (Preparação)	Preparar a entrevista. Facilitar a troca de informação. Consolidar relação terapêutica, transmitindo tranquilidade ao utente, representante legal, família e/ou pessoa significativa/de referência	1. Local deve ser tranquilo, confortável, privado e evitar possíveis interrupções. Se for no quarto do utente partilhado com outros utentes, correr as cortinas. 2. Comunicar ao utente, representante legal, família e/ou pessoa significativa/de referência com o tempo suficiente e de forma presencial .
P "Perception" (Perceção)	Avaliar a percepção do utente, representante legal, família e/ou pessoa significativa/de referência sobre a doença, expectativas e preocupações.	3. Envolver pessoas de referência para o utente, que lhe ofereçam rede de suporte.
I "Invitation" (Convite)	Convidar para o diálogo. Perceber que informação deseja(m) saber e quando a transmitir.	4. Sentar-se , permite manter contato visual com o utente, representante legal, família e/ou pessoa significativa/de referência. Faz com que se sintam menos intimidado(s) e incluído(s) na comunicação.
K "Knowledge" (Conhecimento)	Transmitir conhecimento/informação. Assegurar que compreende(m) o que lhe(s) está a ser comunicado.	5. Transmitir esperança realista . 6. Mostrar-se atencioso e empático , usando linguagem compreensível. Sem recorrer a linguagem técnica.
E "Emotions" (Emoções)	Permitir a sua expressão, reconhecer as nossas respostas emocionais e facilitar a "recuperação emocional" do utente, representante legal, família e/ou pessoa significativa/de referência	7. Escuta ativa e mostrar-se disponível. 8. Ajustar a quantidade de informação à medida da compreensão do utente, representante legal, família e/ou pessoa significativa/de referência
S "Strategy" (Plano)	Delinear um plano claro, devidamente negociado com o utente, representante legal, família e/ou pessoa significativa/de referência e resumir as informações dadas.	9. Dar espaço para o utente, representante legal, família e/ou pessoa significativa/de referência verbalizar(em) preocupações ou duvidas, interiorizar(em) a informação dada e que no final da entrevista entenda(m) os próximos passos no percurso clínico e no plano de acompanhamento.

(PEREIRA ET AL., 2013; CHLC, 2022)

COMUNICAÇÃO DE MÁ S NOTÍCIAS: AMBIENTE FÍSICO

- SE OS PAIS NÃO ESTIVEREM PRESENTES NA SALA DE REANIMAÇÃO DEVE SER ORGANIZADO UM ESPAÇO PRIVADO PARA A COMUNICAÇÃO DA MÁ NOTÍCIA (EX: GABINETE 7)
- PREPARAR O ESPAÇO DE MODO A RETIRAR BARREIRAS FÍSICAS COMO SECRETÁRIAS
 - DISPOR PAIS E PROFISSIONAIS EM CÍRCULO OU TRIÂNGULO
 - A COMUNICAÇÃO DEVE SER FEITA NO MESMO NÍVEL DE ALTURA
 - APÓS A MORTE DA CRIANÇA DEVE SER ORGANIZADO UM ESPAÇO APROPRIADO, COM PRIVACIDADE, CASO OS FAMILIARES QUEIRAM PERMANECER COM O CORPO (EX: SALA DE ISOLAMENTO)



(O'MEARA & TRETHEWIE, 2015; QUERIDO ET. AL., 2010).

COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS: COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL

- **CONSIDERAR CONTACTO FÍSICO QUE SEJA OPORTUNO - SEGURAR A MÃO OU COLOCAR MÃO NO OMBRO:**
 - **MANTER CONTACTO VISUAL:**
 - **MANTER FOCO NO MOMENTO, TENTAR NÃO DEIXAR TRANSPARECER OUTROS AFAZERES DO SERVIÇO,**
- **DESLIGAR TELEMÓVEL E OUTROS QUE POSSAM INTERROMPER**
 - **EVITAR CRUZAR PERNAS OU BRAÇOS**
- **MANTER ATITUDE DE SOLICITUDE, COMPAIXÃO E SUPORTE.**



(O'MEARA & TRETHEWIE, 2015; QUERIDO ET. AL., 2010)

COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS: COMUNICAÇÃO VERBAL

- UTILIZAR LINGUAGEM DIRETA, SIMPLES, COMPREENSÍVEL:
- ENFATIZAR AS CARACTERÍSTICAS POSITIVAS DA CRIANÇA, PARA INCENTIVAR O DIÁLOGO E UTILIZAR O NOME PRÓPRIO DA CRIANÇA:
- PRESTAR CONDOLÊNCIAS SINCERAS - "LAMENTO MUITO O QUE ACONTECEU OU QUE ESTÁ A ACONTECER"
- OFERECER APOIO E SUPORTE : "SE HOUVER ALGO EM QUE POSSA AJUDAR, POR FAVOR DIGA".
- RESPEITAR SILÊNCIOS
- TER EM ATENÇÃO OS ASPECTOS DE APOIO ESPIRITUAL E CULTURAL ADEQUADO. DEVE SER QUESTIONADO AOS PAIS A NECESSIDADE DE ALGUM RITUAL.

(O'MEARA & TRETHEWIE, 2015; QUERIDO ET. AL., 2010).

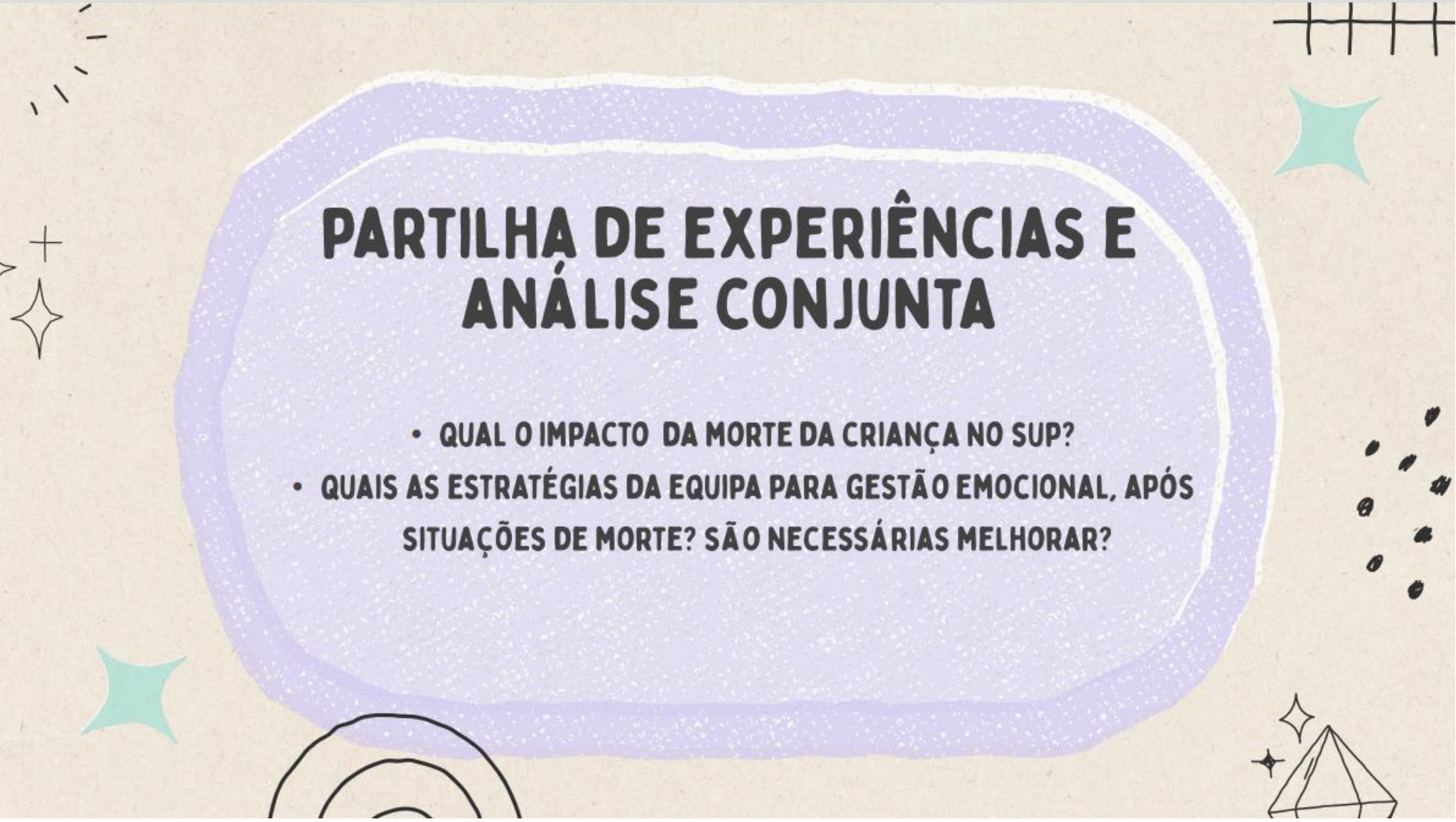


AUTO CUIDADO

- EXPRESSÃO DE SENTIMENTOS COM OS PARES
 - PAUSAS NO TURNO
 - AFASTAR-SE QUANDO NÃO CONSEGUIR LIDAR COM A SITUAÇÃO
 - REFLETIR EM ESPAÇOS CALMOS
 - PERMITIR A PRESENÇA COM A FAMÍLIA
 - MINDFULNESS
 - ESCRITA (DIÁRIO OU CARTA)
 - HOBBIES
 - DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS SOBRE LUTO
 - "HOT DEBRIEF" - ESTA ATIVIDADE FORNECE APOIO AOS PROFISSIONAIS
-
- APOIO EXTERNO À EQUIPA - A ÁREA DA SAÚDE OCUPACIONAL POSSIBILITA A TODOS OS PROFISSIONAIS DO CHULC, A CONSULTA INDIVIDUAL DE APOIO.



(MCKENNA ET AL., 2022; WISEKAL, 2014)



PARTILHA DE EXPERIÊNCIAS E ANÁLISE CONJUNTA

- **QUAL O IMPACTO DA MORTE DA CRIANÇA NO SUP?**
- **QUAIS AS ESTRATÉGIAS DA EQUIPA PARA GESTÃO EMOCIONAL, APÓS SITUAÇÕES DE MORTE? SÃO NECESSÁRIAS MELHORAR?**

BIBLIOGRAFIA

CHEW, Y. J. M., ANG, S. L. L., & SHOREY, S. (2020). EXPERIENCES OF NEW NURSES DEALING WITH DEATH IN A PAEDIATRIC SETTING: A DESCRIPTIVE QUALITATIVE STUDY. JOURNAL OF ADVANCED NURSING, 77(1). [HTTPS://DOI.ORG/10.1111/JAN.14602](https://doi.org/10.1111/JAN.14602)

INE. (2022). ÓBITOS INFANTIS (N.º) POR LOCAL DE RESIDÊNCIA LISBOA, PORTUGAL: INE, INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. [HTTPS://WWW.INE.PT/XPORTAL/XMAIN?XPID=INE&XPGID=INE_INDICADORES&INDOCORRCOD=0000987&CONTEXTO=BD&SELTAB=TAB2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=ine&xpgid=ine_indicadores&indocorrcood=0000987&contexto=BD&selTAB=TAB2)

KOCHEN, E. M., JENKEN, F., BOELEN, P. A., DEBEN, L. M. A., FAHNER, J. C., VAN DENHOOGEN, A., TEUNISSEN, S. C. C. M., GELEIJNS, K., & KARS, M. C. (2020). WHEN A CHILD DIES: A SYSTEMATIC REVIEW OF WELL-DEFINED PARENT-FOCUSED BEREAVEMENT INTERVENTIONS AND THEIR ALIGNMENT WITH GRIEF AND LOSS THEORIES. BMC PALLIATIVE CARE, 19(1). [HTTPS://DOI.ORG/10.1186/S12904-020-0529-Z](https://doi.org/10.1186/S12904-020-0529-Z)

MALTA, H. F., FERNANDES, I. M., SANTOS, E., BAPTISTA, R., PEREIRA, M. A., & PARENTE, P. (2023). A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS PERSPETIVADA SEGUNDO MELEIS E WATSON: UMA REVISÃO NARRATIVA. SERVIR, 04, E28390–E28390. [HTTPS://DOI.ORG/10.48492/SERVIR0204.28390](https://doi.org/10.48492/SERVIR0204.28390)

MCKENNA, L., SHIMOINABA, K., & COPNELL, B. (2022). FAMILY-CENTERED CARE AND PEDIATRIC DEATH IN THE EMERGENCY DEPARTMENT: A QUALITATIVE STUDY USING FRAMEWORK ANALYSIS. JOURNAL OF PEDIATRIC NURSING, 64, 18–23. [HTTPS://DOI.ORG/10.1016/J.PEDN.2022.01.013](https://doi.org/10.1016/J.PEDN.2022.01.013)

O'MALLEY, P., BARATA, I., SNOW, S., AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON PEDIATRIC EMERGENCY MEDICINE, AMERICAN COLLEGE OF EMERGENCY PHYSICIANS PEDIATRIC EMERGENCY MEDICINE COMMITTEE, & EMERGENCY NURSES ASSOCIATION PEDIATRIC COMMITTEE. (2014). DEATH OF A CHILD IN THE EMERGENCY DEPARTMENT. JOURNAL OF EMERGENCY NURSING, 40(4), E83–E101. [HTTPS://DOI.ORG/10.1016/J.JEN.2014.05.003](https://doi.org/10.1016/J.JEN.2014.05.003)

O'MEARA, M., & TRETHEWIE, S. (2016). MANAGING PAEDIATRIC DEATH IN THE EMERGENCY DEPARTMENT. JOURNAL OF PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH, 52(2), 164–167. [HTTPS://DOI.ORG/10.1111/JPC.12957](https://doi.org/10.1111/JPC.12957)

PEREIRA, A. T. G., FORTES, I. F. L., & MENDES, J. M. G. (2013). COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA. REVISTA DE ENFERMAGEM UFPE ON LINE, 7(1), 227–235. [HTTPS://DOI.ORG/10.5205/1981-8963-V7I1A10226P227-235-2013](https://doi.org/10.5205/1981-8963-V7I1A10226P227-235-2013)

QUERIDO, A., SALAZAR, H. & NETO, I. (2010). COMUNICAÇÃO. IN A. BARBOSA & I. NETO (EDS.), MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (PP. 461-486). FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE LISBOA. WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2022, JANUARY 28). CHILD MORTALITY (UNDER 5 YEARS). WWW.WHO.INT. [HTTPS://WWW.WHO.INT/NEWS-ROOM/FACT-SHEETS/DETAIL/LEVELS-AND-TRENDS-IN-CHILD-UNDER-5-MORTALITY-IN-2020](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/levels-and-trends-in-child-under-5-mortality-in-2020)

ZANON, B. P., CREMONESE, L., RIBEIRO, A. C., PADOIN, S. M. DE M., & PAULA, C. C. DE. (2020). COMMUNICATION OF BAD NEWS IN PEDIATRICS: INTEGRATIVE REVIEW. REVISTA BRASILEIRA DE ENFERMAGEM, 73(SUPPL 4). [HTTPS://DOI.ORG/10.1590/0034-7167-2019-0059](https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0059)

CHLC. (2022). PROCEDIMENTO MULTISSETORIAL: COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS. LISBOA, PORTUGAL: CHLC, CENTRO HOSPITALAR LISBOA CENTRAL.

CHLC. (2023). PROCEDIMENTO MULTISSETORIAL: APOIO AO LUTO. LISBOA, PORTUGAL: CHLC, CENTRO HOSPITALAR LISBOA CENTRAL.



OBRIGADA

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



USO ADEQUADO DA BIBLIOTERAPIA EM ONCOLOGIA



- Compreender o livro e refletir sobre o mesmo e a sua adequação à criança/jovem antes de o indicar

- Eleger o momento e espaço adequado para o uso do livro escolhido;
- Considerar uso de objeto reconfortante para a criança ou pessoa significativa

- Introduzir a leitura com uma frase “Escolhi este livro para lermos em conjunto. Em qualquer altura podemos refletir sobre os momentos difíceis e emoções das personagens”

- Permitir que a criança leia ao seu ritmo, faça pausas para questões;
- Fomentar momentos de silêncio para orientar reflexões entre páginas

- Aceitar o diálogo durante a leitura. Comentários ou perguntas podem ser um momento ideal para reflexão conjunta.
- Incentive as conexões entre o livro e a sua experiência, realizando perguntas ou pedir sugestões de mudança na história.

- No final da leitura agradeça o tempo da criança. Demonstre-se disponível para explorar questões;
- Capacite os cuidadores para responder a perguntas, que podem só acontecer após o processamento do livro.

Bibliografia: Weaver, M. S., Pennarola, B. W., Fry, A., & Wiener, L. (2022). How I approach the use of bibliotherapy in caring for children with oncologic and hematologic conditions. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(9), e29780. <https://doi.org/10.1002/pbc.29780>

Arruda-Colli, M. N. F., Weaver, M. S., & Wiener, L. (2017). Communication About Dying, Death, and Bereavement: A Systematic Review of Children's Literature. *Journal of palliative medicine*, 20(5), 548–559. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0494>

Berns, C. F. (2004). Bibliotherapy: Using Books to Help Bereaved Children. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 48(4), 321–336. <https://doi.org/10.2190/361D-JHD8-RNJT-RYIV>

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

**1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

**Caixa das emoções: As experiências emocionais dos
profissionais em internamento de oncologia
pediátrica**

**Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705**

Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Janeiro 2024**

Introdução

Este documento foi elaborado durante o estágio clínico em internamento pediátrico. O objetivo deste documento é planificar uma sessão de análise e reflexão, sobre as experiências dos profissionais de enfermagem no luto e morte de crianças. Este processo permitirá uma aprendizagem ativa e aprimorar as intervenções já realizadas, bem como introduzir novas abordagens para melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem.

1. Fundamentação

A doença oncológica pediátrica apresenta uma incidência de 180,7 em 1000000 crianças em Portugal por ano, em média cerca de 370 novos casos/ano, sendo uma das principais causas de morte de crianças e adolescentes no mundo (Registo Oncológico Nacional, 2022; WHO, 2021)

Os profissionais que todos os dias cuidam destas crianças e muitas vezes observam o progresso da doença e a sua deterioração ao longo dos anos, também estão presentes no fim de vida, e vivem com esta família uma relação terapêutica tão única que sofrem emocionalmente com as mesmas perdas (Macedo et al., 2019).

Na literatura é associado um maior stress, sentimento de desamparo, exaustão emocional e burnout a enfermeiros que trabalham em contexto de oncologia pediátrica (Lioka et al., 2022; Wenzel et al., 2011; Ventovaara et al., 2021). Os Enfermeiros são os profissionais que prestam cuidados com maior proximidade física, emocional, social e espiritual ao cliente oncológico e/ou em fim de vida (Camarneiro & Gomes, 2015)

A deterioração rápida do estado de saúde do doente ou morte súbita é particularmente difícil de os enfermeiros aceitarem e gerirem (Wenzel et al., 2011). Especialmente em fim de vida, após a progressão da doença, os enfermeiros sentem um conflito entre não retirar toda a esperança que os pais mantêm, e a insatisfação com os cuidados tendencialmente curativos e não paliativos (Wenzel et al., 2011). As relações próximas formadas ao longo do cuidado aos clientes, também intensificam os sentimentos de luto e perda. Enfermeiros que cultivaram laços estreitos com pacientes e suas famílias, encontram maior dificuldade em aceitar o desfecho, ou avançar para o

atendimento da próxima família. Para além disso, a exigência do trabalho e a não existência de pausas, ou rácios inadequados dificultam as estratégias de *coping* (Wenzel et al., 2011).

Esses resultados estão alinhados com a ideia, de que em ambientes de cuidados críticos ou situações relacionadas a risco de vida, terapias prolongadas ou momentos próximos ao fim da vida, os níveis de stress aumentam, sendo serviços com dificuldade de retenção de profissionais (Lioka et al., 2022). Assim, o processo de cuidar em pediatria, especialmente na enfermagem oncológica, é desafiador e requer recursos materiais e terapêuticos específicos, além de profissionais devidamente capacitados e sensíveis para atender às necessidades das crianças (Macedo et al., 2019).

Os profissionais de enfermagem lidam de maneira única com os desafios do cuidado a crianças com cancro, enfrentando situações de sofrimento e expectativa de morte. Essa experiência de cuidados pode ter impactos psicológicos e emocionais sobre os mesmos (Macedo et al., 2019). O profissional de saúde para além de profissional, tem sentimentos, necessidades e dificuldades, tendo limitações para enfrentar situações limite e stressante como a morte e fim de vida pediátrico. Perante o stress gerado pela dificuldade em lidar com a morte, os enfermeiros utilizam estratégias de *coping* para aliviar a carga emocional envolvida neste processo (Macedo et al., 2019).

Existem duas formas de *coping*, um direccionado para as emoções, procurando alterar emoções nos indivíduos com stress ou, por outro lado, estratégias focadas nos problemas, definindo o problema para alterar a situação stressante. Portanto, estratégias focadas no problema referem-se à formação de conhecimento científico e técnico sobre situações de stress. Neste caso, formações sobre o processo de morrer, comunicação de más notícias ou luto e reuniões de equipa permitem a expressão de sentimentos, com possibilidade de alterar o comportamento dos enfermeiros, por exporem as dificuldades sentidas nas equipas, modificando assim o elemento stressor (Macedo et al., 2019). As estratégias de *coping* baseadas nas emoções estão centradas na religião, distração e apoio social e psicológico.

As estratégias focadas nas emoções são as mais adequadas a um ambiente de trabalho como o de pediatria oncológica, permitindo uma melhor adaptação psicológica. Apesar disso a utilização das duas formas de *coping* permite uma melhor adaptação

psicológica, mitigando os conflitos com estratégias focadas na emoção e diminuindo o stress com estratégias de resolução de problemas (Macedo et al., 2019).

Só após realizar um *coping* efetivo para conseguir lidar com as exigências do ambiente de trabalho específico como a pediatria oncológica, é que conseguimos prestar os melhores cuidados de enfermagem à família num momento delicado como o fim de vida e o luto. Por isso é tão importante após experiências de emocionalidade intensa a gestão emocional dos próprios enfermeiros, para que consigam garantir o próprio bem-estar e transmitir tranquilidade, harmonia, calma e serenidade na relação enfermeiro – cliente, permitindo nutrir os cuidados e alcançar o *healing* (Diogo, 2023; Watson, 2021).

O modelo de trabalho emocional em enfermagem pediátrica proporciona-nos uma compreensão sobre as estratégias que os enfermeiros realizam para regular a sua disposição emocional para cuidar. Algumas das interações ou ações identificadas são analisar e refletir sobre as experiências, utilizando a escrita, leitura ou interação com colegas. Poder afastar-se por momentos e pedir a colegas ou chefias para não prestar cuidados a determinadas famílias, pode ser o necessário para conseguir realizar uma gestão emocional eficaz (Diogo, 2023).

2. Objetivos

- Identificar as experiências dos enfermeiros em relação à morte pediátrica em oncologia;
- Promover a discussão sobre a emocionalidade e estratégias de coping;
- Refletir sobre as estratégias de coping a implementar no serviço.

3. Plano de ação

Data: 6/01/2024	Formador: Catarina Rodrigues dos Santos
Hora: 9h	Tema: Caixa das emoções: As experiências emocionais dos profissionais em internamento pediátrico
Duração da sessão: 40 min	Público-alvo: Enfermeiros do serviço de internamento pediátrico
Objetivo geral: Refletir em equipa sobre a emocionalidade e luto do enfermeiro num internamento de pediatria oncológico, visando a melhoria das práticas de enfermagem.	

4. Programação

Conteúdos programáticos		Atividade	Metodologia e técnicas	Recursos Didáticos	Tempo (minutos)	Avaliação
Introdução	- Apresentação do tema da sessão - Apresentação dos objetivos da sessão	Apresentação diapositivos	Expositivo e participativo	Power point; Computador; Projetor	5	Realização de formulário de formação
Desenvolvimento	- A emocionalidade no internamento de pediatria oncológica – apresentação de evidência atual - Apresentação das experiências advindas da “caixa das emoções”				10	Realização de formulário de formação
Conclusão	- Promoção da discussão acerca das experiências - Sugestões futuras	Plenário: Diálogo	Interrogativo/ Discussão		15	Realização de formulário de formação

5. Avaliação

A presente sessão de partilha de experiências realizada, correspondeu aos objetivos específicos e gerais planificados. Utilizei uma caixa onde, anonimamente, pedi aos profissionais de saúde, durante uma semana, para colocarem uma emoção, palavra ou experiência relacionado com a morte e o luto em pediatria no seu desempenho profissional. Após a análise do conteúdo da caixa, planifiquei uma apresentação power-point, apresentando os objetivos e algum do conteúdo, expressões que os profissionais escreveram, introduzindo assim a discussão sobre o impacto da morte no profissional. Algumas das emoções identificadas foram “tristeza”, “injustiça”, “angústia”, mas por outro lado foi identificado “gratidão” associado à possibilidade de ajudar uma família neste processo tão devastador.

A maioria dos participantes, que incluíram enfermeiros e técnicos auxiliares de saúde, identificaram-se com as emoções ou expressões da caixa, tendo partilhado algumas experiências associadas aos cuidados, sempre salientando a relação terapêutica necessária para prestar os cuidados nestes momentos. Foi unanime nos profissionais, que a relação criada anteriormente com os pais e criança, proporciona uma melhor gestão emocional quando se presta cuidados à família em situação de fim de vida.

Houve um envolvimento e disponibilidade dos profissionais o que permitiu, para além de conhecer as experiências em oncologia pediátrica, conhecer quais as estratégias de *coping* que os mesmos desenvolvem, e quais devem ser implementadas. O tipo de sessão desenvolvida, por si só, é uma estratégia de *coping* focada nos problemas e permite o desenvolvimento de gestão emocional, recorrendo à expressão de sentimentos. Após a discussão reconheceu-se em equipa a necessidade fundamental de se introduzir este tipo de sessões, como promoção para uma gestão emocional eficaz e posteriormente melhorar o ambiente profissional, proporcionando cuidados emocionalmente mais seguros.

6. Contribuições para aquisição de competências

Esta atividade contribuiu para desenvolver competências de domínio comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Para as competências comuns desenvolvi o domínio da melhoria contínua da qualidade dinamizando o desenvolvimento de iniciativas e estratégias institucionais, por divulgar promover a incorporação de conhecimentos na área de qualidade de prestação de cuidados, culminando na unidade de competência “B1.1 Mobiliza conhecimentos habilidades, garantindo a melhoria continua da qualidade” (Regulamento nº140/2019, p.4745). No mesmo domínio identifico ainda o desenvolvimento da competência B2.1 e B2.2, reconhecendo a necessidade de avaliação primária das práticas para posteriormente implementar melhorias, sendo que esta atividade permite conhecer e avaliar quais as medidas de gestão emocional para que sejam implementados programas adequados (Regulamento nº140/2019, p.4747).

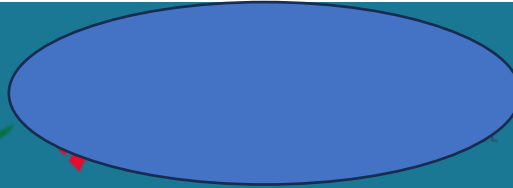
Quanto ao domínio de competências específicas do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, consegui desenvolver a competência “cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade”, mais especificamente a unidade E2.1 e E2.5 (Regulamento nº 422/2018, p.19193), permitindo com esta atividade melhorar a gestão do próprio profissional capacitando para a disponibilidade de cuidar e de criar relação terapêutica essencial nos cuidados, como refere Jean Watson na sua teoria do cuidado humano transpessoal. Consegui fortalecer práticas mais ajustadas à dignificação da morte e dos processos de luto, bem como, a identificações de estados psicológicos, melhorando a gestão emocional dos profissionais de saúde para uma intervenção exemplar perante a família.

O desenvolvimento de competências permite capacitar o futuro enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrico, para o desenvolvimento de uma enfermagem competente e apoiada em conhecimento científico e aprofundado nos diferentes contextos pediátricos. A reflexão nos diferentes estágios, de práticas de enfermagem permitem desenvolver-me como profissional mais perito, com mais conhecimento e capacidades conseguindo responder em diferentes situações pediátricas (Benner, 2001).

Bibliografia

- Camarneiro, A., & Gomes, S. (2015). Tradução e Validação da Escala de Coping com a Morte: Um Estudo com Enfermeiros. *Revista de enfermagem referência*, 7, PP113-121. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14084>
- Diogo, P. (2023). *Modelo de trabalho emocional em enfermagem pediátrica*. Lisbon International Press.
- Lioka, E., Moschovi, M., Koutelekos, I., Baka, M., Polychronopoulou, S., Petsios, K., & Dousis, E. (2022). Original Article Assessment of Pediatric Oncology Nurses' Occupational Stress: A Comparative Study. *International Journal of Caring Sciences*, 15, 1-381. https://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/39.pp_381_394-dousis.pdf
- Macedo, A., Mercês, N. N. A. das, Silva, L. A. G. P. da, & Sousa, G. C. C. de. (2019). Nurses' Coping Strategies in Pediatric Oncology: An Integrative Review / Estratégias de Enfrentamento dos Profissionais de Enfermagem Frente à Morte na Oncologia Pediátrica: Revisão Integrativa. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 11(3), 718. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.718-724>
- Murphy, J. M., Chin, E. D., Westlake, C. A., Asselin, M., & Brisbois, M. D. (2021). Pediatric Hematology/Oncology Nurse Spirituality, Stress, Coping, Spiritual Well-being, and Intent to Leave: A Mixed-method Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(6), 349-363. <https://doi.org/10.1177/10434542211011061>
- Registo oncológico nacional [RON]. (2022). Folha informativa Pediatria. Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil - EPE, ed. Porto.
- Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06 de fevereiro de 2019), 4744-4750. Disponível em: <https://dre.pt/applica-tion/conteudo/119236195>
- Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192- 19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>

- Ventovaara P, Sandeberg M af, Räsänen J, Pergert P. (2021). Ethical climate and moral distress in paediatric oncology nursing. *Nursing Ethics*. 28(6):1061-1072. doi:10.1177/0969733021994169
- Watson, J. (2021). *Caring Science as sacred science*. Boulder: Lotus Library.
- Wenzel, J., Shaha, M., Klimmek, R., & Krumm, S. (2011). Working Through Grief and Loss: Oncology Nurses' Perspectives on Professional Bereavement. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), E272-E282. <https://doi.org/10.1188/11.onf.e272-e282>
- World Health Organization. (2021, Dezembro 4). *Cancer in Children*. World Health Organization: WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> acedido a 25/01/2024.



Partilha de experiências: Emocionalidade no luto em onconcologia pediátrica

Enf. Catarina Santos (MESIP)

Orientação: Enf. [redacted] (EEESIP)

Prof. Doutora Paula Diogo

Índice

1. Objetivos

2. Introdução

**3. Impacto da
morte**

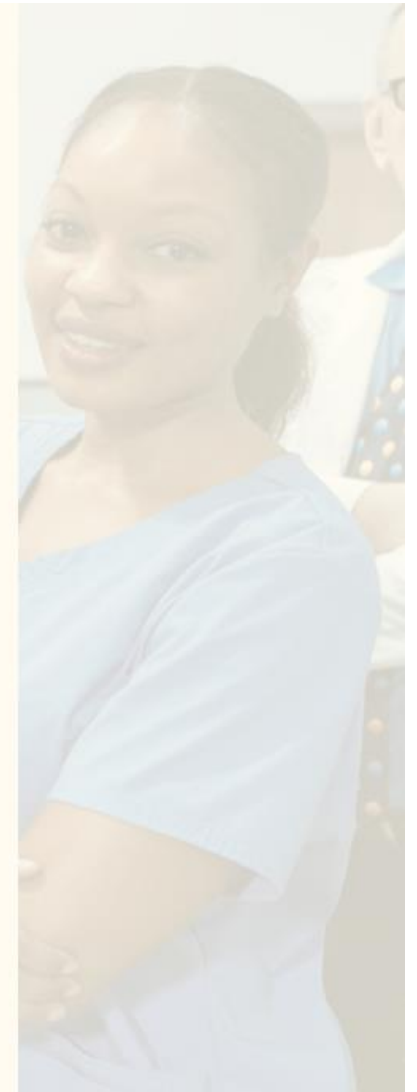
**4. Caixa das
“emoções”**

**5. Estratégias de
coping**



Objetivos

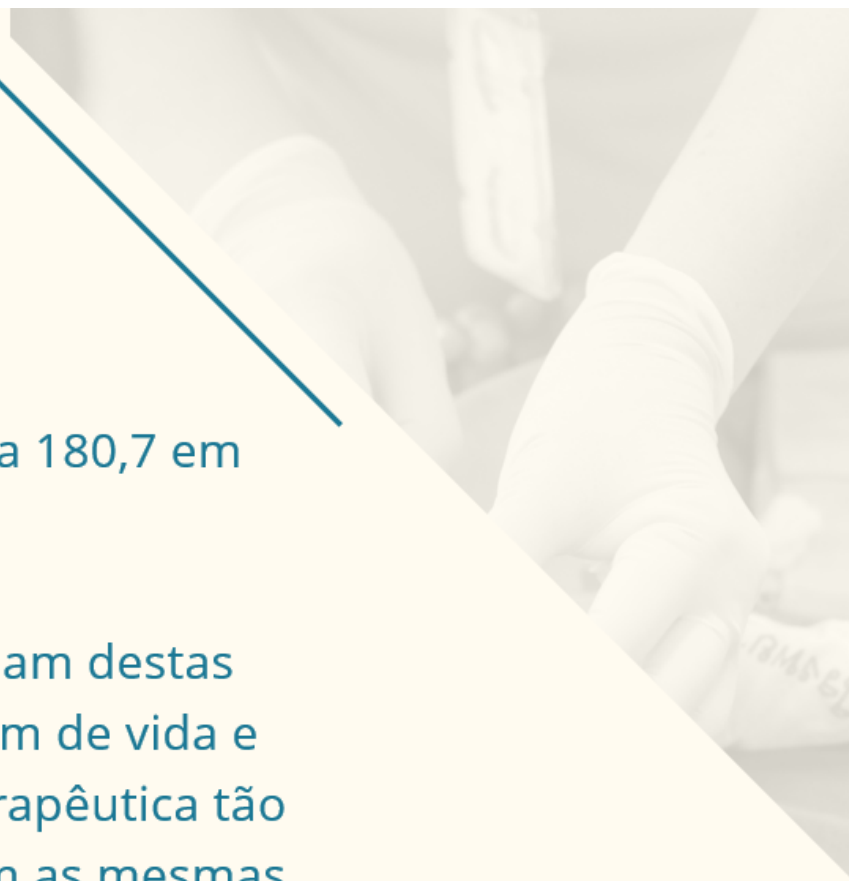
- Identificar as experiências dos enfermeiros em relação á morte pediátrica;
- Promover a discussão sobre a emocionalidade e estratégias de coping;
 - Refletir sobre as estratégias de coping a implementar no serviço.



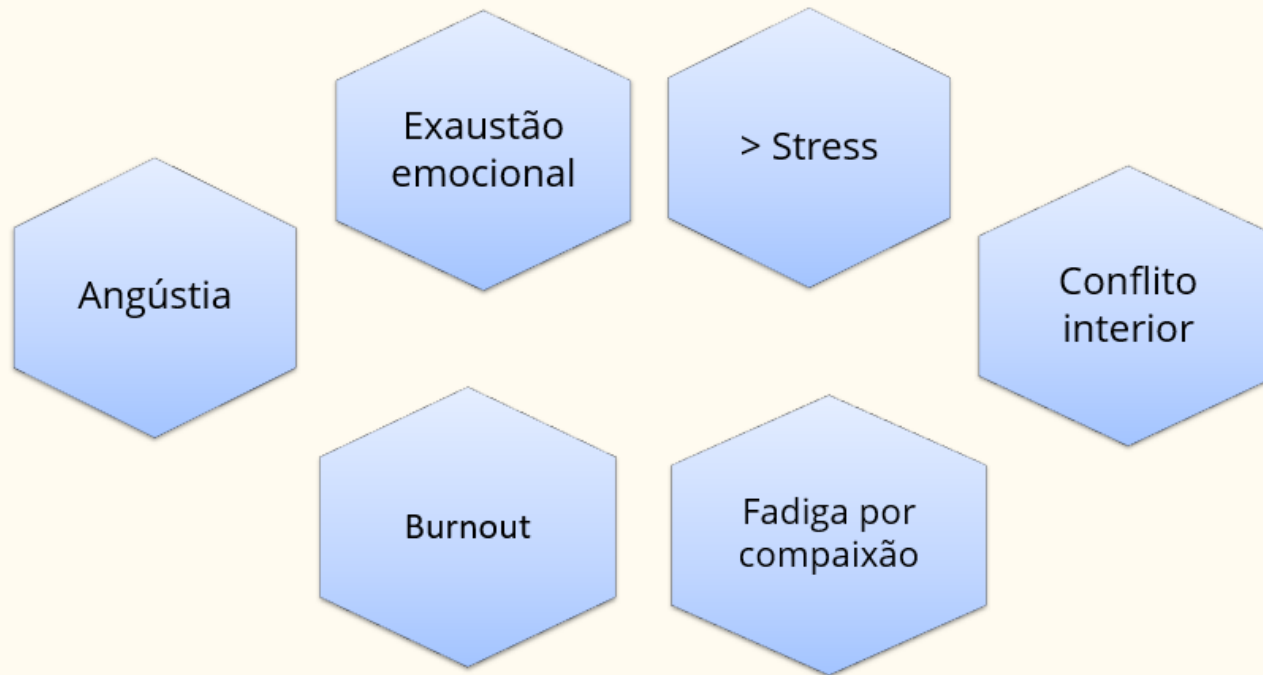
Introdução

- A doença oncológica pediátrica significa 180,7 em 1000000 crianças em Portugal.
- Os profissionais que todos os dias cuidam destas crianças também estão presentes no fim de vida e vivem com esta família uma relação terapêutica tão única que sofrem emocionalmente com as mesmas perdas

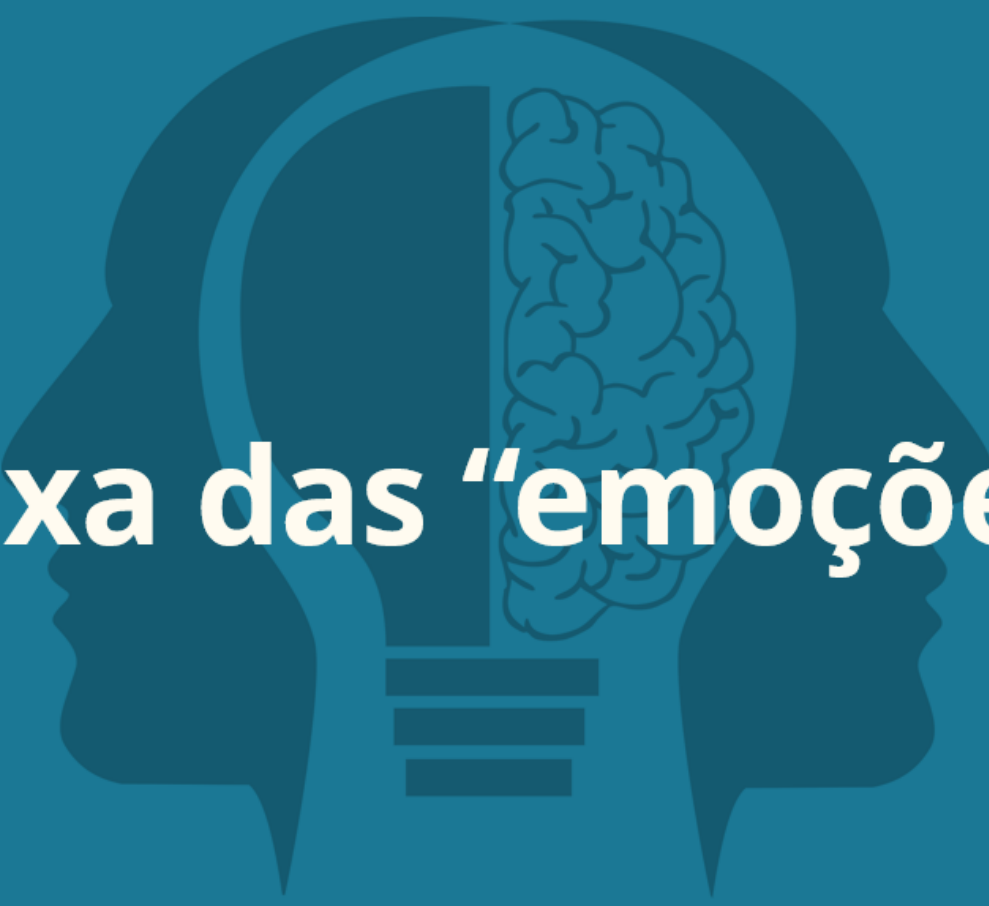
(Macedo et al., 2019; Registo Oncológico Nacional, 2022)



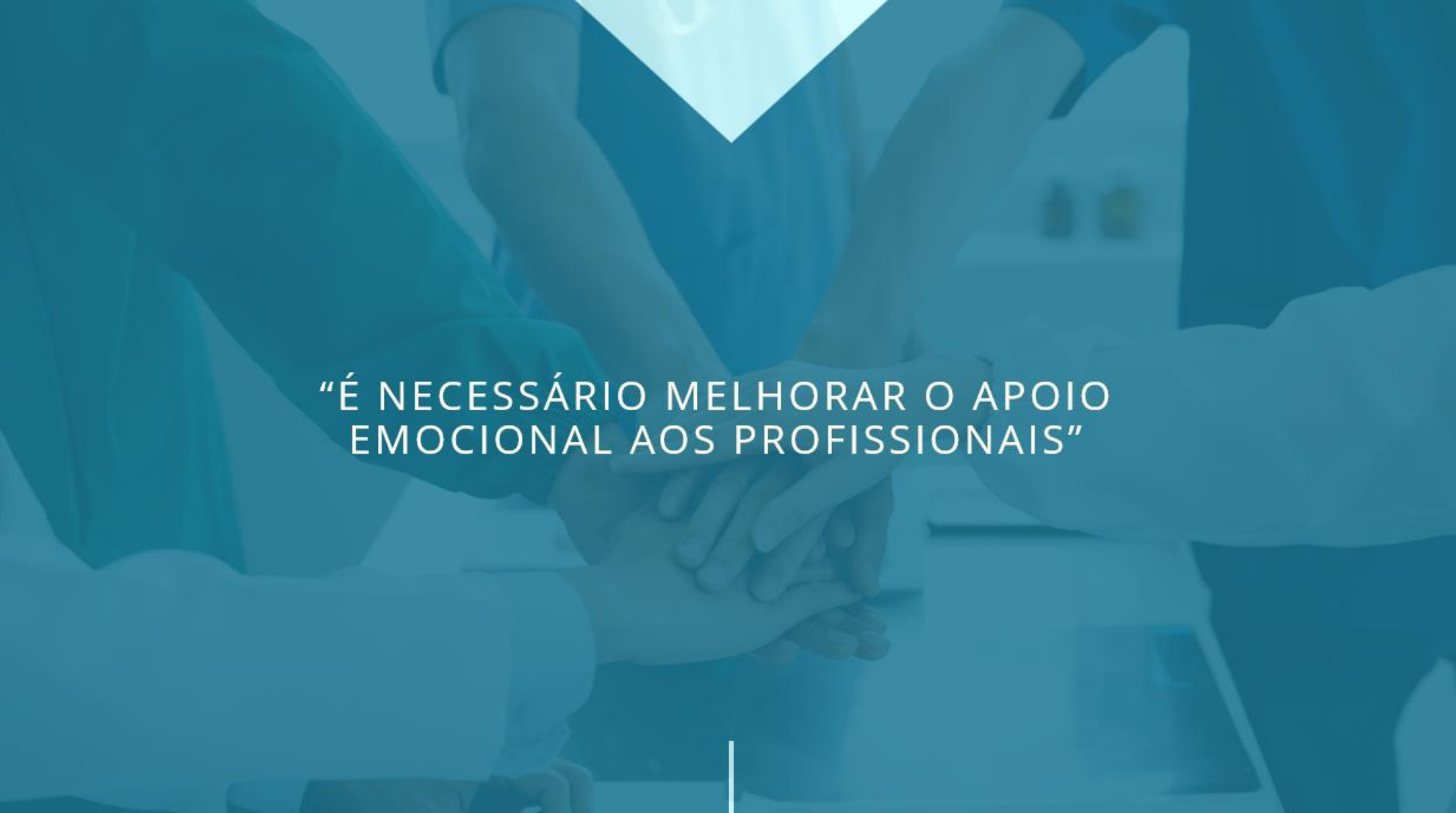
Impacto da morte pediátrica para os enfermeiros



(Wenzel et al., 2011; Ventovaara et al., 2021)

A stylized graphic on a dark blue background. It features two human profiles in silhouette, facing each other. Inside the space between their heads is a brain, and below the brain is a lightbulb. The entire graphic is rendered in a lighter shade of blue. In the top-left corner, there is a small, light blue triangular shape pointing towards the center.

Caixa das “emoções”



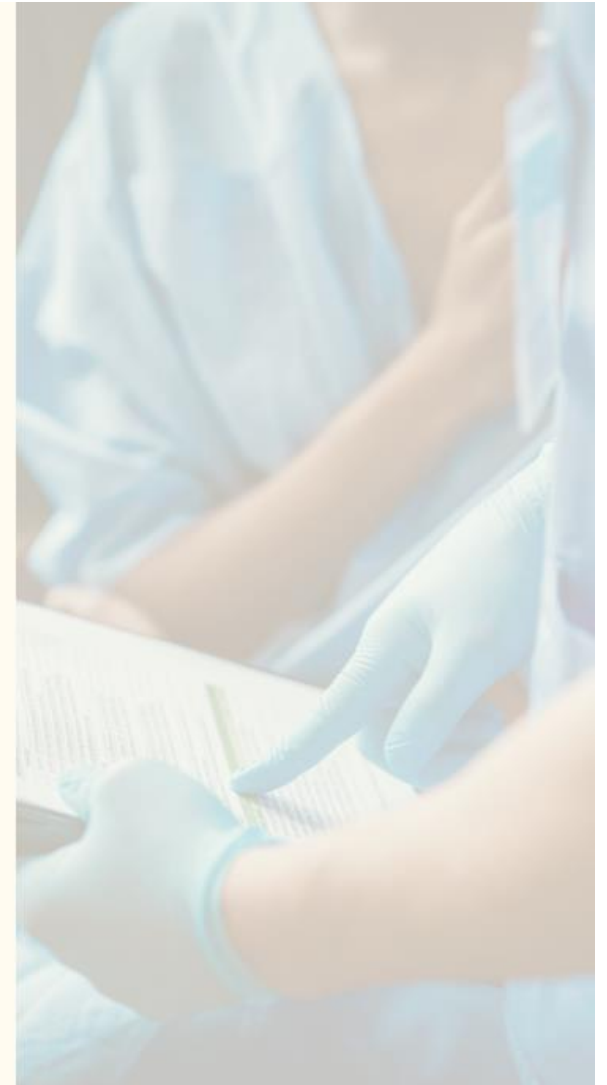
“É NECESSÁRIO MELHORAR O APOIO
EMOCIONAL AOS PROFISSIONAIS”

Estratégias de coping

ESTRATÉGIAS DIRECIONADAS PARA AS EMOÇÕES

Procuram alterar emoções nos indivíduos com stress: estão centradas na religião, distração, apoio social e psicológico

(Macedo et al., 2019)

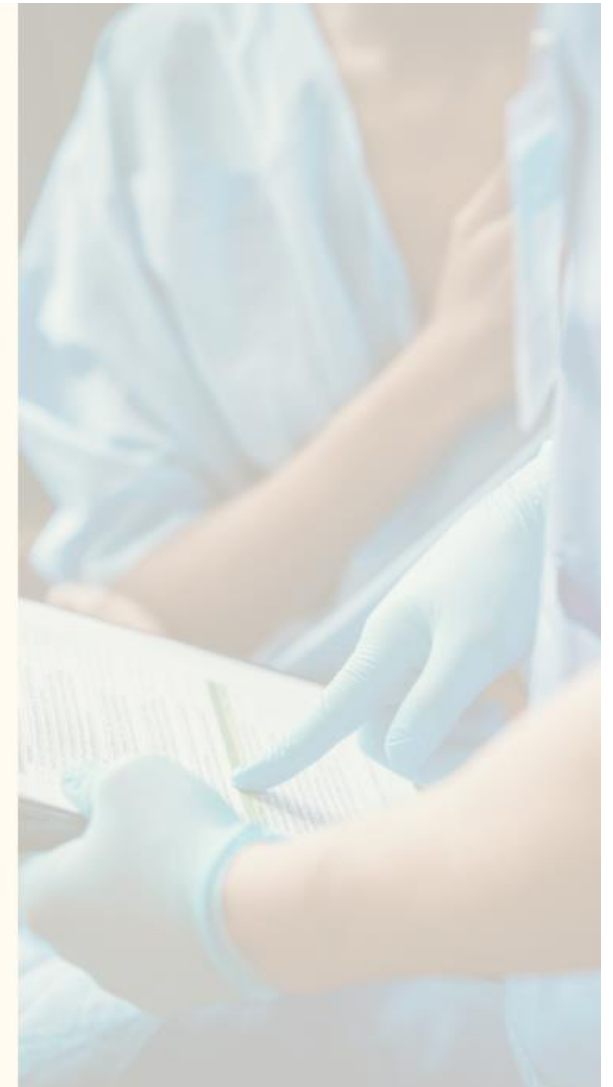


Estratégias de coping

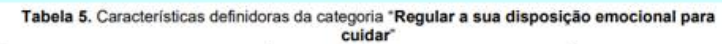
ESTRATÉGIAS DIRECIONADAS PARA O PROBLEMA

- Definem o problema para alterar a situação stressante: referem-se à formação de conhecimento científico e técnico sobre situações de stress
- formações sobre o processo de morrer, comunicação de más notícias ou luto e reuniões de equipa permitindo expressão de sentimentos

(Macedo et al., 2019)



(Diogo, 2023)



CONTEXTO/CONDIÇÕES	AÇÕES/INTERAÇÕES	CONSEQUÊNCIAS
Porquê Motivação e missão Persistência para cuidar Vontade construtiva da relação Experienciam situações emocionalmente intensas (ficam afetados, vivem emoções perturbadoras, existência de situações difíceis de lidar) Fatores que facilitam Compensação (relações emocionalmente estáveis, sentimento de gratificação, sentimento de realização, as próprias crianças ajudam) Necessidade de gerirem as suas emoções para conseguir cuidar Conhecimento de si Apoio entre colegas Fatores que dificultam Excesso de trabalho que conduz a intensificação do stress e cansaço Fragilidades pessoais relacionadas com experiências anteriores Características individuais Transferência para os filhos Conflitos na equipa de saúde	Como <i>Analisar as experiências</i> Falar com os colegas Leituras Escrita Reflexão <i>Partilhar o que sente</i> Colega específico Grupo de colegas <i>Compreensão das reações dos clientes</i> Minimizar o negativo Perceber que não é dirigido a si <i>Atenuar positivamente</i> Perceber que não são os únicos a falhar Acreditar na sua competência Encarar como desafio <i>Não se deixar afetar negativamente mantendo-se conectado</i> Descentrar-se Afastar-se por momentos Evitar prestar cuidados Cortar com a fonte de emoções Cessar funções	Os enfermeiros conseguem inibir ou induzir emoções nos próprios de modo a conseguirem transformar as emoções perturbadoras e a continuarem a cuidar do cliente, mantendo o envolvimento emocional Promove o bem-estar, o alívio do sofrimento e contribui para a adaptação do cliente à situação

Bibliografia

- Camarneiro, A., & Gomes, S. (2015). Tradução e Validação da Escala de Coping com a Morte: Um Estudo com Enfermeiros. *Revista de enfermagem referência*, 7, PP113-121. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14084>
- Diogo, P. (2023). Modelo de trabalho emocional em enfermagem pediátrica. Lisbon International Press.
- Lioka, E., Moschovi, M., Koutelekos, I., Baka, M., Polychronopoulou, S., Petsios, K., & Dousis, E. (2022). Original Article Assessment of Pediatric Oncology Nurses' Occupational Stress: A Comparative Study. *International Journal of Caring Sciences*, 15, 1–381. https://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/39.pp_381_394-dousis.pdf
- Macedo, A., Mercês, N. N. A. das, Silva, L. A. G. P. da, & Sousa, G. C. C. de. (2019). Nurses' Coping Strategies in Pediatric Oncology: An Integrative Review / Estratégias de Enfrentamento dos Profissionais de Enfermagem Frente à Morte na Oncologia Pediátrica: Revisão Integrativa. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 11(3), 718. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i3.718-724>
- Murphy, J. M., Chin, E. D., Westlake, C. A., Asselin, M., & Brisbois, M. D. (2021). Pediatric Hematology/Oncology Nurse Spirituality, Stress, Coping, Spiritual Well-being, and Intent to Leave: A Mixed-method Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 38(6), 349–363. <https://doi.org/10.1177/10434542211011061>
- Registo oncológico nacional (RON). (2022). Folha informativa Pediatria. Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil - EPE, ed. Porto.
- Ventovaara P, Sandeberg M af, Räsänen J, Pergert P. (2021). Ethical climate and moral distress in paediatric oncology nursing. *Nursing Ethics*. 28(6):1061-1072. doi:[10.1177/0969733021994169](https://doi.org/10.1177/0969733021994169)
- Watson, J. (2021). *Caring Science as sacred science*. Boulder: Lotus Library.
- Wenzel, J., Shaha, M., Klimmek, R., & Krumm, S. (2011). Working Through Grief and Loss: Oncology Nurses' Perspectives on Professional Bereavement. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), E272–E282. <https://doi.org/10.1188/11.onf.e272-e282>
- World Health Organization. (2021). Cancer in Children. Who.int; World Health Organization: WHO. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children> acedido a 25/01/2024.

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

**1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica**

Síntese Reflexiva: Doença oncológica no fim de vida

**Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705**

Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

**Lisboa
Janeiro 2023**

Introdução

No âmbito do ensino clínico no contexto de internamento pediátrico em oncologia pediátrica, surge a presente reflexão estruturada em que pretendo apresentar uma reflexão sobre cuidados em fim de vida, o luto e as competências de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Para isso organizei o documento suportado no ciclo reflexivo de Gibb's, permitindo refletir criticamente, partindo de uma situação de cuidados específica.

O diagnóstico de uma doença oncológica traz grande emocionalidade e transtorno para a família. Em pediatria, esta vivência é algo marcante e emocionalmente intensa. Durante este contexto clínico deparei-me com várias situações de crianças e jovens em fim de vida, situações de prognóstico reservado, sendo acompanhados pela equipa de cuidados paliativos, ou outros, em fase de recaída da doença ainda em tratamentos de quimioterapia. Na maioria dos casos o encaminhamento para os cuidados paliativos acontece já em fim de vida de uma criança, mas muitos peritos defendem que a introdução de equipas de cuidados paliativos deve ser integrada mais precocemente (Szymczak et al., 2018).

É sobre esta e outras premissas que apresento esta reflexão sobre os cuidados realizados a crianças e jovens nestas situações, e como pode ser melhorada a intervenção de enfermagem.

1. Reflexão

A situação decorreu no internamento de oncologia pediátrica, sendo a cliente de cuidados uma criança de 6 anos e os seus pais. Uma menina previamente saudável, admitida com 3 anos e meio (2020), diagnosticada com neuroblastoma estadio IV, tendo iniciado tratamento de alto risco. Após quimioterapia em 2021 apresentou estabilidade, tendo recidiva 13 meses após, com lesões secundárias e aumento de dimensão da lesão inicial. Segunda progressão em 2023 com metástases e lesão hepática. Sintomatologia mais evidente, iniciou perfusão de morfina para controlo algico, seguida em consulta da

dor. A mãe com conhecimento da progressão da doença, pretendendo que a criança se mantivesse em hospital de dia a realizar quimioterapia para alívio de sintomatologia.

Prestei cuidados a esta família em situação de internamento permitindo iniciar uma relação terapêutica e posteriormente em hospital de dia, continuando os cuidados centrados na família e específicos a esta situação. A primeira situação de cuidados durante o internamento, relacionou-se com o agravamento de sintomatologia e a necessidade de início de opioides para controlo algico. Neste internamento a criança estava bastante desconfortável, a mãe, que esteve mais presente encontrava-se também angustiada por a filha permanecer com dor.

A minha primeira intervenção foi a minha apresentação e acolhimento à família, tentando iniciar uma relação com a criança e a mãe em conjunto, conversando com as mesmas no início do turno, distraíndo a criança quando retirei alguns valores de tensão e temperatura. Compreendendo que naquele momento a criança estava desconfortável evitando o toque e chorosa, questionei como ela se sentia e com recurso a escala das faces, avaliei a dor da mesma. Para alívio da dor iniciei a administração de paracetamol, mas, percebendo que a criança obtinha desconforto com o cateter venoso periférico, gritando aquando da colocação de alguma medicação, tentei com colaboração da mãe, distrair e informar a criança, esclarecendo que este medicamento iria fazê-la sentir-se melhor e que iria tentar fazer o possível para que não causasse desconforto.

Após duas horas a criança está ainda mais inquieta a gritar, claramente com dor. Administro morfina prescrita em s.o.s, e desta vez com recurso também a um boneco terapêutico, o “monstro azul” relacionado com as emoções que a criança já conhecia, sendo este o boneco da tristeza. Expliquei e simulei a administração da terapêutica no boneco inicialmente, garantindo que iria administrar devagar e que não ia causar desconforto no acesso que a mesma tinha, fazendo com que se sentisse melhor.

Após a criança sentir-se mais confortável, abordei a mãe para conhecer as preocupações da mesma e as dificuldades durante o internamento. Percebi que a mesma tinha conhecimento sobre a progressão da doença, apesar de nunca ter sido abordada pela equipa de cuidados paliativos, informalmente teve conhecimento do prognóstico pela médica assistente. Estava a ser acompanhada pela assistente social e psicóloga, desde o diagnóstico, apesar de não ter consultas após o agravamento da doença. Mas o

que afligia esta mãe, para além do desconforto evidente da filha doente, era o irmão de 3 anos, que não compreendia a ausência da mãe e da irmã. A sua preocupação debruçava-se sobre como preparar o irmão para o processo de final de vida da irmã.

Para intervir nesta preocupação da mãe, expliquei que deveria tentar uma conversa com o irmão, que apesar de apenas ter 3 anos já poderia compreender a situação da sua maneira. Expliquei que as crianças realizam o luto de formas diferentes do adulto e, que neste aspeto poderia apoiar-se também no guia do serviço que lhe fora oferecido no primeiro internamento. Disponibilizei ainda o livro “O Monstro das Cores - Doutor das Emoções e a Mala de Regulação Emocional” e referi algumas leituras importantes para explicar a morte ao irmão como o livro “No mar existem muitas estrelinhas menos uma”. Para além disso, referenciei à psicóloga do serviço para a criação de uma intervenção multidisciplinar a esta família.

Duas semanas depois estive com a mesma família no hospital de dia, a menina encontrava-se cada vez mais deteriorada e deslocava-se com a mãe, para realizar terapêutica e quimioterapia na tentativa de melhoria sintomatológico para conseguir estar confortável na festa de anos, que a mesma queria muito realizar. Como já tinha criado uma relação com esta família, consegui estar mais a vontade, tendo interagido com a criança e estando presente na abertura de prendas organizada pelas educadoras do serviço. Ao conversar com a mãe percebi que a família estava mais organizada e calma relativamente ao final de vida da criança, já tendo iniciado a preparação do irmão para a perda.

Num primeiro momento senti-me perdida e ansiosa por não saber como lidar com esta família. Não conhecendo a informação que já teria sido dada a estes pais, ou até mesmo a criança, percebi que me sentia insegura e algo irritada sobre esse aspeto, porque penso que deveriam ser situações mais expostas, e que toda a equipa e pais tivessem mais conhecimento e planeamento sobre os cuidados em que já não se espera uma cura. Pensava no que poderia dizer a mãe, ou como confortar a criança, o que poderia ser significativo para ela, num momento como aquele. Senti também tristeza, pelo momento emocionalmente intenso que a família estava a passar.

Nesta situação descrita é certo que a família tinha conhecimento do prognóstico restrito e complicado, mas deveria ter sido acompanhada por profissionais especializados

que garantissem o apoio em cada fase e que informassem como as mesmas fases decorreriam. Apesar de o serviço funcionar com enfermeiro de referência, nem sempre é possível priorizar o estar e comunicar com a família, sendo que por vezes pelos rácios desadequados não é possível que seja o mesmo enfermeiro a estar com a mesma família, não criando relação terapêutica adequada e que permita alcançar um maior bem-estar. Ainda assim, foi positivo o estar, com tempo e presença, com esta família conhecendo-a e percebendo quais os problemas ou o que naquele momento era essencial para os mesmos.

As crianças com cancro avançado frequentemente sofrem de sintomas e desconforto consideráveis no final da vida. Muitos pais de crianças que falecem de cancro expressam o desejo de ter recebido mais apoio e cuidados paliativos durante a evolução da doença. Alguns referem nunca ter discutido o final da vida e opções de tratamento com os profissionais de saúde, ou arrependem-se dos tipos de tratamento utilizados antes do óbito. (Levine et al., 2017; Szymczak et al., 2018)

A evidência científica atual fornece contributos relativamente a cuidados paliativos, e como deve ser planeado estes cuidados em fim de vida. A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos como a prática destinada à prevenção e alívio do sofrimento enfrentado por pacientes adultos e pediátricos, bem como por suas famílias, diante dos desafios decorrentes de doenças potencialmente fatais (WHO, 2020). Sendo assim, seria de se esperar um envolvimento deste tipo de cuidados no início de uma doença oncológica, o que não ocorre. Atualmente em todo o mundo, apenas cerca de 14% de quem necessita destes cuidados os recebem (WHO, 2020).

Algumas dificuldades na implementação de cuidados paliativos referem-se à perceção errada dos pais sobre o que é cuidado paliativos, tendo uma conotação negativa sobre a mesma. Por outro lado, torna real um medo que os pais à muito especulam, que a criança está na sua fase terminal. Pelas reações da família e a dificuldade emocional que o encaminhamento para os cuidados paliativos acarreta, o acompanhamento pela equipa costuma ser protelado pelos médicos assistentes (Szymczak et al., 2018). Não obstante, a intervenção desde o diagnóstico no luto antecipatório, permite uma transição mais eficaz melhorando a adaptação à perda (Moreira & Nery, 2021). Assim, verifica-se

que nesta situação descrita o acompanhamento pela equipa de cuidados paliativos deveria ter sido realizado desde o diagnóstico, trazendo benefícios para toda a família.

Alguns pressupostos necessários nos cuidados paliativos, e no cuidar em fim de vida em pediatria são a necessidade de parceria de cuidados e a centralidade dos cuidados para a família, dirigindo cuidados para o alívio dos sintomas e para a melhora da qualidade de vida e não para abreviar a etapa final de vida. Este cuidar deve ser multidisciplinar e não incide apenas em terapêuticas não curativas, permitindo sempre a tomada de decisão conjunta entre profissionais de saúde e família (Moreira & Nery, 2021). A “carta europeia dos cuidados paliativos para crianças e jovens” define também padrões de qualidade para os cuidados paliativos pediátricos, que devem ser um direito de todas as crianças com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e as suas famílias (Associação Europeia de Cuidados Paliativos, 2022).

O fim de vida é um momento na trajetória da doença que causa ansiedade, stress psicológico e físico nas famílias. A conceptualização parental de que o seu filho está na fase final da sua vida, com aumento de sintomatologia aliado as dificuldades económicas e a necessidade de tomada de decisões, agrava o estado psicológico e emocional em que já se encontravam (Boyden et al., 2022; Hirata & Kobayashi, 2022). Neste cenário, é imprescindível contar com profissionais que possuam competência para trabalhar com esta situação. O controle dos sintomas físicos, cuidados emocionais, sociais e espirituais, levando em conta a individualidade de cada criança e a dinâmica familiar, assim como o suporte ao processo de luto dos familiares, deve ser cuidadosamente planeado pela equipa, respeitando os princípios e fases específicas desse processo. (Moreira & Nery, 2021).

O EEESIP deve deter conhecimentos e capacidade para a facilitação e dignificação da morte e processos de luto, no âmbito da relação com a família, mobilizando recursos oportunamente podendo dinamizar diferentes abordagens (Regulamento n.º 422/2018, 2018). Tendo em conta este pressuposto, a minha intervenção baseou-se no controlo da dor física e emocional, tentando acalmar a criança utilizando a distração e um brinquedo terapêutico. Respeitei a individualidade e privacidade da criança e sua família, promovendo mesmo assim uma comunicação eficaz com escuta ativa, facilitando uma relação de confiança da criança e família com o profissional de saúde.

Desenvolve-se assim, em consonância com os cuidados paliativos, algumas ações previstas no modelo de trabalho emocional em enfermagem pediátrica, porque não podemos falar de cuidar em pediatria e cuidar em fim de vida, sem falarmos da intervenção para a gestão emocional. Neste contexto, o Modelo de Trabalho Emocional em Enfermagem Pediátrica (TEEP) também oferece contribuições significativas, servindo como um guia para a prática. Ele é composto por cinco categorias de cuidados, através das quais o enfermeiro interage na gestão das emoções (Diogo, 2023). Mais especificamente, promovendo um ambiente seguro e afetuoso como o acolher e cumprimentar no início do turno, mobilizando também o boneco terapêutico para criar um ambiente mais infantil e que ao mesmo tempo foi utilizado para facilitar o procedimento doloroso.

Na terceira categoria de cuidados do modelo TEEP “Facilitar a gestão das emoções do cliente” (Diogo, 2023) é indispensável também favorecer a expressão de sentimento para uma gestão recíproca de emoções. Para isso mostrei-me disponível para com a mãe, que partilhou quais os seus receios e preocupações naquele momento. Com isso foi relevante o conhecimento de que teria outro filho, com o qual também estava preocupada, já que foi privado da mãe durante todo o processo de doença, pela necessidade de apoio à irmã, e neste momento iria sofrer também com a perda de alguém que lhe era querido.

Embora tenham sido realizadas pesquisas significativas sobre crianças com doença oncológica e os impactos nas suas famílias, ainda há uma lacuna de conhecimento em relação ao apoio aos irmãos durante o período de doença, óbito e luto (Nolbris & Hellström, 2005). Os irmãos também sofrem durante todo o período de doença, sentem-se mais sozinhos, ansiosos, stressados, podendo desenvolver-se comportamentos negativos na escola ou mesmo em casa (Nolbris & Hellström, 2005). Irmãos enlutados de crianças com cancro são identificados como tendo maior risco de desenvolver problemas psicológico, emocionais, comportamentais e educacionais (McDonald, 2020).

Os autores Rasouli et al. (2022) afirmam que muitos dos irmãos de crianças que falecem de cancro não processaram o seu luto durante, nem após 2 a 10 anos. Os efeitos da morte de um irmão durante a infância permanecem durante toda a vida do irmão

enlutado. Alguns dos apoios que parecem facilitar o luto dos irmãos são a prestação de informações durante a doença, período terminal e processo de morrer, os grupos de pares, ou a presença de amigos (McDonald, 2020; Nolbris & Hellström, 2005).

Os livros infantis possuem também o potencial de tornar mais acessível a comunicação sobre a morte para crianças que enfrentam uma doença grave ou que lidam com a perda de um ente querido (Arruda-Colli et al., 2017). Foi nesse sentido que indiquei alguns livros facilitando a comunicação sobre o final de vida e a perda ao irmão, auxiliando os pais nesta fase.

Ainda restam muitas questões relacionadas à melhor forma de cuidar de crianças e famílias que sofrem com a doença oncológica e que, por conseguinte, necessitam de cuidados paliativos. Mas cabe ao enfermeiro conhecer e manter uma relação terapêutica, para conseguir reconhecer quais as maiores preocupações das famílias e adequar as suas intervenções. Relativamente a futuras situações, e como foi referido anteriormente, será de extrema importância a comunicação dentro da equipa multiprofissional no sentido de apelar ao envolvimento e presença do enfermeiro, de uma forma geral, mas especificamente neste caso, na transmissão de informação e comunicação de más notícias, devendo a abordagem à equipa ser acompanhada da evidência científica que suporta o argumento. Desta forma, poderão ser evitadas situações semelhantes.

2. Considerações Finais

A presente reflexão permitiu uma compreensão mais aprofundada da situação abordada, após uma análise detalhada e realizada sob diferentes perspetivas, o que possibilitou a extração de várias conclusões, algumas das quais já foram articuladas ao longo da análise, visando a melhoria dos cuidados prestados. Foi possível reforçar os conhecimentos sobre cuidados paliativos e cuidados no fim de vida em geral, contribuindo para o desenvolvimento de competências tanto comuns quanto específicas do EEESIP.

Em resumo, posso afirmar que o desenvolvimento desta atividade proporcionou-me uma experiência de crescimento extremamente enriquecedora no caminho para me

tornar uma enfermeira especialista, especialmente no que diz respeito à forma como atuar e intervir como EEESIP no suporte às famílias com necessidades de cuidados paliativos e em fim de vida.

Bibliografia

- Hirata, M., & Kobayashi, K. (2023). Experiences with the end-of-life decision-making process in children with cancer, their parents, and healthcare professionals: A systematic review and meta-ethnography. *Journal of Pediatric Nursing*, 69, e45–e64. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.12.004>
- Boyden, J. Y., Hill, D. L., Nye, R. T., Bona, K., Johnston, E. E., Hinds, P., Frieber, S., Kang, T. I., Hays, R., Hall, M., Wolfe, J., & Feudtner, C. (2022). Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, and Child Symptoms. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(2), 271–282. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004>
- Nolbris, M., & Hellström, A.-L. (2005). Siblings' Needs and Issues When a Brother or Sister Dies of Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227–233. <https://doi.org/10.1177/1043454205274722>
- World Health Organisation. (2020, Agosto 5). *Palliative Care*. World Health Organization. World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Arruda-Colli, M. N. F., Weaver, M. S., & Wiener, L. (2017). Communication About Dying, Death, and Bereavement: A Systematic Review of Children's Literature. *Journal of Palliative Medicine*, 20(5), 548–559. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0494>
- Moreira, B. S., & Nery, M. S. (2021). Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review*, 7(2). <https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v7i2.266>
- Levine, D. R., Mandrell, B. N., Sykes, A., Pritchard, M., Gibson, D., Symons, H. J., Wendler, D., & Baker, J. N. (2017). Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncology*, 3(9), 1214. <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368>
- Szymczak, J. E., Schall, T., Hill, D. L., Walter, J. K., Parikh, S., DiDomenico, C., & Feudtner, C. (2018). Pediatric Oncology Providers' Perceptions of a Palliative Care Service: The Influence of Emotional Esteem and Emotional Labor. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(5), 1260–1268. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.019>

European Association for Palliative Care [EAPC]. (2022). Carta Europeia dos Cuidados Paliativos para Crianças e Jovens.

http://criancaefamilia.spp.pt/media/142881/EAPC-CYP-Charter_print-Portuguese.pdf

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), E1–E7.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a3e585>

McDonald, F. E. J., Patterson, P., & Tindle, R. (2020). What young people need when a family member dies of cancer. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(4), 1631–1638.

<https://doi.org/10.1007/s00520-019-04973-0>

Rasouli, O., Moksnes, U. K., Reinfjell, T., Hjemdal, O., & Eilertsen, M.-E. B. (2022). Impact of resilience and social support on long-term grief in cancer-bereaved siblings: an exploratory study. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00978-5>

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

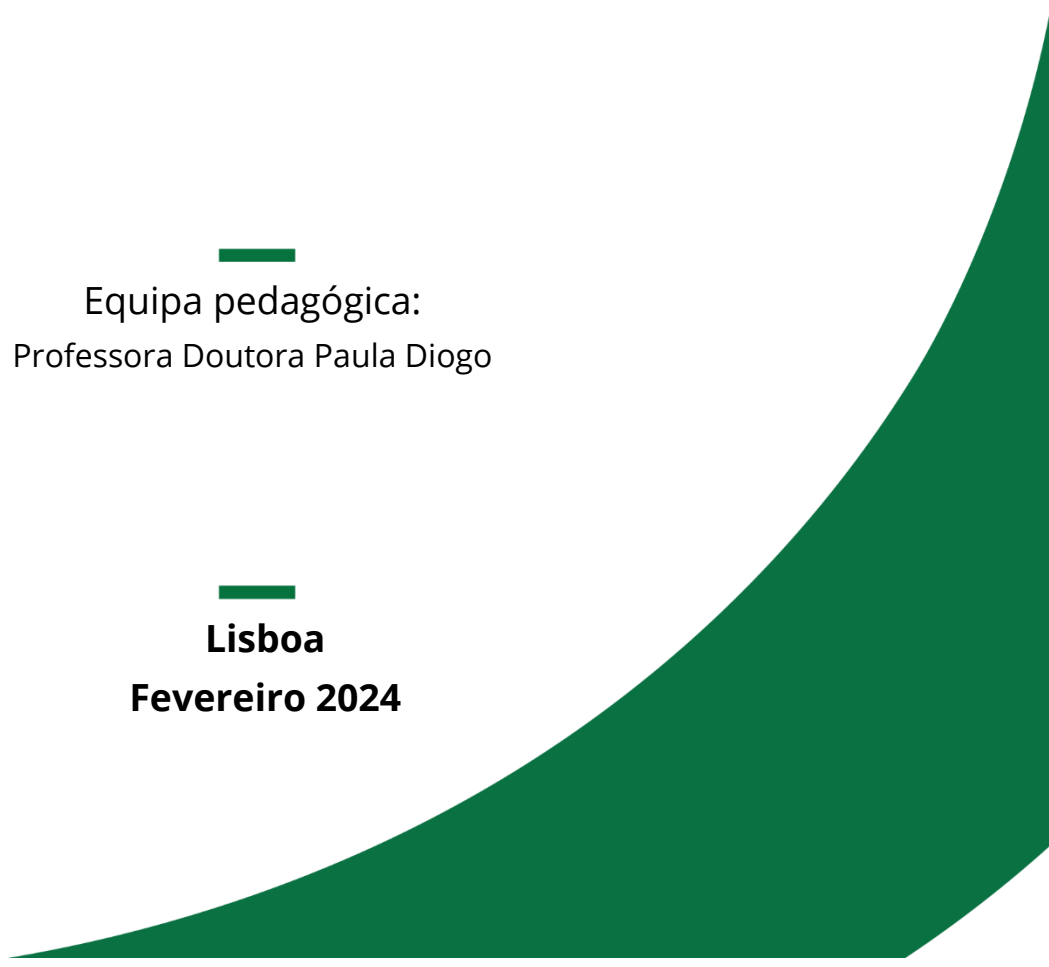
1.º Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Entrevista a Perita no Luto em contexto pediátrico

Catarina Rodrigues dos Santos
N.º 11705

Equipa pedagógica:
Professora Doutora Paula Diogo

Lisboa
Fevereiro 2024

A large, solid green decorative shape that starts from the bottom left and curves upwards and to the right, filling the bottom right corner of the page.

Introdução

Esta entrevista e posterior reflexão foram elaborados no decorrer do estágio em internamento pediátrico. O objetivo deste documento é formalizar uma entrevista a uma profissional considerada perita na área do luto neste internamento. Foram consideradas as opiniões da enfermeira orientadora e restante equipa de enfermagem, para a atribuição desta entrevista à pessoa considerada como perita, e de grande interesse para a minha aquisição de novos conhecimentos e perspetivas. Nesse sentido, foi escolhida a psicóloga que presta apoio ao serviço de internamento pediátrico, sendo também formadora na área de cuidados paliativos. Entende-se que a experiência de profissionais em cuidados paliativos e na gestão do luto, detentores de uma sólida formação e vasta experiência nesta área, pode representar uma contribuição de importância para o aprimoramento do conhecimento e prática da enfermagem, assim como para o desenvolvimento do projeto de estágio.

A perita referida é licenciada em Psicologia Clínica, Mestre em Psicopatologia e Psicologia Clínica e Doutoranda em Psicologia da Saúde, autora de livros na área e faz parte da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

1. Entrevista

A entrevista foi marcada em dia próprio e realizada numa sala privada do internamento onde realizei o estágio. Iniciei por explicar a problemática do meu projeto e de que modo esta entrevista seria benéfica no desenvolvimento como profissional, já que a partilha de conhecimentos por um perito é uma mais-valia para além dos conhecimentos adquiridos pela literatura científica.

As primeiras questões foram relacionadas com o funcionamento em equipa de paliativos e encaminhamento para a área de psicologia: “Como funciona o acompanhamento psicológico?”; “Como é constituída a equipa?”; “Como devem os enfermeiros encaminhar situações que necessitem de maior apoio?”. Fui então informada que a equipa de psicologia era efetivamente escassa para o apoio necessário em todo o hospital, com cerca de 3 profissionais, sendo a mesma a responsável por todo

o departamento. Na área pediátrica é a única psicóloga disponível para a intervenção com pais, crianças/jovens e ainda irmãos, sendo que também faz parte da equipa de cuidados paliativos pediátricos e inicia a sua intervenção nessa mesma equipa. Em princípio todas as crianças/jovens com um diagnóstico de doença oncológica são identificadas para acompanhamento pela equipa de cuidados paliativos, ficando com um profissional de referência associado. Apesar disso, e como o apoio psicológico é escasso, o seguimento mais próximo é diferenciado por tipo de doença, sendo que crianças com tumores do sistema nervoso central, são as mais acompanhadas pela progressão da doença. Estas famílias podem ser acompanhadas em consultas, ou por vezes em dias de tratamento de um modo mais informal. Os enfermeiros que são os mais próximos dessas famílias, porque vivenciam com elas principalmente no internamento as diversas perdas associadas a doença, são os profissionais apropriados para fazer uma identificação de maior intervenção psicológica a portanto devem realizar o encaminhamento referenciando por email ou pelo Sclínico em local próprio.

O segundo grupo de questões remeteu para a intervenção no luto parental: “Quais as especificidades do luto parental?”; “Pela sua experiência como é a vivência do luto?”; “Este luto é definido por um espaço e um tempo?”. As respostas seguiram a ordem das perguntas. A perda de um filho é contranatura e, portanto, um ponto importante de foco, já que os pais recriam o futuro e expectativas ao redor daquela criança, definindo diferentes objetivos ao longo do tempo. Quando aparece a doença e uma doença crónica complexa, ameaçadora da vida, tem um impacto nos pais que vivem as diversas perdas, que iniciam desde o diagnóstico, ou seja o luto antecipatório. Perdas sociais, económicas, e do futuro. Assim, é necessário gerir a esperança. A experiência do luto é como uma montanha-russa com altos e baixos. Momentos que se consegue gerir a esperança e enfrentar o processo da perda e outros momentos em que é difícil assimilar. Uma particularidade importante é como foi vivida a doença, se houve um luto antecipatório e estes pais já lidaram com a possibilidade da perda então o processo em princípio será mais estável. O reestruturar seja como pessoa, seja como família ou mesmo como casal é necessário. A procura por pares com a mesma experiência, porque percebem que a maioria das pessoas não sabe o que eles estão a viver e tem receio e ficam assustados por essa dor imensa. Por outro lado, também esperam que passado algum tempo essas

pessoas sigam a vida de um modo normal, o que não acontece porque é uma perda que nunca fica esquecida. É necessário tempo para elaborar o próprio processo de luto.

No seguimento da última pergunta, a perita considera que a literatura científica diz-nos que um processo normal de luto ocorre aproximadamente durante um ano, sendo que 14 meses é descrito como o adequado para a vivência do processo de perda por um ente-querido. No entanto, na perda de um filho menor, esse tempo não pode ser considerado, pela experiência da entrevistada é um luto para a vida, não tendo de se tornar patológico. É necessário reestruturar de um modo diferente de outras perdas, sendo efetivamente de maior risco para um luto prolongado. Na maioria das vezes estas famílias conseguem reorganizar-se, mas precisam de um outro tempo próprio.

O último conjunto de questões seguiu a necessidade de recursos para prestação de um suporte adequado questionou-se: “Existem outros recursos a nível Hospitalar que dê resposta às necessidades dos pais em luto?”, “Que parcerias têm sido estabelecidas com o Hospital no sentido da melhoria dos cuidados prestados aos doentes e famílias com necessidade de cuidados paliativos e em processo de luto?”. Foi referido que neste momento está a ser desenvolvida uma parceria com a associação ACREDITAR, que possibilita instalações para família a passar por um processo de cuidados paliativos derivados de doença oncológica e é ainda oferecido apoio psicológico a pais e crianças em consultas com a equipa de psicólogos da associação e, portanto, quando não é possível uma resposta breve para alguns casos é importante o apoio desta associação. Em termos hospitalares o recurso mais utilizado é o telefonema realizado às famílias após o falecimento da criança, não sendo específico da área da psicologia, e aqui os enfermeiros integrados na equipa de cuidados paliativos, têm um papel preponderante porque realizam a monitorização do processo de luto e determinam a necessidade de uma intervenção mais específica de um luto complicado/patológico, pela análise de um questionário durante o telefonema.

Como última questão procurei determinar alguma informação complementar questionando “Existe algum assunto que queira acrescentar?”, tendo assim sido salientado a necessidade de apoio aos irmãos, que muitas vezes ficam negligenciados. Todo o processo de doença e posterior morte de um irmão determina também a

necessidade de acompanhamento psicológico, com consciência que a intervenção será diferente conforme a idade da criança. Refere-se, no entanto, que a intervenção a estes irmãos passa pela psicoeducação desde o início da doença, não escondendo informação e para que estejam mais incluídos em todo o processo até a morte, facilitando o seu luto.

2. Reflexão

Tal como identificado pela perita, o enfermeiro tem um papel preponderante na identificação dos processos de luto e luto patológico e, por outro lado, no apoio e gestão emocional de todo o processo desde o luto antecipatório até ao acompanhamento posterior após a morte. Seja no regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, seja no Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, reconhece-se a prestação de cuidados de enfermagem às criança/jovem e família em situações de particular exigência emocional, com competência ética e deontológica (Regulamento nº 422/2018; Regulamento nº 140/2019).

O apoio psicológico é essencial desde o diagnóstico de uma doença crónica complexa, e por isso as equipas de cuidados paliativos pediátricos devem ser multidisciplinares (Moreira & Nery, 2021). Os cuidados destas equipas devem ser adequados de forma integrada e ser dirigidos à criança/adolescente e família e baseados na parceria (Moreira & Nery, 2021).

A intervenção desde o diagnóstico e luto antecipatório, como identificado na entrevista, é essencial pois permite uma melhor adaptação familiar à doença e apoiar nas perdas como a vida social, financeira (Boyden et al., 2022). No contexto dos cuidados paliativos, é fundamental reconhecer que as intervenções de enfermagem não são apenas complementares, mas essenciais desde o momento do diagnóstico da condição, devendo ser integradas de forma concomitante aos cuidados curativos. Estas intervenções devem ser contínuas ao longo do curso do tratamento, visando gerenciar não apenas a dor, mas também todos os sintomas físicos, psicossociais e espirituais apresentados pelo paciente (Sousa et al., 2019).

Como reconhecido nem sempre se consegue um acompanhamento de todas as famílias, pelos escassos recursos humanos. Apesar disso, uma correta intervenção e identificação de situações patológicas, realizada pelo enfermeiro é diferenciadora no desenvolvimento de consequências psicológicas, sendo primordial a identificação de fatores de risco como preconizado na norma n.º 003/2019 da DGS de 2019.

O luto parental como referido pela perita é um momento trágico, um processo que não é linear e tem o seu próprio tempo de duração podendo prolongar-se mais que o preconizado como normal, mesmo não se caracterizando como patológico. Estes aspetos vão de encontro ao já estudado por mim, e referido por diversos autores como Pimenta e Capelas (2019) e Barbosa (2010), reconhecendo as características da morte parental como especiais. A relação entre pais e filhos é uma das mais intensas e significativas que existe, abrangendo diversas dimensões físicas, psicológicas e sociais, portanto, quando ocorre a rutura desses laços de vinculação, seja por perda, separação ou outra forma de rutura, é comum que se desencadeiem manifestações de luto profundo e prolongado.

3. Conclusão

Esta experiência de entrevista permitiu o reconhecimento da necessidade de se trabalhar em equipa multidisciplinar, para se conseguir alcançar os resultados esperados. Sendo esta perita uma profissional com vasta experiência na área e, com reconhecidas competências formativas no luto em específico, a aprendizagem retirada desta entrevista permitiu-me refletir sobre os cuidados prestados às famílias em contexto oncológico e confrontar com os conhecimentos já adquiridos na planificação do projeto de estágio.

Certamente, posso afirmar que fui privilegiada, pois este campo de estágio proporcionou-me a oportunidade única de estabelecer ligações significativas com um grupo de profissionais que, embora não atuem no campo da enfermagem, incorporam diariamente os princípios e valores da filosofia dos cuidados paliativos e holísticos na sua prática.

Bibliografia

- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Boyden, J. Y., Hill, D. L., Nye, R. T., Bona, K., Johnston, E. E., Hinds, P., Friebert, S., Kang, T. I., Hays, R., Hall, M., Wolfe, J., & Feudtner, C. (2022). Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, and Child Symptoms. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(2), 271–282. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004>
- Diogo, P. (2023). *Modelo de trabalho emocional em enfermagem pediátrica*. Lisbon International Press.
- Moreira, B. S., & Nery, M. S. (2021). Cuidados paliativos na neonatologia e pediatria: uma revisão das práticas e dificuldades. *International Journal of Health Management Review*, 7(2). <https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v7i2.266>
- Norma n.º 003/2019. (2019). Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. *Direção geral da saúde*. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2019/04/23/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos/>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 26 de 06 de fevereiro de 2019), 4744-4750. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>

- Sousa, A. E., Silva, D., & Paiva, D. (2019). Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Revista brasileira de enfermagem*, 72(2), 531–540.
<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>
- Watson, J. (2021). *Caring Science as sacred science*. Boulder: Lotus Library