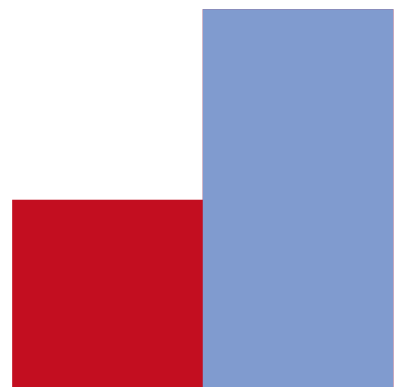
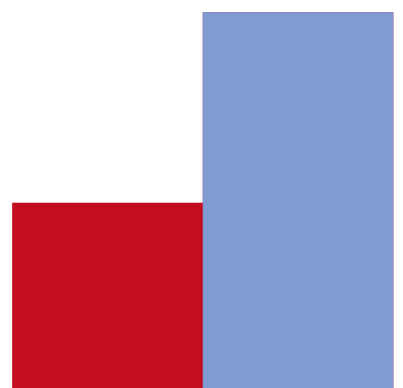




ESCOLA
SUPERIOR
DE SAÚDE
CRUZ
VERMELHA
PORTUGUESA



Orientador(es)



Resumo

No ciclo de vida, o ser humano está sujeito a situações de transição. Transições estas que quando não adaptativas podem provocar uma crise. A doença e a morte são situações de crise transacionais de perda necessitando de uma elaboração de luto. O luto corresponde a um processo natural, no entanto, quando não adaptativo apresenta implicações negativas na pessoa enlutada, em particular no luto prolongado.

A literatura refere como fatores para um luto prolongado a perda de um filho e a idade jovem do ente significativo.

O enfermeiro especialista em Saúde Infantil e Pediátrica tem a competência de cuidar da criança e família nos momentos de maior complexidade, nomeadamente na doença, na morte e no luto, respondendo às suas necessidades de adaptação.

Este relatório de estágio tem como objetivo apresentar e analisar de forma crítica, objetiva e contextualizada o percurso do estágio realizado em quatro diferentes contextos da prática (cuidados intensivos pediátricos, internamento de pediatria, cuidados na comunidade e cuidados intensivos neonatais) no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e as competências comuns de Enfermeiro Especialista, específicas do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica, bem como de Mestre adquiridas, com especial enfoque no tema “O Enfermeiro Especialista como gestor da crise causada pela doença crónica complexa e pela morte da criança”.

Neste percurso foram mobilizados conhecimentos de adaptação às situações complexas e facilitadores dos processos de luto, dando suporte à criança e família, com o intuito de responder às necessidades de cada elemento da família nas situações transacionais, promovendo assim um processo de adaptação às mudanças de saúde e em situação de morte, sustentado na Teoria de médio alcance de Afaf Meleis e no modelo de Cuidados Centrados na criança e família.

Palavra-chaves: crise; perda; luto; pediatria; enfermeiro especialista.

Abstract

Throughout their life cycle, human beings are subject to situations of transition. When these transitions are not adaptive, they can cause a crisis. Illness and death are transitional crisis situations involving loss that require a grieving process. Grief is a natural process, but when it is not adaptive, it has negative implications for the bereaved person, particularly in cases of prolonged grief.

The literature cites the loss of a child and the young age as factors contributing to prolonged mourning.

Nurses specializing in Child and Pediatric Health have the competence to care for children and families in times of greatest complexity, namely in illness, death, and mourning, responding to their needs for adaptation.

This internship report aims to present and analyze in a critical, objective, and contextualized manner the course of the internship carried out in four different practice contexts (pediatric intensive care, pediatric hospitalization, community care, and neonatal intensive care) within the scope of the Master's Degree in Child Health and Pediatric Nursing and the common skills of a Specialist Nurse, specific to the Specialist Nurse in Child Health and Pediatrics, as well as those acquired as a Master, with a special focus on the theme "The Specialist Nurse as manager of the crisis caused by complex chronic illness and the death of a child."

This process involved applying knowledge of how to adapt to complex situations and facilitate the grieving process, providing support to the child and family in order to respond to the needs of each family member in transitional situations, thereby promoting a process of adaptation to changes in health and in situations of death, based on Afaf Meleis's medium-range theory and Family-Centered Care.

Keywords: crisis; loss; grief; pediatrics; specialist nurse.

Lista de Abreviaturas/Siglas

CC – Contexto Clínico

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DGS – Direção Geral de Saúde

EC – Ensino Clínico

EdE – Equipa de Enfermagem

EE - Enfermeiro Especialista

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

EIHSCPP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
Pediátricos

EG – Enfermeiro Gestor

MCCF – Modelo de Cuidados Centrados na Criança e Família

OMS – Organização Mundial de Saúde

PJ – Plano de Projeto

RN – Recém-nascido

SC - Enfermeiro Supervisor Clínico

SP – Supervisor Pedagógico

TMAAM – Teoria de médio alcance de Afaf Meleis

TIP – Transporte Inter-hospitalar Pediátrico

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

Índice

I. Introdução	7
II. Enquadramento Teórico	10
II.1 As Situações transacionais geradoras de crise	11
II.2 As vivências de perda e luto	12
II.2.1 Processo de transição saúde-doença e o luto da criança idealizada.....	14
II.2.2 Processo transacional de morte e o luto na família	17
II.3 O enfermeiro especialista no cuidado à criança e família em situações de crise por doença crónica complexa e morte da criança	24
II.4 A Teoria de médio alcance de Afaf Meleis e o Modelo de Cuidados Centrados na Família no cuidado à criança e família em situação de crise devido à doença crónica complexa e morte da criança	27
III. Percurso de aquisição e desenvolvimento das Competências Especializadas e de Mestre	29
IV. Considerações Finais	59
V. Referências Bibliográficas	61
VI. Apêndices.....	75
Apêndice A – Plano de projeto – Módulo I.....	76
Apêndice B – Plano de projeto adaptado às necessidades de CC– Módulo II	79
Apêndice C – Questionário digital para diagnóstico das necessidades da EdE da UCIP	83
Apêndice D – Resultados do questionário do digital para diagnóstico das necessidades da EdE da UCIP	86
Apêndice E - Formação “Da Complexidade do Cuidar: Criança e Família em Situação de Luto”.....	93
Apêndice F – Divulgação da formação “Da Complexidade do Cuidar: Criança e Família em Situação de Luto”.....	98
Apêndice G – Plano de sessão da formação na UCIP	99

Apêndice H – Questionário de avaliação de satisfação da formação na UCIP	102
Apêndice I – Resultados do questionário de avaliação da formação na UCIP	105
Apêndice J – Procedimento setorial “Cuidados à criança/família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos”	109
Apêndice K – Formação “Intervenção Avançada em Enfermagem em Situação de doença crónica na criança e família”	116
Apêndice L - Divulgação da formação “Intervenção Avançada em Enfermagem em Situação de doença crónica na criança e família”	126
Apêndice M - Plano de sessão da formação na Unidade de Internamento ...	127
Apêndice N - Questionário de avaliação de satisfação da formação na Unidade de Internamento	130
Apêndice O - Resultados do questionário de avaliação da formação na Unidade de Internamento	133
Apêndice P - Journal Club	137
Apêndice Q – Folheto “Capacitar os Pais – Conversas difíceis acerca do irmão com necessidades paliativas”	144
Apêndice R – Resumo “Comunicação de Más Notícias a Crianças e suas Famílias: <i>Scoping Review</i> ”	145
Apêndice S – Formação “A complexidade no cuidar do Recém-nascido e Família em Situação de morte”	147
Apêndice T - Divulgação da formação “A complexidade no cuidar do Recém-nascido e Família em Situação de morte”	151
Apêndice U - Plano de sessão da formação na UCIN	152
Apêndice V - Questionário de avaliação de satisfação da formação na UCIN	155
Apêndice X - Resultados do questionário de avaliação da formação na UCIN	158

Apêndice Z - Procedimento setorial “Cuidados ao recém-nascido e família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais”	161
VII. Anexos.....	180
Anexo 1 – Certificado de participação na reunião Científica “Impacto da morte e de situações de elevada complexidade nos profissionais de saúde”	181
Anexo 2 – Livro “Monstro das cores” da autora Anna Llenas	182
Anexo 3 – Certificado do curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos	183
Anexo 4 – Artigo <i>Journal Club</i> “ <i>People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood</i> ”: A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs. ”.....	184

I. Introdução

No âmbito da Unidade Curricular de Estágio de Natureza Profissional com Relatório- Módulo I e Módulo II, que encontra-se inserida no plano curricular do II Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa – Lisboa, foi proposto a realização do presente relatório cujo objetivo é explanar, analisar e refletir sobre o percurso realizado em cada contexto de ensino clínico, assim como, fundamentar as competências comuns de Enfermeiro Especialista (EE), específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) e de Mestre adquiridas e/ou desenvolvidas.

O estágio de natureza profissional, de agora em diante designado de ensino clínico (EC), decorreu em quatro contextos diferentes: Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), Unidade de Internamento de Pediatria, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP), no período de 04 de Dezembro de 2023 a 27 de Julho de 2024 e teve como principal tema: “O Enfermeiro Especialista como gestor da crise causada pela doença crónica complexa e pela morte da criança”.

A necessidade de abordar esta temática parte de reflexões constantes durante a prática profissional da estudante numa UCIN. Nascer com um diagnóstico de uma doença grave, incapacitante e/ou mortal traz consigo medos, inseguranças e sofrimento para a família. A carga emocional associada a estas situações promoveu a reflexão sobre como pode ser melhorada a intervenção dos enfermeiros nesta importante área, com o objetivo de minimizar o impacto negativo nas crianças e suas famílias.

A crise corresponde a uma tensão que poderá ser temporária, provocada por situações de transição, na qual a pessoa não consegue identificar e utilizar estratégias de *coping* internas e/ou externas para se adaptar à nova situação. ^(1,2) Em Pediatria, podemos referir que situações de doença e conseqüente necessidade de hospitalização, bem como a morte são eventos que geram crise, pois têm intenso impacto na criança e na sua família, no seu bem-estar físico, psicológico, emocional, financeiro, relacional, social e espiritual. ⁽²⁻¹²⁾ Ao considerarmos a doença e a morte como situações de perda, podemos associar

estes eventos à necessidade de elaboração de um luto como forma de adaptação a essa mesma perda. ^(2,13)

Na doença, os pais têm de fazer o luto da criança idealizada, principalmente quando essa criança acaba de nascer. Os sonhos e os projetos idealizados durante a gravidez tornam-se expectativas frustradas e sonhos não alcançáveis, provocando intenso sofrimento. Neste processo transacional de saúde-doença os pais podem reagir com rejeição para com o filho, negar o facto de terem um filho doente e ainda a culpabilizarem-se por terem gerado um filho doente, representando assim, estádios vivenciais de luto. ^(14,15) Os pais devem fazer o luto da criança idealizada para cuidar da criança doente que necessita de cuidados específicos. A situação de doença aumenta o *stress* na criança e na família, pois alteram a estrutura e dinâmica familiar, havendo alterações dos seus papéis e de rotinas, de um ambiente seguro devido a hospitalizações, e na criança a doença minimiza o seu potencial desenvolvimento e aumenta o risco de comorbilidades físicas e mentais. ^(5,12,16) Em Portugal, existem cerca de 8000 crianças e adolescentes com doenças crónicas complexas, muitos deles com elevada dependência de dispositivos e equipamentos, necessitando por vezes de cuidados especializados como os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).¹⁷ Além do diagnóstico da doença, o declínio da doença e fim de vida podem ser uma realidade nestas crianças, e a família experiencia assim o luto antecipatório. Os cuidados paliativos são cuidados especializados e multidimensionais que abrangem cuidados físicos, emocionais, sociais e espirituais, que promovem a qualidade de vida nas crianças com doença crónica complexa e limitante e suas famílias, não se limitando aos cuidados em fim de vida, mas dando também suporte no luto ^(10, 18-20)

O luto corresponde a um processo natural em resposta a uma perda, no entanto, este luto poderá ser desadaptativo devido a fatores de risco que podem estar presentes e à falta de cuidados profissionais especializados. ^(13,20-22) Um dos fatores de risco para um luto prolongado, ou seja um luto desadaptativo, é a perda de um filho, segundo o Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto prolongado em Adultos.²² Associado a este facto, em 2022 a OMS declarou o luto prolongado como um transtorno mental, necessitando de cuidados especializados que possam promover um processo de luto adaptativo ^(20, 21, 23-25)

Os pais referem falta de apoio pelos profissionais de saúde, referindo a falta de comunicação adequada e de suporte no luto.^(10,20,21) Os irmãos intitulados de “*the*

forgotten grievers” sentem-se esquecidos, vivendo um duplo luto, ou seja, o luto pela perda do irmão e o luto pelos pais que estão a viver o processo de luto. ^(26,27) Os irmãos mais velhos como forma de poupar os pais do sofrimento, inibem o seu luto e assumem responsabilidades, como cuidar de outros irmãos, cuidar das tarefas de casa, ou mesmo cuidar dos seus pais.²⁷ No entanto, esta situação acarreta repercussões na vida adulta, como a perceção da saúde e morte, na saúde mental e bem-estar, relatando problemas de ansiedade, síndrome de pânico, bem como a responsabilidade de cuidar dos pais com depressão. ^(27,28)

Em Portugal, no ano de 2024 a taxa de mortalidade infantil aumentou para 3%, e nos anos de 2023 e 2024 o número de óbitos infantis de crianças com menos de um ano totalizaram 469 óbitos.²⁹ Portanto, há cada vez mais a necessidade de prestação de cuidados especializados, específicos e individualizados que deem resposta às necessidades destas famílias em luto.^(20,21,30) Por outro lado, estudos relatam que os enfermeiros referem falta de formação e de protocolos para dar apoio à família enlutada ^(5,6,11,18,31), e concomitantemente a falta de suporte para o luto do profissional nas instituições ^(6,11) – luto este que resulta das perdas durante a prática profissional. ³²

O EESIP presta cuidados especializados de nível avançado atuando em situações de especial complexidade³³, como a doença e a morte, que afetam negativamente a vida ou a qualidade de vida da criança e família, esperando-se que aplique “*conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto*” ^(33p.19193), promovendo assim o processo de luto adaptativo. Uma resposta adaptativa exige esforço por parte das famílias enlutadas, e o enfermeiro como agente de cuidado e parceria neste processo doloroso deve auxiliá-las na integração da perda, normalizando os sentimentos, apoiando na identificação de recursos disponíveis, e ajudando a encontrar novos significados e objetivos na vida. ^(21,34,35)

A Teoria de médio Alcance de Afaf Meleis (TMAAM) descreve os processos transacionais o qual a pessoa, e inclui o enfermeiro como agente facilitador na identificação desses processos transacionais e de recursos que promovam a adaptação às transições de vida, como doença-saúde, a morte e luto na criança e família. ^(21,34) Esta teoria associada ao Modelo de Cuidados Centrados na Família (MCCF) foram essenciais ao longo deste EC permitindo dar resposta às necessidades da família como um todo, e a cada elemento individualmente, sem esquecer o impacto das vivências transacionais na

criança e na família. ⁽³⁴⁻³⁶⁾ O enfermeiro deve ser parceiro nos cuidados e colaborador com a família nas tomadas de decisão, tendo em consideração que a família influencia o desenvolvimento e bem-estar físico, psicossocial e espiritual da criança. ^(10,36)

Este trabalho está estruturado em quatro capítulos. Inicia-se com a presente Introdução na qual se identifica e justifica a pertinência da temática central e são apresentados de forma sucinta os principais conceitos, os objetivos definidos e a estrutura do trabalho. Seguidamente, no Enquadramento Teórico são desenvolvidos e aprofundados os conceitos e as teorias que sustentaram este trabalho. No capítulo III referente ao “Percurso de desenvolvimento das competências especializadas e de mestre”, descreve-se de forma breve os diferentes contextos de EC, apresentam-se os diagnósticos de situação e o plano de projeto (PJ) constituído pelos objetivos específicos, as atividades, os indicadores de avaliação e os resultados obtidos, enquadrando com o desenvolvimento das competências comuns, especializadas e de mestre. Por fim, serão apresentadas as considerações finais apresentando uma reflexão sobre o meu percurso formativo realizado, abordando os resultados alcançados, as dificuldades na implementação do projeto e ganhos para a valorização da Enfermagem especializada em saúde infantil e pediátrica e os planos para a continuidade do trabalho no futuro. Finaliza-se com a apresentação das referências bibliográficas, os apêndices e anexos.

II. Enquadramento Teórico

O EESIP presta cuidados especializados de nível avançado, estando os seus processos de tomada de decisão e as suas intervenções baseadas na evidência científica atual dando resposta às diversas áreas de complexidade no cuidado da criança e família. ^(33,37)

Desta forma, o presente enquadramento teórico foi sustentado numa pesquisa nas bases de dados Medline, CINAHL e RCAAP, com limitação temporal de 2019 a 2025, tendo como principal objetivo mapear estratégias de Enfermagem que permitam a gestão de situações de crise, nomeadamente de luto de forma a dar resposta à questão: ***“Quais as intervenções de Enfermagem no processo de luto da criança e família?”***. Foi realizada a equação de pesquisa com base nos seguintes descritores DeCS/MeSH (*infant*

OR child OR pediatric) AND (parent* OR family) AND (bereavement OR loss) AND (nurs* care OR nurs* interventions)*. Foi ainda incluída literatura cinzenta relacionada com a temática.

Após a análise dos resultados foram definidos os principais conceitos que serão desenvolvidos neste capítulo: as situações transacionais geradoras de crise; as vivências de perda e luto; e a intervenção de enfermeiro especialista no cuidado à criança e família em situação de crise. Neste enquadramento também serão abordados e articulados com a temática a Teoria de transições de Afaf Meleis e o Modelo de Cuidado Centrado na Família que sustentaram a intervenção deste percurso formativo com vista à promoção da melhoria dos cuidados prestados à criança e família em situação de crise.

II.1 As Situações transacionais geradoras de crise

Situações de *stress* intenso na vida de uma pessoa ou grupo de pessoas podem desencadear uma crise.² Uma crise corresponde a uma tensão temporária com comunicação ineficiente e dificuldade na resolução de problemas ou mesmo de reconhecer estratégias internas ou externas de *coping*¹, podendo assim provocar um sentimento de impotência e desequilíbrio na pessoa que está a vivenciá-la.^(1,2,38) A pessoa fica estagnada e de certa forma sente-se bloqueada, não conseguindo identificar em si e/ou no exterior, mecanismos de resposta adaptativa para lidar com as situações que desencadearam a crise.² Por outro lado, a crise pode ser considerada positiva quando se atribui um significado positivo, ou seja, quando é considerada uma oportunidade de mudança e de busca de novas formas de lidar com as adversidades.³⁹ Os mecanismos de resposta ou estratégias de *coping* que podem ser utilizados podem ser internos como por exemplo, a aceitação de que existem acontecimentos na vida que causam *stress*, uso de habilidades para resolução de problemas, controlo do fator de *stress*, gestão de humor e *stress*, ou externos, como o suporte na família e amigos, a procura de informação, a ajuda profissional, os recursos na comunidade ou grupos de apoio.⁴⁰

A crise pode também ser caracterizada como crise maturacional, situacional ou social. A maturacional resulta de processos de crescimento e desenvolvimento da vida, tal como o nascimento, a adolescência, casamento, etc. A crise situacional corresponde a situações inesperadas que provocam *stress*, como exemplo a doença, a morte, a perda de

trabalho. A crise social é imprevisível e envolve múltiplas perdas, tais como tornados, guerras.²

Uma situação de crise poderá afetar o desenvolvimento e crescimento da criança tornando-a mais vulnerável, uma vez que a criança apresenta poucas estratégias de *coping*. Ao longo do seu desenvolvimento a criança vai desenvolvendo estratégias para lidar com as adversidades, por isso quanto mais nova a criança poucas estratégias desenvolvidas terá para a resolução de problemas o que pode afetar o seu bem-estar físico, psico-emocional e social. Além disso a crise também afeta a família derivado à doença da criança, à necessidade de hospitalização, à alteração da dinâmica familiar, à mudança de papéis na sociedade, ou mesmo devido à situação de morte. A crise na família segundo a CIPE promove desequilíbrio da estabilidade familiar, e conseqüentemente uma inadaptação às situações de mudança, bem como, dificuldade em resolução de problemas.¹ Os processos de saúde- doença, a morte e conseqüente luto são eventos transacionais que podem desencadear uma crise na vida de qualquer pessoa, tornando-a vulnerável. ^(2,3)

II.2 As vivências de perda e luto

Embora o processo de luto esteja muitas vezes associado à morte, o luto corresponde a uma reação natural à perda, um processo transacional de adaptação à perda de algo ou alguém que seja significativo para a pessoa.¹³ Sendo assim, a experiência de perda é entendida como tal para a pessoa, e por isso, individual, podendo as vivências de perda nem sempre serem percebidas como perda real. ^(10,13)

Muitas vezes, a palavra “perda” em contexto hospitalar está associada a condições que resultam de alterações de funções, como amputação, alteração na deambulação, ou mesmo a morte. No entanto, as vivências de perda também estão associadas à perda de saúde, do bem-estar físico, emocional, espiritual, perda de expectativas, de autoestima, da dinâmica familiar, do espaço familiar devido à hospitalização, mudanças de desenvolvimento ou maturacionais, sonhos, etc. ^(9,12,13)

A pessoa que sente a perda torna-se vulnerável e pode apresentar um conjunto de reações associados à perda, como dor, tristeza, ansiedade, busca pelo objeto perdido, entre outros. Reações estas que quando intensas podem desencadear uma crise.²⁰ Essas reações não são idênticas a todas as pessoas, uma vez que o processo de luto é individual, pois

cada pessoa vivencia o luto de forma única, de acordo com a sua personalidade, experiências anteriores de perdas, crenças familiares, culturais e espirituais. (2,13,20,21)

O processo de luto pode ser descrito de acordo com as respostas comportamentais, emocionais, cognitivas e sociais. Kübler-Ross nos seus estudos sobre as vivências de luto em doentes em fase terminal descreveu cinco estadios vivenciais pelos quais a pessoa enlutada poderá passar com o intuito de adaptar-se à perda: (13,20,21,41,42)

Estadio I – Negação: fuga da realidade para proteger do choque da notícia, ou seja, a pessoa não reconhece a perda, como forma de se proteger da dor psicológica intensa que a perda provoca.

Estadio II - Raiva: sentimento de revolta, quando a pessoa tem a percepção da perda, da nova realidade, no entanto, essa percepção está associada a níveis elevados de ansiedade, de sensação de desamparo, sentimentos de culpabilização dos outros, de si mesmo ou de uma entidade superior (Deus).

Estadio III – Negociação: a pessoa tenta negociar com uma entidade superior (espiritual) ou com os profissionais de saúde para reverter a situação. Nesta fase há o reconhecimento da perda, mas a pessoa agarra-se à esperança nas alternativas ou hipóteses de reverter a situação.

Estadio IV – Depressão: preparação para aceitar a perda, com sentimento de impotência face à situação. Há a lamentação do que se perdeu ou está prestes a perder, podendo ocorrer regressão, afastamento e isolamento.

Estadio V – Aceitação: há a compreensão da perda e deixa de lutar contra ela. A pessoa utiliza os recursos disponíveis para lidar com a perda, ocorre diminuição da intensidade das emoções e resignificação da perda, construindo novos significados, objetivos e relações.

Importa salientar que a evolução para o estadio de aceitação não é linear, pois a pessoa pode passar pelos vários estadios, ou ocorrer regressão ou mesmo permanecer no mesmo estadio por um longo período de tempo. O que se pretende é que a pessoa alcance o estadio de aceitação de modo a integrar a perda, ou seja, que consiga dar novos significados e estabelecer novos objetivos de vida conseguindo viver com a perda, alcançando assim o luto adaptativo.

A duração do luto normal é variável podendo durar cerca de 6 meses a 1 ano, sendo que nos primeiros meses os sintomas agudos são intensos, mas ao longo do tempo vão diminuindo. ^(10,13) Também é importante referir que a duração do processo de luto depende da pessoa enlutada, das suas experiências anteriores de perda, crenças e dos mecanismos de *coping* internos e externos existentes. ⁴¹

II.2.1 Processo de transição saúde-doença e o luto da criança idealizada

Desde a gravidez os pais têm expectativas de como o filho será, com quem vai parecer, se com a mãe ou com o pai, e projetam um futuro para a criança desejando que o seu filho nasça saudável e perfeito. ^(14,15,41)

Quando no período pré-natal ou no momento do nascimento é diagnosticada uma doença ocorre o processo de luto pela perda de expectativas e idealizações, representando assim a perda do filho idealizado. É importante salientar que mesmo que o recém-nascido nasça saudável é natural que os pais realizem alterações psíquicas e uma desconstrução gradual das suas expectativas para a adaptação à criança real, e assim elaborar o luto da criança imaginária, ao longo do tempo, através do conhecimento e relação estabelecida com o filho. ^(14,15) No entanto, quando ocorre a doença ou quando o recém-nascido nasce prematuro, a elaboração do luto da criança idealizada para uma adaptação à criança real e doente torna-se desafiante para os pais. ^(14,15,41) Neste processo de luto, o chamado luto antecipatório, os pais entram em conflito, pelo medo, incertezas acerca da doença e do futuro da criança. ^(10,13) Os pais passam por sentimentos ambivalentes de aceitação e rejeição pela não correspondência das suas expectativas, podendo apresentar sentimentos de estranheza, tristeza, choque, culpabilização e medo, existindo assim a necessidade de reorganização emocional e afetiva em relação ao filho. ^(14,15) Neste período, o processo de vinculação pode estar comprometido e o enfermeiro deve auxiliar os pais na elaboração do luto para que ocorra a transição para a aceitação do filho real que irá necessitar de hospitalização e de cuidados por vezes exigentes para a sua sobrevivência. ¹⁵ Os pais podem recuar investir na criança e estabelecer uma relação com ela, devido às expectativas de morte. Além da doença e sua fragilidade, uma UCIN pode ser um obstáculo para o processo de vinculação devido às suas características, com diversos dispositivos médicos e tecnológicos, como uma incubadora, ventiladores, cateteres

venosos centrais, etc.. E embora os pais refiram medo de provocar mais sofrimento, o enfermeiro deve explicar e desmistificar receios, apoiando-os e estimulando a vinculação através de estratégias como a interação possível, seja pelo toque, o cheiro da mãe/pai através de uma fralda de pano, entre outras estratégias, estabelecendo progressivamente o contacto e aumentando o sentimento de identidade e segurança parental. O processo de vinculação é importante para a criança, para o seu desenvolvimento e bem-estar, mas também, em situações de morte reduz a culpabilização dos pais pelo não envolvimento relacional com a criança.³

A criança doente necessita de um maior investimento e envolvimento nos cuidados por parte dos pais para a maximização da saúde e qualidade de vida. A doença da criança altera o funcionamento e as interações nos elementos da família, ocorrendo alterações de papéis dos elementos e de rotinas, estando a família sujeita a situação de crise. A família necessita de reajustar e criar condições adaptativas para a reorganização familiar. (3,12,16,28)

A mãe muitas vezes torna-se a cuidadora principal, que a longo prazo poderá sofrer de sobrecarga do cuidador. Por outro lado, o pai torna-se o provedor da casa, o único sustento financeiro. Infelizmente, pelo peso das dificuldades poderá ocorrer separação conjugal, e o papel de cuidador e provedor ficar apenas para um dos progenitores. Por vezes, os avós quando existem e podem, também são o suporte no cuidado à criança.⁴

As rotinas são alteradas de acordo com as necessidades da criança doente, e eventos sociais ficam para segundo plano, por sentirem vergonha da condição de saúde do filho ou pelo medo do estigma social, promovendo o isolamento. (19,28)

Os pais necessitam de suporte, escuta ativa para a expressão das suas angústias, partilha de informação e sensação de segurança. (20,21) O EESIP tem um papel privilegiado no estabelecimento de parceria com os pais para o cuidado à criança doente, promovendo a capacitação parental que permite o fortalecimento do papel parental e a redução de sentimentos e emoções como medo, ansiedade, culpabilização, incerteza e impotência.¹⁹

Quando há outros filhos, estes podem sentir-se afetados pela condição de doença do irmão, nomeadamente pela alteração de rotinas, falta de convívio social, pela inclusão de novas responsabilidades quando estes irmãos são mais velhos, ajudando nas tarefas da casa e nos cuidados ao irmão. (28,43) Os irmãos sentem a falta de atenção dos pais devido

à grande necessidade de atenção do irmão doente, podendo ocorrer ciúmes, medos, depressão, complexos de inferioridade e isolamento dependendo da idade e estadió de desenvolvimento. Esta falta de atenção é mais intensa quando a criança doente está hospitalizada, pela ausência dos pais devido à necessidade dos pais acompanharem o filho doente. ^(28,43)

Em contrapartida, a doença do irmão tem aspetos que podem tornar-se positivos, como a relação fraterna positiva, de cuidado e compaixão. Estratégias como a inclusão dos irmãos nos cuidados ao irmão sem sobrecarregar, informar sobre a doença, proporcionar momentos de visita, quando os irmãos estão hospitalizados, incentivar momentos a sós dos pais com os irmãos e momentos de lazer, promovem uma relação saudável entre irmãos e auxilia na aquisição e desenvolvimento de estratégias de *coping* para a adaptação dos irmãos. ^(28,43)

Para a criança doente, a doença é um fenómeno indesejado em que a criança é exposta a vulnerabilidades de natureza física, social e psicológica, diminuindo o seu potencial de adaptação e funcionalidade, afetando assim o seu crescimento e desenvolvimento, e havendo um maior risco de alterações físicas, comportamentais e emocionais. ^(3,12,19) As hospitalizações traduzem-se em separação da família, alteração do ambiente, exposição a situações de dor, sofrimento, rotinas diferentes, dependência de outras pessoas, como os profissionais de saúde, aumento da sensação de medo, exposição a procedimentos penosos e dolorosos, dificuldade em cumprir tarefas em casa e na escola – devido às constantes idas aos serviços de saúde para realização de exames, consultas, tratamentos e internamentos. ^(3,12,19) O enfermeiro deve valorizar a experiência emocional no processo de saúde-doença, estando ciente que as vivências de doença e hospitalização desencadeiam situação de crise na criança e família.¹⁹ As intervenções no âmbito emocional permitem ao enfermeiro intervir objetivamente na redução do medo, ansiedade e *stress*. O EESIP deve dar suporte à família, dando resposta às necessidades da criança e família e promovendo a coesão familiar, bem como um ambiente seguro, tranquilo, minimizando o sofrimento e medo através de estratégias comunicacionais, emocionais e adaptativas ao estadió de desenvolvimento da criança, potencializando a presença e parceria com os pais nos cuidados. ^(3,19)

Para além do diagnóstico de uma doença, quando ocorre o declínio da doença e provável morte a família entra no estado de luto antecipatório. O luto antecipatório

corresponde à vivência de sentimentos e emoções associados a uma resposta natural de perda, mas sem que a perda por morte ainda tenha acontecido. ^(10,13) Neste processo de fim de vida, a criança necessita de cuidados especializados e específicos que reduzam a dor e sofrimento, e promovam a qualidade de vida da criança, mas também que respondam às necessidades psicológicas e espirituais dos elementos da família neste processo de luto.⁴⁴ Na carta de Trieste estão descritos os direitos da criança em fim de vida. Um deles refere que a criança em fim de vida tem direito a “ (...) *receber cuidados de saúde abrangentes que efetivamente abordem todas as suas necessidades clínicas, psicológicas, sociais, éticas e espirituais*” ^(45 p.18), bem como a “*ter acesso a serviços de cuidados paliativos destinados especificamente a crianças que respeitem o seu melhor interesse*” ^(45 p.34)

O EESIP deve mobilizar conhecimentos específicos e especializados que dão resposta às necessidades da criança e família ou quando não os tem deve identificar e referenciar as crianças com doença crónica, complexa e incapacitante para cuidados de especialidade, como os CPP.

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos⁴⁶ as famílias ou representantes legais dos doentes têm direito a receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto. Os CPP são cuidados específicos e especializados, no âmbito físico, emocional, social e espiritual, estando direcionados à criança com doença crónica complexa, e atuam ao longo no processo de doença promovendo a qualidade de vida, como também, nos cuidados em fim de vida e no luto com a família. ^(17,18,20,44)

II.2.2 Processo transaccional de morte e o luto na família

A morte é um evento natural e inevitável. No entanto, a morte está associada a um evento de sofrimento e dor, e por isso evita-se falar da morte como um mecanismo de defesa.⁵ Perder um filho é devastador e traumatizante. Para a sociedade é uma situação contranatura, uma vez que os pais deveriam morrer primeiro que os filhos. ^(5,8,20,21,48) A morte de uma criança provoca sofrimento e tem grande impacto a nível emocional, psicológico, físico, sociocultural e espiritual, nos pais, família e profissionais de saúde. ^(20,30,41) Lidar com a morte de um filho tem implicações significativas que podem prolongar no tempo. Os pais em luto podem apresentar sintomas depressivos e outros

problemas de saúde. A falta de suporte adequado pode promover o desenvolvimento de luto prolongado com consequências como a depressão e a morte. ^(8,48-50) O suporte à família é extremamente essencial, o enfermeiro deve intervir tendo em conta as necessidades de cada elemento da família, intervindo de forma individualizada, personalizada no luto para uma melhor adaptação à nova realidade.

II.2.2.1 Luto dos pais

Embora o luto seja um processo normal, estima-se que cerca de 10 a 20% das pessoas enlutadas possam apresentar perturbação de luto prolongado⁵¹, que não está relacionada com a duração do luto, mas sim pela persistência da presença de sentimentos e emoções intensos, que não permitem a pessoa enlutada readaptar-se à nova realidade desempenhando adaptativamente atividades de vida diária, e muito menos resignificar a perda e encontrar um novo sentido de vida⁷, podendo assim ocorrer um risco de morbidade e mortalidade, por condições médicas ou mesmo suicídio. ^(7,30,48)

Em Portugal, no ano de 2019 a DGS desenvolveu o Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto prolongado em Adultos²², com objetivo de identificar as pessoas em risco de luto prolongado. Dois dos fatores para um luto prolongado é a perda de um filho e a idade jovem do ente significativo.²²

O luto parental é um processo intenso, complexo e de longa duração, uma vez que perder um filho marca para sempre. Constitui-se como uma experiência não normativa e não expectável, tão dolorosa e devastadora que os pais podem experienciar. ^(5,8,9,20,21,41,48)

Os pais vivem a perda da identidade, a identidade de ser pai/mãe daquela criança, além disso, o luto parental traz consigo outras perdas, como a perda das expectativas para o futuro, dos sonhos para aquele filho, alterações na dinâmica familiar, nos papéis na família com o cônjuge ou com outros filhos quando existem. ^(9,52) Tarefas simples tornam-se complexas para os pais, tarefas por vezes necessárias para a reorganização da vida e na família, para a adaptação à nova realidade.⁵²

As reações do luto são intensas nos pais, como a raiva, a culpa, tristeza profunda e o isolamento social. Existindo um maior risco de doença física e mental, nomeadamente, doenças cardiovasculares, cancro, *stress* pós-traumático, síndrome do pânico, depressão, ideação suicida, levando a um maior risco de luto prolongado.⁴⁸ A OMS declarou em

2022 o luto prolongado como um transtorno mental, incluindo-o na classificação internacional de doenças mentais CID-11 e no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais-DSM5.²⁵

Também no mesmo ano, em Portugal foi prolongado o tempo de ausência laboral pelos pais que perderam um filho, tendo alterado de cinco dias para vinte dias úteis, uma medida importante para os pais. Foi também determinado o direito de acompanhamento psicológico dos progenitores após o falecimento da criança.⁵³ A complexidade do luto parental é um desafio para o profissional de saúde que cuida. A intervenção no luto deve ser especializada e específica, indo de encontro às necessidades individuais apresentadas. Portanto, cuidar dos pais em luto exige do enfermeiro conhecimentos especializados e específicos sobre o processo de luto, para que a adaptação seja o mais saudável possível, sendo uma das competências do EESIP a aplicação de conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto.³³

A morte inesperada da criança pode ser um fator de risco para o luto desadaptativo, comparativamente com a morte esperada.^(48,52) A resposta ao luto pode ser facilitada quando os pais recebem suporte no processo de luto e quando têm a oportunidade para se preparar para a perda.^(8,20,21) O enfermeiro facilita o processo de luto e perda através da escuta ativa, ajudando na expressão de sentimentos e emoções, bem como na integração da perda, dando significado, e mobilizando suporte familiar e social, ou mesmo referenciando para outros profissionais especializados.^(5,8,28,44,45,48,49)

Como estratégias promotoras de luto adaptativo temos a construção de um legado através da criação de memórias^(5,20,21,49,50), psicoeducação através de folhetos informativos ou literatura sobre o luto^(9,30,52), o envolvimento dos pais nos cuidados antecipatórios à morte^(8,20,21,44), recursos espirituais e religiosos para o alívio da dor e sofrimento^(8,16,20,21,55), intervenção especializada psicológica^(9,56), recursos tecnológicos como a utilização de fotografias e vídeos da criança^(5,50), grupo de suporte familiar^(9,20,21), grupos de ajuda^(21,48,56), programas de apoio ao luto^(20,21,56) e consulta ou telefonema de *follow-up*^(20,61). As intervenções devem ser usadas de acordo as características e necessidades da família, e a tomada de decisão deve ser em conjunto.

O conceito de morte é influenciado pelas crenças, cultura, religião e espiritualidade nos pais.^(20,21) O enfermeiro deve identificar o que é culturalmente esperado e assim intervir dando resposta às necessidades culturais, como os rituais em

situação de morte, de modo a minimizar o risco de um processo de luto desadaptativo pelas necessidades não satisfeitas.⁵⁵ Em 2009 foi criado o Manual de Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar e nele constam práticas religiosas, ritos do nascimento, sentido e práticas na doença e no sofrimento, como também ritos perante a situação de morte.⁵⁷ Os cuidados espirituais promovem alívio do sofrimento provocado pela doença e morte.

O enfermeiro deve ter conhecimento dos recursos existentes e compreender como os membros da família interpretam e respondem a desafios transacionais, identificando estratégias internas e externas que possam ser utilizadas para a adaptação a experiências de vida stressantes.^(7,8)

II.2.2.2 A percepção da morte e o luto dos irmãos e/ou outras crianças da família

Viver a morte de um irmão provoca intenso sofrimento e pode ser a causa de distúrbios emocionais e psiquiátricos na vida adulta.

A relação fraterna constitui uma das primeiras relações emocionais e afetivas que uma criança pode ter.^(44,58)

Alguns estudos demonstram o impacto que a doença e a morte de um irmão apresenta na fase adulta quando estes eventos acontecem no período da infância. O impacto poderá ser tanto negativo como positivo de acordo com o suporte oferecido à criança durante esta vivência.^(6,26,27)

Os pais como cuidadores principais precisam cuidar dos filhos em luto, proporcionando segurança e permitindo que os filhos compartilhem os seus sentimentos e necessidades. Para isso é necessário terem consciência da percepção da morte pelo filho, os sinais de luto, a necessidade de inclusão nos cuidados ao irmão, e a necessidade da presença dos pais que promove confiança e segurança para um desenvolvimento saudável da criança e adaptação na crise.⁴⁴

Diferentemente do adulto, a criança percebe o conceito de morte de acordo com a idade e estágio de desenvolvimento, experiências anteriores e crenças familiares. A percepção da morte pela criança envolve três conceitos, o conceito de irreversibilidade,

ou seja, o processo de morte não tem retorno, o conceito de inevitabilidade, todos vão passar pelo processo de morte, e o conceito de causalidade, ou seja, a morte acontece casualmente e não como consequência de um comportamento ou pensamento mágico. (26,40,59)

Nos recém-nascidos, lactentes e Toddlers (0-2 Anos) não existe percepção da morte. No entanto, têm percepção das alterações da rotina e no comportamento dos pais, reagindo às emoções dos adultos, através da irritabilidade e choro, por necessitarem de segurança e conforto. (40,59)

A fase Pré-escolar (3 -6 anos) representa a fase do egocentrismo manifestada por sentimento de autopoder e onipotência. Têm entendimento da morte de acordo com as experiências anteriores e com o que assistem nos desenhos animados, apresentando dificuldade em distinguir entre a fantasia e a realidade, ou seja, pensam que a pessoa falecida apenas está a dormir ou que foi viajar e voltará. E por isso, a morte é percebida como um evento reversível. Utilizam o pensamento mágico e acreditam que os seus pensamentos podem provocar a doença ou a morte, havendo um risco de culpabilização e vergonha. Sentem-se preocupados com a sua segurança, podendo ocorrer comportamentos regressivos como utilizar a chucha, birras, perda de controlo de esfíncteres. (40,59)

Na fase Escolar (7-11 anos) começam a desenvolver o abstrato e o entendimento da irreversibilidade da morte. Mas ainda associam a morte aos maus pensamentos, se não forem explicadas as causas e o processo de doença e morrer. Caso não sejam explicadas as causas, a criança personifica a doença e a morte como contagiosas, como algo monstruoso, e por isso, afasta-se. Começam a ter consciência de que a morte pode acontecer a qualquer pessoa, inclusive a sua própria morte o que pode provocar ansiedade e medo, sintomas somáticos e comportamentos de apego exagerados, por necessidade de segurança. (40,59)

Na fase de Adolescência (a partir dos 12 anos) conseguem entender a irreversibilidade da morte. Embora tenham percepção da irreversibilidade da morte apresentam maior dificuldade em aceitar a morte, estando orientados para o presente podendo apresentar comportamentos desafiadores e de imortalidade. Têm dificuldade em tolerar os sentimentos intensos da perda, e por isso isolam-se ou continuam as suas atividades habituais como forma de lidar com a perda. É mais fácil falar sobre o que

sentem com os pares, no entanto, em situação de crise têm dificuldade em falar e sentem-se sós. Sentem a necessidade de cuidar de outros elementos da família que estão a sofrer, assumindo essa responsabilidade. ^(40,59)

A evidência refere que os irmãos ao vivenciarem a morte do seu irmão referem falta de informação - relacionada com a possibilidade de morte do irmão-, de inclusão nos cuidados ao irmão doente, de partilha de momentos, de despedida ou pedido de desculpas. Referem também sentirem-se esquecidos pelos pais, uma vez que estes estavam a sofrer pela perda e simultaneamente identificam a falta de apoio pelos profissionais por não serem incluídos nos planos de cuidados, tanto na doença como após a morte. ^(26-28,59,60)

Os pais não querem que os irmãos sofram e por este motivo tentam protegê-los sobre o que está a acontecer através do silêncio, mas isso acaba por excluí-los da vida do irmão e de expressar o que sentem. O silêncio é perturbador para a criança pois provoca incertezas e sentimento de culpa pela morte do irmão. ^(26,27,43,44)

Em contrapartida, os irmãos desejam ter a oportunidade participar na vida do seu irmão e de estar presente nos últimos momentos da vida do seu irmão, por isso gostariam que fossem questionados sobre o seu desejo. ^(43,44,59,60)

O enfermeiro em parceria com os pais deve incluir os irmãos, se assim for o seu desejo, nos cuidados ao irmão doente, promovendo momentos de partilha e relação fraterna. A comunicação com a criança é importante para o processo de elaboração do luto, evitando pensamentos ilusórios, sentimentos de culpa e potenciando o sentimento de pertença e de segurança. O enfermeiro deve ajudar os pais na transmissão de más notícias aos filhos, esta deve ser realizada num local calmo e seguro e sem interrupções. A comunicação deve ser clara, com uma linguagem simples e de acordo com o entendimento da criança, podendo utilizar recursos de auxílio como jogos, histórias, deve-se questionar o que a criança sabe e responder às questões colocadas pela mesma, permitir a expressão de emoções e apoiar emocionalmente, e validar o que a criança entendeu. ^(26,40,59) Deve-se ter em atenção que a criança sofre por períodos, ou seja, pode apresentar momentos de tristeza e outros em que está a brincar como se nada tivesse acontecido, no entanto dentro dela está a sofrer, necessitando de apoio emocional. ^(26,49,59,60) Além dos pais, o suporte dos restantes elementos da família, dos pares, a partilha de experiências

de quem já sofreu a perda e como fez para superar, a comunidade, como na escola, também são recursos que podem auxiliar a criança a superar a perda. ^(26,49,59,60)

O EESIP tem assim um papel importante no cuidado aos irmãos ao intervir em parceria com os pais para diminuir o impacto negativo que a perda por morte apresenta, pois a percepção da doença e morte pelos irmãos enlutados pode afetar o seu futuro, nomeadamente a saúde mental e em relação aos seus próprios filhos no futuro.

II.2.2.3 Luto dos avós^{41,61}

Os avós, quando existem, são o suporte da família e as pessoas significativas em substituição dos pais, no cuidado à criança. Os avós têm grandes expectativas para o seu neto, e quando a morte acontece os avós podem sentir um duplo luto, o luto pelos netos que perdem e o luto pelos filhos que não deveriam passar pela perda. Além disso sentem revolta e injustiça por estarem ainda vivos e o neto ter falecido. Habitualmente para aliviar a dor dos filhos assumem as responsabilidades existentes. O luto nos avós pode representar um luto cumulativo e levar a uma sobrecarga que pode ser difícil de lidar, podendo desencadear uma crise emocional e psicológico. Um estudo realizado nos Estados Unidos demonstrou que os avós suprimem o próprio luto para proteger e apoiar os seus familiares, no entanto, essa supressão provoca perturbações de ansiedade, sono, doenças cardiovasculares, isolamento social, depressão, acrescentando que para lidar com a perda usam substâncias ilícitas. Demonstram também arrependimento pelo tempo limitado que tiveram com os netos, portanto, incentivar a visita dos avós nos internamentos e a sua participação nos cuidados em fim de vida é extremamente importante.

Podemos concluir que a doença e a morte têm impacto na vida da criança e família, com perda de sonhos e expectativas, além de estarem sujeitos a situações de sofrimento, medo e *stress*. Esta crise provoca alterações significativas na criança – que está em desenvolvimento, estando privada ao direito ao crescimento e desenvolvimento infantil equilibrado e adequado. Bem como a família que está sujeita a alterações, a nível estrutural e funcional, tendo impacto em cada indivíduo que constitui a família e impacto no grupo, com efeito a nível biopsicossocial, emocional e espiritual. A criança e família

necessitam do apoio especializado para que possam viver as situações de crise de forma adaptativa.

II.3 O enfermeiro especialista no cuidado à criança e família em situações de crise por doença crônica complexa e morte da criança

O enfermeiro tem uma posição privilegiada por ser o profissional que permanece mais tempo junto da criança e família, neste processo de crise. Além disso, o enfermeiro apresenta competências para avaliar, diagnosticar e intervir nas situações de transição, o que permitirá antecipar bem como auxiliar a criança e família nos seus processos de transição, com integração da perda e reconstrução de um estado saudável/adaptativo.

A intervenção do enfermeiro é fundamental para prevenir ou minimizar o risco de crise na criança e na família. O EESIP presta cuidados de nível avançado, com competência no cuidado à criança e família nas situações de especial complexidade, como o são as situações de transição, nomeadamente a doença, a morte e luto, avaliando a família e respondendo às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar, trabalhando em parceria com a criança e família. (33,36)

O EESIP deve estabelecer uma relação terapêutica com a criança e família, conhecendo-a e identificando suas necessidades, e em colaboração com a criança e família deve planejar intervenções que satisfaçam as suas necessidades, reconhecendo as suas capacidades internas para uma melhor adaptação da criança e família às situações de grande complexidade. (35,39)

Uma das competências do EESIP é a identificação precoce de situações que podem afetar a vida ou qualidade de vida da criança, removendo barreiras que impactam negativamente o crescimento e desenvolvimento da criança e mobilizando recursos de suporte à criança e família. Isto também é possível quando o EESIP inclui a parceria nos cuidados com a criança e família na sua intervenção, respeitando a individualidade familiar e permitindo a privacidade e segurança dos seus elementos. (33,35,39)

Intervenções como escuta ativa, comunicação terapêutica, partilha de informação, promoção de expressão de sentimentos e apoio emocional, minimizam sentimentos de

revolta, culpa, incerteza, medo e ansiedade, aumentando a sensação de segurança e de ressignificação da perda. ^(20,21)

Quando a perda acontece devido à morte, este acontecimento corresponde a um processo de intenso sofrimento e difícil de lidar. A família necessita de cuidados especializados e o EESIP tem como competência a aplicação de conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto, devendo intervir junto à família com intervenções promotoras de luto adaptativo prevenindo assim o risco de luto prolongado. ^(20,21,33)

Intervenções como salvaguardar os direitos e princípios éticos da criança em fim de vida, promover privacidade da família e um ambiente seguro e acolhedor neste momento tão delicado; integrar a família nos cuidados, preservar o vínculo emocional da criança com os pais e a identidade parental; a criação de memórias como pegar ao colo, tocar, vestir, dar o último banho, registo fotográfico, guardar mecha de cabelo, impressão da mão ou do pé, guardar objeto significativo; respeitar rituais de luto, a espiritualidade e cultura; colaborar e respeitar as decisões e vontades dos pais neste processo, estar presente e disponível, respondendo às necessidades da família; permitir momentos de expressão de emoções e normalizar reações de perda, permitindo também momentos de silêncio; utilizar competências de comunicação terapêutica, tendo em conta que a comunicação nestes momentos poderá facilitar ou dificultar o processo de luto, utilizando ferramentas como o protocolo SPIKES; encaminhar para outros profissionais e informar sobre recursos disponíveis na comunidade; informar sobre o processo de luto e normalizar as reações de luto; enviar carta de condolências com informações de apoio reconhecendo assim a perda e permitindo disponibilidade de suporte a família em luto. ^(20-22,30,48-50,52,55,56)

Para além dos cuidados à família, o enfermeiro deve ter em atenção que a morte de uma criança também tem impacto nos próprios profissionais. Os profissionais de saúde estão focados na sobrevivência da pessoa, cuidando para a maximização da saúde, e por isso, para os mesmos a morte corresponde a um fracasso dos seus esforços para a cura ou manutenção da vida. Além disso, a morte da pessoa cuidada faz pensar na sua própria finitude, e poderá lembrar de experiências anteriores de perdas. Cuidar da criança e família em situação de doença, em fim de vida e na morte é um processo doloroso, provocando *stress*, dor e sofrimento e os profissionais podem experienciar as mesmas emoções de luto que os pais experienciam. Os profissionais de saúde estão

constantemente expostos a situações de dor, sofrimento, o que provoca desgaste intenso com impacto no seu bem-estar do enfermeiro, estando suscetíveis a desenvolver luto profissional cumulativo e síndrome de *burnout*.^(20,32,56,62)

Os enfermeiros sentem-se desamparados, negligenciados e despreparados para oferecer suporte no luto, principalmente em situações de morte inesperada. Isto devido à falta de formação sobre o processo de luto e cuidados em fim de vida.^(6,11,18,20,32,62,63) Além disso, referem ser um cuidado intenso, que exige energia emocional, tempo e flexibilidade. A comunicação com a família enlutada pode ser um momento de grande ansiedade e desafiadora para os enfermeiros, necessitando de competências comunicacionais em más notícias.^(16,36)

Cuidar da família após a morte da criança exige conhecimentos sobre os processos de luto, as crenças culturais e espirituais, necessidades e valores sobre a morte naquela família, sendo um cuidado especializado e individualizado.^(20,21) Os enfermeiros referem a necessidade de formação específica, de treino utilizando métodos como por exemplo o *role-play*, e suporte pela instituição devido ao sofrimento emocional que os mesmos estão sujeitos quando cuidam da criança em fim de vida e da sua família.^(32,62) A existência de protocolos e diretrizes que uniformizem e apoiem a prestação de cuidados junto da família enlutada é essencial. Também o suporte para o bem-estar dos profissionais, para que possam exprimir os seus sentimentos na equipa e desenvolver competências para lidar com situações de luto, contribui para o luto saudável do profissional.^(5,18,20,62,64)

Cuidar da equipa promove o bem-estar de cada elemento e preserva a continuidade e qualidade de cuidados futuros em situações de perda.⁶⁴ Na literatura foram encontradas estratégias que podem ser utilizadas pelos enfermeiros para autolidarem com a morte da criança, tais como, assegurar o alívio da dor e sofrimento da criança e da família, expressar os seus sentimentos pessoais de perda ou frustração com a equipa, realizando o *debriefing*, bem como a autorreflexão sobre a situação, participar nos rituais fúnebres - caso se tenha estabelecido uma relação de especial proximidade com a família -, desenvolver competências técnicas, pessoais, sociais e relacionais, e promover o desenvolvimento pessoal e de autocuidado, através do descanso, técnicas de relaxamento e atividades ao ar livre.^(32,62,64)

O EESIP é assim um elemento essencial neste processo, como agente dinamizador deve “*atuar de forma proactiva em equipas e projetos*”^(65 p.124) para a formação nas

equipas e garantia de cuidado à equipa, promovendo a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, sendo um elemento de referência na gestão de crise com impacto na criança e família, junto à equipa e equipa multidisciplinar.³⁷

II.4 A Teoria de médio alcance de Afaf Meleis e o Modelo de Cuidados Centrados na Família no cuidado à criança e família em situação de crise devido à doença crónica complexa e morte da criança

O EESIP sustenta a sua intervenção em teorias e modelos conceptuais cujo alvo é o binómio criança-família, e objetivo a prestação de cuidados especializados com qualidade para a maximização da saúde da criança e potencial desenvolvimento da mesma. Uma das competências do EESIP é identificar precocemente as situações que podem afetar a vida da criança/família.³³ Como já referido, situações de doença crónica complexa e limitante, de morte e luto são situações que afetam negativamente a criança e família, caso não ocorra intervenção especializada por parte dos enfermeiros para dar resposta a estas situações de grande complexidade. Neste contexto, o enfermeiro deve mobilizar teorias e modelos que sustentam a sua prática e dão resposta às necessidades do binómio. Ao mobilizar a Teoria de médio alcance de Afaf Meleis (TMAAM) o enfermeiro tem a perceção de que durante o ciclo de vida o ser humano está sujeito a várias transições. Transições estas que podem advir de mudanças provocadas na pessoa, ambientes e/ou de eventos críticos, produzindo um período de instabilidade, com mudanças significativas e suscetíveis de provocar problemas psicossociais.³⁴ Afaf Meleis estudou os processos transacionais, referindo que as pessoas passam por um ou vários processos de transição, sejam eles conscientes ou não. Entende-se **transição** como um processo dinâmico e fluído, uma passagem entre dois períodos e podem ser caracterizadas como, **transições de desenvolvimento**, que se centram na pessoa, ou seja, a transição é compreendida pela perceção de quem a vivencia, como por exemplo, o ser pai ou mãe, o torna-se adolescente, etc; as **transições situacionais** referem-se à adição ou subtração de pessoas no meio, necessitando de redefinição de papéis, tal como acontece com a morte de um familiar; as **transições de saúde-doença** que decorrem de uma alteração da condição de saúde, isto é, transição de saúde para doença, ou agravamento do estado da doença; por fim as **transições ambientais/organizacionais** que correspondem a alterações no âmbito social, político, económico, das estruturas ou dinâmicas da organização, como exemplo, a alteração de rotinas, a adoção de novas políticas.³⁴

Para Afaf Meleis, a pessoa ao passar por um processo transacional está vulnerável a riscos que podem afetar a sua saúde e bem-estar, e portanto, deve ser alvo de atenção e cuidado pelo enfermeiro. Uma das características da transição é a desconexão de algo ou alguém anteriormente conhecido, ocorrendo um sentimento de ruptura, uma sensação de perda e provocando instabilidade, incertezas e medos quanto ao presente e futuro.³⁴ As vivências de perdas, como a doença e a morte, e consequente luto constituem processos de transição crítica, nos quais a criança/família estão sujeitas ao *stress*, dor e sofrimento, promovendo assim a sua vulnerabilidade, que poderá ser duradoura caso o enfermeiro não tenha percepção destes processos transacionais e do seu impacto.¹⁰ O enfermeiro ao reconhecer as experiências de transição, e intervir como agente facilitador como o diz Afaf Meleis o mesmo intervém com o objetivo de promover uma transição adaptativa, identificando assim estratégias de *coping* internas ou externas na criança e família para lidar com a situação de doença ou de morte, potenciando o bem-estar do binómio e reduzindo situações de vulnerabilidade, como o luto prolongado. Além disso, associada à percepção sobre as transições do ciclo de vida do ser humano, o enfermeiro ao prestar cuidados de acordo com o Modelo de Cuidados Centrados na Família (MCCF) considera que todos os elementos da família podem afetar o crescimento e desenvolvimento da criança, mas também considera que as situações de doença e morte da criança afetam a família. Se a família está vulnerável, reduz as possibilidades de maximização do potencial de desenvolvimento da criança e da sua saúde.

No MCCF entendemos que a família tem um papel fundamental no desenvolvimento da criança nas várias vertentes, sejam elas física, emocional, psicossocial e espiritual.³⁵ Cuidar da família é cuidar da criança e o EESIP olha a família como parceiro nos cuidados à criança, um elemento a ser cuidado, estabelecendo uma comunicação aberta, terapêutica, empática e de respeito, identificando as necessidades de cada elemento e na família como grupo, bem como os recursos existentes na família para a adaptação às mudanças de vida, sendo o EESIP um elemento essencial neste cuidado pois tem como alvo prestar “*cuidados de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança e suas famílias, procurando trabalhar no sentido de remover barreiras (...)*”^(33 p.19192) utilizando “*um modelo conceptual centrado na criança e família encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados*”^(33 p.19192), trabalhando “*em parceria com a criança e família (...) para promover o mais elevado estado de saúde possível*”^(33 p.19192), reconhecendo que os pais ou seus substitutos são os

melhores cuidadores da criança, e assim, informando-os e colaborando nas tomadas de decisão, com isso potencia o papel parental e reduz a autocrítica dos mesmos, as dúvidas, a ansiedade parental e a sobrecarga do cuidador. Nas situações de crise ocorrem alterações do funcionamento e interações na família, e ela tenta criar condições adaptativas, através do ajustamento às exigências inerentes aos processos de saúde-doença, hospitalização, morte, procurando estratégias para promover a harmonia, estabilidade familiar, e um estado de equilíbrio na dinâmica familiar.³ Torna-se essencial que o enfermeiro coopere assim com a família na identificação de situações vulneráveis e mobilização de recursos que deem suporte à criança e família, capacitando-as para a adoção de estratégias de *coping* e de adaptação à doença crónica e nas situações de morte.

III. Percurso de aquisição e desenvolvimento das Competências Especializadas e de Mestre

A aquisição e desenvolvimento de competências especializadas (comuns e específicas) e de Mestre decorreu no âmbito da unidade curricular “Estágio de Natureza Profissional com relatório”, estruturada no Módulo I e no Módulo II. O Módulo I foi precedido pela elaboração de um pré-relatório onde se delineou um plano de projeto formativo (PJ) com os diferentes objetivos, atividades, recursos necessários e critérios de avaliação para cada contexto (Apêndice A). Este PJ foi posteriormente adaptado após a realização do diagnóstico de situação de cada contexto, com vista à sua operacionalização no Módulo II (Apêndice B).

O Módulo I decorreu no período de 04 de Dezembro 2023 a 22 de Fevereiro de 2024 e o Módulo II decorreu entre 04 de Março a 27 de Julho de 2024, e foram realizados em quatro contextos clínicos, de instituições de saúde públicas da área Metropolitana de Lisboa - Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), Unidade de Internamento de Pediatria, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP), que se repetiram nos dois módulos.

III.1 Metodologia

A metodologia utilizada para a realização do presente relatório é a metodologia de projeto, que tem como objetivo a análise e resolução de problemas sobre uma temática, através de intervenção fundamentada para a resolução eficaz.⁶⁶ Esta metodologia envolve **quatro etapas**, sendo elas a definição do problema, a planificação e desenvolvimento do trabalho, a execução e por último a avaliação dos resultados.⁶⁶ A **primeira** etapa resultou das reflexões sobre prática profissional de seis anos em neonatologia da estudante, assistindo e acompanhando as crises e perdas das famílias por doença e morte dos seus recém-nascidos, sendo estas situações uma vivência com carga emocional muito grande tanto para os pais como para os profissionais, levando ao questionamento sobre o que deve ser uma intervenção de enfermagem adequada à promoção de um luto adaptativo. Este foi o motivo que levou a optar pelo tema deste relatório.

A **segunda etapa** consistiu na elaboração de um pré-relatório – com a definição de um PJ – que foi adaptado após a realização do diagnóstico de situação de cada contexto do EC no Módulo I. O pré-relatório permitiu refletir sobre a temática em estudo, bem como, definir objetivos, atividades, recursos e critérios de avaliação em cada contexto, tendo em conta também as necessidades de aprendizagem para o desenvolvimento das competências especializadas e de mestre. O Módulo I teve a duração de duas semanas em cada CC, com o objetivo de realizar o diagnóstico de situação do serviço, incluindo a avaliação das necessidades da equipa de enfermagem (EdE) em relação à temática, como também adequar o plano de projeto à realidade de cada CC.

A **terceira etapa** foi desenvolvida no Módulo II que teve uma maior duração de cerca de cinco semanas para cada CC, onde foi possível desenvolver as atividades delineadas no PJ e avaliar os seus resultados.

A quarta e **última etapa** culmina na realização do presente relatório, que tem como objetivo descrever e analisar de forma reflexiva os resultados obtidos que justificam e suportam o desenvolvimento de competências especializadas e de mestre.

III.2 Plano de projeto

No PJ foram definidos um objetivo geral e três objetivos específicos transversais aos CC. Foi definido como **objetivo geral**: Adquirir e desenvolver competências comuns

de EE, específicas do EESIP e de Mestre, tendo como principal enfoque a intervenção na família em situação de crise por doença crónica complexa e morte da criança.

E foram delineados **três objetivos específicos transversais** aos quatro CC:

1º - Conhecer a equipa multidisciplinar, as instalações do serviço, a estrutura organizacional, a dinâmica e metodologia de trabalho da equipa de enfermagem/multidisciplinar.

De modo a alcançar este objetivo foram delineadas atividades tais como a realização de reunião com o Enfermeiro Gestor (EG) e Supervisor Clínico (SP) para apresentação e discussão do plano de projeto formativo, visita guiada às instalações do serviço para conhecer o espaço físico, a equipa multidisciplinar, a dinâmica do serviço, bem como o percurso da criança/família desde o acolhimento até alta/transferência, como também, a pesquisa de guias orientadores, normas, procedimentos, protocolos e sistema de informação para os registos de enfermagem existentes no serviço. Estas atividades permitiram a integração sem dificuldades nas diferentes equipas de enfermagem (EdE) e nas diferentes equipas multidisciplinares, e participar nos cuidados à criança e família, contribuindo para o desenvolvimento dos domínios de competências comuns do EE, nomeadamente, **da responsabilidade profissional, ética e legal** ³⁷. Estas atividades também contribuíram para o diagnóstico de situação em cada CC permitindo elaborar um PJ específico a cada contexto de estágio de forma a responder às necessidades diagnosticadas e **promover a melhoria contínua da qualidade e do desenvolvimento das aprendizagens**³⁷.

2º - Prestar cuidados especializados e específicos do EESIP à criança/família.

Para este objetivo foram delineadas as seguintes atividades: a observação da prestação de cuidados de Enfermagem pelo EESIP à criança/família, bem como a participação ativa nos cuidados prestados à criança/família com o SC e a equipa multidisciplinar. Este objetivo e estas atividades permitiram a aquisição e desenvolvimento de competências especializadas do EESIP tais como, **assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; e presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.**³³

3º - Promover a uniformização dos cuidados de enfermagem em situação de crise por doença crónica complexa e morte da criança.

Para atingir este objetivo a pesquisa bibliográfica, a participação como formanda na reunião Científica “Impacto da morte e de situações de elevada complexidade nos profissionais de saúde” (Anexo 1), a reflexão com a EdE em cada CC, a realização de formação para as equipas de enfermagem e a elaboração de procedimentos específicos ao CC foram essenciais neste processo, contribuindo assim, para o desenvolvimento da enfermagem e a qualidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros em situação de crise. Estas atividades permitiram desenvolver competências de Mestre nomeadamente, **promover a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, com recurso a uma prática baseada na evidência e a referenciais ético-deontológicos e capacitar o enfermeiro como elemento integrante e dinamizador da enfermagem de uma forma proativa em equipas e projetos.**⁶⁵

III.3. Percurso na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)

III.3.1 Caracterização do contexto clínico

Esta unidade tem como missão prestar cuidados diferenciados e especializados a crianças dos 0 até os 18 anos em situação de doença. Admite crianças com doenças das áreas: médico-cirúrgica, oncológica, traumática, com necessidades paliativas.

A equipa da UCIP é constituída por uma equipa multidisciplinar alargada constituída por profissionais de várias áreas de especialidades, incluindo fisioterapeuta, terapeuta da fala, dietista, psicólogo e assistência religiosa. Conta também com a colaboração dos Doutores Palhaço da Operação Nariz Vermelho.

A EdE é constituída por vinte e sete enfermeiros. O método de trabalho é o método individual em que cada enfermeiro está responsável pela(s) criança(s) ao qual foi atribuído pelo chefe de equipa, e o enfermeiro é responsável por cuidar de uma a duas crianças consoante o estado clínico da criança. De acordo com o cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem, e sendo esta UCIP uma Unidade de Cuidados Intensivos de nível III é recomendado que o rácio seja de um enfermeiro responsável para uma criança⁶⁷, mas nem sempre é possível devido à escassez de recursos existente neste serviço. Para além disso, também é recomendado que a equipa deve ter formação

avançada e dispor de programas de ensino e treino em cuidados intensivos⁶⁷, o que se verifica, pelo facto de existirem EE (dois EESIP, três especialistas em Enfermagem Médico-cirúrgico – em pessoa em situação crítica e dois enfermeiros especialistas em Enfermagem de Reabilitação). Alguns enfermeiros têm formação em Suporte avançado de Vida e realizam transporte inter-hospitalar pediátrico (TIP), “*um serviço que se dedica ao transporte de recém-nascidos e doentes pediátricos em estado crítico entre Unidades de Saúde*”.⁶⁸ Também têm o programa SimPED, em que alguns enfermeiros da UCIP em colaboração com enfermeiros do serviço de urgência do hospital dão formação a outros enfermeiros e outros profissionais de saúde do Centro Hospitalar, em salas de simulação, sobre cuidados de emergência e suporte básico e avançado de vida neonatal e pediátrico.

A presença dos pais é extremamente incentivada na UCIP, podendo permanecer de forma contínua, embora no período noturno permaneça na unidade apenas um cuidador devido ao espaço físico só permitir ter um cadeirão por cama de internamento, respeitando assim, os direitos da criança definidos na Carta da Criança Hospitalizada⁶⁹. A UCIP pelas suas características é um ambiente de grande *stress*, sofrimento e medo pelo que a presença dos pais torna-se essencial para reduzir stressores negativos nas crianças e promover a sensação de segurança, e reduzir o sentimento de culpa por parte dos pais promovendo a parceria de cuidados e o papel parental.

O sistema de informação para a realização diagnósticos, intervenções e registos de enfermagem é o PatientCare-Bsimple que utiliza linguagem CIPE.

III.3.2 Diagnóstico de situação

Para o diagnóstico de situação foram realizadas algumas atividades, já referidas anteriormente no 1º objetivo específico transversal, tais como conhecer o espaço físico e o funcionamento do serviço, consulta de normas e procedimentos existentes no serviço, consulta dos registos de enfermagem, realização de entrevistas informais a alguns enfermeiros sobre a temática, como também a realização de entrevista informal ao EG e SC na reunião efetuada no Módulo I.

Para a realização do diagnóstico de situação em algumas situações específicas (ex: necessidades formativas da equipa sobre determinados temas) foi avaliada a perceção da equipa através da aplicação de questionários, que oportunamente apresentaremos.

Constatou-se o quanto a morte tem tido impacto na EdE e a necessidade de se falar sobre a morte da criança e o apoio à família. Na entrevista com o EG e SC foi relatado que pelo menos dois enfermeiros saíram da UCIP, tendo um deles deixado de exercer a profissão de enfermagem, devido ao impacto do sofrimento e mortes ocorridos nos últimos anos. Ao consultar o livro de registo de óbitos verificou-se que no ano de 2023 ocorreram 21 óbitos, mais do dobro comparativamente com os anos anteriores, em 2021 foram 10 falecimentos e em 2022 totalizaram 12 falecimentos. No serviço não há normas ou protocolos sobre intervenções de enfermagem à criança e família em processo de morte e luto. Foi constatado que no hospital existem protocolos multisectoriais, sobre o falecimento de doentes, onde constam os cuidados ao corpo após a morte e os registos a realizar, outro procedimento aborda o apoio ao luto com informações generalizadas, e disponibiliza um folheto com informação sobre o que é o luto e suas manifestações, bem como, o contacto telefónico do departamento de psicologia do hospital, mas não existe nenhum que uniformize a intervenção dos enfermeiros sobre esta matéria.

Desta forma para além dos objetivos transversais a todos dos CC do EC, foram definidos para o contexto da UCIP, mais **dois objetivos específicos**:

- **Sensibilizar a Equipa de Enfermagem para a importância do cuidar da criança e família em situação de morte e luto;**
- **Contribuir para a uniformização da intervenção da Equipa de Enfermagem em situação de morte da criança e luto na família.**

III.3.3 Atividades realizadas e Principais resultados

Considerando que as atividades associadas ao primeiro objetivo (Conhecer a equipa multidisciplinar, as instalações do serviço, a estrutura organizacional, a dinâmica e metodologia de trabalho da equipa de enfermagem/multidisciplinar.), já foram descritas e avaliadas no **ponto III.2 Plano de Projeto**, apresentaremos de seguida as atividades e respetivos resultados dos restantes objetivos:

Objetivo: Prestar cuidados especializados à criança e família em contexto de Cuidados Intensivos Pediátricos

Neste CC foi possível observar e colaborar com o SC e equipa multidisciplinar nos cuidados à criança e família em situação de grande complexidade.

O SC deste CC é chefe de equipa, e portanto, foi possível acompanhar o SC na gestão dos recursos humanos e materiais, permitindo a prestação de cuidados seguros e de qualidade, respondendo às necessidades apresentadas pelas crianças/família internadas. Também tive a oportunidade de acompanhar o SC durante um turno da manhã, no transporte inter-hospitalar, após autorização do enfermeiro coordenador do TIP, via *e-mail*. A tripulação na ambulância é constituída por um médico, um enfermeiro e um técnico de Emergência Pré-hospitalar, e o enfermeiro faz a gestão do material necessário e existente na ambulância, a monitorização rigorosa do estado clínico da criança, a transmissão de cuidados seguros na origem e no destino, e deve deter de formação avançada e especializada para dar resposta às necessidades complexas da criança. Foi possível acompanhar o SC no transporte de um jovem com doença oncológica por necessidade de cuidados diferenciados e de um RN transferido para hospital da área de residência dos pais, assim foram mobilizados conhecimentos adquiridos durante o Mestrado nomeadamente, a avaliação pediátrica pelo triângulo de avaliação pediátrica e suporte básico de vida, a transmissão de cuidados, a gestão da dor e conforto e antecipação de cuidados, e assim foram desenvolvidos os seguintes domínios de competências de EE, **domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, da melhoria contínua da qualidade e gestão dos cuidados.**³⁷ Também foram mobilizadas as competências de EESIP, **assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde e cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade.**³³

O EESIP deve “*deter conhecimentos e habilidades para antecipar e responder às situações de emergência*” (33 p.19192). Esta oportunidade promoveu a reflexão sobre alguns cuidados realizados pela equipa do TIP antes da admissão do RN na UCIN, e assim antecipar cuidados para a admissão do RN.

Destaca-se o acompanhamento do jovem transferido pelo TIP para esta UCIP. Esta oportunidade proporcionou o acompanhamento e a prestação cuidados desde a sua transferência até a admissão, bem como, durante o internamento até à transferência para o hospital de origem. O jovem necessitava de cuidados específicos e especializados após descoberta de uma massa que comprimia o sistema respiratório, necessitando de exames auxiliares de diagnóstico. O estabelecimento de uma relação de empatia no transporte foi facilitador durante o internamento para o jovem e a mãe, através da comunicação empática com o intuito de minimizar o *stress* e preocupação,

e também falar sobre o serviço hospitalar onde iria ser internado, esclarecendo dúvidas e antecipando expectativas do jovem/família.

Na realização dos procedimentos para o diagnóstico, nomeadamente a punção lombar, colaborou-se com a equipa multidisciplinar, principalmente na gestão de dor do jovem, observando sinais de dor e pela sua monitorização quando o jovem estava mais sedado. Também colaborou-se com a equipa de cirurgia na colocação de cateter venoso central, cumprindo os princípios de técnica asséptica, ajudando na gestão de recursos materiais, na gestão de dor e sedação, e na monitorização hemodinâmica antecipando possíveis complicações. Assim que possível falou-se com a mãe que aguardava na sala dos pais, para informar o que estava a acontecer, como o filho estava e que poderia demorar, além disso foi dado também apoio emocional, a mãe encontrava-se sozinha, pois tinham vindo de outra cidade. Nestas situações, embora os pais não possam estar presentes, é importante que o enfermeiro se demonstre disponível para minimizar o medo e ansiedade da família. A suspeita de uma massa tumoral traz consigo o medo da morte, para além da UCIP também ter uma conotação social de “estar entre a vida ou morte”, o apoio emocional é extremamente importante, bem como a transmissão de informação do estado do seu filho e apoio nas possíveis tomadas de decisão. O enfermeiro deve identificar situações transacionais e prestar cuidados centrados na família dando resposta às suas necessidades. Quando a situação clínica ficou estável, foi promovida a autonomia do jovem e a parceria nos cuidados com a mãe, promovendo assim o papel parental. Com a hospitalização o papel parental está comprometido sendo necessário fortalecer este papel através da inclusão dos pais na tomada de decisão, nos cuidados diretos, no que podem ou não fazer, ensinando e dando *feedback* positivo, e assim reduzindo os sentimentos de culpa e impotência. Com estas atividades foi possível desenvolver competências de EESIP como **assiste ao jovem com a família, na maximização da sua saúde e cuida do jovem e família nas situações de especial complexidade.**³³ E nos domínios de competência de EE no domínio de **responsabilidade profissional, ética e legal, garantindo práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais; no domínio melhoria contínua da qualidade e na gestão dos cuidados.**³⁷

Objetivo: Sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância do cuidar da criança e família em situação de morte e luto

Para a concretização deste objetivo, uma das atividades definidas foi a realização de um questionário digital à EdE (Apêndice C), com o objetivo de perceber as necessidades formativas sobre a morte e luto na UCIP. Este questionário foi realizado no Google Forms, com a participação de 19 profissionais (70,4%). O relatório com os resultados globais encontra-se no Apêndice D, do qual se destaca que:

- 89,5% dos inquiridos não tem formação profissional na área de Cuidados em Fim de Vida ou Cuidados Paliativos;

- 66,7% referiu que o apoio às famílias no processo de luto na sua instituição é adequado e 27,8% referiu pouco adequado;

- mais de 50% referiu que os recursos existentes na instituição para apoiar famílias no processo de luto são pouco adequados;

- 83,3% refere que os recursos para apoiar os profissionais de saúde, são pouco adequados e 70,6% refere que não há oportunidade de discutir e refletir em equipa as experiências dos profissionais sobre a morte de uma criança;

- 89,5% indicou a necessidade de formação sobre esta temática.

Com base nos resultados anteriormente apresentados e com o objetivo de sensibilizar a EdE para a importância do cuidar da criança e família em situação de luto e contribuir para reflexão crítica sobre a mesma, propôs-se a realização de uma formação em serviço, intitulada “Da Complexidade do Cuidar: Criança e Família em Situação de Luto” (Apêndice E). O enfermeiro deve ser dotado de competências para prestar cuidados em fim de vida e dar resposta às necessidades da família num momento tão doloroso e de sofrimento. Além disso, o enfermeiro deve atuar preventivamente com o objetivo de promover uma transição adaptativa das famílias que cuida.

A formação foi realizada no formato híbrido. Foi divulgada a sessão de formação via *online* no grupo de *WhatsApp* da equipa de enfermagem pelo SC (Apêndice F), tendo sido também disponibilizado o plano de sessão (Apêndice G) previamente à sessão de formação.

Assistiram à formação oito enfermeiros e quatro médicos. A sessão de formação incluiu um momento para discussão e reflexão sobre a temática, para a partilha de experiências e contributos para a prática. De referir que alguns elementos desconheciam a existência de protocolos e folheto informativo sobre o luto existentes no hospital e

referiram a necessidade de haver um protocolo de intervenção de Enfermagem que auxilie nestes momentos de sofrimento, principalmente para apoiar a família, destacando também a importância da inclusão dos irmãos nos cuidados. Outra questão foi o apoio aos profissionais e a necessidade de falar sobre o impacto da morte na equipa, tendo o *debriefing* como estratégia a implementar na equipa, embora na mesma linha de reflexão tenha sido também abordado pelo EG a necessidade de se falar em grupo com o apoio da psicóloga da Saúde Ocupacional, no entanto, ao entrar em contacto com a Saúde Ocupacional para viabilizar esta possibilidade, foi referido que a atuação por parte da Psicologia nos Profissionais de Saúde é de momento individual. Em contrapartida, foi realizada uma reunião com o EG e a enfermeira dinamizadora de um projeto existente na UCIP cujo objetivo é promover o bem-estar da equipa, e foi partilhada a necessidade de apoio na equipa nestas situações de crise e sobre a possibilidade de intervenção da enfermeira que mostrou-se disponível para o efeito.

No final, a satisfação dos participantes na sessão formativa foi avaliada por questionário digital (Apêndice H) ao qual responderam 8 profissionais (67%). Dos principais resultados (Apêndice I) salienta-se que 75% concorda completamente e 25% concorda com a questão “Foram abordados todos os pontos que considerou importante” e 100% referiu que os conhecimentos adquiridos foram úteis para a sua prática profissional.

A formação foi disponibilizada e colocada na pasta partilhada do serviço, ficando acessível a todos os profissionais.

Com estas atividades foram desenvolvidas os seguintes domínios de competências de EE de **melhoria contínua da qualidade e no desenvolvimento das aprendizagens profissionais**³⁷ e as competências de EESIP nomeadamente, **assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde e cuida do jovem e família nas situações de especial complexidade.**³³. Também foi possível desenvolver competências de Mestre no que diz respeito à **promoção melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, com recurso à prática baseada na evidência e capacitação do enfermeiro como elemento integrante e dinamizador da enfermagem de uma forma proativa em equipas e projetos.**⁶⁵

Objetivo: Contribuir para a uniformização da intervenção da Equipa de Enfermagem em situação de morte da criança e luto na família.

Decorrente do diagnóstico realizado e anteriormente apresentado, foi delineado o presente objetivo, cuja principal atividade foi a elaboração de um procedimento setorial para a UCIP (Apêndice J) sobre “Cuidados à criança/família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos”

Como referido na literatura, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros referem a necessidade da existência de protocolos de atuação que auxiliem nestas situações de grande complexidade. Este procedimento cujo objetivo é uniformizar a intervenção de enfermagem e promover a qualidade de cuidados à criança e família em situação de morte, aborda cuidados em fim de vida e na morte e incide sobre as intervenções de enfermagem que promovem o luto adaptativo na família. Nos cuidados à família está incluída a participação dos irmãos; a necessidade de apoio a outras crianças/famílias internadas que possam também experienciar a perda devido às características de espaço ser em *Open Space*, garantindo-lhes total privacidade, utilizando quartos individuais, mas também identificando o impacto da morte de uma criança e reduzindo os efeitos negativos que esta situação poderá provocar. Também estão descritos os recursos existentes na instituição para apoio ao luto na família e na comunidade como grupos de apoio aos pais em luto, bem como, as estratégias para os profissionais de saúde para lidar com a perda. Neste procedimento também foram ainda incluídas orientações para a correta realização dos registos de enfermagem nestas situações, uma vez que ao longo do EC identificou-se lacunas ao nível do levantamento dos diagnósticos de enfermagem e das intervenções descritas em registo livre. Pela necessidade de uniformizar os registos e dar evidência às intervenções de enfermagem foi colocado no procedimento elaborado e partilhado na sessão de formação o levantamento do diagnóstico de enfermagem com o foco “Luto” e o juízo “Comprometido” e as intervenções subjacentes, de acordo com a linguagem CIPE.

Após validação dos supervisores e do EG da UCIP, o procedimento foi submetido para avaliação pelo Gabinete de Gestão de Programa de Qualidade, que por sua vez deu parecer positivo para ser aprovado pelo Conselho de Administração para publicação.

Através destas atividades desenvolveu-se as seguintes competências de EE nos domínios de competência de **melhoria contínua da qualidade e na gestão dos cuidados**³⁷ e de EESIP cuidando **da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade**.³³ Também foi desenvolvida competência de Mestre nomeadamente,

promover a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, com recurso à investigação, a uma prática baseada na evidência e a referenciais ético-deontológicos.⁶⁵

Sendo assim, é possível concluir que os objetivos definidos para o contexto da UCIP foram na sua globalidade atingidos, sendo que as atividades permitiram sensibilizar a EdE sobre a importância e necessidade de cuidar da criança e família no processo de doença e morte, e refletir sobre a perda e o seu impacto negativo com a necessidade de intervenção especializada. Os ganhos em saúde refletem-se ao cuidado da criança e família em situação de crise, e na gestão destas crises com intervenções de enfermagem específicas, especializadas e individualizadas, respondendo às necessidades de cada família, diminuindo assim a sua vulnerabilidade e o risco de luto desadaptativo. Por outro lado, a valorização do luto profissional e o seu impacto, pela EdE e EG promove a procura de ajuda, apoio na equipa e diminuição de juízos de valor. Promovendo assim a melhoria da qualidade de cuidados à criança e família em situação de morte.

III.4 Percurso na Unidade de Internamento de Pediatria

III.4.1 Caracterização do contexto clínico

Esta Unidade presta cuidados a crianças até os 18 anos em situação de doença complexa, com patologias respiratórias e/ou nutricionais. São admitidas crianças com doença respiratória que necessitam de traqueostomia, doenças nutricionais necessitando de nutrição parentérica, devido a doenças como Síndrome de Intestino curto, Hirschsprung, Gastrosquises, Atrésia do esófago, entre outras, com presença ou não de ostomias de alimentação ou de eliminação. A maioria das crianças são transferidas da UCIN do mesmo hospital. Com o avanço da ciência e da tecnologia, os recém-nascidos prematuros e/ou com condições congénitas apresentam uma maior taxa de sobrevivência⁷⁰, no entanto com comorbilidades necessitando de apoio clínico e tecnológico ao longo do seu crescimento e desenvolvimento. Por outro lado, nesta Unidade as crianças apresentam internamentos prolongados devido à situação clínica, ocorrendo por vezes reinternamentos devido a complicações derivadas da sua doença.

Esta Unidade tem capacidade para 8 crianças e a presença dos pais é extremamente incentivada, respeitando os direitos da criança descritos na Carta da Criança Hospitalizada⁶⁹.

A equipa da Unidade de Internamento é constituída por uma equipa multidisciplinar alargada, constituída por profissionais de diversas áreas de especialidade, incluindo fisioterapeuta, terapeuta da fala, dietista, psicólogo, voluntárias da associação Crescer Bem, membros do projeto Música nos Hospitais e professoras.

O método de trabalho é o método individual em que cada enfermeiro está responsável pela criança ao qual foi atribuído pelo chefe de equipa. De acordo com o cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem, é recomendado que nos serviços de internamento de Pediatria deva existir dois EESIP por cada três enfermeiros generalistas, além disso deverá existir pelo menos um EESIP em permanência nas 24h.⁶⁷ Verifica-se que nesta Unidade o número de EESIP por cada três enfermeiros generalista é inferior ao recomendado e nem sempre está em permanência um EESIP em cada turno, o que reduz a prestação de cuidados de nível avançado, com vista a responder às necessidades da criança e família e maximizar o potencial de crescimento e desenvolvimento da criança com doença crónica.

Na EdE encontra-se em desenvolvimento um projeto denominado “Do hospital para casa – O enfermeiro de referência na transição de cuidados para o domicílio”, cujo objetivo é capacitar os pais de competências para o cuidado à criança no domicílio. Este projeto determina atribuir dois enfermeiros de referência a cada criança/família, que acompanham os pais na transição do hospital para o domicílio. O projeto engloba também a articulação com a Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio (UMAD), assistente social, nutricionista e técnico da farmácia, garantido assim, a continuidade de cuidados e resposta às necessidades da criança e família por uma equipa multidisciplinar especializada e diferenciada, que articula também com os recursos na comunidade.

Quando a criança e os pais têm alta hospitalar os enfermeiros de referência são responsáveis pela realização do *follow-up* telefónico no prazo de 48h. A consulta de *follow-up* além de identificar eventuais problemas, permite esclarecer dúvidas garantindo uma maior segurança dos pais na nova etapa de vida.

O registo de enfermagem é realizado no sistema de informação Sclínico. A comunicação na passagem de turno é realizada através da técnica ISBAR, que consiste

numa técnica padronizada com o objetivo de promover a segurança do doente na transição de cuidados, e que se encontra prevista na norma da DGS sobre a comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde.⁷¹

III.4.2 Diagnóstico de situação

Para o diagnóstico de situação foram realizadas algumas atividades, já referidas anteriormente no 1º objetivo específico transversal. Neste CC o diagnóstico de situação foi possível através da observação dos cuidados à criança e família, das entrevistas a elementos da EdE e das passagens de turno de enfermagem. Também foi determinante a reunião com a SC, através da qual se verificou a necessidade de incluir no projeto “Do hospital para casa”, um plano de cuidados para a gestão de emoções dos pais, uma vez que na observação dos cuidados e conversas informais com os pais constatou-se que a capacitação parental provoca ansiedade e *stress*. Também verificou-se que nos diagnósticos de enfermagem é levantado o diagnóstico “Papel Parental comprometido” e nele descrevem a presença/ausência dos pais no turno, como decorreu o processo de instrução e/ou treino de aquisição de competências em relação ao projeto “Do hospital para casa”. Raramente os enfermeiros descrevem as intervenções de enfermagem na gestão de emoções, dando pouca visibilidade às intervenções autónomas de Enfermagem. Nos momentos de interação com as famílias, observou-se que alguns pais apresentaram ansiedade, relataram sensação de incapacidade, outras vezes, apenas estavam cansados. Um estudo de investigação demonstrou que os enfermeiros embora valorizem as emoções da criança e seus cuidadores durante a hospitalização, o registo em sistemas de informação é escasso e quando realizado, a informação é documentada no foco “Papel parental” em nota de observação, sem associação de intervenções de enfermagem, ainda que tenham desenvolvido intervenções na gestão de emoções.⁷² O registo de informação é um recurso essencial para a promoção da qualidade e continuidade de cuidados.

No Módulo I identificou-se a necessidade de realizar um protocolo sobre gestão de emoções com intervenções de enfermagem e registo de enfermagem para complementar o projeto “Do hospital para casa”. No entanto, durante o Módulo II a SC ao refletir sobre as atividades definidas no Módulo I referiu que não seria viável alterar um projeto de melhoria contínua consistente e que tem tido resultados positivos. Por este motivo, o PJ foi readaptado. Através das várias reflexões com a SC sobre o processo de

adaptação das famílias à doença complexa ficou evidente a necessidade de obter informações sobre os recursos existentes no hospital e como ajudar os pais e as crianças com doença crónica complexa na adaptação à doença, reduzindo o impacto negativo da hospitalização e gerindo as suas emoções. Este diagnóstico de situação foi corroborado na observação e prestação de cuidados à criança/família, pois alguns pais apresentaram momentos de choro, ansiedade, cansaço, etc, muitas vezes associado à hospitalização prolongada, outros partilharam sobre os seus sentimentos de culpa, revolta e como a doença do filho alterou as suas vidas, o que intensifica a necessidade do enfermeiro identificar as necessidades da criança/pais nos processos de adaptação e promover estratégias de *coping* de adaptação à perda da criança saudável e desafios da nova realidade.

Desta forma para além dos objetivos transversais a todos dos CC do EC, foi definido para esta Unidade de Internamento, mais um **objetivo**:

- Contribuir para a promoção de competências dos enfermeiros para intervir em situações complexas de crianças com doença crónica e suas famílias.

III.4.3 Atividades realizadas e Principais resultados

As atividades associadas ao primeiro objetivo foram já descritas e avaliadas no **ponto III.2 Plano de Projeto**, pelo que serão apresentadas de seguida as atividades e respetivos resultados dos restantes objetivos:

Objetivo: Prestar cuidados especializados à criança e família com doença crónica complexa em contexto de Internamento de Pediatria.

A criança com doença crónica no seu processo transacional de saúde-doença por vezes, necessita de ser hospitalizada. Com a hospitalização ocorre alteração da dinâmica familiar e do contexto familiar, de um ambiente conhecido para um espaço desconhecido. A hospitalização provoca ansiedade e medo nas crianças. Este medo muitas vezes associado a fatores como a possibilidade de perda da presença dos pais, um local com pessoas desconhecidas, e procedimentos dolorosos.⁷³ As crianças relatam ter medo dos pais não conseguirem estar presentes, o medo da morte, o medo dos procedimentos invasivos nomeadamente, as injeções.⁷³ Os enfermeiros devem gerir os medos das

crianças, e essa gestão pode ser feita através de estratégias, como a distração, o jogo, a música.⁷⁴ É essencial que o enfermeiro intervenha reduzindo o sofrimento físico e emocional, favorecendo a presença dos pais e envolvendo-os também nos cuidados.

No acolhimento devem ser conhecidas e registadas as estratégias utilizadas para a redução de dor/sofrimento na criança, incluindo também a necessidade de explorar com auxílio dos pais quais os medos da criança e o que provoca ansiedade em relação à hospitalização. Ainda que não se conheçam estratégias desenvolvidas pela criança e família, o enfermeiro deve estar sensibilizado para os efeitos negativos da hospitalização, identificar fatores stressores e desenvolver estratégias que promovam a gestão emocional. A distração e a brincadeira terapêutica são estratégias que o enfermeiro pode utilizar. A brincadeira terapêutica apresenta várias vantagens, tais como, expressão de sentimentos, emoções, diminuição da tensão, e promoção de desenvolvimento infantil.⁷⁵

Ao longo do estágio foram prestados cuidados especializados à criança com doença crónica e família. Descreve-se uma situação de uma criança com cinco anos internada devido a uma infeção pelo cateter venoso central. Este cateter foi retirado, no entanto, para cumprir antibioterapia foi colocado um cateter venoso periférico. Na passagem de turno foi transmitido que a criança gritou e chorou durante a colocação do cateter e sempre que era necessário manipular o cateter, a criança apresentava o mesmo comportamento. A criança já tinha sido internada outras vezes nesta unidade. Interagiu-se com a criança que estava sentada no leito, com a televisão no programa de desenhos animados, embora também estivesse a pintar os desenhos impressos na folha de papel. A criança estava pouco comunicativa e quieta. A mãe tinha saído por breve instante do serviço. Verificou-se que a criança tinha urinado na cama, mas este facto foi desvalorizado para não intensificar o medo e a vergonha. Isto também facilitou a interação e o estabelecimento de uma relação terapêutica. Depois de realizar a muda dos lençóis, a interação incluiu os desenhos de pintura nas folhas de papel e as cores de marcadores. Percebeu-se que a criança associava as cores às emoções e por conhecer a gestão de emoções através das cores em livros como “O monstro das cores” (Anexo 2), testou-se os conhecimentos da criança sobre as cores, as associações e estratégias de gestão. Questionou-se como se sentia quando era necessário manipular o cateter venoso periférico associando a uma cor, tendo referido a cor preta que se refere ao medo, e como utilizava a calma (cor verde) como estratégia, demonstrando com ciclos de inspiração e expiração. Combinou-se que na próxima manipulação utilizaríamos a cor verde, tendo

surtido efeito, porque a criança ficou menos tensa e sem episódio de grito e choro. Ao estabelecer uma relação de confiança, adaptando estratégias de acordo com o estadió de desenvolvimento, o EESIP deve intervir na regulação emocional, minimizando o sofrimento e traumas associados aos procedimentos dolorosos e à hospitalização.

Com estas atividades desenvolveu-se as seguintes competências de EE no domínio de competência **da responsabilidade profissional, ética e legal**³⁷ de EESIP no que diz respeito às competências de **assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde e presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem**³³.

Neste CC prestou-se cuidados a algumas crianças e pais que anteriormente estiveram internados na UCIN, permitindo saber as suas dificuldades na transição para um novo serviço. Algumas das dificuldades relatadas pelos pais foram a adaptação a um novo serviço, a uma nova equipa de profissionais, a não necessidade de monitorização contínua dos sinais vitais trouxe alguma ansiedade, porque associavam a criança “estar bem” ao monitor de monitorização de sinais vitais, outro facto é os pais tornarem-se mais autónomos nos cuidados prestando cuidados ao filho no quarto individual, uma vez que na UCIN são quartos em *open space*. A UCIN detém um projeto que permite que os pais visitem os serviços de internamento de Pediatria quando é expectável a transferência, para que os pais possam conhecer o serviço e a equipa com o objetivo de reduzir a ansiedade e medos em relação ao novo serviço e promover a transição de cuidados segura e tranquila. No entanto devido à pandemia por Covid 19 este projeto ficou parado. Ao ouvir os pais, articulou-se com a médica e a EG da UCIN, responsáveis pelo projeto abordando sobre as dificuldades relatadas pelos pais e a necessidade da continuidade do projeto, tendo sido reiniciado com duas famílias, uma delas a qual foi oportuno a transferência para este CC.

Com estas atividades desenvolveu-se as seguintes competências de EE no domínio de competência da **melhoria contínua da qualidade**³⁷ e EESIP nomeadamente **assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde**³³; competências de Mestre promovendo **a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, e capacitar o enfermeiro como elemento integrante e dinamizador da enfermagem de uma forma proativa em equipas e projetos**⁶⁵.

Objetivo: Contribuir para a promoção de competências dos enfermeiros para intervir em situações complexas de crianças com doença crónica e suas famílias.

Este objetivo foi atingido através da partilha de conhecimento com elementos da EdE durante os turnos e momentos de reflexão em equipa nas passagens de turno de enfermagem. Adicionalmente, foi realizada uma sessão de formação em serviço com o título “Intervenção Avançada em Enfermagem em Situação de doença crónica na criança e família” (Apêndice K), para promover a reflexão crítica sobre o processo de transição saúde-doença e consolidar o conhecimento na EdE.

A formação foi realizada no formato híbrido. Participaram na formação quinze enfermeiros (88,2%) e uma aluna de Licenciatura em Enfermagem. Foi divulgada a sessão de formação via *email* à EdE (Apêndice L), tendo sido também disponibilizado o plano de sessão (Apêndice M) previamente à sessão de formação.

Na formação foram abordados conteúdos dos quais destaco os estádios vivenciais e estratégias de *coping* de adaptação à doença crónica na criança e família, bem como, as estratégias promotoras e protetoras de saúde na criança e família, dando ênfase às emoções e à gestão das mesmas. A sessão de formação incluiu um momento de discussão e reflexão sobre a temática, para a partilha de experiências e contributos para a prática. A EdE foi muito participativa dando ênfase às fases de desenvolvimento da criança, por ser um serviço com crianças de várias faixas etárias, os recursos existentes no hospital e na comunidade dando feedback positivo sobre a utilização de vídeos ilustrativos para apoio aos pais, e a necessidade de apoio aos pais na gestão de emoções, incluindo a necessidade de avaliação do *stress* parental durante o internamento.

A formação foi disponibilizada e colocada na pasta partilhada do serviço, ficando assim acessível a todos os profissionais.

A satisfação dos participantes na sessão formativa foi avaliada por questionário digital (Apêndice N) ao qual responderam dez formandos (62,5%). Dos principais resultados obtidos (Apêndice O) destaca-se que,

- 70% concordou que a formação permitiu adquirir/consolidar conhecimentos e 30% concorda completamente.

- e 60% concordou completamente e 40% concorda que “os conhecimentos adquiridos são úteis para a prática profissional”.

Com estas atividades foram mobilizadas as seguintes competências de EE de **melhoria contínua da qualidade e no desenvolvimento das aprendizagens profissionais**³⁷ e as competências de EESIP nomeadamente, **assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade promovendo a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica e presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem**³³. Também foram desenvolvidas competências de Mestre no que diz respeito à **promoção de melhoria da qualidade dos cuidados de saúde com recurso a uma prática baseada na evidência, à capacitação do enfermeiro como elemento integrante e dinamizador da enfermagem de uma forma proativa em equipas**.⁶⁵

Em suma, os objetivos definidos para este CC foram atingidos, pois o reconhecimento por parte da EdE sobre o impacto negativo da doença crónica no crescimento e desenvolvimento da criança e na sua família contribuiu para o aplicação de intervenções que auxiliem na adaptação destas famílias durante o internamento, concomitantemente esta sensibilização por parte da equipa potencia a competência do enfermeiro na promoção da segurança, partilha de tomada de decisão e aumento da qualidade dos cuidados à criança e família Para a criança potencia o seu desenvolvimento e para a família aumenta a sua capacidade de cuidar, reduzindo sentimentos negativos devido à perda e a sobrecarga do cuidador. As intervenções de enfermagem especializadas aumentam a segurança, a parceria de cuidados e diminui vulnerabilidade na família, pois os cuidados são direcionados para responder às suas necessidades e promove a reorganização familiar e adaptação à situação de doença crónica.³³

III.5 Percurso na Comunidade - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP)

III.5.1 Caracterização do contexto clínico

A EIHCSP foi criada em 2018 e tem como missão prestar cuidados a crianças com doença crónica complexa com necessidades paliativas até os 18 anos e às suas famílias.

Os Cuidados Paliativos Pediátricos são um direito para as crianças, são cuidados que previnem e aliviam o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, promovem qualidade de vida, e atuam no processo de doença, no fim da vida e nos processos de luto.^(17,18,20) Estima-se que cerca de 8000 mil crianças em Portugal têm necessidades paliativas¹⁷, das quais apenas 10% tem acesso a estes cuidados especializados.⁷⁶ Isto pode ser devido à falta de identificação das necessidades paliativas, e consequentemente a sua referenciação⁷⁷, acrescentando a este facto o reduzido número de EIHCSP no país, formadas apenas a partir de 2018. Segundo a lei Portaria nº66/2018 de 6 de Março, publicada no Diário da República nº46/2018, “*as instituições hospitalares integradas no Serviço Nacional de Saúde, com Serviço ou Departamento de Pediatria, devem constituir uma EIHCSP-Pediátrica*”^(78 p.1178), existindo atualmente em Portugal apenas sete EIHCSP distribuídas no Porto, Coimbra e Lisboa.

A EIHCSP é constituída por duas enfermeiras, uma EESIP e outra especialista em Enfermagem de Saúde Familiar, uma médica e uma assistente social. Os profissionais que constituem a equipa têm formação avançada em cuidados paliativos pediátricos.⁷⁸ Quando necessário é solicitada a intervenção de outros profissionais de saúde, nomeadamente psicólogo, fisioterapeuta e dietista. A EIHCSP colabora com instituições na comunidade, como escolas, centros de saúde e outros recursos na comunidade. Presta cuidados à criança e família diretamente, mas também dá apoio por contacto telefónico, assegura também consultas, acompanhamento nos internamentos e no domicílio através das visitas domiciliárias em colaboração com a UMAD, e nas instituições escolares e da rede nacional de cuidados continuados integrados. As consultas são às terças e sexta feiras no período da manhã e as visitas domiciliárias às segundas e quintas-feiras, também no período da manhã. A consultoria aos profissionais dos restantes serviços do hospital e/ou aos profissionais de outras instituições externas são realizados sempre que os mesmos solicitam.

III.5.2 Diagnóstico de situação

Para o diagnóstico de situação foi essencial a observação nas consultas, a participação direta nos cuidados à criança e família, as visitas domiciliárias, bem como

os momentos de reflexão crítica com as SC. Constatou-se que os pais das crianças com doença crónica complexa demonstram preocupação com os outros filhos, principalmente na fase inicial da doença e quando acontece o declínio do estado clínico da criança doente. Afirmações como *“não sei como vai ser quando ele morrer, pois a irmã está muito apegada a ele”* e *“a irmã (gémea) não questiona sobre o irmão (internado), mas sei que ela está a sofrer, mas não quer falar sobre isso”*, corroboram que a doença da criança tem impacto nos irmãos e os pais necessitam de apoio neste processo de comunicação de más notícias. Em contrapartida, ao pesquisar as normas e protocolos existentes verificou-se a inexistência de intervenções dirigidas para o cuidado aos irmãos.

Durante este percurso participou-se do curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos (Anexo 3) permitindo a aquisição de conhecimentos e competências para o cuidado à criança e família com necessidades paliativas, ao longo de todo o processo da doença, desde o diagnóstico, os sintomas, os recursos existentes na comunidade, aspetos éticos, bem como cuidados em fim de vida e no luto.

Assim, para além dos objetivos transversais a todos dos CC do EC, foram definidos para o contexto da EIHSCPP, mais **dois objetivos**:

- **Sensibilizar a Equipa de Enfermagem para o impacto da doença da criança com necessidades paliativas nos irmãos;**
- **Capacitar os pais para a transmissão de comunicações de situações difíceis aos irmãos da criança com necessidades paliativas.**

III.5.3 Atividades realizadas e Principais resultados

Para o primeiro objetivo (Conhecer a equipa multidisciplinar, as instalações do serviço, a estrutura organizacional, a dinâmica e metodologia de trabalho da equipa de enfermagem/multidisciplinar.), as atividades já foram descritas e avaliadas no ponto III.2 Plano de Projeto.

Objetivo: Prestar cuidados especializados em situações complexas de crianças com doença crónica complexa e suas famílias

Durante este estágio prestou-se cuidados à criança doença crónica complexa com necessidades paliativas. Descreve-se uma situação de luto antecipatório em que uma

criança foi internada no hospital devido ao declínio da situação clínica. Na doença complexa pode ocorrer momentos de declínios do estado clínico, chegando a uma situação de fase terminal. A família vivencia a processo de perda ainda com a criança viva, vivenciando um misto de emoções, de medo e sofrimento, e ao mesmo tempo de esperança de melhoras. O EESIP deve reconhecer as situações de risco de morte e intervir nos processos de perda o mais precoce possível, para promover um luto adaptativo. A mãe neste momento viveu o conflito de *“eu sei que ela não está bem, e preferia que ela partisse para não sofrer mais”*, mas ao mesmo tempo *“eu não quero que desistam dela, é a minha menina, quero ela para mim”*. Fazer a gestão destes sentimentos e emoções foi importante, através da escuta ativa, do apoio emocional, da disponibilidade e apoio em alguma necessidade que a mãe sentira. Foram reforçados os sinais de gestão de dor na criança, de forma a tranquilizar também a mãe. Questionou-se sobre outros elementos da família como os avós para a despedida. Também realizamos uma reunião com os elementos da EdE que estavam a cuidar da criança para falar sobre as suas experiências e preocupações, dando suporte e disponibilidade caso houvesse necessidade para falar sobre o assunto posteriormente. A criança faleceu e cada elemento da EIHS CPP teve a sua forma de dar as condolências, por via telefone ou pessoalmente. Participou-se também nos rituais fúnebres, nomeadamente o velório. Alguns dias depois foi realizada pela EdE uma visita domiciliária aos pais para falar sobre o processo de luto, estando apenas a mãe presente, pois o pai ainda não se sentia à vontade para falar sobre a sua vivência de perda. Também foi realizada visita à escola para prestar apoio no luto às educadoras da criança. A EIHS CPP utiliza um guião para contato com a família em luto a partir de um mês pós-morte, com as diretrizes que constituem o Modelo de Intervenção no Luto da DGS²⁰, para a avaliação do risco de luto prolongado, não tendo sido possível participar do telefonema pelo período de tempo do EC.

Através destas atividades foram desenvolvidas as seguintes competências de EE nos domínios **da responsabilidade profissional, ética e legal; na garantia de práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais; na melhoria contínua da qualidade e da gestão dos cuidados.**³⁷ As competências de EESIP desenvolvidas foram **assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.**³³ No que diz respeito à competência

de Mestre foi possível adquirir a seguinte competência, **desenvolver competências científicas, técnicas, éticas e culturais na prestação, gestão e supervisão dos cuidados de enfermagem, evidenciados em níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde.**⁶⁵

Objetivo: Sensibilizar a EdE para o impacto da doença da criança com necessidades paliativas nos irmãos

Inicialmente tinha sido definido no PJ no Módulo I (Apêndice A) a realização de uma formação em serviço à EdE, mas como a equipa apresenta apenas dois enfermeiros alterou-se o método formativo para ser um momento mais informal, de partilha e reflexão crítica. Ao longo do estágio refletiu-se com as SC sobre os casos clínicos e após o diagnóstico de situação, foi definida a realização de um *Journal Club* (Apêndice P), que corresponde a um método de análise crítica de um ou mais artigos recentes sobre determinado assunto através da evidência científica, com objetivo de encontrar respostas para um problema e promover a melhoria contínua dos cuidados.⁷⁹ Para o efeito foi escolhido um artigo publicado em 2024, na Revista *Palliative Medicine, open access*, indexada à Scopus e Medline, com fator de impacto de 4,4 e Qualis A1 (Anexo 4). O artigo escolhido remete-se a um estudo qualitativo e tem como objetivo explorar a perceção dos irmãos adultos sobre a experiência de ter um irmão/irmã com condição limitante de vida durante a sua infância e identificar as suas necessidades e preferências de suporte.

Durante o *Journal Club* foi interessante verificar que as SC trouxeram outros artigos que complementaram o artigo escolhido, bem como a partilha de sugestões de melhoria contínua nos cuidados prestados à família, com foco nos irmãos. Durante a reunião revelou-se ser pertinente uma maior inclusão dos irmãos nos cuidados, indo de encontro aos resultados dos estudos que relatam o impacto emocional duradouro que a doença de um irmão e a sua morte podem ter na vida de outro irmão ao longo da vida, muitas vezes relacionado com a perceção sobre o processo de doença e de morte, alterações na dinâmica familiar e o tipo de apoio pelos pais e profissionais durante a infância. A maioria dos estudos revela que os irmãos sentiram-se esquecidos pelos pais e pelos profissionais de saúde, durante o processo de doença, nas hospitalizações e na morte do seu irmão. O artigo reforça também a necessidade de haver equipas especializadas em

pediatria com competências de comunicação e nos cuidados ao luto, que prestem cuidados centrados na família respondendo às necessidades de cada elemento familiar, incluindo-os nos cuidados. O feedback da sessão do *Journal Club* pelas SC foi muito positivo. Posteriormente, constatou-se que as enfermeiras começaram a questionar aos pais mais sobre os irmãos durante as visitas domiciliares, nas consultas e internamento, bem como a realizar registos de Enfermagem onde incluíam o registo da interação fraternal, o papel do irmão na família, as preocupações dos pais em relação aos irmãos e intervenções realizadas com os irmãos.

Com estas atividades foram desenvolvidas as seguintes competências de EE nos domínios **na melhoria contínua da qualidade e desenvolvimento das aprendizagens profissionais.**³⁷ As competências de EESIP desenvolvidas foram **assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.**³³ Em relação às competências de Mestre desenvolveu-se as seguintes competências, **promove a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde com recurso à prática baseada na evidência e a referenciais ético-deontológicos; capacita o enfermeiro como elemento integrante e dinamizador da enfermagem de uma forma proativa em equipas e projetos e contribui para o desenvolvimento da disciplina e da formação especializada.**⁶⁵

Objetivo: Capacitar os pais para a transmissão de comunicações de situações difíceis aos irmãos da criança com necessidades paliativas.

Para a concretização deste objetivo foi elaborado um folheto informativo tendo como título “Capacitar os Pais – Conversas difíceis acerca do irmão com necessidades paliativas” (Apêndice Q), e para o efeito foi também realizada uma *Scoping Review* em co-autoria intitulada “Comunicação de Más Notícias a Crianças e suas Famílias: *Scoping Review*” cujo resumo encontra-se no Apêndice R. A *Scoping Review* foi um suporte para a realização do folheto direcionado aos pais, para auxiliá-los com estratégias de comunicação sobre situações difíceis. Pretende-se que a *Scoping Review* seja posteriormente submetida para publicação.

O folheto apresenta informações e estratégias que os pais podem utilizar na preparação e durante o momento de comunicação com os irmãos, assim como, sugere

estratégias que os pais podem utilizar na inclusão e apoio aos irmãos. Para verificar a adequação do folheto, foi solicitada a análise e opinião de duas famílias. O feedback global foi positivo, não tendo havido dificuldades de compreensão do conteúdo e foi também considerado um instrumento de grande utilidade e apoio para as famílias.

Após avaliação das SC e SP enviou-se o folheto aos restantes elementos da EIHCSP para ser avaliado, e posteriormente, ser enviado para o Departamento da Qualidade para aprovação, que até à data de término do estágio, o folheto ainda estava em processo de avaliação pelos restantes elementos da EIHCSP.

Com estas atividades mobilizou-se as seguintes competências de EE nos domínios de competência **melhoria contínua da qualidade e desenvolvimento das aprendizagens profissionais**.³⁷ As competências de EESIP desenvolvidas foram **assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem**.³³ E as competências de Mestre desenvolvidas foram: **promove a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, com recurso a uma prática baseada na evidência e a referenciais ético-deontológicos e capacita o enfermeiro como elemento integrante e dinamizador da enfermagem de uma forma proativa em equipas e projetos**.⁶⁵

Sendo assim conclui-se que os objetivos definidos para o contexto de EIHCSP foram alcançados, pois as atividades permitiram sensibilizar para o impacto da doença crónica complexa e paliativa na família, mais precisamente nos irmãos. Foi essencial colmatar as necessidades identificadas nas famílias, sobre as suas preocupações com os outros filhos. A elaboração do folheto informativo auxilia os pais neste processo delicado, tendo o enfermeiro como elemento parceiro neste processo, incluindo assim os irmãos nos cuidados, reconhecendo o impacto da doença/morte na sua vida e reduzindo por parte deles a perceção negativa da doença/morte dando resposta adequada para a sua adaptação. Para a EdE as atividades permitiram intervir de forma especializada e individualizada potenciando a qualidade dos cuidados e promovendo a qualidade de vida da criança com doença crónica complexa e limitante e da família.

III.6 Percurso na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)

III.6.1 Caracterização do contexto clínico

Esta UCIN é uma neonatologia de nível III que tem como missão prestar cuidados a RN até os 28 dias em situação complexa, com necessidade de cuidados diferenciados e especializados, com monitorização e equipamentos avançados e tecnológicos para garantir a sobrevivência do RN. Admite RN pré-termo e de termo com doenças médico-cirúrgica, doenças congénitas, doenças raras, e com necessidades paliativas.

A equipa da UCIN é constituída por uma equipa multidisciplinar com profissionais de várias especialidades, como fisioterapeuta, terapeuta da fala, psicóloga, assistência religiosa. Colaboram também a Música nos Hospitais, Doutores Palhaços da Operação Nariz Vermelho, voluntárias da Crescer Bem e a Associação XXS.

A UCIN tem capacidade para admitir dezasseis RN, mas por falta de recursos humanos, neste momento admite dez RN, distribuídos em duas salas em *open space*, a sala de cuidados intensivos para seis RN e a sala de cuidados intermédios para quatro RN. A presença dos pais é extremamente incentivada na UCIN, como parceiros nos cuidados baseados no MCCF e respeitando os direitos da criança hospitalizada. ^(35,69)

A EdE é constituída por trinta e cinco enfermeiros, incluindo enfermeiros especialistas, maioritariamente EESIP e o seu método de trabalho é o individual. Conforme já referido e também aferido pela realização dos cálculos das dotações seguras de enfermagem de acordo com a recomendação da Ordem do Enfermeiros⁶⁷, esta equipa encontra-se deficitária, cuja consequência tem sido a redução de vagas de internamento na Unidade.

O sistema de informação para a realização diagnósticos, intervenções e registos de enfermagem é o *PatientCare-Bsimple* que utiliza linguagem CIPE.

III.6.2 Diagnóstico de situação

Para o diagnóstico de situação foram realizadas atividades, tais como consulta das normas e procedimentos existentes no serviço, consulta dos registos de enfermagem, realização de reunião com os EG e SC. A observação e prestação direta também foram

essenciais. Esta UCIN sendo o contexto de trabalho da estudante auxiliou no processo de diagnóstico de situação.

Verificou-se que neste serviço não há normas ou protocolos relacionados com a prestação de cuidados de enfermagem ao RN e família em processo de morte e luto. Foi confirmado que no hospital existem protocolos multissetoriais, sobre o falecimento de doentes, onde constam os cuidados ao corpo após a morte e as normas (registos, documentos) que devem ser realizados, outro procedimento é sobre o apoio ao luto com informações generalizadas, tendo em anexo do procedimento um folheto com informação sobre o que é o luto e suas manifestações, e contacto telefónico da unidade de Psicologia, no entanto, não existe um documento que uniformize a intervenção dos enfermeiros sobre esta temática. Na UCIN existem vários projetos, sendo um deles o projeto “A perda e a morte na UCIN” sem dinamizador desde 2018, devido à mobilidade da enfermeira responsável pelo projeto para outro serviço. Através das entrevistas informais a alguns elementos EdE foi consensual a necessidade de elaborar um instrumento organizado, uniformizado e facilitador de pesquisa em situação de morte com intervenções de Enfermagem.

Assim sendo, para além dos objetivos transversais a todos dos CC do EC, foram definidos para o contexto da UCIN, mais **dois objetivos**:

- **Contribuir para a promoção de competências dos enfermeiros para intervir em situações de morte neonatal;**
- **Contribuir para a uniformização da intervenção da Equipa de Enfermagem em situação de morte do RN e luto na família.**

III.6.3 Atividades realizadas e Principais resultados

Considerando que as atividades associadas ao primeiro objetivo (Conhecer a equipa multidisciplinar, as instalações do serviço, a estrutura organizacional, a dinâmica e metodologia de trabalho da equipa de enfermagem/multidisciplinar.), já foram descritas e avaliadas no ponto III.2 Plano de Projeto, de seguida serão apresentadas as atividades e respetivos resultados dos restantes objetivos:

Objetivo: Prestar cuidados especializados ao recém-nascido e sua família

Durante este CC ocorreu a morte de um RN. Foi prestado apoio emocional à mãe e solicitado apoio religioso; questionou-se se a mãe teria alguém que pudesse acompanhá-la neste processo, uma vez que o pai estava fora de Portugal, tendo a mãe telefonado para um familiar próximo. Promoveu-se a privacidade através da transferência da criança para o quarto de isolamento. Foi estimulado o colo e a mãe ficou algum tempo com o filho ao colo. Permitiu-se momentos de silêncio e privacidade entre a mãe e o seu filho. Também, foi prestado apoio emocional aos outros pais de outros RN internados, muitos referiram ter medo que acontecesse o mesmo com os seus filhos. Foi possível a partilha de experiências na EdE presente no turno e fomentada a realização de autorreflexão através do Ciclo de Gibbs, tendo obtido feedback positivo de uma enfermeira sobre esta estratégia na semana seguinte.

Através destas atividades desenvolve-se as seguintes competências de EE no domínio de competência **da responsabilidade Profissional, Ética e Legal da melhoria contínua da qualidade e gestão de cuidados**³⁷ e EESIP nomeadamente **assiste a família, na maximização da sua saúde e cuida da família nas situações de especial complexidade**³³. Também foram desenvolvidas as seguintes competências de Mestre, desenvolve **competências científicas, técnicas, éticas e culturais na prestação e gestão dos cuidados de enfermagem, evidenciados em níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida.**⁶⁵

Objetivo: Contribuir para a promoção de competências dos enfermeiros para intervir em situações de morte neonatal

Após o diagnóstico de situação e com o objetivo de sensibilizar a equipa de enfermagem para a importância do cuidar da criança e família em situação de luto e contribuir para a reflexão crítica sobre a mesma, foi realizada a sessão de formação intitulada “A complexidade no cuidar do Recém-nascido e Família em Situação de morte” (Apêndice S).

A formação foi realizada no formato híbrido. A sessão de formação foi divulgada via *online* no grupo de *WhatsApp* da EdE (Apêndice T), tendo sido também disponibilizado o plano de sessão (Apêndice U) previamente à sessão de formação. Participaram da formação cerca de oito enfermeiros (22,9%). Após a sessão de formação proporcionou-se um momento para discussão e reflexão sobre a temática, os enfermeiros deram ênfase à pertinência da inclusão dos irmãos e avós nas situações de fim de vida, e

o luto nos profissionais que muitas vezes é descurada, com necessidade de implementação de estratégias para prevenir situações de *stress* extremo e *burnout*.

A satisfação dos participantes na sessão formativa foi avaliada através de questionário digital (Apêndice V), tendo obtido sete respostas (87,5%) cujos principais resultados obtidos foram (Apêndice X):

- 100% concordou completamente que os conteúdos corresponderam às suas expectativas e necessidades de formação sobre este tema;

- e 100% refere que os conhecimentos adquiridos foram úteis para a prática profissional.

Uma vez que o número de formandos foi inferior ao pretendido, talvez devido ao período de férias, e sendo um tema com necessidade de formação e sensibilização, pretende-se repetir a formação para os restantes elementos da EdE, bem como, a equipa médica e de técnicas auxiliares de saúde, com vista à melhoria de cuidados à família em situação de luto, e para o bem-estar da equipa, mesmo que após o término do EC, tendo em conta, conforme já referido, que este é o contexto de trabalho da estudante

Através destas atividades mobilizou-se os seguintes domínios de competências de EE de **melhoria contínua da qualidade e no desenvolvimento das aprendizagens profissionais**³⁷ e as competências de EESIP nomeadamente, **cuida do RN e família em situação de especial complexidade**³³. Também desenvolveu-se competências de Mestre no que diz respeito à **promoção melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, com recurso a uma prática baseada na evidência e capacitação do enfermeiro como elemento integrante e dinamizador da enfermagem de uma forma proativa em equipas e projetos.**⁶⁵

Objetivo: Contribuir para a uniformização da intervenção da Equipa de Enfermagem em situação de morte do RN e luto na família.

Resultante do diagnóstico de situação e para atingir este objetivo foi definida a seguinte atividade, elaboração de um procedimento sectorial específico para a UCIN sobre “Cuidados ao recém-nascido e família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais” (Apêndice Z). Este procedimento apresenta intervenções autónomas de Enfermagem ao cuidado do RN e família em situação de morte com o objetivo de promover luto adaptativo, e tem em conta as características do serviço, o

espaço físico, a dinâmica de funcionamento, os grupos de apoio, e destaco a elaboração de um fluxograma para facilitar a consulta da EdE.

Para além disso, refletiu-se com a SC e com um enfermeiro do grupo responsável pelos sistemas de informação de enfermagem sobre a uniformização de cuidados de enfermagem sugeriu-se o levantamento do diagnóstico de enfermagem com o foco “Luto” e o juízo “Comprometido” e as intervenções subjacentes, de acordo com a linguagem CIPE. Tendo sido descrito no procedimento elaborado e partilhado na sessão de formação, para que a EdE tivesse conhecimento.

Após avaliação das supervisoras e EG o procedimento foi submetido ao Gabinete de Gestão de Programa de Qualidade para avaliação, que até ao término do EC aguarda-se aprovação.

Durante o estágio ocorreu uma morte, mas não foi possível levantar o diagnóstico de Luto comprometido, uma vez que os operadores do sistema de informação ainda não tinham colocado o juízo “Comprometido”, pelo que foi relatada a situação aos enfermeiros responsáveis pelo sistema de informação, para comunicar aos operadores do sistema *PatientCare- Bsimple*. No entanto, as intervenções de Enfermagem foram descritas em notas gerais de acordo com as intervenções descritas no procedimento elaborado. Acrescento o *feedback* positivo dos enfermeiros quando utilizaram o fluxograma, referindo a rapidez na consulta e a gestão e organização dos cuidados necessários.

Através destas atividades foram mobilizadas as seguintes competências de EE nos domínios de competência de **melhoria contínua da qualidade e na gestão dos cuidados**³⁷ e de EESIP cuidando **da família nas situações de especial complexidade**³³. Também foram desenvolvidas competências de Mestre nomeadamente, **promover a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, com recurso a uma prática baseada na evidência e a referenciais ético-deontológicos, e capacitar o enfermeiro como elemento integrante e dinamizador da enfermagem de uma forma proativa em equipas e projetos.**⁶⁵

Em suma, os objetivos definidos para este CC foram alcançados na sua globalidade, pois as atividades permitiram sensibilizar a EdE para a necessidade de intervenção especializada no processo de adaptação à perda e conseqüente luto, reduzindo o risco de luto prolongado, concomitantemente para a necessidade de cuidados a outros

elementos da família, nomeadamente os irmãos e os avós, e das outras famílias internadas na UCIN que em situação de morte vivenciam a perda das outras famílias, aumentando o medo de perda do seu filho, tendo o enfermeiro a competência para intervir nos processos transacionais de perda. A partilha de experiências na equipa nas situações de crise devido à doença e morte promove na equipa a segurança e sensação de pertença, mas também promove a necessidade de procura de intervenções especializadas para gestão de crise. A intervenção especializada traduz-se em ganhos em saúde, promovendo a melhoria da qualidade de cuidados e dando resposta adequada às necessidades identificadas na família e na equipa em situação de crise por doença e morte.

IV. Considerações Finais

A doença grave e complexa e consequente morte constituem vivências de perda que necessitam de elaboração de luto. O luto como processo natural à perda, quando não adaptativo, apresenta implicações negativas à vida da criança e da família. Neste percurso verificou-se que o EESIP tem o privilégio de intervir no luto antecipatório, promovendo intervenções autónomas e interdependentes promotoras de luto adaptativo. Além disso, a intervenção especializada na doença, na morte e no pós-morte torna-se essencial, visto que na literatura encontramos estudos sobre a perceção do cuidado à família, e muitos referem ser pouco o suporte dos profissionais de saúde, aumentando assim a vulnerabilidade e o risco de luto prolongado. Os profissionais das equipas onde foi realizado o presente EC referiram a falta de formação e de protocolos nesta área, e a necessidade de suporte ao luto dos profissionais. Esta constatação intensifica a necessidade de procura de intervenções através da prática baseada em evidência que melhore a qualidade dos cuidados para com estas famílias e as equipas que cuidam. A prática baseada na evidência permite intervir de forma especializada, bem como a utilização de referenciais teóricos como a teoria de Afaf Meleis e o modelo de Cuidados centrados na família que suportam a intervenção de uma enfermagem especializada, promovendo e capacitando a criança e família para a adoção de estratégias de *coping* para adaptação às situações transacionais.

No ensino clínico foram vários os momentos de confrontação com situações de crise na criança e família derivada à doença crónica e complexa e da morte da criança. Os

momentos de reflexão contribuíram para a procura de gestão destas crises e para a implementação de intervenções e mobilização de recursos que capacitem a criança e a família na adoção de estratégias de *coping* para a adaptação à doença e no luto por morte. O pensamento crítico, a aquisição de novos conhecimentos permitiram intervir dando resposta às necessidades da criança e família, bem como promover a qualidade de vida, a maximização do desenvolvimento infantil, a capacitação parental e reduzir o impacto negativo destas situações de crise. Neste percurso formativo verificou-se que o ESSIP pelas suas competências específicas, identifica as situações que podem afetar negativamente o binómio criança/família como a doença e a morte, respondendo de forma efetiva e especializada às questões e necessidades da criança e família, cuidando assim do binómio nas situações de grande complexidade.

A implementação do projeto foi possível nos vários contextos clínicos, e as atividades desenvolvidas promoveram a sensibilização dos profissionais para a temática e para a necessidade de intervenção de enfermagem especializada na gestão de crise derivado à doença e morte da criança, promovendo a melhoria da qualidade de cuidados e dando resposta adequada às necessidades identificadas na família e na equipa em situação de crise por doença e morte, traduzindo-se em ganhos para a prática de cuidados e para os utentes.

Como perspetivas para o futuro pretende-se dar continuidade ao projeto de melhoria contínua existente no contexto profissional da estudante, dando formação à equipa de enfermagem e equipa multidisciplinar, e atualizando os conhecimentos sobre a temática. Pretende-se também intervir na equipa para a diminuição do impacto do luto do profissional cumulativo. Tornando-se a estudante um elemento integrante e dinamizador da enfermagem de uma forma proativa em equipas e projetos.

A médio prazo/longo prazo pretende-se realizar uma pós-graduação sobre “Perda e Luto” bem como, contribuir para a valorização da Enfermagem através da divulgação de trabalhos científicos sobre a temática.

Em suma, este processo formativo permitiu o desenvolvimento de pensamento crítico sobre a atuação do enfermeiro e enfermeiro especialista. A aquisição e desenvolvimento de competências especializadas de enfermeiro especialista, específicas de Enfermagem de Saúde infantil e de mestre foram possíveis no processo formativo e

no ensino clínico, contribuindo para o desenvolvimento e crescimento pessoal e profissional da estudante, e para a melhoria dos cuidados prestados às crianças e famílias.

V. Referências Bibliográficas

1. Ordem dos Enfermeiros. CIPE Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. [Internet]. [Citado 2023]. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/27837/ordem-enfermeiros-cipe.pdf>
2. Townsend, M. Intervenção em crise. Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica: Conceitos de Cuidado; a Prática Baseada na Evidência. 6ª ed. Lisboa. Lusociências – Edições Técnicas e Científicas, Lda; 2011.p210-224.
3. Pontes A, Barros N, Rodrigues N, Albuquerque M, Cabral M, Lucena M, et al. O impacto da hospitalização na criança e na família. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 12, e111111234161, 2022 [Citado 2023 out 14]. (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i12.34161>.
4. Davis ES, Wimberly CE, Towry L, Johnston EE, Walsh KM. Financial hardships and psychosocial outcomes among parents of children who die of cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2023 Feb [Citado 2023 out 14].;70(2):e30066. doi: 10.1002/pbc.30066. Epub 2022 Dec 13. PMID: 36510751.
5. Salgado HO, Andreucci CB, Gomes ACR, Souza JP. The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil-a quasi-experimental before-and-after study. *Reprod Health*. [Internet]. 2021 Jan 6 [Citado 2023 out 14].;18(1):5. doi: 10.1186/s12978-020-01040-4. Erratum in:

Reprod Health. 2021 Jul 5;18(1):144. doi: 10.1186/s12978-021-01191-y. PMID: 33407643; PMCID: PMC7787239.

6. Quinn S, Dierckx E, Long T, Rowland AG. Sudden Unexpected Death in Childhood in Greater Manchester (United Kingdom): A Five-Year Review (2015-2020). *Compr Child Adolesc Nurs*. 2022 Dec [Citado 2023 out 14].;45(4):349-367. doi: 10.1080/24694193.2022.2047828. Epub 2022 Apr 26. PMID: 36440870.
7. Schaefer MR, Kenney AE, Himelhoch AC, Howard Sharp KM, Humphrey L, Olshefski R, Young-Saleme T, Gerhardt CA. A quest for meaning: A qualitative exploration among children with advanced cancer and their parents. *Psychooncology*. 2021 Apr [Citado 2023 out 14].;30(4):546-553. doi: 10.1002/pon.5601. Epub 2020 Dec 15. PMID: 33230868.
8. Bekkering HJ, Woodgate RL. The Parental Experience of Unexpectedly Losing a Child in the Pediatric Emergency Department. *Omega (Westport)*. 2021 Nov [Citado 2023 out 14].;84(1):28-50. doi: 10.1177/0030222819876477. Epub 2019 Sep 23. PMID: 31547765.
9. Costa, A., Almeida, F. Perder um filho em idade pediátrica: estudo qualitativo do apoio ao luto parental. *Revista Portuguesa Medicina Geral Familiar*. 29 De Dezembro de 2021 [Citado 2024 mar].; 37(6):516-33. Disponível em: <https://rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/12868>
10. Pimenta S, Capelas MLV. A abordagem do luto em cuidados paliativos. *cadernosdesaude* . 2Jan.2019 [Citado 2025 jan];11(1):5-8. Available from: <https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/7247>

11. Pires, LC, Costenaro, RG, Gehlen, MH, Pereira, LA, Hausen, CF, Neves, ET. Parental Bereavement: Experiences of the nursing staff in neonatal intensive care. *Cogitare Enfermagem*. [Internet]. 2023[Citado 2024 jun]; v28:e89837. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/ce.v28i0.89837>
12. Santos, AS, Barrionuevo, DV., Costa, JA, & Lopes, MT. (2021). O impacto da doença crônica de crianças e adolescentes hospitalizados na dinâmica familiar / The impact of chronic disease of hospitalized children and adolescents on family dynamics. *Brazilian Journal of Development*, 2021 [Citado 2025 jan] 7(6), 64791–64802. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n6-722>
13. Townsend, M. Indivíduo enlutado. *Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica: Conceitos de Cuidado; a Prática Baseada na Evidência*. 6ª ed. Lisboa. Lusociências – Edições Técnicas e Científicas, Lda; 2011. p830-847.
14. Martins, KC.; SILVA, MV. Entre o bebê imaginário e o real: a elaboração do luto materno frente ao filho com necessidades especiais. **Revista Lumen**, Recife, v. 29, n. 1, p. 97–108, 2020 [Citado 2025 jan]. Disponível em: <https://fafire.emnuvens.com.br/lumen/article/view/580>. Acesso em: 15 mar. 2025.
15. Oliveira, F. A maternidade e o bebê imaginário. *Analytica| São João del-Rei | v. 12 | n. 23| julho/dezembro de 2023*[Citado 2025 jan]. Disponível em <http://www.seer.ufsj.edu.br/analytica/article/view/4984/3190>
16. Çelik, R., & Kılıçarslan Törüner, E. Palliative Care and Spirituality in Neonatal Nursing: Literature Review. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*. 2023;25(3), 56-75. <https://doi.org/10.69487/hemarge.1313360>

17. Freitas, FC. Necessidades e qualidade de vida dos pais cuidadores principais e das crianças acompanhadas por uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos [Dissertação]. [Coimbra]: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2021[Citado 2025 jan].. p125. Disponível em: <https://bvsenfermeria.bvsalud.org/biblio/resource/?id=biblioref.referencesource.1366941>

18. Mesukko J, Turale S, Jintrawet U, Niyomkar S. Palliative Care Guidelines for Physicians and Nurses Caring for Children and Their Families in the Pediatric Intensive Care Units: A Participatory Action Research Study. PRIJNR [internet]. 2020 Mar. 14 [citado 2025 Mar. 16];24(2):202-18. available from: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/PRIJNR/article/view/188181>

19. Charepe, Z. A criança e o jovem com doença crónica ou incapacitante. In: Ramos, AL, Barbieri-Figueiredo, MC, editores. Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda. 1ª edição. 2022. p. 231-237.

20. Sousa C, Preto C, Rodrigues P, Anastácio V. Nursing interventions for overcoming perinatal grief . Rev. Mill [Internet]. 2025 May 21 [cited 2025 Sep. 29];2(18e):e35281. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/millennium/article/view/35281>

21. Pinheiro, FM, Alves, AB, Marques, CF, Pais, JB, Sampaio, MM, Reis, AM, et al. Enfermeiro de família no suporte ao casal enlutado pela perda de um filho: scoping review. New Trends in Qualitative Research. [Internet]. 2025 Maio 21 [citado 2025 set29]; 20 (3), 1-15. <https://doi.org/10.36367/ntqr.20.3.2024.e1076>

22. Direcção geral da Saúde. Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos [Internet]. 2019 [citado 2023 out]; Abr 23. Disponível

em: https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/modelo-de-intervencao-diferenciada-no-luto-prolongado-em-adultos_2019.pdf

23. Albuquerque, S., Coelho, A., Teixeira, AM, Santos, AR. Luto complicado: Concetualização, Avaliação e Intervenção. In: Gabriel S., Paulino M., Baptista T., editores. Luto Manual de Intervenção Psicológica. 1ª edição. Lisboa: PACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação; 2021. P. 21-40.
24. Eisma MC. Prolonged grief disorder in ICD-11 and *DSM-5-TR*: Challenges and controversies. *Aust N Z J Psychiatry*. 2023 Jul[citado 2023 out];57(7):944-951. doi: 10.1177/00048674231154206.
25. Organização Pan-Americana da Saúde. Versão final da nova Classificação Internacional de Doenças da OMS (CID-11) é publicada [Internet]. 2022 Fev 11. [citado 2023 out]; Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/11-2-2022-versao-final-da-nova-classificacao-internacional-doencas-da-oms-cid-11-e>
26. Silva, V. The Forgotten Grievors: A Intervenção Psicológica no Luto fraterno – Uma revisão sistemática da Literatura [Dissertação]. Lisboa. Universidade Católica Portuguesa; 2019 [citado 2023 out];. 323p Disponível em <https://repositorio.ucp.pt/entities/publication/c48d7fc2-680c-4d9a-bdf8-926570e7522c>
27. Kenney AE, Tutelman PR, Fisher RS, Lipak KG, Barrera M, Gilmer MJ, et al. Impact of End-of-Life Circumstances on the Adjustment of Bereaved Siblings of Children Who Died from Cancer. *J Clin Psychol Med Settings*. 2022 Mar [citado 2023 out];29(1):230-238. doi: 10.1007/s10880-021-09797-x.

- 28.** Rajendran P, Jarasiunaite-Fedosejeva G, Ísbir GG, Shorey S. Healthy siblings' perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis. *Palliat Med.* 2024 Jan [citado 2023 out];38(1):25-41. doi: 10.1177/02692163231217597.
- 29.** Instituto Nacional de Estatística. [Internet] [citado 2023 out]; Disponível em: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUEstdest_boui=643914101&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt
- 30.** Suttle ML, Gerhardt CA, Fults MZ. Factors Related to Parent Attendance at a Follow-Up Meeting With an Intensivist After a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *Omega (Westport).* 2019 Sep[citado 2023 out];;79(4):436-445. doi: 10.1177/0030222817724701
- 31.** Sikstrom L, Saikaly R, Ferguson G, Mosher PJ, Bonato S, Soklaridis S. Being there: A scoping review of grief support training in medical education. *PLoS One.* 2019 Nov 27 [citado 2023 out];;14(11):e0224325. doi: 10.1371/journal.pone.0224325.
- 32.** Nunes. O, Brites, R, Hipólito J. O Autocuidado dos Psicólogos em Situações de Luto. In: Gabriel S., Paulino M., Baptista T., editores. *Luto Manual de Intervenção Psicológica.* 1ª edição. Lisboa: PACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação; 2021. p404.
- 33.** Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. Regulamento nº422/2018 da Ordem dos Enfermeiros (2018). *Diário da República: II Série, n.º 133.* [citado 2023 out]. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>;

- 34.** Costa LGF. Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem. *Enfermagem Brasil* [Internet]. 2016[citado 2023 out].15(3):137–45.Disponível em: <https://www.portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/181/1538>. Doi: <https://doi.org/10.33233/eb.v15i3.181>
- 35.** Barbieri-Figueiredo M do CA. Cuidados centrados na família: do discurso à prática. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2015[citado 2023 out]; 28(6):3–4. Doi: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500083>
- 36.** Broden EG, Deatrick J, Ulrich C, Curley MAQ. Defining a "Good Death" in the Pediatric Intensive Care Unit. *Am J Crit Care*. 2020 Mar 1[citado 2023 out];29(2):111-121. doi: 10.4037/ajcc2020466.
- 37.** Regulamento n.º 140/2019.Regulamento de Competências comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário da República, 2ª Serie – nº 26 – 6 de fevereiro 2019*. [Internet] [citado 2023 out]. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- 38.** Guia de Boas práticas de Intervenção psicoterapêutica de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros. [Internet] [citado 2023 out]. Disponível em https://www.ordemenfermeiros.pt/media/30959/gobp_intervencao psicoterapeutica_ok.pdf.
- 39.** Figueiredo, MH. A família e a experiência de doença. In: Figueiredo, MH, editor. *Enfermagem de Saúde Familiar*. 1ª edição, Lisboa: Lidel – Edições Técnicas e Científicas, Lda; 2023. p. 212-221

40. Saraiva H, Sousa, A. Cuidados Diferenciados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. 1ª edição. Lisboa: Editora Lidel; 2022. p. 55-72
41. Lowdermilk D, Perry S. Enfermagem na maternidade. Perda e Luto. 7ª edição, Loures: Lusodidata, 2008. p.981-1006.
42. Pereira, M. Luto inesperado: Intervenção Psicológica em Crise no Luto devido a Acidentes. In: Gabriel S., Paulino M., Baptista T., editores. Luto Manual de Intervenção Psicológica. 1ª edição. Lisboa: PACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação; 2021. p106-107.
43. Kittelsen TB, Castor C, Lee A, Kvarme LG, Winger A. *"What about me?": lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition*. Int J Qual Stud Health Well-being. 2024 Dec [Citado 2024 maio];19(1):2321645. Available from: doi: 10.1080/17482631.2024.2321645.
44. Martins, L, Ramos, S. A criança e o jovem em Fim de Vida. In: Ramos, AL, Barbieri-Figueiredo, MC, editores. Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda. 1ª edição. 2022.p282-292.
45. Carta dos direitos da criança em fim de vida – A carta de Trieste. [Interne]. [Citado 2023 out];Disponível em: https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA_TRIESTE_POR_27_LUG_2016_03.pdf
46. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º 52/2012, de 5 de setembro, Diário da República. Diário da República, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012. [Citado 2023 out] Disponível em <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/52-2012-174841>

47. Paraíso, E., González, A., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M. Á., Lavedán, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International nursing review*, 68(1), 122–137. [Citado 2023 out] <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
48. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, Perna SJ, Robinson C, Day S, et al. Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Stud.* 2019 [Citado 2023 out];43(5):333-342. doi: 10.1080/07481187.2018.1474285. Epub 2018 Sep 25. PMID: 29757105.
49. Sisk BA, Weng S, Mack JW. Persistently low peace of mind in parents of cancer patients: A five-year follow-up study. *Pediatr Blood Cancer.* 2019 May [Citado 2023 out];66(5):e27609. doi: 10.1002/pbc.27609. Epub 2019 Jan 21. PMID: 30663226; PMCID: PMC6428606.
50. Kim MA, Yi J, Sang J, Jung D. A photovoice study on the bereavement experience of mothers after the death of a child. *Death Stud.* 2021 [Citado 2023 out];45(5):390-404. doi: 10.1080/07481187.2019.1648333. Epub 2019 Aug 16. PMID: 31418648.
51. InLuto – Associação Portuguesa de Cuidados Integrados no Luto. O que é o luto. [Citado 2023 out] Disponível em: <https://inluto.pt/o-que-e-o-luto/>.
52. Gabriel, S, Paulino, M, Baptista T. Intervenção Psicológica no Luto Parental. In: Gabriel S., Paulino M., Baptista T., editores. *Luto Manual de Intervenção Psicológica*. 1ª edição. Lisboa: PACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação; 2021. P. 188-201

- 53.** Procuradoria-geral regional de Lisboa. Lei nº1/2022 3 janeiro. [Citado 2023 out]
Disponível em:
[https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=3502&tabela=leis
&ficha=1](https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=3502&tabela=leis&ficha=1)
- 54.** Snaman J, Morris SE, Rosenberg AR, Holder R, Baker J, Wolfe J. Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. *Support Care Cancer*. 2020 Sep [citado 2023 out];28(9):4131-4139. doi: 10.1007/s00520-019-05249-3. Epub 2019 Dec 24. PMID: 31872296.
- 55.** Fadaei Z, Mirlashari J, Nikbakht Nasrabadi A, Ghorbani F. Silent Mourning: Infant Death and Caring for Iranian Parents Under the Influence of Religious and Socio-cultural Factors. *J Relig Health*. 2023 Apr [citado 2023 out];62(2):859-878. doi: 10.1007/s10943-022-01684-5. Epub 2022 Oct 25. PMID: 36282348.
- 56.** Sousa J, Ferreira R, Guedes V. Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. *RIIS [Internet]*. 12 de Janeiro de 2023 [citado 7 de Junho de 2025];5(2):97-109. Disponível em: <https://riis.essnortecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/189>
- 57.** Manual de assistência religiosa. [citado 2024 abr] Disponível em: <https://www.dgs.pt/em-destaque/manual-de-assistencia-espirtual-e-religiosa-hospitalar-pdf.aspx>
- 58.** Bernardo AF, Vasconcelos AR, Santos IF, Patrício MA, Rocha GM. O papel do enfermeiro especialista no envolvimento dos irmãos perante o internamento do recém-nascido. *Revista Recien [Internet]*. 2º de março de 2023 [citado 2024 jun];13(41):324-3. Disponível em: <https://recien.com.br/index.php/Recien/article/view/743>

59. Santos, AR, Albuquerque, S. Intervenção Psicológica no Luto Parental: Concetualização e Intervenção no luto infantil. In: Gabriel S., Paulino M., Baptista T., editores. Luto Manual de Intervenção Psicológica. 1ª edição. Lisboa: PACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação; 2021. P131-151
60. Scaravonatto E, Maravilha TC, Prudente RL de O. Luto infantil: como a perda dos pais pode impactar no desenvolvimento da criança. Rev. Contemp. [Internet]. 2º de dezembro de 2024 [citado 2025 jun 7];4(12):e6787. Disponível em: <https://ojs.revistacontemporanea.com/ojs/index.php/home/article/view/6787>
61. Tatterton MJ, Walshe C. How Grandparents Experience the Death of a Grandchild With a Life-Limiting Condition. J Fam Nurs. 2019 Feb [citado 2024 jun];25(1):109-127. doi: 10.1177/1074840718816808. Epub 2018 Dec 17. PMID: 30556440.
62. Griffin CMD, Pamponet JM, Bella VB, Foronda G, Azzi SGF, Gonçalves PA. The impact of approaching grief on the neonatal team: professional experience report. Einstein (Sao Paulo). 2022 Aug 19 [citado 2024 jun];20: eRC6698. doi: 10.31744/einstein_journal/2022RC6698. PMID: 36000623; PMCID: PMC9377306.
63. Lin CH, Liu YC, Chiang HH. From self-compassion to compassionate action: reflecting on ending life of stillbirth care in nursing. Scand J Caring Sci. 2021 Mar;35(1):260-267. doi: 10.1111/scs.12842. Epub 2020 Apr 29 [citado 2024 jun]; PMID: 32346878.

- 64.** Nunes O, Brites, R, Hipólito, J. O autocuidado dos Psicólogos em Situações de Luto. In: Gabriel S., Paulino M., Baptista T., editores. Luto Manual de Intervenção Psicológica. 1ª edição. Lisboa: PACTOR – Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação; 2021. p399-410
- 65.** Diário da República. Regulamento dos Cursos de Mestrado em Enfermagem. Regulamento n.º 705/2021, de 27 de julho. [Citado 2023 out]. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/705-2021-168374248>
- 66.** Ferrito, C, Nunes, L, Ruivo, M, et al. Metodologia de Projeto: Colectânea Descritiva de Etapas. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal. Revista Percurso. nº15, 2010. [Citado 2023 out] Disponível em: https://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf
- 67.** Diário da República. Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. Regulamento n.º 743/2019, de 25 de setembro. [Citado 2024 jan]. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/743-2019-124981040>
- 68.** INEM. Transporte inter-hospitalar pediátrico. [Internet]. [citado 2024 mar]. Disponível em: <https://www.inem.pt/2017/05/25/transporte-inter-hospitalar-pediatico/>
- 69.** Instituto de Apoio à Criança. Carta da criança hospitalizada. [Internet] [citado 2023 out]. Disponível em: <https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/carta-crianca-hospitalizada-5-edicao.pdf>
- 70.** Altimier L, Phillips RM. The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. Newborn and Infant Nursing Reviews. 2013 Mar [citado 2023 out];13(1):9–22.

- 71.** Direcção-Geral da Saúde. Norma nº001/2017. Comunicação eficaz na transmissão de cuidados de saúde. [citado 2024 jan]. Disponível em <https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2019/10/comunicacao-eficaz-na-transicao-de-cuidados-de-saude.pdf>
- 72.** Diogo, P, Rodrigues, J, Sousa, OL, Caeiro, MJ, Fernandes, N, Fonseca, R. Diagnóstico de Enfermagem focado nas respostas emocionais dos cuidadores familiares da criança hospitalizada: do discurso ao registo no sistema informático. In: Diogo, P. Investigar os Fenómenos Emocionais da Prática e da Formação em enfermagem – Projeto Multiestudos. .Lisboa. Lusodidacta. 2017. p77-104
- 73.** Diogo, P, Vilelas, J, Rodrigues, L, Almeida, T. Os Medos das Crianças em Contexto de Urgência Pediátrica: Enfermeiro Enquanto Gestor Emocional. Pensar Enfermagem – Revista Científica. 20(2): 26-47. 2016 [citado 2024 jun]. DOI:10.56732/pensarenf.v20i2.118
- 74.** Ordem dos Enfermeiros. Guia orientador de boa prática- Estratégias não farmacológicas no controlo da dor da criança. OE [Internet] [citado 2023 out]. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf
- 75.** Cordeiro, MD. O brincar terapêutico na promoção do conforto da criança hospitalizada: intervenção especializada de Enfermagem. [Dissertação]. Lisboa. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; 2021[Citado 2024 jun]. p16-24. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/entities/publication/6491e28f-bfe6-414e-881e-3207be069710>
- 76.** Sociedade Portuguesa de Pediatria. Carta europeia dos cuidados paliativos para crianças e jovens. [citado 2024 jun]. Disponível em: https://criancaefamilia.spp.pt/media/jj4nsr3a/eapc-cyp-charter_print-portuguese.pdf

- 77.** Silva R, Paiva, M, Vital F, Moura M, Lourenço J. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal continental. Biénio2023-2024. [Internet] [citado 2024 jun]. Disponível em: https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf
- 78.** Diário da República. Portaria n.º 66/2018, de 6 de março. [Internet] [citado em 2024 jun]. Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/66-2018-114822275>
- 79.** Moreira IM, Lobão CA, Carrageta M, Gonçalves RF. Avaliação do Journal Club como estratégia pedagógica na formação em enfermagem: Perspetiva dos estudantes. Rev. Enf. Ref [Internet]. 24 de junho de 2022 [citado 2024 jun];6(1):1-8. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/referencia/article/view/27846>

VI. Apêndices

Apêndice A – Plano de projeto – Módulo I

Objetivos Transversais		
Data	4 de Dezembro 2023 a 22 de Fevereiro 2024	
Local	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Unidade de Internamento de Pediatria, Equipa intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.	
1) Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Conhecer a equipa multidisciplinar, as instalações do serviço, a estrutura organizacional, a dinâmica e metodologia de trabalho da EdE/multidisciplinar.	<p>Realização de reunião informal com o Enfermeiro Gestor (EG) do serviço e com o SC (SC);</p> <p>Realização de visita guiada às instalações do serviço para conhecer o espaço físico, a equipa multidisciplinar, a dinâmica do serviço, bem como o percurso da criança/família desde o acolhimento até alta/transferência;</p> <p>Pesquisa e conhecimento de guias orientadores, normas, procedimentos e protocolos existentes no serviço.</p>	<p>Descreve no relatório final e nos momentos de partilha de experiências do Ensino Clínico (EC) a informação relevante sobre a estrutura física, organizacional, a dinâmica e metodologia de trabalho.</p> <p>Identifica no relatório os guias orientadores, normas, procedimentos e protocolos com especial relevância na área da gestão de crises com impacto na criança e família.</p>
Recursos	EG, SC, equipa multidisciplinar, criança/família, instalações do serviço.	
2) Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Contribuir para a uniformização da intervenção da EdE na gestão de crises causadas pela doença crónica complexa e morte da criança.	<p>Reunir com o EG do serviço e o SC e perceber quais as necessidades da Equipa na gestão de crises com implicações na saúde da criança e família;</p> <p>Apresentação dos objetivos e atividades do projeto e analisar conjuntamente a sua exequibilidade;</p> <p>Negociar possíveis alterações e/ ou adaptações das atividades a implementar no serviço;</p> <p>Entrevista informal e observação de estratégias de gestão de crises utilizadas pela EdE.</p>	<p>Descreve no relatório final e nos momentos de partilha de experiências sobre o EC a reformulação do projeto;</p> <p>Elabora o instrumento informativo e/ ou sessão de formação à EdE com base nos principais aspetos identificados através da observação dos cuidados prestados pela equipa e dos resultados obtidos através da entrevista informal (no Módulo II).</p>
Recursos	EG, SC, Equipa Enfermagem, pré-projeto.	
3) Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação

Prestar cuidados especializados e específicos do EESIP à criança/família.	<p>Observação da prestação de cuidados de Enfermagem especializados e específicos do EESIP à criança/família.</p> <p>Participação nos cuidados prestados, com o Enfermeiro supervisor clínico e a equipa multidisciplinar.</p>	<p>Descreve no relatório final e nos momentos de partilha de experiências as competências do EESIP observadas e adquiridas durante a prestação de cuidados à criança/família;</p> <p>Colaboração na prestação de cuidados a pelo menos quatro crianças/famílias.</p>
Recursos	SC, Equipa Enfermagem e multidisciplinar, Criança/família.	

Objetivos Específicos para cada contexto clínico:

Data	04 a 20 de Dezembro 2023	
Local	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)	
Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Criar um instrumento informativo sobre Cuidados em fim de vida da criança internada na UCIP.	<p>Elaboração de um questionário para a EdE (EdE) sobre Cuidar em Fim de Vida e Luto, para perceber as necessidades de formação.</p> <p>Realização de sessão de formação à EdE sobre Cuidados em Fim de Vida e Luto na criança/família e profissionais de saúde (Módulo II).</p>	<p>Que pelo menos 70% da EdE responda ao questionário (Módulo II);</p> <p>Que pelo menos 70% da EdE avalie positivamente a sessão de formação (Módulo II);</p> <p>Que pelo menos 70% da EdE avalie como pertinente a utilização do instrumento informativo sobre Cuidados em fim de vida da criança internada na UCIP (Módulo II)</p>
Recursos	EdE da UCIP; SC; Sala para formação ou sala de Enfermagem; computador; pesquisa bibliográfica.	

Data	3 a 20 Janeiro de 2024	
Local	Unidade de Internamento de Pediatria	
Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Sensibilizar para o impacto das situações de crise por doença crónica complexa no desenvolvimento da	Realização de sessão de formação à EdE sobre o impacto das situações de crise no desenvolvimento da	Que pelo menos 70% da EdE avalie como pertinente sessão de formação desenvolvida

criança/família com doença crónica.	criança/família com doença crónica e promoção de estratégias de <i>coping</i> na gestão de crises na criança/família com doença crónica.	sobre o impacto das situações de crise no desenvolvimento da criança/família com doença crónica e promoção de estratégias de <i>coping</i> na gestão de crises na criança/família com doença crónica. (Módulo II)
Recursos	EdE da Unidade de Internamento; SC; criança/família; Sala para formação ou sala de Enfermagem; computador; pesquisa bibliográfica.	

Data	22 de Janeiro a 6 de Fevereiro de 2024	
Local	Equipa Intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP)	
Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Capacitar os pais na gestão de comunicação de más notícias aos irmãos da criança com doença crónica complexa	Realizar um documento informativo sobre a gestão de comunicação de más notícias pelos pais aos irmãos da criança com necessidade paliativa.	Que pelo menos 70% da EIHSCPP avalie como pertinente a utilização do documento informativo sobre gestão de comunicação de más notícias pelos pais aos irmãos da criança com necessidade paliativa. (Módulo II) Que pelo menos duas famílias avaliem como pertinente o documento informativo. (Módulo II)
Recursos	EdE e multidisciplinar da EIHSCPP; SC; criança/família; Sala para formação ou sala de Enfermagem; computador; pesquisa bibliográfica.	

Data	7 a 22 de Fevereiro de 2024	
Local	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)	
Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Contribuir para a implementação do projeto “Perda e morte na UCIN”	Elaboração de procedimento setorial sobre o novo projeto “Cuidados Paliativos e Cuidados em Fim de Vida” do recém-nascido e família.	Que o SC e o EG avaliem como pertinente o procedimento setorial, para que possa ser enviado para aprovação do mesmo. (Módulo II) Que pelo menos 70% da EdE avalie como

	Realizar sessão de formação à EdE sobre o projeto “Perda e morte na UCIN” e dar a conhecer o procedimento setorial.	pertinente a sessão de formação sobre o projeto “Perda e morte na UCIN” do recém-nascido e família, como também a utilização do procedimento setorial. (Módulo II)
Recursos	EdE e multidisciplinar da UCIN; SC; Pais/recém-nascido; Sala para formação ou de Enfermagem; computador; pesquisa bibliográfica.	

Apêndice B – Plano de projeto adaptado às necessidades de CC– Módulo

II

Objetivos Transversais		
Data	8 de Março a 27 de Julho 2024	
Local	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, Unidade de Internamento de Pediatria, Equipa intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.	
1) Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Conhecer a equipa multidisciplinar, as instalações do serviço, a estrutura organizacional, a dinâmica e metodologia de trabalho da EdE/multidisciplinar.	<p>Realização de reunião com o Enfermeiro Gestor (EG) do serviço e com o SC (SC);</p> <p>Realização de visita guiada às instalações do serviço para conhecer o espaço físico, a equipa multidisciplinar, a dinâmica do serviço, bem como o percurso da criança/família desde o acolhimento até alta/transferência;</p> <p>Pesquisa e conhecimento de guias orientadores, normas, procedimentos e protocolos existentes no serviço.</p>	<p>Descreve no relatório final e nos momentos de partilha de experiências do Ensino Clínico (EC) a informação relevante sobre a estrutura física, organizacional, a dinâmica e metodologia de trabalho.</p> <p>Identifica no relatório os guias orientadores, normas, procedimentos e protocolos com especial relevância na área da gestão de crises devido à doença crónica complexa e morte da criança.</p>
Recursos	EG, SC, equipa multidisciplinar, criança/família, instalações do serviço.	
2) Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Prestar cuidados especializados e específicos do EESIP à criança/família.	Observação da prestação de cuidados de Enfermagem especializados e	Descreve no relatório final e nos momentos de partilha de experiências as

	específicos do EESIP à criança/família. Participação nos cuidados prestados, com o SC e a equipa multidisciplinar.	competências do EESIP observadas e adquiridas durante a prestação de cuidados à criança/família; Colaboração na prestação de cuidados a pelo menos quatro crianças/famílias.
Recursos	SC, Equipa Enfermagem e multidisciplinar, Criança/família.	
3) Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Promover a uniformização dos cuidados de enfermagem em situação de crise por doença crónica complexa e morte da criança.	Participação como formanda na reunião Científica “Impacto da morte e de situações de elevada complexidade nos profissionais de saúde”; Reflexão com a EdE em cada CC; Realização de formação para as equipas de enfermagem; Elaboração de procedimentos específicos.	Descreve no relatório final experiências sobre o EC e a reformulação do projeto; Elabora instrumento informativo e/ ou sessão de formação à EdE com base nos principais aspetos identificados através da observação dos cuidados prestados pela equipa e dos resultados obtidos através de reuniões com EG e SC e entrevistas a elementos de EdE.
Recursos	EG, SC, Equipa Enfermagem, Plano Projeto Módulo I.	

Objetivos Específicos para cada contexto clínico:

Data	08 de Março a 12 de Abril 2024	
Local	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)	
Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Sensibilizar a Equipa de Enfermagem para a importância do cuidar da criança e família em situação de morte e luto; Contribuir para a uniformização da intervenção	Realização de uma formação em serviço, intitulada “Da Complexidade do Cuidar: Criança e Família em Situação de Luto” Elaboração de um procedimento setorial para a	Que pelo menos 70% da EdE avalie positivamente a sessão de formação;

da Equipa de Enfermagem em situação de morte da criança e luto na família.	UCIP sobre “Cuidados à criança/família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos”	Que o SC e o EG avaliem como pertinente o instrumento informativo, para que possa ser enviado para aprovação pelo Gabinete de Gestão de Programa de Qualidade.
Recursos	EdE da UCIP; SC; Sala para formação ou sala de Enfermagem; computador; pesquisa bibliográfica.	

Data	15 de Abril a 12 de Maio 2024	
Local	Unidade de Internamento de Pediatria	
Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Contribuir para a promoção de competências dos enfermeiros para intervir em situações complexas de crianças com doença crónica e suas famílias.	<p>Partilha de conhecimento com elementos da EdE durante os turnos e momentos de reflexão em equipa nas passagens de turno de enfermagem.</p> <p>Realização de sessão de formação à EdE sobre o impacto das situações de crise no desenvolvimento da criança/família com doença crónica e promoção de estratégias de <i>coping</i> na gestão de crises na criança/família com doença crónica.</p>	Que pelo menos 70% da EdE avalie como pertinente sessão de formação desenvolvida sobre o impacto das situações de crise causada pela doença crónica complexa na criança e na sua família.
Recursos	EdE da Unidade de Internamento; SC; criança/família; Sala para formação ou sala de Enfermagem; computador; pesquisa bibliográfica.	

Data	20 de Maio a 22 de Junho de 2024	
Local	Equipa Intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCPP)	
Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
Capacitar os pais para a transmissão de comunicações de situações difíceis aos irmãos da criança com necessidades paliativas;	Realização de folheto sobre a gestão de comunicação de más notícias pelos pais aos irmãos da criança com necessidade paliativa.	Que pelo menos 70% da EIHSCPP avalie como pertinente a utilização do documento informativo sobre gestão de comunicação de más notícias pelos pais aos irmãos da criança com necessidade paliativa.

Sensibilizar a Equipa de Enfermagem para o impacto da doença da criança com necessidades paliativas nos irmãos.	Realização de <i>Journal Club</i> .	<p>Que pelo menos duas famílias avaliem como pertinente o documento informativo.</p> <p>Que a EdE avalie positivamente a sessão de <i>Journal Club</i> e incluam nos cuidados os irmãos da criança com necessidades paliativas.</p>
Recursos	EdE e multidisciplinar da EIHCSP; SC; criança/família; Sala para formação ou sala de Enfermagem; computador; pesquisa bibliográfica.	

Data	24 de Junho a 27 de Julho de 2024	
Local	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)	
Objetivo	Atividades	Critério de Avaliação
<p>Contribuir para a promoção de competências dos enfermeiros para intervir em situações de morte neonatal;</p> <p>Contribuir para a uniformização da intervenção da Equipa de Enfermagem em situação de morte do RN e luto na família.</p>	<p>Realização de sessão de formação à EdE sobre a “Perda e morte na UCIN” e dar a conhecer o procedimento setorial elaborado.</p> <p>Elaboração de procedimento setorial sobre “Cuidados ao recém-nascido e família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais”</p>	<p>Que pelo menos 70% da EdE avalie como pertinente a sessão de formação.</p> <p>Que o SC e o EG avaliem como pertinente o instrumento informativo, para que possa ser enviado para aprovação pelo Gabinete de Gestão de Programa de Qualidade.</p>
Recursos	EdE e multidisciplinar da UCIN; SC; Pais/recém-nascido; Sala para formação ou de Enfermagem; computador; pesquisa bibliográfica.	

Apêndice C – Questionário digital para diagnóstico das necessidades da EdE da UCIP

Prezado/a Sr/a Enfermeiro/a,

No âmbito do meu Projeto formativo sobre o tema: *Gestão de Crises com Impacto na Criança e Família*, do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa, pretendo aprofundar a área da prestação de cuidados de enfermagem à criança em fim de vida e sua família, com a finalidade de desenvolver ferramentas e estratégias de acompanhamento, que possam ser utilizadas pelos enfermeiros nesta delicada e complexa crise, que lamentavelmente algumas famílias vivenciam.

Neste sentido, solicito a sua colaboração no preenchimento deste questionário, que pretende fazer o diagnóstico das necessidades formativas da Equipa de Enfermagem da UCIP, sobre o acompanhamento do enfermeiro no momento de fim de vida da criança e no processo de luto da família.

O questionário é totalmente anónimo e confidencial e os seus resultados destinam-se exclusivamente para o planeamento de atividades que possam contribuir para a promoção de competências dos enfermeiros nesta área de intervenção.

Prevê-se que o preenchimento demore no máximo 8 minutos.

Muito obrigado.

Neuza Cabral Rosário

QUESTIONÁRIO PARA DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES FORMATIVAS

Caracterização dos participantes

Idade:

≥20 e <35

≥35 e <50

≥50 e ≤66

Anos (nº) de experiência profissional: _____

Tempo de serviço na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos: _____

Habilitações literárias:

Enfermeiro

Enfermeiro Especialista

Qual a especialidade? _____

Mestrado

Doutoramento

- Formação profissional na área de Cuidados em Fim de Vida ou Cuidados Paliativos?

Sim

Não

- Classifique a capacidade de apoio e acompanhamento dos profissionais de saúde na sua instituição, às famílias no processo de luto:

Pouco Adequado

Adequado

Muito Adequado

- Classifique os recursos existentes na instituição para apoiar **as famílias** no processo de luto:

Pouco Adequados

Adequados

Muito Adequados

- Classifique os recursos existentes na instituição para apoiar **profissionais de saúde** no processo de luto:

Pouco Adequados

Adequados

Muito Adequados

- Para si, existe a necessidade de formação nesta área?

Sim

Não

- No seu serviço, existe a oportunidade de discutir e refletir em equipa as experiências dos profissionais sobre a morte de uma criança?

Sim

Não

Se a resposta é **não**, pode especificar?

Muito obrigada pelas suas respostas.

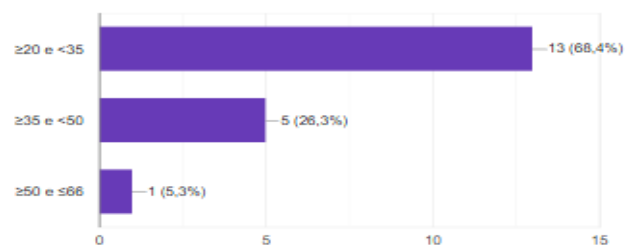
Apêndice D – Resultados do questionário do digital para diagnóstico das necessidades da EdE da UCIP

Caracterização dos participantes

[Copiar](#)

Idade:

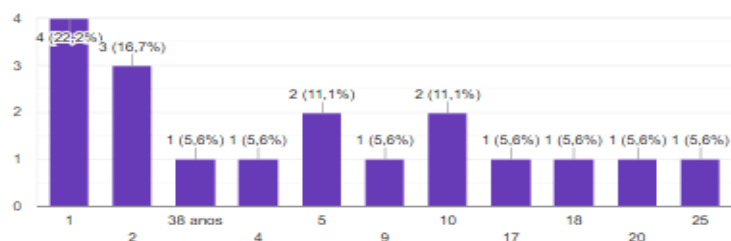
19 respostas



Anos (nº) de experiência profissional

[Copiar](#)

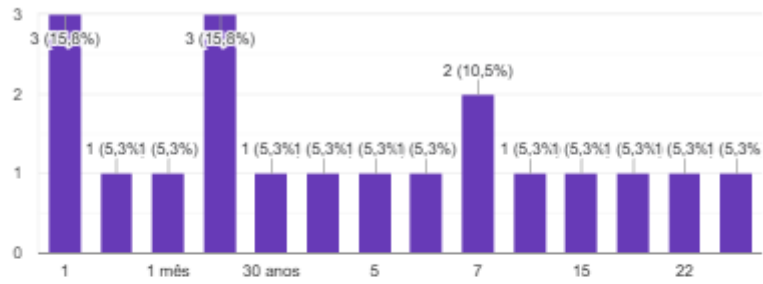
18 respostas



Tempo de serviço na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

[Copiar](#)

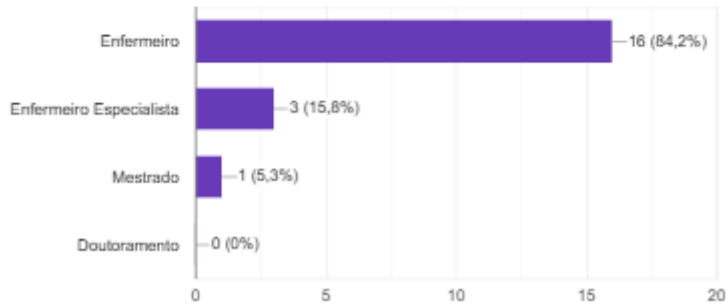
19 respostas



Habilitações literárias

[Copiar](#)

19 respostas



Se na pergunta anterior respondeu Enfermeiro Especialista, qual a sua especialidade?

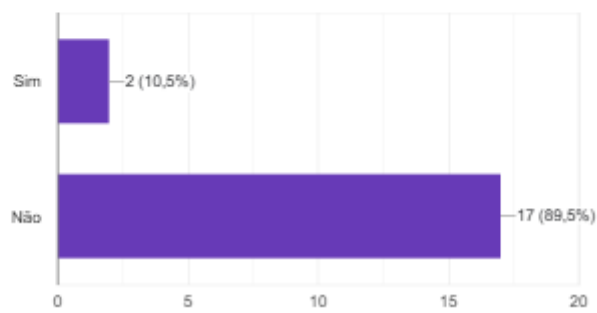
3 respostas

SI Pediátrica
Médico-cirúrgico
Reabilitação

Formação profissional na área de Cuidados em Fim de Vida ou Cuidados Paliativos?

[Copiar](#)

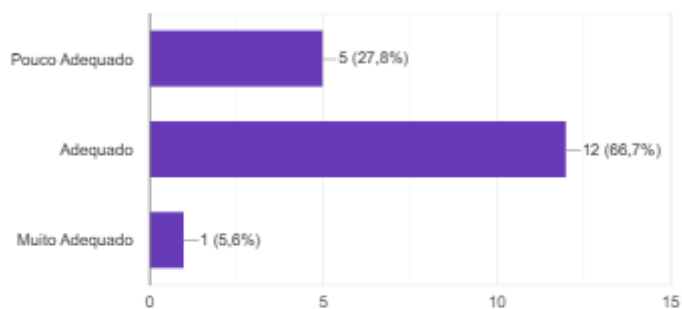
19 respostas



Classifique a capacidade de apoio e acompanhamento dos profissionais de saúde na sua instituição, às famílias no processo de luto:



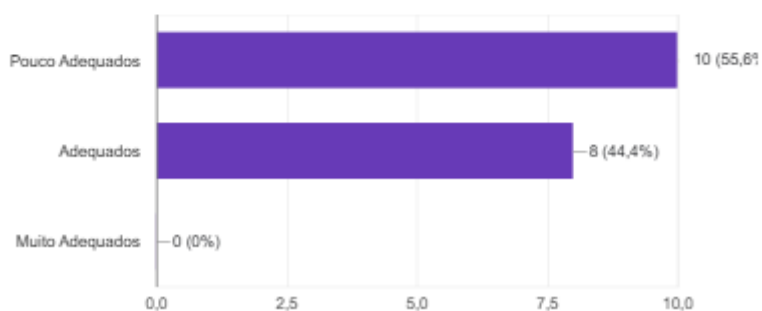
18 respostas



Classifique os recursos existentes na instituição para apoiar as famílias no processo de luto:



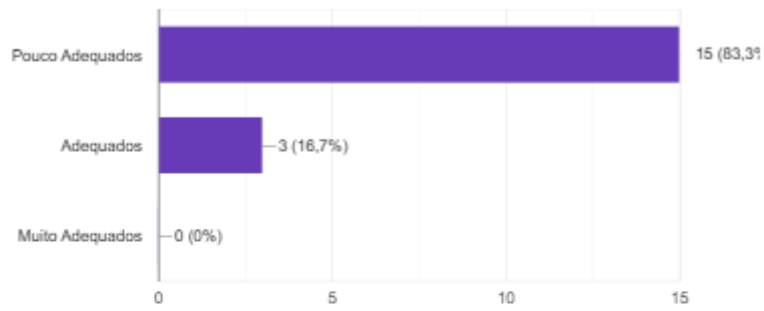
18 respostas



Classifique os recursos existentes na instituição para apoiar **profissionais de saúde** no processo de luto:

[Copiar](#)

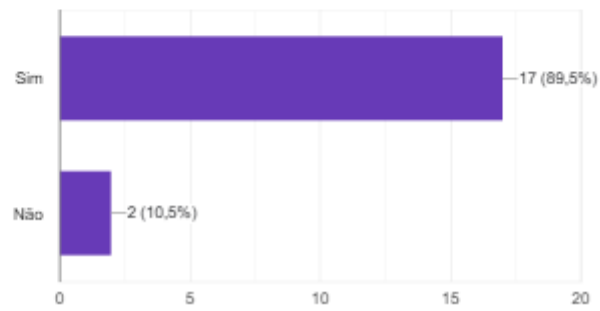
18 respostas



Para si, existe a necessidade de formação nesta área?

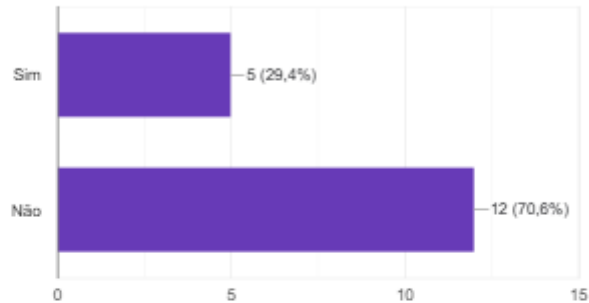
[Copiar](#)

19 respostas



No seu serviço, existe a oportunidade de discutir e refletir em equipa as experiências dos profissionais sobre a morte de uma criança?

17 respostas



Se a resposta anterior é **não**, pode especificar?

11 respostas

- Desde a minha entrada na equipa não ocorreu morte de uma criança.
- Não há tempo entre cuidados, entre passagens de informação e não existe comunicação clara entre a equipa multidisciplinar
- Existem apenas os momentos informais de conversas entre colegas ou nas passagens de turno... Não existem momentos formais de equipa onde se possa discutir estas situações e sentimentos em relação às mesmas
- Talvez por ser algo tão doloroso acabamos por focar muito na família da criança e esquecemos da equipa....
- Não há tempo
- Não há tempo.

Se a resposta anterior é **não**, pode especificar?

11 respostas

Não há tempo.

Não há tempo.

Acho que não há momentos para que isso aconteça ou se há não é aproveitado. Nem sempre queremos falar do que sentimos e quando falamos não há continuidade para cuidar do profissional.

Não é uma prática.

Às vezes não há tempo devido à correria no serviço, outras vezes não se proporciona falar sobre o tema, talvez por constrangimentos.

Não falamos sobre isso

falamos no momento quando ocorre a morte mas não falamos depois ou não sentamos juntos para falar sobre a morte e como ela teve impacto na equipa. Precisamos de mais recursos que possam ajudar os profissionais a lidar com a morte.

Apêndice E - Formação “Da Complexidade do Cuidar: Criança e Família em Situação de Luto”

ESS+
Escola Superior de Saúde

Da Complexidade do Cuidar: Criança e Família em Situação de Luto

Neuza Rosário
Formanda do II Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Supervisor Pedagógico: Carla Mendes
Supervisor Clínico: [REDACTED]

1

Sumário

01 A criança em Situação de grande complexidade	02 Luto e estados de luto	03 Intervenções de Enfermagem - Família
04 Luto no profissional de saúde - Enfermeiro	05 Procedimento sectorial	06 Conclusão

2

2

01 A criança em Situação de grande complexidade


3

3

1. A criança em Situação de grande complexidade

A criança e jovem em situação de saúde de grande complexidade carece de emergente resposta.

Ocorre a necessidade de recursos humanos competentes e avanços clínicos e tecnológicos, como acontece na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP).




4

★

1. A criança em Situação de grande complexidade

Neste processo de especial complexidade a criança/jovem e família:

- Vulnerabilidade;
- Medos, incertezas e angústias;
- Alteração da dinâmica familiar;
- Vida vs morte.



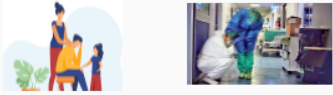
5 ★

1. A criança em Situação de grande complexidade ²

Mas...e quando a morte acontece?

A morte corresponde a um evento que produz grande sofrimento, com grande impacto a nível emocional, psicológico, físico, sociocultural e espiritual.

→ Processo de luto



6 ★

02 ✦ Luto e estádios de luto ✦

7

2. Luto e estádios de Luto ^{4,5}

Luto corresponde a um conjunto de reações fisiológicas, psicológicas, comportamentais, sociais e espirituais, associado a perda.

O processo de luto é um processo normal, individual, embora doloroso e prolongado – no entanto, permite a **adaptação à perda**.

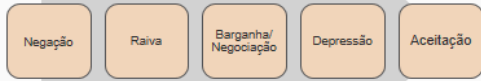
A pessoa que vivencia o luto **passa vários estádios** até que essa adaptação ocorra.

8 ★

2. Luto e estádios de Luto ^{4,5}

Processo de Luto

Estádios de luto de Kübler-Ross




9

2. Luto e estádios de Luto

É fundamental que o enfermeiro promova a **transição e adaptação positiva** no processo de luto.

Para isso, torna-se essencial **promover intervenções protetoras de luto saudável** junto da família, e **identificar e avaliar precocemente sinais de luto complicado** dando a devida resposta em tempo útil.



10 ★

03 ✦ Intervenções de Enfermagem à Família ✦


11

3. Intervenções de Enfermagem à Família – Pais/Cuidadores

Durante a **fase de fim de vida e após a morte** devem ser consideradas e respeitadas as preferências da **criança/jovem e família**.

Estimular a **presença dos pais** e permitir que permaneçam o tempo que pretendem.

Incentivar os pais a **colaborar nos cuidados** à criança.



12 ★

3. Intervenções de Enfermagem à Família – Pais/Cuidadores

- Disponibilidade Enfermeiro**
Ambiente confortável e acolhedor
- Respeitar momentos de silêncio.**
Promover a expressão de emoções e normalizar as mesmas.
- Respeitar e proporcionar rituais da família, bem como a espiritualidade e cultura.**
Batizar a criança, se for da vontade da família.
- Falar com a família sobre o processo de luto.**
Informar e explicar os trâmites seguintes (nomeadamente, a ida do corpo para a casa mortuária, cerimónias fúnebres).

13



3. Intervenções de Enfermagem à Família – Pais/Cuidadores

- Encaminhar para a Unidade de Psicologia Clínica, Unidade de Apoio Espiritual e Religiosa e/ou Área de Apoio Social, de acordo com a vontade da família.
- Encaminhar para recursos na comunidade e/ou grupos de apoio (como por exemplo, projeto "Pais coragem", Lapos Elernos).
- Criação de momentos de memórias positivas e/ou caixa de memórias (como por exemplo, o pegar ao colo, cantar, vestir, dar o último banho, registo fotográfico, etc.)
- Envio de carta de condolências nos primeiros seis meses após a morte.

14



3. Intervenções de Enfermagem à Família – Irmãos 4.5

The Forgotten Grievers – Luto fraterno

Esquecidos pelos pais e pelos profissionais.
Não querem que os irmãos sofram.
No entanto: irmãos desejam ter a oportunidade de dizer adeus e estar presente nos últimos momentos da vida do seu irmão.



15



Perceção da Morte – estádios de desenvolvimento 4.3

Recém-nascido, lactentes e Toddlers (0-2 Anos)	Não existe o conceito de morte. No entanto, têm perceção das alterações da rotina e no comportamento dos pais.
Pré-escolar (3-4 anos)	Fase do egocentrismo que é manifestada por sentimento de autopoder e onipotência. Apresentam pensamento mágico – julgam que podem provocar a morte com os seus pensamentos - o que poderá provocar culpabilização e vergonha. A capacidade de coping é limitada e as crianças poderão ter momentos de explosões emocionais (como as birras), questões repetidas e sinais de regressão.
Escolar (7-11 anos)	Maior compreensão – morte é inevitável. Mas ainda associam a morte aos maus pensamentos , se não for explicado as causas e o processo de morrer.
Adolescente (a partir dos 12 anos)	Desenvolvimento do pensamento abstrato. Maior dificuldade em aceitar a morte – orientados para o presente. Durante uma crise têm dificuldade em comunicar com os pais/paros, sentem-se soz.


16



3. Intervenções de Enfermagem à Família – Irmãos 4.5

- Incentivar os pais a apoiarem os irmãos da criança e envolvê-los nos cuidados, se possível.
- Não omitir informações pois poderá provocar confusão, solidão, medo ou mesmo culpabilização.
- Facilitar a expressão de **sentimentos e emoções**, através da brincadeira terapêutica, do desenho, etc.

As crianças alternam momentos de tristeza e momentos de brincadeira, podendo agir como se nada estivesse a acontecer (mas interiormente, apresentar múltiplas emoções).



17



04 Luto no Profissional de Saúde de Enfermagem

18

4. Luto no Profissional de Enfermagem

Cuidar da criança e família em fim de vida e na morte → Stress, Desgaste, Intenso Burnout → Impacto no bem-estar do profissional

NA UCIP: 2021 – 10 falecimentos, 2022 – 12 falecimentos, 2023 – 21 falecimentos

ALERTA

19



4. Luto no Profissional de Enfermagem 4-12

Garantir o conforto da criança, especialmente o alívio da dor e sofrimento.

Expressar os sentimentos junto da família, se não for constrangedor para a mesma.


Expressar os seus sentimentos de perda ou frustração com a Equipa (**apelo no seio da equipa**).

Realizar **debriefing** (no momento e/ou fora do período de trabalho) sobre a situação, também facilita a expressão de sentimentos e partilha;

Desenvolver **competências técnicas** (Formação, Treino), **pessoais** (Resolução de problemas, treino de assertividade), **sociais e relacionais** (Equilíbrio entre a vida profissional e pessoal).

Promover o **desenvolvimento pessoal e de autocuidado** (Estilo de vida saudável – descanso, relaxamento, exercício físico, auto-reflexão, etc.).

No hospital existe **apelo externo à equipa**, que poderá ser solicitado na **Área Ocupacional**.



20



05 ✦ Procedimento Sectorial ✦

21

5. Procedimento sectorial

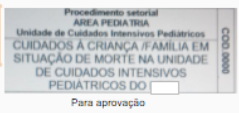
O que existe na instituição?

Procedimento Multisectorial FALECIMENTO DE DOENTES	Procedimento Multisectorial ACESSO À ASSISTENCIA ESPIRITUAL E RELIGIOSA
Procedimento Multisectorial APOIO AO LUTO	
Procedimento Multisectorial APOIO AO PROFISSIONAL EM SITUAÇÃO DE CRISE	

22

5. Procedimento sectorial

Uniformizar os cuidados de Enfermagem à criança e família em situação morte.



Cuidados de Enfermagem à Família e Cuidados ao profissional de saúde.

Registos de Enfermagem no *PatientCare – B Simple*.

↓

Evidência às intervenções de Enfermagem e avaliação da necessidade de continuidade de cuidados à família.

23

★

06 ✦ Conclusão ✦

24

**Apêndice F – Divulgação da formação “Da Complexidade do Cuidar:
Criança e Família em Situação de Luto”**

Área de Gestão da Formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO

**Da complexidade
do cuidar: criança
e família em
situação de luto**



Imagem retirada em: <https://sempretem.pagueminus.com.br/postamento-e-copos-da-entah-luto- infantil>

DATA: 02.04.2024
HORA: 14-15h
LOCAL: Sala de Reuniões na UCIP e
Videoconferência

•FORMADOR(ES): Enf^a Neuza
Rosário, formanda do Curso de Mestrado em Enfermagem em
Saúde Infantil e Pediátrica— Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha
Portuguesa - Lisboa; Sob a orientação do EEESIF [REDACTED]

Apêndice G – Plano de sessão da formação na UCIP

FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO

Tema: Da Complexidade do Cuidar: criança e família em Situação de Luto.

Local: Sala de Reunião da Unidade Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) e Videoconferência via Teams

Data: 02 /04 /2024 **Hora:** 14h00 – 15h00

Objetivo geral: Sensibilizar a equipa de Enfermagem para a importância do cuidar da criança e família em situação de luto.

Objectivos específicos:

- Explicitar o conceito de luto.
- Identificar os estádios de luto.
- Identificar estratégias promotoras de luto saudável na criança, família e profissional de saúde.
- Divulgar o procedimento sectorial elaborado para a uniformização dos cuidados da criança e família em situação de morte na UCIP.
- Promover a discussão e reflexão em equipa sobre a temática.

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TEMPO	FORMADOR(ES)
Complexidade de Cuidados na UCIP e situação de morte	Expositivo	Computador <i>PowerPoint</i>	3 minutos	Neuza Rosário
Conceito de Luto e estádios de Luto	Expositivo	<i>Data Show</i>	4 minutos	
Intervenções de Enfermagem à família em situação de luto: Pais/cuidadores e irmãos	Expositivo	<i>Web cam</i>	10 minutos	
O luto nos profissionais e estratégias promotoras de luto saudável	Expositivo		5 minutos	
Procedimento sectorial “Cuidados à criança/família em situação de morte na UCIP”.	Expositivo		5 minutos	
Conclusão	Interrogativo		3 minutos	
Discussão/Reflexão			10 minutos	

--	--	--	--	--

Apêndice H – Questionário de avaliação de satisfação da formação na UCIP

Avaliação da Formação - " Da Complexidade do Cuidar: Criança e Família em Situação de Luto "

B I U ☺ ☒

Com o objetivo de melhoria contínua no meu processo de aprendizagem e desenvolvimento enquanto formanda e profissional, venho por este meio solicitar carcidamente que realize a avaliação da formação. Muito obrigado.

Os objetivos da formação foram claros.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Esta formação permitiu adquirir/consolidar conhecimentos.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

A teoria foi relacionada com a prática.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Os conhecimentos adquiridos são úteis para a minha prática profissional.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Os meios audiovisuais foram adequados.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

A duração da formação foi adequada.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

O horário da formação foi adequado.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Clareza na transmissão de conhecimentos.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Domínio dos conteúdos apresentados.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Capacidade de despertar interesse nos formandos.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Interação com o grupo.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Sugestões de melhoria.

Texto de resposta longa

.....

Apêndice I – Resultados do questionário de avaliação da formação na UCIP

8 respostas

Associar ao Sheets

Aceite respostas

Resumo

Pergunta

Individual

Os objetivos da formação foram claros.

Copiar gráfico

8 respostas



- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas.

Copiar gráfico

8 respostas



- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Esta formação permitiu adquirir/consolidar conhecimentos.

Copiar gráfico

8 respostas

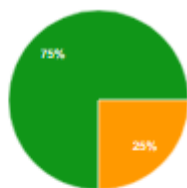


- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.

 Copiar gráfico

0 respostas



- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

A teoria foi relacionada com a prática.

 Copiar gráfico

0 respostas



- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Os conhecimentos adquiridos são úteis para a minha prática profissional.

 Copiar gráfico

0 respostas

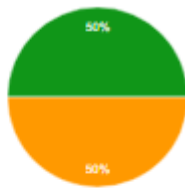


- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Os meios audiovisuais foram adequados.

 Copiar gráfico

8 respostas



- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

A duração da formação foi adequada.

 Copiar gráfico

8 respostas

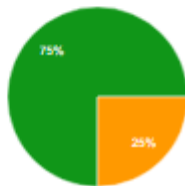


- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

O horário da formação foi adequado.

 Copiar gráfico

8 respostas



- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

Clareza na transmissão de conhecimentos.

0 respostas

 Copiar gráfico



- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

Domínio dos conteúdos apresentados.

0 respostas

 Copiar gráfico



- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

Capacidade de despertar interesse nos formandos.

0 respostas

 Copiar gráfico



- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

Interação com o grupo.

0 respostas

 Copiar gráfico



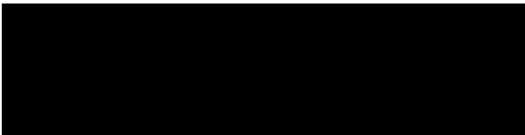
- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

Sugestões de melhoria.



0 respostas

Ainda não existem respostas a esta pergunta.

Apêndice J – Procedimento setorial “Cuidados à criança/família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos”

Aprovação


Aprovação Técnica

Elaboração
Neuza Luísa Cabral Vaz do Rosário

Coordenação


1 OBJETIVO

Uniformizar os cuidados à criança e família em situação morte na UCIP

2 ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Equipa multidisciplinar que exerce funções na UCIP

3 RESPONSABILIDADES

Coordenador e Enfermeiro Gestor da UCIP.

4 DESCRIÇÃO

A criança e jovem em situação de saúde de grande complexidade carece de emergente resposta, com necessidade de recursos humanos competentes e avanços clínicos e tecnológicos, como acontece na UCIP¹. Neste processo, o enfermeiro tem o dever de salvaguardar a dignidade da criança². No decorrer do processo e devido à

situação clínica poderá ocorrer a morte, e o enfermeiro deve respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte³.

Quando ocorre a situação de morte devem ser reunidos esforços para que seja criado um ambiente confortável e acolhedor para que a criança faleça num local digno, seguro, e onde o seu corpo possa ser cuidado com respeito. Sendo este um ambiente que permita, também, a privacidade da família e de entes queridos, nesse momento tão delicado.

A morte corresponde a um evento que produz grande sofrimento, com grande impacto a nível emocional, psicológico, físico, sociocultural e espiritual. É importante referir que o processo de luto é individual, e a pessoa enlutada pode vivenciar vários estádios e em tempos diferentes.

De acordo com os estádios de luto de Kübler-Ross, a pessoa enlutada pode manifestar: Negação – fuga da realidade; Raiva – manifestação através da revolta, ressentimento; Barganha – negocia com uma entidade espiritual ou superior com o intuito de reverter a situação; Depressão – sentimento de impotência, leva a pessoa a preparar-se para aceitar a morte; Aceitação – estágio final em que a pessoa compreende e aceita a morte.^{4,5}

A disponibilidade do enfermeiro responsável pela criança/família é um critério essencial já que permitirá um acompanhamento mais personalizado, recorrendo à escuta ativa e apoio emocional durante todo o processo de cuidados.

Durante a fase de fim de vida e após a morte devem ser consideradas e respeitadas as preferências da criança/jovem e família. Os pais lembram-se da morte do seu filho, e associar as memórias a procedimentos clínicos aos quais o seu filho foi submetido poderá prejudicar o luto saudável, e assim, provocar mais sofrimento e culpabilização. Em contrapartida, promover a criação de memórias positivas (como por exemplo, o pegar ao colo, cantar, vestir, dar o último banho, mimar, registo fotográfico, etc.) durante o processo de fim de vida e morte potencia o luto saudável.^{6,7}

É fundamental que o enfermeiro promova a transição e adaptação positiva no processo de luto. Para isso, torna-se essencial promover intervenções protetoras de luto saudável, e identificar e avaliar precocemente sinais de luto complicado dando a devida resposta em tempo útil.

4.1 Intervenções de Enfermagem Promotoras de Luto Saudável

• Intervenções com a Família

- Estimular a presença dos pais e permitir que permaneçam o tempo que pretender;
- Promover um ambiente calmo, acolhedor e que mantenha a privacidade da família;
- Respeitar momentos de silêncio;
- Promover a expressão de emoções e normalizar as mesmas;
- Incentivar os pais a colaborar nos cuidados à criança;
- Respeitar e proporcionar rituais da família, bem como a espiritualidade e cultura;
- Batizar a criança, se for da vontade da família;
- Falar com a família sobre o processo de luto e proporcionar meios que permitam contactar com profissionais de saúde;

- Entregar a caixa de memória e/ou pertences da criança aos pais (se assim o desejarem);
- Informar e explicar aos pais os trâmites seguintes (nomeadamente, a ida do corpo para a casa mortuária, cerimónias fúnebres);
- Encaminhar para a Unidade de Psicologia Clínica, Unidade de Apoio Espiritual e Religiosa e/ou Área de Apoio Social de acordo com a vontade da família;
- Encaminhar para recursos na comunidade, grupos de apoio (como por exemplo, projeto “pais coragem”, laços eternos);
- Envio de carta de condolências nos primeiros seis meses após a morte.

- **Intervenções com os Irmãos**^{4,5}:

Entender que de acordo com o **estádio de desenvolvimento**, os irmãos reagem à morte e sentem o luto de forma diferente. As suas estratégias de *coping* estão a ser desenvolvidas ao longo do seu desenvolvimento e de acordo com as experiências de vida.

Perceção da morte de acordo com o estágio de desenvolvimento:

- **Recém-nascido, Lactente e Toddler** – não existe o conceito de morte. No entanto têm perceção das alterações da rotina e no comportamento dos pais.
- **Idade pré-escolar** – corresponde à fase do egocentrismo que é manifestada por sentimento de autopoder e onipotência. Apresentam pensamento mágico que poderá provocar culpabilização e vergonha.
- A capacidade de *coping* é limitada e as crianças poderão ter momentos de explosões emocionais (como as birras), questões repetidas e sinais de regressão.
- **Idade escolar** – maior compreensão em relação à fase anterior, com capacidades cognitivas mais elevadas. Todavia, associam maus pensamentos à morte se não forem explicados as causas e o processo de morrer.
- **Adolescente** – apresentam desenvolvimento do pensamento abstrato. Durante uma crise são incapazes de comunicar com os pais/pares, sentem-se sós.

É necessário:

- Incentivar os pais a apoiarem os irmãos da criança e envolvê-los nos cuidados se possível;
- Não omitir informações pois poderá provocar confusão, solidão, medo ou mesmo culpabilização;
- Facilitar a expressão de sentimentos e emoções, através da brincadeira terapêutica, do desenho, etc.;
- As crianças alternam momentos de tristeza com momentos de brincadeira, podendo agir como se nada estivesse a acontecer (mas interiormente, apresentar múltiplas emoções).
- **Intervenções com as outras crianças/famílias internadas na UCIP**
 - Poderá acontecer que devido à organização física da unidade, nomeadamente ser uma unidade com alguns quartos em *open space* e não se conseguir providenciar um espaço privado, outras crianças/famílias internadas na UCIP possam sentir e experienciar a dor e sofrimento por empatia.

- Deve-se promover a privacidade de todos os intervenientes colocando na unidade cortina em tecido lavável.
- Avaliar a necessidade de encaminhamento para a Unidade de Psicologia Clínica ou Unidade de Apoio Espiritual e Religiosa

4.2 Profissionais de Saúde ⁸⁻¹²

Cuidar da criança e família em fim de vida e na morte é um processo doloroso, que traz *stress* e exige competências específicas por parte do enfermeiro.

A literatura refere que os profissionais de saúde estão constantemente expostos a situações de dor, sofrimento e de morte, o que provoca desgaste intenso com impacto no bem-estar do enfermeiro. Estas situações podem ser pessoais e profissionais. Permitir que os profissionais expressem os seus sentimentos na equipa e desenvolvam competências para lidar com situações de luto é essencial para que ocorra um luto saudável no profissional. Cuidar da equipa promove o bem-estar de cada elemento e preserva a continuidade e qualidade de cuidados futuros em situações de perda.

Como lidar com situação de morte na criança:

- Assegure o conforto da criança, especialmente o alívio da dor e sofrimento;
- Exprese os sentimentos junto da família, se não for constrangedor para a mesma;
- Exprese os seus sentimentos pessoais de perda ou frustração com a Equipa;
- A realização de *debriefing* e auto-reflexão sobre a situação, também facilita a expressão de sentimentos e partilha;
- Participe no funeral ou visite a família, caso exista uma relação de especial proximidade;
- Recorde memórias partilhadas com a família;
- Desenvolva competências técnicas, pessoais, sociais e relacionais;
- Promova o desenvolvimento pessoal e de autocuidado.

No hospital existe **apoio externo à equipa**, que poderá ser solicitado na Área Ocupacional

4.3 Registos de Enfermagem

Realizar registos de enfermagem no sistema de informação *Patient Care (BSimple)*:

- 1. Abrir o diagnóstico “Luto comprometido”;**
- 2. Intervenções de Enfermagem:**
 - Avaliar o processo de luto;
 - Assistir a família no processo de luto;
 - Incentivar o envolvimento da família;
 - Incentivar a comunicação de emoções;
 - Disponibilizar suporte emocional;
 - Ensinar a família sobre o luto.
- 3. Registrar em notas livres:**
 - Reação dos pais/família;
 - Se foram criadas memórias positivas;
 - Se foi prestado algum apoio espiritual e/ou religioso;

- Se foi ou há a necessidade de encaminhamento para outros profissionais de saúde ou grupos na comunidade.

5 DEFINIÇÕES

Debriefing - método de prática reflexiva pós experiência com intuito de refletir de melhorar práticas e ações. ¹⁵

Luto complicado – Intensidade no processo de luto, pelo qual a pessoa apresenta estratégias de *coping* desadaptativas, tornando o luto prolongado. ¹³

Processo de Coping – Gestão de *stress* e de emoções negativas, que leva a um maior conforto psicológico. ¹⁴

6 SIGLAS E ABREVIATURAS

ACSA- Agência de Calidad Sanitária de Andalucía

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

7 REFERÊNCIAL

MANUAL	CRITÉRIOS	TÍTULO	STANDART
	3	Direitos do doente e continuidade assistencial	

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8.1 Fontes citadas no corpo do documento

1. Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. Regulamento nº422/2018 da Ordem dos Enfermeiros (2018). Diário da República: II Série, n.º 133. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>;
2. Carta dos direitos da criança em fim de vida – A carta de Trieste. Disponível em: https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA_TRIESTE_POR_27_LUG_2016_03.pdf

3. Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro, Lei nº156/2015 de 16 setembro da Ordem dos Enfermeiros (2015). Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/156-2015-70309896>
4. Saraiva, H. & Sousa, A. (2022). Cuidados Diferenciados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (pp. 63-70). Lisboa: Lidel.
5. Silva, V. The Forgotten Griefers: A Intervenção Psicológica no Luto fraterno – Uma revisão sistemática da Literatura (Dissertação). Universidade Católica Portuguesa. 2019
6. Luiz TDSC, Silva Filho OCD, Ventura TCC, Dresch V. Reply to: Memory box: possibilities to support grief in the intensive care unit during the COVID-19 pandemic. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2021 Apr-Jun;33(2):337-338. doi: 10.5935/0103-507X.20210045. PMID: 34231818; PMCID: PMC8275079.
7. Salgado HO, Andreucci CB, Gomes ACR, Souza JP. The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil-a quasi-experimental before-and-after study. *Reprod Health*. 2021 Jan 6;18(1):5. doi: 10.1186/s12978-020-01040-4. Erratum in: *Reprod Health*. 2021 Jul 5;18(1):144. PMID: 33407643; PMCID: PMC7787239.
8. Pehlivan S, Lafçı D, Vatansever N, Yıldız E. Relationship Between Death Anxiety of Turkish Nurses and Their Attitudes Toward the Dying Patients. *Omega (Westport)*. 2020 Nov;82(1):128-140. doi: 10.1177/0030222819895122. Epub 2019 Dec 19. PMID: 31856657.
9. Lin X, Li X, Bai Y, Liu Q, Xiang W. Death-coping self-efficacy and its influencing factors among Chinese nurses: A cross-sectional study. *PLoS One*. 2022 Sep 12;17(9): e0274540. doi: 10.1371/journal.pone.0274540. PMID: 36094947; PMCID: PMC9467326.
10. Lehto RH, Heeter C, Forman J, Shanafelt T, Kamal A, Miller P, Paletta M. Hospice Employees' Perceptions of Their Work Environment: A Focus Group Perspective. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Aug 24;17(17):6147. doi: 10.3390/ijerph17176147. PMID: 32847036; PMCID: PMC7503310.
11. Griffin CMD, Pamponet JM, Bella VB, Foronda G, Azzi SGF, Gonçalves PA. The impact of approaching grief on the neonatal team: professional experience report. *Einstein (Sao Paulo)*. 2022 Aug 19;20: eRC6698. doi: 10.31744/einstein_journal/2022RC6698. PMID: 36000623; PMCID: PMC9377306.
12. Direção Geral da Saúde. Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. Norma 003/2019, de 23 de abril de 2019. Disponível em <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/13ba2a0f-4afc-4c7d-97a2-df4b51c0bd50.pdf>
13. Ângelo, R, Faria, J, Guerreiro, V, Pereira, M, Pires, D, Serra, C. Intervenção Psicológica em Crise e Catástrofe. *Ordem dos Psicólogos*. 1.ª Edição: outubro de 2015.
14. Classificação internacional para a prática de enfermagem. Versão 2. Ordem dos Enfermeiros. Disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/27837/ordem-enfermeiros-cipe.pdf>
15. Gregório, C. O debriefing realizado pela equipa do serviço de urgência em situação de paragem cardiorrespiratória. Instituto Politécnico de Leiria. 2017.

8.2 Fontes consultadas, mas não citadas

- Classificação internacional para a prática de enfermagem. Cuidados Paliativos para uma morte digna. Ordem dos Enfermeiros. Disponível em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf
- Código Deontológico. Ordem dos Enfermeiros. Disponível em https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8889/codigodeontologicoenfermeiro_edicao2005.pdf
- Chen H, Janszky I, Rostila M, Wei D, Yang F, Li J, László KD. Bereavement in childhood and young adulthood and the risk of atrial fibrillation: a population-based cohort study from Denmark and Sweden. *BMC Med.* 2023 Jan 5;21(1):8. doi: 10.1186/s12916-022-02707-4. PMID: 36600284; PMCID: PMC9814172.
- Eaton Russell C, Widger K, Beaune L, Neville A, Cadell S, Steele R, Rapoport A, Rugg M, Barrera M. Siblings' voices: A prospective investigation of experiences with a dying child. *Death Stud.* 2018 Mar;42(3):184-194. doi: 10.1080/07481187.2017.1334009. Epub 2017 Jul 5. PMID: 28541834.
- Hogan NS, Schmidt LA, Howard Sharp KM, Barrera M, Compas BE, Davies B, Fairclough DL, Gilmer MJ, Vannatta K, Gerhardt CA. Development and testing of the Hogan Inventory of Bereavement short form for children and adolescents. *Death Stud.* 2021;45(4):313-321. doi: 10.1080/07481187.2019.1627034. Epub 2019 Jul 5. PMID: 31274055; PMCID: PMC7029621.
- Kenney AE, Tutelman PR, Fisher RS, Lipak KG, Barrera M, Gilmer MJ, Fairclough D, Akard TF, Compas BE, Davies B, Hogan NS, Vannatta K, Gerhardt CA. Impact of End-of-Life Circumstances on the Adjustment of Bereaved Siblings of Children Who Died from Cancer. *J Clin Psychol Med Settings.* 2022 Mar;29(1):230-238. doi: 10.1007/s10880-021-09797-x. Epub 2021 Jun 26. PMID: 34173900; PMCID: PMC8710186.
- McDonald FEJ, Patterson P, Tindle R. What young people need when a family member dies of cancer. *Support Care Cancer.* 2020 Apr;28(4):1631-1638. doi: 10.1007/s00520-019-04973-0. Epub 2019 Jul 6. PMID: 31280364.
- Youngblut JM, Li J. Editorial: Parent, Grandparent, and Sibling Responses to the Death of an Infant or Child in Intensive Care. *Pac Rim Int J Nurs Res Thail.* 2019 Jan-Mar;23(1):1-5. Epub 2018 Dec 19. PMID: 30923587; PMCID: PMC6433167.
- Vig PS, Lim JY, Lee RWL, Huang H, Tan XH, Lim WQ, Lim MBXY, Lee ASI, Chiam M, Lim C, Baral VR, Krishna LKR. Parental bereavement - impact of death of neonates and children under 12 years on personhood of parents: a systematic scoping review. *BMC Palliat Care.* 2021 Sep 4;20(1):136. doi: 10.1186/s12904-021-00831-1. PMID: 34481491; PMCID: PMC8418708.
- Sousa, J., Ferreira, R., & Guedes, V. (2022). Intervenções desenvolvidas na gestão do luto em cuidados paliativos: scoping review. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 5(2), 97-109. <https://doi:10.37914/riis.v5i2.189>.

Apêndice K – Formação “Intervenção Avançada em Enfermagem em Situação de doença crónica na criança e família”

Intervenção Avançada em Enfermagem em Situação de doença crónica na criança e família

Supervisor Pedagógico: Professora Doutora Carla Mendes
Supervisor Clínico: EESP

Neusa Rosário
Formanda do II Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

15 de Maio 2020

1

Sumário

1. Conceito de Doença Crónica
2. Criança e doença crónica
3. A Família e a criança portadora de doença crónica
4. Criança/família e intervenções de Enfermagem
5. Conclusão
6. Referências Bibliográficas

2

Conceito de Doença crónica^{3,2}

A doença crónica corresponde a doença complexa que tem uma ou mais das seguintes características:

- . permanentes (doença de longa duração),
- . incapacidade/deficiências residuais (médio a longo prazo),
- . são causadas por alterações patológicas irreversíveis,
- . expressos em maior ou menor percentagem de necessidades em saúde e supervisão de cuidados

↓

A prevalência de condições crónicas em pediatria tem aumentado ao longo dos últimos anos, estimando-se que cerca de 10 a 30% das crianças apresente doença crónica.

3

A criança e a doença crónica^{3,4,10}

A criança necessita de condições adequadas para alcançar crescimento e desenvolvimento equilibrado e adequado.

O desenvolvimento infantil é **multidimensional**.

Fatores que influenciam o desenvolvimento infantil – biológicos, psicológicos, ambientais, hereditários e sociais.

4

A criança e a doença crónica^{3,4,10,11}

Criança Doença Crónica

Tratamentos complexos e por vezes penoso, hospitalizações;

Perdas permanentes ou temporárias associadas às limitações e incapacidades advindas da condição de saúde e efeitos adversos associados à medicação;

Exigências na adaptação e readaptação;

Estigma – relacionado com grau de incapacidade, com alterações cognitivas, sensitivas, motoras e sociais.

↓

Maior risco de alterações ao nível físico, comportamental, emocional.

5

A criança e a doença crónica^{3,4,10}

Criança Doença Crónica

Redução das condições de crescimento e desenvolvimento. → **Vulnerabilidade**

↑

Medo
Dor
Separação pais, família, amigos
Comparação com os pares
Limitações
Dificuldade em cumprir tarefas em casa e na escola – devido às constantes idas aos serviços de saúde (realização de exames, consultas, tratamentos e internamentos)
Não adesão terapêutico

6

★

Recém-Nascido e Lactente 5, 10		
Características	Impacto da doença	Estratégias para minimizar o impacto
Desenvolvimento de confiança/segurança	Múltiplos cuidadores e separações frequentes, especialmente quando acontece hospitalização. Privado de aconchego.	Sempre que possível, que a criança seja cuidada pelos mesmos profissionais de saúde. Incentivar a presença dos pais durante a hospitalização e participação dos mesmos nos cuidados.
Vinculação e apego aos pais	A vinculação/apego ocorre tardiamente devido à separação. Luto dos pais pela perda do "filho dos sonhos". Incapacidade dos pais em aceitar a condição da criança (especialmente se o defeito for visível).	Enfanzar/salientar as qualidades positivas do lactente. Estimular o sentimento de competência dos pais através da capacitação sobre as necessidades especiais de cuidado.
Aprende através de experiências sensorio-motoras	Mais exposição a experiências dolorosas - pode prejudicar a capacidade de dar e receber afecto por associarem o toque ao sentimento de dor. Contacto limitado com o ambiente devido a restrições dos movimentos ou isolamento.	Expôr a experiências agradáveis através dos sentidos (toque, audição, visão, paladar, movimento). Incentivar habilidades do desenvolvimento apropriados à idade (exemplo, segurar no biberão, gatinhar, etc.).
Desenvolvimento de sensação de separação dos pais	Maior dependência dos pais para os cuidados. Super-envolvimento da mãe/ do pai nos cuidados.	Incentivar a participação de outros familiares para que não ocorra super-envolvimento de apenas um membro. Incentivar descanso periódico nos cuidados pelas quais os pais são responsáveis.

Toddler(1-2 anos) 5, 10		
Características	Impacto da doença	Estratégias para minimizar o impacto
Desenvolvimento de autonomia	Maior dependência dos pais e atraso na aquisição de novas competências.	Ensinar e incentivar a criança a executar atividades adequadas à idade. Estimular a sua independência através atividades possíveis (higiene, vestir, alimentação, etc.).
Conquista de habilidades locomotoras e de linguagem	Menor oportunidade para testar as próprias habilidades e limites.	Adaptar os brinquedos ou equipamentos, de forma a estimular as atividades motoras da criança. Estabelecer disciplina e limites apropriados à idade da criança.
Aprende através de experiências sensorio-motoras – inicia o pensamento pré-operacional (pensamento mágico)	Maior exposição a experiências dolorosas.	Dar escolhas para permitir a sensação de controlo (por ex. escolher o livro que quer ver). Reconhecer que comportamentos negativos e ritualísticos são normais). Promover experiências sensoriais positivas (pintura com os dedos, brincar com a água, com a areia).

Pré-escolar (3-6 anos) <small>5, 10</small>		
Características	Impacto da doença	Estratégias para minimizar o impacto
Desenvolvimento de Iniciativa/Autonomia e Domínio de habilidades de autocuidado	Limitação para o sucesso em realizar tarefas simples e de autocuidado.	Incentivar o domínio de habilidades e autocuidados.
	Redução de oportunidades de socialização com os pares. Pode parecer um "bebê" perante os pares.	Proporcionar equipamentos de auxílio às tarefas.
Desenvolvimento de relações com os pares	Proteção excessiva dos pais – criança evita ser crítica e retrai-se.	Incentivar a criança à socialização, proporcionando oportunidades de a criança estar com outras crianças e de brincar em grupo. Enfatizar as competências da criança – <u>auto-estima</u> .
Desenvolvimento de senso de imagem corporal e identificação sexual	Consciência do corpo centrada em dor, ansiedade e fracasso. Identificação do papel de gênero concentrada em habilidades maternas.	Proporcionar à criança relacionar-se com crianças de ambos os sexos e outros adultos, além dos pais.
Aprendizagem através do pensamento pré-operacional (pensamento mágico)	Culpa (por ter causado a doença ou que está a ser punido por algum erro cometido).	Auxiliar a criança a saber ouvir críticas e como lidar com as mesmas. Explicar que a causa da doença não é culpa dela ou castigo.

Escolar (7-11 anos) <small>5, 10</small>		
Características	Impacto da doença	Estratégias para minimizar o impacto
Desenvolvimento de senso de capacidade e realização.	Redução do rendimento escolar e a oportunidade de competição (ex. faltas escolares, incapacidade de praticar atividades desportivas regulares).	Incentivar a ida à escola – marcar consultas clínicas fora do horário escolar.
		Incentivar à realização de tarefas escolares perdidas.
Forma relação com os pares	Redução de oportunidades de socialização com outras crianças.	Incentivar a socialização (por exemplo, colónia de férias, escotismos, gincanas, atividades desportivas). Informar professores e colegas sobre a situação da criança, as suas aptidões e necessidades especiais.
Aprendizagem através de operações concretas	Compreensão incompleta das limitações físicas ou do tratamento.	Informar a criança sobre a sua doença. Incentivar a atividades criativas.

Adolescência (a partir dos 12 anos) 5, 10		
Características	Impacto da doença	Estratégias para minimizar o impacto
Desenvolvimento da identidade pessoal e sexual	Sentimentos de inferioridade comparado com os colegas.	Explicar que muitas das diferenças que sente fazem parte da adolescência normal.
	Menos oportunidade de discutir questões sexuais com os pares.	Proporcionar a realização de atividades normais para a sua idade, como ir a festas.
	Maior preocupação com o futuro – porque teve a doença e se poderá casar e constituir uma família.	Incentivar a socializar com os colegas com e sem necessidade especiais. Estimular a <u>auto-estima</u> (salientar qualidades físicas, boa aparência, uso de maquilhagem, etc.). Explicar que o adolescente tem as mesmas necessidades e dúvidas sobre sexualidade como qualquer outro adolescente. Discutir com ele projetos para o futuro (realista).
Conquista de independência dos pais	Aumento da dependência relativamente aos pais, com diminuição de oportunidades de trabalho e carreira.	Ensinar a tomar decisões, a ser positivo e conseguir alcançar os seus projetos. Aumentar a sua responsabilidade sobre os seus cuidados e o seu tratamento (exemplo, marcar e comparecer a uma consulta idealmente sozinho).
Aprendizagem através do pensamento abstrato	Redução de oportunidades pra estágios anteriores de cognição.	Estimular a tomada de decisões, assertividades e habilidades necessárias para conduzir os planos pessoais.




A família e criança portadora de doença crónica



- . Luto do filho idealizado vs filho real.
- . Sentimento de fracasso, frustração, perda sonhos/projectos (futuros filhos).
- . Pode provocar repulsa e distanciamento emocional nos pais.

3

A família e criança portadora de doença crónica



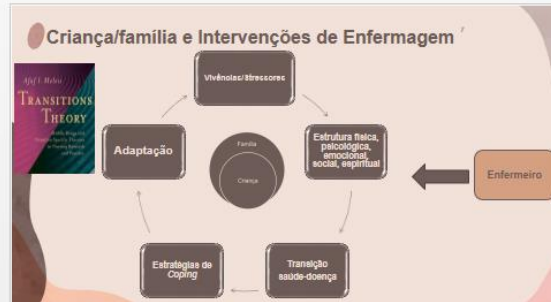
- . Alteração nas rotinas, regras e rituais familiares.
- . Redistribuição de papéis e acréscimo de novas responsabilidades (casal, irmãos).
- . Impacto: financeiro, social, emocional, comportamental.
- . Crise emocional.

14

A família e criança portadora de doença crónica ^{3, 5, 6, 10}

Estados vivenciais

Chorosa e deprimida	Processo de luto do filho idealizado.	Ratam a revolta	Questionam "porquê eu?" "porquê nós?" - reiva dirigida contra si mesmas, contra o destino, má sorte e/ou entidades de ordem transcendental e até por vezes contra a própria criança.
Negação com sentimento de culpa	Causadores (pais) da patologia do filho. Mais tarde este sentimento pode levar à proteção exagerada da criança.	Negociação	Com estes conflitos até finalmente chegarem à esperança e à aceitação - compreendem que necessitam de cuidar, ajudar o filho, aceitar o compromisso cognitivo e de suporte, e a relação entre passa a ser de grande qualidade.
Isolamento	Por sentirem vergonha do comportamento que a criança possa apresentar, do aspeto diferente que a criança possa ter ou por receio de incompreensão dos outros.	Reintegração e reconhecimento	Expectativas reais que a família possa a ter em relação à criança - reintegrando-a na sua vida familiar com a doença e / ou incapacidade na perspetiva apropriada.



Criança/família e Intervenções de Enfermagem

4-6, 8,10

A doença crónica obriga a criança a **experiências negativas**.

Experiências anteriores;

Reações dos pais;

Aquisição e desenvolvimento de estratégias de coping.



Influencia os resultados dos processos de doença e tratamento.

Estratégias de Coping adaptativas ^{5, 6, 10, 13}

Recém-nascido, lactentes e Toddlers (0-2 Anos)	<p>Manter rotinas e presença dos pais. Promover a vinculação.</p>
Pré-escolar (3 -6 anos)	<p>A capacidade de <u>coping</u> é limitada e as crianças poderão ter momentos de explosões emocionais (como as birras), questões repetidas e sinais de regressão. Promover estratégias de auto-regulação (ensino técnica de respiração, distração, etc.)</p> <p>Presença dos pais e apoio parental e de outros adultos, carinho e benevolência.</p> <p>Por meio de atividades concretas – rituais diários de leitura de histórias, participar em atividades divertidas, brincar, passear, etc.</p>
Escolar (7-11 anos)	<p>O apoio social fornecido pelos colegas e amigos;</p> <p>Promoção da auto-estima;</p> <p>Explicação do processo de doença.</p> <p>Por meio de atividades concretas – rituais diários de leitura de histórias, participar em atividades divertidas, brincar, passear, etc.</p>
Adolescência (a partir dos 12 anos)	<p>Promoção da autonomia;</p> <p>Promoção da auto-estima;</p> <p>Apoio dos pares (Aceitação).</p>

Criança/família e Intervenções de Enfermagem ^{5,6}

A **família** tanto pode funcionar como um **elemento facilitador importante da adaptação** como, ao contrário, um **obstáculo a esse mesmo processo de adaptação**.

Superprotecção:

Práticas educativas menos exigentes;

Privilégios especiais;

Criança – aproveitamento *versus* noção de si como menos competente ou com acesso a menores oportunidades.

Em contrapartida, a integração da doença como uma das múltiplas condições com que a criança tem de viver (criança não é a doença), sem ignorar e sem dramatizar, irá contribuir para **maior adaptação e aceitação da doença**.

Criança/família e Intervenções de Enfermagem ^{5-7, 10,11}



. Reorganização emocional e afetiva em relação ao filho;

. Restruturação dos papéis na família;

. Promover junto dos pais a inclusão dos irmãos nos cuidados (sem sobrecarregar), promoção de relação saudável entre irmãos, bem como, se possível incentivar momentos a sós dos pais com os irmãos, auxiliar nas estratégias de coping;

Criança/família e Intervenções de Enfermagem

5-7, 10,11



- . Inclusão de outros familiares essenciais na vida da criança;
- . Promover e facilitar a expressão de significações - dar um sentido;
- . Adaptação à nova realidade.

Criança/família e Intervenções de Enfermagem

5-7, 11, 12

Cuidados Centrados na Família

Parceria com os pais

Cuidados Centrados na Família (CCF)

Identificar as necessidades da criança e família, direcionar os cuidados para colmatar as necessidades da mesma; estabelecer uma relação aberta de diálogo com a criança e com a família; informação e auxílio na tomada de decisão pela família e criança. → Maior controlo das suas próprias vidas.

Parceria com os pais (PP) - no cuidado, na adesão terapêutica, autonomia e aquisição de estratégias adequadas de coping.

Empowerment dos pais – capacidade de cuidar → reduz autocrítica, dúvidas sobre autopotencial, a ansiedade parental e a sobrecarga do cuidador.

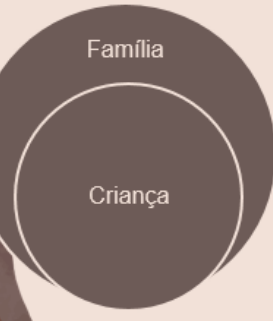
CCF e PP – reconhecem que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança

Criança/família e Intervenções de Enfermagem

A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos

Isabel Galriça Neto
Assistente Graduada de Clínica Geral; Médica de Cuidados Paliativos, Equipa de Cuidados Continuados do C. S. Odiveelas

Por que não utilizar para famílias e crianças com doença crónica?



Conferência Familiares:
 Preparação da conferência;
 Informação da situação clínica da criança;
 Participação e tomada de decisão pela família e criança;
 Escuta ativa;
 Incentivar e permitir a expressão de sentimentos e emoções;
 Explorar expectativas e esperança;
 Elaboração de projetos a curto, médio e longo prazo;
 Validação da compreensão por parte da família.

Pais sentem-se apoiados, compreendidos e parte integrante da equipa → informação e tomada de decisão, bem como elaboração de objetivos!

Janela de oportunidade → Promotora e protetora de saúde.

Criança/família e Intervenções de Enfermagem 7,9,12,15, 16





Promoção de Esperança:

- Cartas terapêuticas;
- Lembrança de vitórias;
- Celebração de dias especiais (Atenção à cultura).

Anexo 2 – Cartas Terapêuticas



Apêndice L - Divulgação da formação “Intervenção Avançada em Enfermagem em Situação de doença crónica na criança e família”

Área de Gestão da Formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO

**Intervenção avançada em
Enfermagem em Situação de
doença crónica na criança e
família**

DATA: 15.05.2024
HORA: 14h30 – 15h30
Presencial (Sala de Reuniões
) e Videoconferência

•FORMADORA: Enf.ª Neuza Rosário,
Mestranda do curso de Mestrado em Enfermagem em Saúde Infantil
e Pediátrica—Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa
– Lisboa; Sob a orientação da EEESIP

Apêndice M - Plano de sessão da formação na Unidade de Internamento

FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO

Tema: Intervenção Avançada em Enfermagem em Situação de doença crónica na criança e família.

Local: Sala de Reunião da Unidade de Internamento e Videoconferência via Teams.

Data: 15 /05 /2024 **Hora:** 14h30 – 15h30

Destinatários: Equipa de Enfermagem 

Objetivo geral: Contribuir para a promoção de competências dos enfermeiros para intervir em situações complexas de crianças com doença crónica e suas famílias.

Objectivos específicos:

- Identificar estádios vivenciais e estratégias de *coping* de adaptação à doença crónica na criança e família.
- Identificar estratégias promotoras e protetoras de saúde na criança e família.
- Promover a discussão e reflexão em equipa sobre a temática.

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TEMPO	FORMADOR(ES)
Apresentação do tema	Expositivo	Computador	2 minutos	Neuza Rosário
Sumário	Expositivo	<i>PowerPoint</i>	1 minuto	
Conceito de Doença Crónica	Expositivo	<i>Data Show</i>	2 minutos	
A criança e doença Crónica	Expositivo	<i>Web cam</i>	10 minutos	
A família e criança portadora de doença crónica	Expositivo		10 minutos	
Criança/família e Intervenções de Enfermagem	Expositivo		15 minutos	
Conclusão	Interrogativo		5 minutos	
			minutos	
			15 minutos	

<p data-bbox="172 190 413 226">Discussão/Reflexão</p> <p data-bbox="76 434 370 506">Avaliação da sessão pelos formandos</p>		<p data-bbox="815 190 976 226">Questionário</p>		
---	--	---	--	--

Apêndice N - Questionário de avaliação de satisfação da formação na Unidade de Internamento

Avaliação da Formação - " Intervenção Avançada em Enfermagem em Situação de doença crónica na criança e família "

Com o objetivo de melhoria contínua no meu processo de aprendizagem e desenvolvimento enquanto formanda e profissional, venho por este meio solicitar carcidamente que realize a avaliação da formação. Muito obrigado.

Os objetivos da formação foram claros.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente
-

As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente
-

Esta formação permitiu adquirir/consolidar conhecimentos.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente
-

Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente
-

A teoria foi relacionada com a prática.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente
-

Os conhecimentos adquiridos são úteis para a minha prática profissional.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente
-

Os meios audiovisuais foram adequados.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

A duração da formação foi adequada.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

O horário da formação foi adequado.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Clareza na transmissão de conhecimentos.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Domínio dos conteúdos apresentados.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Capacidade de despertar interesse nos formandos.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Interação com o grupo.

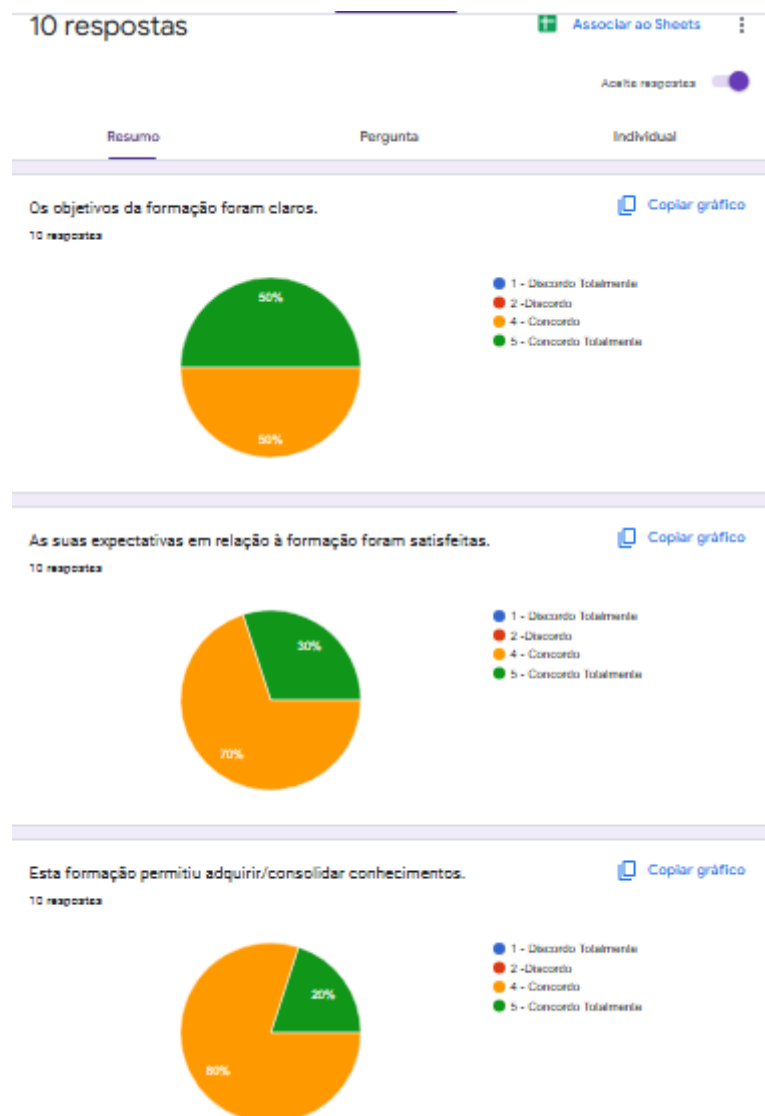
- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Sugestões de melhoria.

Texto de resposta longa

.....

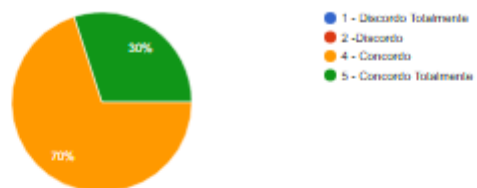
Apêndice O - Resultados do questionário de avaliação da formação na Unidade de Internamento



Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.

[Copiar gráfico](#)

10 respostas



A teoria foi relacionada com a prática.

[Copiar gráfico](#)

10 respostas



Os conhecimentos adquiridos são úteis para a minha prática profissional.

[Copiar gráfico](#)

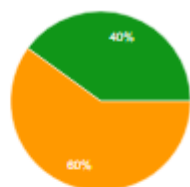
10 respostas



Os meios audiovisuais foram adequados.

10 respostas

 Copiar gráfico

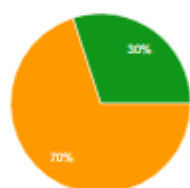


- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

A duração da formação foi adequada.

10 respostas

 Copiar gráfico

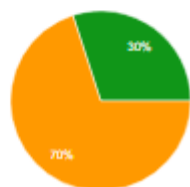


- Discordo totalmente
- Discordo
| Concordo | 70% |
| Concordo totalmente | 30% |

O horário da formação foi adequado.

10 respostas

 Copiar gráfico

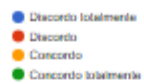
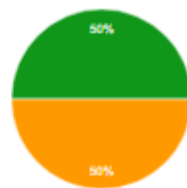


- Discordo totalmente
- Discordo
| Concordo | 70% |
| Concordo totalmente | 30% |

Clareza na transmissão de conhecimentos.

10 respostas

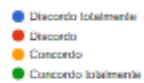
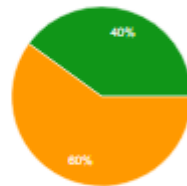
 Copiar gráfico



Domínio dos conteúdos apresentados.

10 respostas

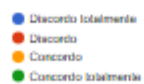
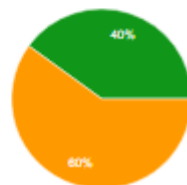
 Copiar gráfico



Capacidade de despertar interesse nos formandos.

10 respostas

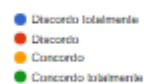
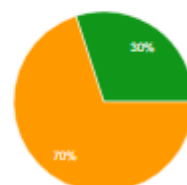
 Copiar gráfico



Interação com o grupo.

10 respostas

 Copiar gráfico



Sugestões de melhoria.

1 resposta

Partilha de exemplos

Apêndice P - Journal Club “*People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood*’: A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs. ”



Journal Club

Supervisor Pedagógico: Professora Carla Mendes
Supervisor Clínico: EESIP [redacted] e EESC [redacted]

Neuza Rosário
Formanda do II Mestrado em
Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica

11 de Junho 2024

'As pessoas não percebem o quanto as suas experiências passadas as afetam na idade adulta': um estudo qualitativo sobre a experiência de irmãos adultos que cresceram com uma irmã/irmão com uma condição limitante de vida na infância e a percepção das suas necessidades de apoio

Artigo publicado em 2024, na Revista *Palliative Medicine*, open access, indexada à [Scopus](#) e [Medline](#), com fator de impacto de 4,4 e [Qualis A1](#)

Objetivo do artigo

Explorar a percepção dos irmãos adultos sobre a experiência de ter um irmão/irmã com condição limitante de vida durante a sua infância e identificar as suas necessidades e preferências de suporte.

Original Article



'People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood': A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs

Susan Kirk¹ and Steven Prymachuk

Abstract

Background: There is a lack of research about the experiences and impact of having a sibling with a life-limiting condition. Studies focus on the sibling experience during childhood but the experience and impact during adulthood is unknown despite the increased life expectancy of children with life-limiting conditions.

Aims: To explore adult siblings' perspectives on the experience of having a sister/brother with a childhood life-limiting condition and to identify their perceived needs and preferences for support.

Design: A qualitative exploratory study design with data generated by semi-structured interviews and analysed using reflexive thematic analysis, underpinned by interpretivism.

Setting/participants: Twenty-two siblings (17–42 years old) were recruited via a children's hospice in England.

Results: The experience of having a sibling with a life-limiting condition changes over time in response to how understandings of the meaning of a life-limiting condition develop and changing relationships with parents and siblings. These experiences have an enduring impact on adult sibling's mental health which is compounded by their current (and sometimes unmet) support needs in adolescence and adulthood. Siblings described the importance of support continuing into adulthood with a focus on the provision of psychotherapy and peer support.

Conclusions: Having a sister/brother with a childhood life-limiting condition appeared to have a significant and ongoing impact on adult siblings but their support needs, particularly for psychotherapy and peer support, are overlooked. The findings highlight the importance of ensuring siblings are included in family assessments and that family-based interventions are developed to promote sibling-parent relationships.

Keywords

Siblings, child, palliative care, hospices, qualitative research

What is already known about this topic?

- Research suggests that during childhood the siblings of children with a life-limiting condition can experience emotional and behavioural difficulties and have a lower quality of life.
- There has been a lack of research about adult siblings' experiences and support needs despite the increasing prevalence and life expectancy of children and young people with life-limiting conditions.

School of Health Sciences, University of Manchester, Manchester, UK

Corresponding author:
Susan Kirk, School of Health Sciences, University of Manchester, Jean McFarlane Building, Oxford Road, Manchester M13 9PL, UK
Email: San.Kirk@manchester.ac.uk

Original Article



'People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood': A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs

Susan Kirk¹ and Steven Prymachuk

Abstract

Background: There is a lack of research about the experiences and impact of having a sibling with a life-limiting condition. Studies focus on the sibling experience during childhood but the experience and impact during adulthood is unknown despite the increased life expectancy of children with life-limiting conditions.

Aims: To explore adult siblings' perspectives on the experience of having a sister/brother with a childhood life-limiting condition and to identify their perceived needs and preferences for support.

Design: A qualitative exploratory study design with data generated by semi-structured interviews and analysed using reflexive thematic analysis, underpinned by interpretivism.

Setting/participants: Twenty-two siblings (17–42 years old) were recruited via a children's hospice in England.

Results: The experience of having a sibling with a life-limiting condition changes over time in response to how understandings of the meaning of a life-limiting condition develop and changing relationships with parents and siblings. These experiences have an enduring impact on adult sibling's mental health which is compounded by their current (and sometimes unmet) support needs in adolescence and adulthood. Siblings described the importance of support continuing into adulthood with a focus on the provision of psychotherapy and peer support.

Conclusions: Having a sister/brother with a childhood life-limiting condition appeared to have a significant and ongoing impact on adult siblings but their support needs, particularly for psychotherapy and peer support, are overlooked. The findings highlight the importance of ensuring siblings are included in family assessments and that family-based interventions are developed to promote sibling-parent relationships.

Keywords

Siblings, child, palliative care, hospices, qualitative research

What is already known about this topic?

- Research suggests that during childhood the siblings of children with a life-limiting condition can experience emotional and behavioural difficulties and have a lower quality of life.
- There has been a lack of research about adult siblings' experiences and support needs despite the increasing prevalence and life expectancy of children and young people with life-limiting conditions.

School of Health Sciences, University of Manchester, Manchester, UK

Corresponding author:
Susan Kirk, School of Health Sciences, University of Manchester, Jean McFarlane Building, Oxford Road, Manchester M13 9PL, UK
Email: San.Kirk@manchester.ac.uk

Metodologia

Estudo exploratório qualitativo realizado no Reino Unido.

População: Irmãos adultos que têm/ou tiveram um irmão com condição limitante de vida, durante a sua infância e que foram acompanhados na Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos do Reino Unido.

Table 1. Sample inclusion and exclusion criteria.

Inclusion criteria

Sibling of a child/young person with a life-limiting condition diagnosed during childhood (before their 18th birthday) who were:

- Aged 16 years and over (at the time of the study).
- Bereaved or non-bereaved.
- Where bereaved, the death of their sister/brother could have occurred at any age (including the neonatal period).

Exclusion criteria

Siblings

- Whose brothers/sisters had died within the previous 6 months.
- With a life-limiting condition themselves.
- Lacking mental capacity.

Families with current safeguarding concerns (where services were concerned about or investigating the safety of children or adults in the family)

Original Article

'People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood': A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs



Journal of Palliative Care
Volume 34(1) 2018
Pages 1-10
DOI: 10.1177/0969733017712228
sagepub.com/journalsPermissions.nav
sagepub.com/journalsPermissions.nav

Metodologia

Original Article

'People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood': A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs



Journal of Palliative Care
Volume 34(1) 2018
Pages 1-10
DOI: 10.1177/0969733017712228
sagepub.com/journalsPermissions.nav
sagepub.com/journalsPermissions.nav

Amostra: 22 irmãos (entre os 17-42 anos) recrutados através de uma Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos no Reino Unido. Idade média era de 28,2 anos.

Mais de ½ irmãos enlutados (n=15), e a morte dos irmãos ocorreu entre 3 a 24 anos atrás.

Irmãos vivos com idade entre 17-27anos.

Entrevista a irmãs (n=13) e irmãos (n=9).

n=16 de irmãos mais velhos e n=6 de irmãos mais novos.

Metodologia

Dados obtidos através de entrevistas semi-estruturadas (com consentimento)

Original Article

"People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood": A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs



Table 2. Interview topic guides.

Non-bereaved siblings	Bereaved siblings
<p>You and your sibling</p> <ul style="list-style-type: none"> Can you tell me a little about you and your sibling (name of sibling)? Can you tell me about your relationship with your sibling? <ul style="list-style-type: none"> If/how relationship has changed Future changes in relationship. What was their life like? <p>Daily life and activities</p> <ul style="list-style-type: none"> Tell me about your daily life and activities. Tell me about any help you give to your parents and sibling. Perceptions of impact on daily life? <ul style="list-style-type: none"> Sleep/social activities/relationships with family/peers How do they manage this? <p>School/work</p> <ul style="list-style-type: none"> Can you tell me about school/work? Impact on your education/employment? <ul style="list-style-type: none"> Time off Impact on school activities/grades/homework Working hours Reactions of peers/staff How have they managed this? <p>Emotions</p> <ul style="list-style-type: none"> Feelings about having a sibling with a life-limiting condition. <ul style="list-style-type: none"> How do they manage this? What is your biggest worry about as a sibling? Can you describe positive/negative experiences of being a sibling? <p>Support needs and experiences</p> <ul style="list-style-type: none"> Tell me about the support you have been offered/ accessed/ received as an adult sibling. Support received: <ul style="list-style-type: none"> Accessibility Usefulness/appropriateness Positive experiences (what was valued) Negative experiences (any difficulties) Suggestions to improve support given to adult siblings. <p>Debrief</p>	<p>You and your sibling</p> <ul style="list-style-type: none"> Can you tell me a little about you and your sibling (name of sibling)? Can you tell me about the relationship you had with your sibling? What was their life like? <p>Daily life and activities</p> <ul style="list-style-type: none"> Perceptions of impact on daily life? <ul style="list-style-type: none"> Sleep/social activities/relationships with family/peers How did they manage this? Support/help given to your family. Daily life and activities now (any differences since their sibling's death) <p>School/work</p> <ul style="list-style-type: none"> Can you tell me about school/work? Impact on education/employment? <ul style="list-style-type: none"> Time off Impact on school activities/grades/homework Working hours Reactions of peers/staff How have they managed this? <p>Emotions</p> <ul style="list-style-type: none"> Feelings about having a sibling with a life-limiting condition. <ul style="list-style-type: none"> How do/did they manage this? What was your biggest worry as a sibling? How has the loss of your sibling with a life-limiting condition made you feel? <ul style="list-style-type: none"> How do you manage this? Did you feel prepared for the circumstances of your sibling's death? Can you describe positive/negative experiences of being a sibling? <p>Support needs and experiences</p> <ul style="list-style-type: none"> Tell me about the support you have been offered/ accessed/ received as an adult sibling. Support received – before and after loss of sibling <ul style="list-style-type: none"> Accessibility Usefulness/appropriateness Positive experiences (what was valued) Negative experiences (any difficulties) Suggestions to improve support given to adult siblings (before and after bereavement). <p>Debrief</p>

Original Article

"People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood": A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs



Metodologia

Colheita de dados: por telefone, devido à pandemia Covid-19 (Janeiro a Maio de 2021).

Análise dos dados: entrevistas gravadas com consentimento. As gravações foram transcritas na íntegra e importadas para o Nvivo 12 para análise, por meio de análise temática reflexiva tanto por um pesquisador de Cuidados Paliativos quanto por pesquisador em Saúde Mental. No final os dados foram divididos em quatro categorias.

Resultados:

Entendimento sobre o significado de condição limitante de vida	Mudança de relações e papéis	Desenvolvimento da compreensão das emoções e necessidades de suporte	Experiência de sofrimento contínuo
<ul style="list-style-type: none"> •Vida familiar – em torno da doença do irmão; •Vida social – limitada e desafiante; •Visibilidade na infância – vida “normal” versus na adolescência – maior percepção da condição do irmão : vida familiar diferente das outras famílias; interações sociais – olhar fixamente e questões sobre a doença do irmão; consciência da esperança de vida reduzida; • Sentimentos de tristeza e ansiedade – declínio da doença, incertezas no futuro, e momento da morte. 	<ul style="list-style-type: none"> •Relação com irmão – mudou de relação de irmão para relação de carinho – definido pelo cuidado ao irmão; •Assumem responsabilidades de cuidador do irmão (com o tempo ocorre declínio e aumenta as necessidades, e os pais tornam-se menos capazes fisicamente de cuidar dos irmãos); •Papel de “ajudante” na lida da casa e cuidado a outros irmãos para aliviar a sobrecarga dos pais. Não dar trabalho –filho exemplar; •Cuidar dos pais após a morte do irmão – saúde mental afetada- apoio emocional; •Falta de atenção por parte dos pais – necessidades marginalizadas com impacto na saúde mental; •Mais atenciosos, empáticos, maduros e independentes do que os seus pares. 	<ul style="list-style-type: none"> •Dificuldade em compreender os próprios sentimentos; •Irmãos enlutados – falta de preparação ou não compreensão das emoções vivenciadas no luto; •Emoções devido às hospitalizações e maior necessidade do irmão por parte dos pais; • Sentimentos de ciúmes ou outros sentimentos negativos relacionados com o irmão; •Dificuldade em verbalizar o que sentem com quem não vivencia a mesma experiência; •Reprimir os sentimentos e fingir que está tudo bem – levou a depressão; •Na fase da adolescência – recusa de apoio por não reconhecerem os benefícios; •Recusa de apoio ao luto – por ter sido oferecido demasiado cedo após a morte do irmão. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sentimentos atuais de ansiedade depressão que persistem desde a infância até à idade adulta; •Necessidade de tratamento e de hospitalização; • Sentimentos atuais de ansiedade e depressão nos irmãos enlutados relacionados com a morte do irmão – ataques de pânico, pensamentos de suicídio e automutilação; •Apoio limitado – quando chegaram à fase da adolescência o apoio emocional terminou. Sentimento de exclusão quando o tratamento mantém-se nos irmãos mais novos; •Necessidades de apoio – psicoterapia e partilha com os pares com as mesmas vivências – partilha de sentimentos e estratégias de <i> coping</i>;

Conclusão do estudo

A experiência de ter um irmão com condição limitante de vida muda ao longo do tempo – compreensão da doença, evolução nos papéis e relacionamentos com pais e irmãos;

Impacto duradouro destas experiências;

Importância de apoio contínuo desde a infância até a idade adulta.

Conclusões de outros estudos

- Irmãos muitas vezes sentem-se esquecidos – na doença/hospitalizações do irmão, no luto fraterno (“conspiração do silêncio”).
- Irmãos vivenciam processo de perda– muitas vezes com confusão de sentimentos (desconhecem processo de luto e não sabem o porquê dos seus sentimentos e como resolvê-los).
- Para proteger aqueles que amam (pais), os irmãos negligenciam o que sentem.
- Irmãos sentem-se esquecidos pelos pais e pelas equipas de saúde – não inclusão nos cuidados.
- Sentem-se excluídos da sociedade (limitações nos eventos sociais, pares com experiências de vida diferentes).
- As vivências com o irmão (com doença crónica, condição limitante de vida e morte) influenciam a perceção de Saúde (medo de passar pelo mesmo versus valorização da sua própria saúde).
- Impacto na vida adulta;
- Equipa especializada em Pediatria, que presta cuidados de qualidade centrados nas necessidades da família (cada elemento). Especializada não apenas em cuidados médicos mas também em formação nas áreas da ética, comunicação e luto.
- Existência de normas e protocolos.

Original Article

“People don’t realise how much their past experiences affect them in adulthood”: A qualitative study of adult siblings’ experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs



support,^{19,20} in this study, it was notable that adult siblings with living sisters/brothers also reported experiencing mental health problems. Further research is needed on the prevalence of mental health problems in this group of adult siblings. A previous study has similarly reported that siblings lack opportunities to express their feelings in childhood¹⁴; the study reported in this paper has discovered how this may then lead to siblings experiencing difficulties in understanding their feelings, rejecting support and enduring mental health problems. This highlights the importance of palliative care services providing, and encouraging the uptake of, emotional support for siblings during childhood/adolescence to help them understand, recognise and express their emotions to prevent or ameliorate long-term mental health problems.

Review Article

Healthy siblings’ perspectives about paediatric palliative care: A qualitative systematic review and meta-synthesis

Priyadarshini Rajendran¹, Gabija Jarasunaitė-Fedosejeva¹, Gözde Gökçe İspir² and Shefaly Shorey³

Journal of Clinical Psychology in Medical Settings 2022, 29(2): 218
https://doi.org/10.1007/s10880-021-10070-9

Impact of End-of-Life Circumstances on the Adjustment of Bereaved Siblings of Children Who Died from Cancer

Andrey E. Kenney¹, Paul B. Teitelman², Rachel S. Fisher³, Kegan G. Lipka⁴, Mary Barone⁵, Mary Jo Gilmer⁶, Dana Finkelstein⁷, Sarah Foster Howard⁸, Bruce E. Compas⁹, Betty Devore¹⁰, Nancy S. Stogdill¹¹, Kathryn Venetia¹², Cynthia A. Gerhardt¹³

Accepted 11 June 2021 / Published online 26 June 2021
© The Author(s), under exclusive license to Springer Science+Business Media, LLC part of Springer Nature 2021



Perder um irmão até à adolescência - a experiência e o significado na vida adulta

Losing a sibling until adolescence - Experience and meaning in adulthood life

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de doutor em Enfermagem

por
Bárbara da Encarnação de Barros Barros

Instituto de Ciências da Saúde de Lisboa
Setembro de 2017

Implicações para a prática

- Cuidados centrados na família;
- Equipa especializada em Pediatria;
- Comunicação eficaz (profissional, na família);
- Psicoterapia, apoio emocional – referenciação;
- Apoio de pares (partilha de experiências e aquisição de estratégias de coping em grupo ou individual);
- Necessidade de profissional de Psicologia na EIHCSP!

Limitações

Amostra de apenas uma Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos no Reino Unido;

Estudo realizado durante a pandemia Covid 19: entrevistas à distância; confinamentos levaram a alguns irmãos a prestar apoio adicional aos seus irmãos/pais.

Original Article

'People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood': A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs



Journal Pre-proof
Palliative Medicine
2020, Vol. 35(3), 287-304
© 2020 Sage Publications
10.1177/1472218920951225
https://doi.org/10.1177/1472218920951225

Sage

Apêndice Q – Folheto “Capacitar os Pais – Conversas difíceis acerca do irmão com necessidades paliativas”

Quando existem irmãos, deve-se dar a oportunidade dos mesmos participarem e estarem presentes em todos os momentos da vida do seu irmão em situação de doença incapacitante.

Este folheto tem como finalidade capacitar os pais de crianças com necessidades paliativas a terem conversas difíceis com os seus filhos.



Neste momento tão difícil,
peça ajuda a um
profissional!

FALE CONNOSCO
E-mail: equipacepaliat@ospediatricos@ulssm.mio-saude.pt
Contacto telefónico: 966-480393

EGERIA INTRA-HOSPITALAR DE SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (M.M.C.H.I.P.)

Elaborado por:
Neuza Resário, formada no II Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica no ESSCVP
Supervisor Pedagógico: Professora Carla Mendes

2024

CAPACITAR OS PAIS

Conversas difíceis acerca do irmão com necessidades paliativas



Previamente à Conversa Difícil

Esclareça as suas dúvidas com a Equipa;

Transmita a informação quando sentir que regula os seus sentimentos em relação à situação;

Tente não deixar passar muito tempo pois a criança irá perceber que algo se passa, através do comportamento dos adultos: expressões e alterações de rotina;

Prepare o momento e o local adequados, calmo e seguro, sem interrupções (pessoas, televisão, telefone, etc);

Prepare-se antecipadamente para as questões que poderão ser colocadas;

Não se sinta mal em ter de dizer que não sabe a resposta a todas as dúvidas e questões; vai ter apoio da Equipa para o capacitar a responder mais tarde;

As crianças podem exteriorizar sentimentos muito diferentes, desde a tristeza à euforia como se nada estivesse a acontecer, o que não significa que não estejam a prestar atenção, necessitando do seu apoio.

Deixar falar e ouvir é tão importante como comunicar!

✓ **Questione a(s) criança(s)**, relativamente ao que já sabe(m) sobre o assunto;

✓ **Encoraje a partilhar o que sente(m)** sem julgamento ou punição;

✓ **Utilize uma linguagem simples e sem rodeios.** Transmita a informação faseadamente e de acordo com o que o(s) seu(s) filho(s) manifestar(em) emocionalmente. Pode ser útil utilizar jogos, histórias, etc.;

✓ **Respeitar a decisão** do(s) seu(s) filho(s) se manifestar(em) não querer continuar a conversa, nesse momento;

✓ **Responda às questões** no momento, e se não conseguir responder, diga-o abertamente ao(s) seu(s) filho(s) que irá saber para lhe(s) responder mais tarde;

✓ **As crianças podem repetir as mesmas questões.** Trata-se de uma estratégia que lhes permite assimilar a informação, por isso, é importante manter-se calmo e disponível para responder as vezes que forem necessárias;

✓ **Promova a expressão de sentimentos** (através de desenhos, histórias), mostrando compreensão e reagindo com normalidade perante os mesmos;

✓ **Valide, sempre que possível com a criança, o que ela compreendeu sobre o que lhe foi falado.**

Dar Amor e Promover Segurança! Mantenha-se Disponível.

Mantenha rotinas e continue a incluir as restantes crianças da família nas atividades familiares;

Apoie o(s) seu(s) filho(s) e crie redes de suporte, com outros familiares, amigos e através da escola;



Dedique tempo exclusivo aos irmãos. Promova atividades como brincar, passear, leitura de histórias, ou outras atividades lúdicas, que vos sejam significativas. Se possível, envolva a criança em situação de doença;

Considere a possibilidade de os irmãos serem envolvidos e participarem nos cuidados ao seu irmão em situação de doença;

Se o (s) seu (s) filho(s) manifestar (em) reações tais como: tristeza extrema, choro persistente, agressividade, culpa, medo, ansiedade, não conseguir dormir, ter pesadelos e/ou reações psicossomáticas persistentes - queixas físicas, como dores de cabeça, dor de estômago, não hesite em pedir ajuda a um profissional de saúde.



Apêndice R – Resumo “Comunicação de Más Notícias a Crianças e suas Famílias: *Scoping Review*”

Resumo

Contexto: Comunicar más notícias em contexto pediátrico tem impacto, não apenas na criança como na sua família. Os profissionais de saúde devem apresentar competências comunicacionais e encontrar estratégias de comunicação de más notícias com o objetivo de reduzir o impacto negativo que as más notícias produzem.

Objetivo: Delinear as estratégias de comunicação de más notícias pelos profissionais de saúde às crianças e suas famílias.

Material e Métodos: Para responder à questão “Quais as estratégias na comunicação de más notícias à criança e sua família?” foi realizada uma equação de pesquisa utilizando os seguintes descritores MeSH: [(nurse*) AND (Communication) AND (Death OR Disease OR Bad News) AND (child* OR Pediatrics)], nas bases de dados MEDLINE, CINAHL, MedicLatina, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e Library, Information Science & Technology Abstracts, Scielo e National Library of Medicine, sem limite temporal e nas línguas português, espanhol e inglês.

Os critérios de inclusão referem-se a estudos que incluam profissionais de saúde, crianças dos 0 aos 18 anos e pais/cuidadores, comunicação de más notícias via presencial e estratégias, estudos realizados em instituições de saúde onde prestem cuidados pediátricos. Os critérios de exclusão referem-se a estudos cuja comunicação seja entre profissionais de saúde na articulação e transmissão de cuidados. Após a leitura integral dos artigos encontrados nas bases de dados foram selecionados dezoito artigos, além disso também foi realizada pesquisa livre e selecionadas três fontes de informação sobre a temática escolhida.

Conclusões: Foram identificadas estratégias na comunicação de más notícias pelos profissionais de saúde, nomeadamente, a preparação de um local calmo e privado, preparar o processo e o que será comunicado, na comunicação perceber o que a criança/pais sabem sobre o assunto, a notícia deve ser comunicada de forma faseada de acordo com a compreensão da criança/família, proporcionar momentos de silêncio e

expressão de emoções, bem como dar apoio durante e no final da comunicação, estando disponível para esclarecimentos de dúvidas.

Palavras-chave: Comunicação de más notícias; profissionais de saúde; estratégias; pediatria

Apêndice S – Formação “A complexidade no cuidar do Recém-nascido e Família em Situação de morte”

1

Sumário

1. Introdução
2. Luto e estádios vivenciais
3. Intervenções de Enfermagem na Família em luto
4. Luto no Enfermeiro
5. Procedimento sectorial "Cuidados ao recém nascido e família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais"
6. Conclusão
7. Referências Bibliográficas

2

Introdução

Com o avanço clínico e tecnológico observados na área da neonatologia tem sido possível a **sobrevivência** de recém-nascidos (RN) **extremamente prematuros**, assim como de RN portadores de **malformações congênitas** e outras patologias de prognóstico complexo.^{1,2}

3

Introdução

Neste processo de especial complexidade:¹

RECÉM-NASCIDO

- Vulnerabilidade;
- Comorbidades;
- Prognóstico reservado;
- Decisões vs melhoria;
- Crescimento e desenvolvimento.

PNM

- Medo, incerteza e angústia;
- Luto do "bebê idealizado";
- Luto pelas perdas anatómicas, físicas, morais, parentais ou neonatal de gênero;
- Sentimento de culpa, fracasso, frustração, perda amorosa;
- Distanciamento emocional ou ruptura da ligação do feto.

FAMÍLIA

- Alteração da dinâmica familiar;
- Redistribuição de papéis e aumento de novas responsabilidades (trabalho, estudos);
- Impactos: físicos, sociais, emocionais, comportamentais.

Crise emocional

4

Introdução

Apesar do avanço clínico e tecnológico, ainda são muitos os RN que devido à sua situação clínica acabam por morrer nas unidades de neonatologia.^{3,7}

A morte neonatal provoca sofrimento, com grande impacto a nível emocional, psicológico, físico, sociocultural e espiritual; nos seus pais, família e profissionais de saúde.⁸

Processo de luto

5

Luto e estádios vivenciais

Luto corresponde a um conjunto de reações fisiológicas, psicológicas, comportamentais, sociais e espirituais, associado a perda.

O processo de luto é um processo normal, individual, embora doloroso – no entanto, necessário para que ocorra **adaptação à perda**.

6

Luto e estádios vivenciais

A pessoa que vivencia o luto **passa vários estádios**:

Estádios de luto de Kübler-Ross

7

Luto e estádios vivenciais

8

Intervenções de Enfermagem 3

O enfermeiro deve:

acompanhar o RN e família em todos os momentos de fim de vida, na morte e no pós-morte

RN
Cuidados em Fim de vida
Cuidados *pós-morte*

Procedimento Multidisciplinar
FALECIMENTO DE DOENTES

Família
Intervenções protetoras de luto saudável

9

Intervenções de Enfermagem 3

Cuidados Centrados na Família

Cuidados cultural e espiritualmente sensíveis

Disponibilidade

Ambiente

Comunicação

Apoio emocional

MANUAL DA ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL E RELIGIOSA HOSPITALAR

10

Intervenções de Enfermagem 3

Cuidados Centrados na Família

Cuidados cultural e espiritualmente sensíveis

Comunicação

Apoio emocional

- Comunicação clara, tom calmo;
- Promover a expressão de emoções e normalizar as mesmas;
- Reforçar a competência parental;
- Respeitar momentos de silêncio;
- Partilhar sentimentos (não constringedor);
- Saber ouvir.

MANUAL DA ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL E RELIGIOSA HOSPITALAR

11

Intervenções de Enfermagem 3

Memórias positivas

Criação e registo de momentos de **memórias positivas** → questionar os pais se querem pegar ao colo, cantar, vestir, dar o último banho, registo fotográfico, etc.)



As fases do **negação** e de **revolta**, sendo uma experiência inicial do luto, poderão provocar a não aceitação dos pertences como sendo a **não aceitação da morte**. Mas posteriormente, as famílias ao longo das várias vivências de luto poderão querer os pertences do filho.

12

Intervenções de Enfermagem 3

Apoio multidisciplinar

Encaminhar para a Unidade de Psicologia Clínica, Unidade de Apoio Espiritual e Religioso ou Área de Apoio Social, de acordo com a vontade da família.

Procedimento Multidisciplinar
ACESSO À ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL E RELIGIOSA

MANUAL DA ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL E RELIGIOSA HOSPITALAR

Recursos na comunidade e/ou grupos de apoio (Associação Para a coragem, APELO-espelho de luto, projecto Antémis, Laços eternos)

13

Intervenções de Enfermagem 3

Carta de condolências

Envio de **carta de condolências** nos primeiros seis meses após a morte.

Impact of the condolence letter on the experience of bereaved families after a death in intensive care: study protocol for a randomized controlled trial

"The condolence letter not only allows family members to feel recognized and understood but it also allows the caregiver who writes it to express his feelings and being closer to a relationship"

Na Carta de condolências será escrita à mão uma **mensagem personalizada de equipa e família**.

Pode-se usar os cartões existentes na LICIN para o registo de memórias ou escolher um tema específico que lembre o recém-falecido durante o seu internamento.

Nome do beneficiário	Nome do familiar

14

Intervenções de Enfermagem 3



The Forgotten Grievors – Luto fraterno

Os irmãos sentem-se esquecidos pelos pais e pelos profissionais.

Proteção – evitar sofrimento.

Perceção da morte – estado de desenvolvimento.

Desejam estar presentes nos últimos momentos da vida do seu irmão e **ter a oportunidade de dizer adeus**.

15



Intervenções de Enfermagem 3

The Forgotten Grievors – Luto fraterno

Manter o ambiente calmo e acolhedor.

Incentivar os pais a **apoiarem os irmãos e envolvê-los nos cuidados**, se possível.

Facilitar a **expressão de sentimentos e emoções**, através da brincadeira terapêutica, do desenho, etc.

16

4

Luto no Enfermeiro

Cogitare Enfermagem

ORIGINAL ARTICLE

PARENTAL BEREAVEMENT EXPERIENCES OF THE NURSING STAFF IN NEONATAL INTENSIVE CARE

ISSN 1983-7541

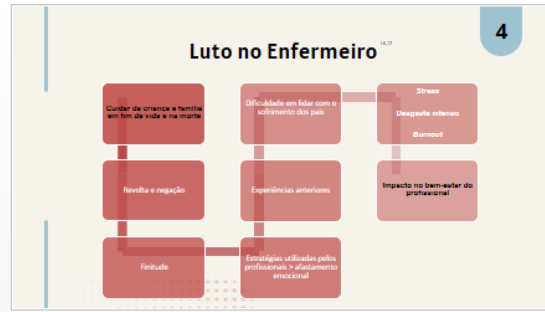
Volume 20(2) 2017

Acta Paul Olym 2022, 35 (APESQ/01)

ORIGINAL ARTICLE

Coping of the nursing team in the death-
dying process in a neonatal unit

17



18

4

Luto no Enfermeiro

- Assegurar o conforto ao RN, especialmente o alívio da dor e sedação no fim de vida.
- Expressar os seus sentimentos junto da família, se não for contraindicado para a mesma.
- Caso exista uma relação de proximidade, participar nas atividades (online ou visitar a família).
- Recordar memórias partilhadas com a família.

- Expressar os seus sentimentos de perda ou frustração com a equipa (apesar no caso de equipa).
- Realizar **debriefing** (no momento alívio, fora do período de trabalho) sobre a situação, também escrita a expressão de sentimentos e partilha.

Existente **apoio externo à equipa**, que poderá ser solicitado na Área Ocupacional.

- Desenvolver **competências técnicas** (formação, treino), **psíquicas** (identificação de problemas, treino de assertividade), **sociais e relacionais** (equilíbrio entre a vida profissional e pessoal).
- Promover o **desenvolvimento pessoal e de autoconhecimento** (Ciclo de vida saudável – dietética, movimento, exercício físico, auto-reflexão, etc).

19

5

Procedimento Sectorial

● ULS São José

Procedimento Multissistémico

FALECIMENTO DE DOENTES

Procedimento Multissistémico

APOIO AO LUTO

● Elaborado para UCIN do HDE

Procedimento Sectorial

FALECIMENTO DE DOENTES

Procedimento Multissistémico

APOIO AO LUTO

Uniformizar os cuidados de Enfermagem ao RN e família em situação morte.

20

5

Procedimento Sectorial

● Elaborado para UCIN do HDE

Procedimento Sectorial

FALECIMENTO DE DOENTES

Procedimento Multissistémico

APOIO AO LUTO

Uniformizar os cuidados de Enfermagem ao RN e família em situação morte.

Para aprovação

- **Intervenções de Enfermagem ao RN e família sobreviventes**
- **Intervenções com outras famílias intervenidas na UCIN**
- **Análise de Viabilidade de Cuidados Intervenidos Hospitalares**
- **Atualização de intervenções no sistema de informação Patient Care (Simplic)**

21

5

Procedimento Sectorial

• **Registos de Enfermagem no sistema de informação Patient Care (Simplic)**

Uniformizar os cuidados de Enfermagem ao RN e família em situação morte.

Evidência de intervenções de Enfermagem:

Avaliação de necessidade de continuação de cuidados à família.

Foco: Luto

Dignidade: "Luto comprometido"

Intervenções:

- Assistir na morte;
- Facilitar a comunicação expressiva de emoções;
- Disponibilizar suporte emocional;
- Consejar cuidados pós-óbito;
- Consejar a família sobre o luto.

22

6

Conclusão

Cuidar do recém-nascido e família em fim de vida e na morte tem impacto negativo na própria família e no profissional de saúde.

O Enfermeiro ao intervir na família, nas vivências que a morte proporciona reduz o impacto negativo e promove um processo de luto adaptativo.

Cuidar da **equipa** promove o **bem-estar de cada elemento** e **preserva a continuidade e qualidade de cuidados** futuros em situações de perda.

23

Muito obrigado pela vossa atenção!

24

Apêndice T - Divulgação da formação “A complexidade no cuidar do Recém-nascido e Família em Situação de morte”

Área de Gestão da Formação

FORMAÇÃO EM SERVIÇO

A complexidade no Cuidar do Recém- nascido e Família em Situação de morte



<https://psialinebiano.com/tag/luto-perinatal/>

DATA: 10.07.2024
HORA: 14h30 – 15h30
Presencial (Sala de Enfermagem UCIN) e Videoconferência

•FORMADORA: Enf.ª Neuza Rosário, Formanda do II curso de Mestrado em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica—Escola Superior de Saúde da Cruz Vermelha Portuguesa – Lisboa; Sob a orientação da **EESIP**

Apêndice U - Plano de sessão da formação na UCIN

FORMAÇÃO EM SERVIÇO – PLANO DE SESSÃO

Tema: A complexidade no cuidar do Recém-nascido e Família em Situação de morte

Local: Sala de Enfermagem da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e Videoconferência via Teams.

Data: 10 /07 /2024 **Hora:** 14h30 – 15h30

Destinatários: Equipa de Enfermagem da UCIN.

Objetivo geral: Contribuir para a promoção de competências dos enfermeiros para intervir em situações de morte neonatal

Objetivos específicos:

- Analisar o conceito de luto e identificar os estádios de luto;
- Identificar estratégias promotoras e protetoras de luto saudável;
- Apresentar o procedimento sectorial elaborado para a uniformização dos cuidados ao recém-nascido e família em situação de morte;
- Promover a discussão e reflexão em equipa sobre a temática.

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁCTICOS	TEMPO	FORMADOR(ES)
Apresentação do tema e dos conteúdos da sessão	Expositivo	Computador	3 minutos	Neuza Rosário
Introdução	Expositivo	<i>PowerPoint</i>	2 minutos	
		<i>Data Show</i>		
Luto e estadios vivenciais	Expositivo	<i>Web cam</i>	5 minutos	
			15 minutos	
Intervenções de Enfermagem à Família em situação de morte neonatal	Expositivo		7 minutos	
			10 minutos	
Luto no Enfermeiro	Expositivo		minutos	
			3 minutos	
Procedimento sectorial “Cuidados ao recém-nascido e família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais”	Expositivo		15 minutos	
Conclusão				

<p data-bbox="177 315 411 344">Discussão/Reflexão</p> <p data-bbox="81 555 368 622">Avaliação da sessão pelos formandos</p>	<p data-bbox="533 197 695 226">Interrogativo</p>	<p data-bbox="815 439 978 468">Questionário</p>		
---	--	---	--	--

Apêndice V - Questionário de avaliação de satisfação da formação na UCIN

Avaliação da Formação - " A complexidade no Cuidar do Recém-nascido e Família em Situação de morte "

B I U ☺ ☹

Com o objetivo de melhoria contínua no meu processo de aprendizagem e desenvolvimento enquanto formanda e profissional, venho por este meio solicitar carcidamente que realize a avaliação da formação. Muito obrigado.

Os objetivos da formação foram claros.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Esta formação permitiu adquirir/consolidar conhecimentos.

- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.

- 1 - Discordo Totalmente
 - 2 - Discordo
 - 4 - Concordo
 - 5 - Concordo Totalmente
-

A teoria foi relacionada com a prática.

- 1 - Discordo Totalmente
 - 2 - Discordo
 - 4 - Concordo
 - 5 - Concordo Totalmente
-

Os conhecimentos adquiridos são úteis para a minha prática profissional.

- 1 - Discordo Totalmente
 - 2 - Discordo
 - 4 - Concordo
 - 5 - Concordo Totalmente
-

Os meios audiovisuais foram adequados.

- Discordo totalmente
 - Discordo
 - Concordo
 - Concordo totalmente
-

A duração da formação foi adequada.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

O horário da formação foi adequado.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Clareza na transmissão de conhecimentos.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Domínio dos conteúdos apresentados.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Capacidade de despertar interesse nos formandos.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Interação com o grupo.

- Discordo totalmente
- Discordo
- Concordo
- Concordo totalmente

Sugestões de melhoria.

Texto de resposta longa

.....

Apêndice X - Resultados do questionário de avaliação da formação na UCIN

7 respostas

Associar ao Sheets

Aceite respostas

Resumo

Pergunta

Individual

Os objetivos da formação foram claros.

Copiar gráfico

7 respostas



- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

As suas expectativas em relação à formação foram satisfeitas.

Copiar gráfico

7 respostas



- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Esta formação permitiu adquirir/consolidar conhecimentos.

Copiar gráfico

7 respostas



- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Foram abordados todos os pontos que considerou importantes.

 Copiar gráfico

7 respostas



- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

A teoria foi relacionada com a prática.

 Copiar gráfico

7 respostas



- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Os conhecimentos adquiridos são úteis para a minha prática profissional.

 Copiar gráfico

7 respostas

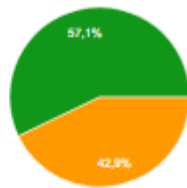


- 1 - Discordo Totalmente
- 2 - Discordo
- 4 - Concordo
- 5 - Concordo Totalmente

Os meios audiovisuais foram adequados.

7 respostas

[Copiar gráfico](#)



- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

A duração da formação foi adequada.

7 respostas

[Copiar gráfico](#)

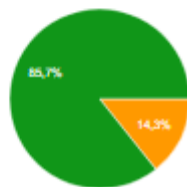


- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

O horário da formação foi adequado.

7 respostas

[Copiar gráfico](#)



- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

Interação com o grupo.

7 respostas

[Copiar gráfico](#)



- Discreto totalmente
- Discreto
- Concordo
- Concordo totalmente

Sugestões de melhoria.


0 respostas

Ainda não existem respostas a esta pergunta.

Apêndice Z - Procedimento setorial “Cuidados ao recém-nascido e família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais”

Aprovação

Aprovação Técnica

Elaboração
Neuza Luísa Cabral Vaz do Rosário 
Coordenação

1 OBJETIVO

Uniformizar os cuidados ao recém-nascido e família em situação de morte na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.

2 ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Equipa de Enfermagem que exerce funções na UCIN

3 RESPONSABILIDADES

Enfermeiro Gestor e Equipa de Enfermagem que exerce funções na UCIN

4 DESCRIÇÃO

Com o avanço clínico e tecnológico observados na área da neonatologia foi e continua a ser possível a sobrevivência de recém-nascidos (RN) extremamente prematuros, assim como de RN portadores de malformações congénitas e outras patologias de prognóstico complexo.¹⁻³ Contudo, e apesar desta evolução, ainda são

muitos os RN que devido à sua situação clínica acabam por morrer nas unidades de neonatologia.^{4,5}

A morte prematura de um ser, como de um recém-nascido tem impacto negativo nos seus pais, entes queridos, cuidadores, na sociedade.⁶

Os profissionais de saúde estão muitas vezes perante uma situação de morte, e este momento poderá provocar nos próprios profissionais sentimentos e emoções, tais como revolta e negação por não conseguir salvar uma vida, bem como, pela dificuldade em lidar com o sofrimento dos pais. Esta dificuldade em lidar com o sofrimento e a morte está por vezes ligada à finitude que faz pensar na própria morte e daqueles que perdemos. E por este motivo, uma das estratégias utilizadas pelos profissionais para se protegerem é o afastamento emocional.^{7,8}

Todavia, neste momento tão delicado, os pais e ente queridos necessitam de profissionais que os apoiem. Cuidar do RN e família de acordo com as suas necessidades, e proporcionar momentos que apoiam a família no processo de perda, para que ocorra uma transição adaptativa no processo de luto é competência do enfermeiro.⁹⁻¹¹

O enfermeiro deve cuidar em todas as etapas de transição de vida da criança e da família. Sendo a morte uma dessas etapas, o enfermeiro deve acompanhar o RN e família em todos os momentos de fim de vida, respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.⁹⁻¹² Intervir na família nas suas vivências que a morte proporciona é essencial para reduzir o impacto negativo e promover um processo de luto adaptativo.^{6,13}

4.1 Princípios nos Cuidados ao RN e família em Situação de Morte

Disponibilidade: O enfermeiro que cuida do RN e família deve estar disponível para os acompanhar neste processo.

Privacidade: proporcionar ambiente calmo, seguro, acolhedor e privado, para que os pais e familiares possam despedir-se. Se for desejo dos pais, e caso as condições no turno o permita, transferir o RN para o “quarto de isolamento”.

Cuidados centrados na família: o enfermeiro deve estar atento e prestar cuidados que darão resposta às necessidades reais da família neste momento delicado.

Parceria com os pais: nos cuidados em fim de vida e na morte deve-se respeitar os desejos relativamente aos cuidados ao filho e acordar com os pais segundo o que for possível tendo como referência os procedimentos e normas internas.

Cuidados culturais e espiritualmente sensíveis: respeitar e proporcionar rituais da família.

4.2 Intervenções de Enfermagem ao RN e família em Situação de Morte⁻¹⁶:

- Após confirmação do óbito deve-se manter o RN na incubadora ligada a 35°C, para que o corpo mantenha-se aquecido;
- Estimular a presença dos pais, e permitir que permaneçam o tempo que for necessário;
- Promover a expressão de emoções e normalizar as mesmas;
- Reforçar a competência parental;
- Respeitar momentos de silêncio;
- Vestir o RN para que possa ir ao colo dos pais, se for desejo dos mesmos;
- Proporcionar memórias positivas, questionar os pais se querem pegar ao colo, tirar fotografias, realizar a impressão do pé ou mão nos cartões, etc;
- Batizar o RN e/ou proporcionar rituais da família;
- No caso da **presença dos irmãos** – ter em atenção que a percepção da morte depende do estágio de desenvolvimento e das suas experiências. Proporcionar ambiente calmo e acolhedor e facilitar a expressão de sentimentos e emoções, através da brincadeira terapêutica, do desenho, etc.;

4.2.1 Em relação ao corpo do falecido :

- Idealmente a prestação de cuidados ao corpo não deverá ser realizada apenas por um enfermeiro;
 - Em **caso de autópsia** devem ser mantidos todos os dispositivos médicos; se **não haver autópsia** remover todos os dispositivos médicos (tubos endotraqueais, acessos venosos, sondas, algália, drenos, entre outros) e tamponar acessos venosos e drenos para evitar saída de sangue e fluídos corporais;
 - Realizar higiene sumária do corpo de forma a remover restos de sangue ou outros fluídos corporais – perguntar aos pais se quem dar banho, em algumas culturas é importante serem os familiares a cuidar do corpo (exemplo, islão e budismo);
 - Colocar mãos e pés juntos com auxílio de compressas;
 - Proceder à **identificação do corpo**:
- ✓ Colocar **2 pulseiras com vinhetas atualizadas** do RN (uma no **pulso** e outra no **tornozelo**);
 - ✓ Colocar **2 etiquetas cartonadas azuis (MOD.4, cartão de identificação de falecido – código 551990226) cada uma com uma vinheta atualizada colocada no verso** (uma na compressa que une as mãos do falecido e outra na que une os pés) e **preencher a restante etiqueta** com nome do Hospital, serviço, nome do falecido, número do processo, hora do falecimento e data, assim como o seu diagnóstico;
 - ✓ Falecidos com **infecção suspeita/confirmada** deve ser colocada **etiqueta autocolante amarela com a letra “I”** junto às cartonadas azuis e outra colocada no exterior do saco cadáver.
- Envolver o corpo no “pano branco” (existente no saco para cadáveres) e colocar no corpo dentro do **saco para cadáveres fechando no sentido da cabeça para os pés**;

- Manter o corpo na incubadora ou berço e aguardar transporte para a casa mortuária

Para transporte do corpo até à casa mortuária:

- **2ª-6ªfeira até às 16h** – AT da unidade envia e-mail para os Serviços hoteleiros [REDACTED] e para o Apoio Geral [REDACTED]
- **Depois das 16h durante a semana, aos fins-de-semana e feriados:** para além dos e-mails que serão enviados pelo médico ou enfermeiro, deve-se solicitar TAS dos Serviços hoteleiros para o transporte da UCIN para a morgue [REDACTED]

Para transporte do corpo da casa mortuária [REDACTED]

- **2ª-6ªfeira até às 16h** – enviar e-mail para [REDACTED]
- **Depois das 16h durante a semana, aos fins-de-semana e feriados:** deve ser enviado e-mail para [REDACTED]

- **O corpo do falecido deve seguir com:**

- Guia de transporte;
- Folha de “Registo Interno de transporte de Falecidos”: para o transporte do hospital [REDACTED]
- Pedido de autópsia, quando requerido.

Procedimentos/Documentação necessários:

- **Enviar a guia de transporte:** Impressa pelo médico após o preenchimento do certificado de óbito e submissão no SICO. No **caso de horário de expediente** a AT da unidade deve realizar o registo no sistema informático e enviar para o secretariado do SUP.

No caso de ser **fora do horário de expediente**, a guia de transporte deve ser remetida ao secretariado do SUP pelo médico;

- Preencher o **a folha de Registo interno de transporte de Falecidos** na ausência da AT, ou seja, fora do horário de expediente, fins-de-semana e feriados.
- Preencher a **folha de registo de óbito** no **Dossier de óbitos (existente na UCIN)** com a identificação do falecido, data e hora do falecimento, nome de quem participou o óbito e de quem o recebeu, nome do médico que declarou o óbito, nome do TAS que transportou o corpo e referir se foi para autópsia.
- No Dossier de óbito junto à folha de registo de óbitos deve ficar uma cópia da guia de transporte anexada + cópia do certificado de óbito, estes documentos também devem ser digitalizados para a gestão documental no sistema de informação S Clínico.
- A **alta por óbito** deve ser comunicada através da aplicação de registo de pedidos de alta e transferências (“Lápis” na Intranet) devendo ser indicado o nome do profissional que confirmou o óbito e **colocar a hora de óbito no pedido da alta**.

4.2.2 Outras intervenções com a família:

- Falar com a família sobre o processo de luto e proporcionar meios que permitam contactar com profissionais de saúde:
- ✓ Solicitar apoio ou encaminhar para a Unidade de Psicologia Clínica, Unidade de Apoio Espiritual e Religiosa e/ou Área de Apoio Social de acordo com a vontade da família;
- ✓ Encaminhar para recursos na comunidade, grupos de apoio (como por exemplo, Associação Pais coragem, APELO-espço de luto, projeto Artémis, Laços eternos)
- Informar e explicar aos pais os trâmites seguintes (nomeadamente, a ida do corpo para a casa mortuária, cerimónias fúnebres):
- ✓ A casa Mortuária principal da [REDACTED], sendo que numa primeira instância quando um RN falece fica na morgue em câmara frigorífica para conservação de cadáveres;
- ✓ Se o falecimento ocorrer entre as 23h e as 7h do dia seguinte o corpo deverá ficar na morgue até às 7h, procedendo-se ao transporte do cadáver para [REDACTED] que faz-se em 2 horários (8h30-9h e das 14h30-15h).
- ✓ A opção de agência funerária é da responsabilidade de um representante legal familiar direto ou outro (na ausência de familiares diretos), apresentando

fotocópias dos documentos de identificação. Contactar Apoio Social em caso de dificuldades económicas.

- Antes da saída dos pais da UCIN deve-se **entregar os registos de memória e/ou pertences do RN aos pais** (se assim o desejarem). Caso os pais não estejam presentes, ou não queiram no momento, estes devem ser guardados, uma vez que a fase de negação e de revolta, sendo uma experiência inicial do luto, poderá provocar a não aceitação dos pertences como sendo a não aceitação da morte. Mas posteriormente, as famílias ao longo das várias vivências de luto poderão querer os pertences do RN.
- Enviar a **carta de condolências** nos primeiros seis meses após a morte. Deve-se proceder ao **registo de envio em folha própria** existente no Dossier de óbito, colocar vinheta de identificação do falecido e data de envio da carta de condolências. A equipa escreve a carta e a AT será responsável pelo envio.

4.3 Intervenções com outras famílias internadas na UCIN

A organização física da UCIN é em *open space*, sendo que outras famílias internadas na UCIN poderão sentir e experienciar a dor e sofrimento por empatia, pelo que devemos estar atentos e:

Falar com as famílias, prestando apoio de acordo com as suas necessidades;

Bem como, avaliar a necessidade de referência destas famílias para a Unidade de Psicologia Clínica ou Unidade de Apoio Espiritual e Religiosa.

4.4 Equipa da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais¹⁷⁻²¹

Quando a morte acontece, é devastador, mas exige igualmente que o profissional apresente competências específicas para o acompanhamento do recém-nascido e da sua família. A exposição a situações de *stress*, dor e sofrimento provoca desgaste emocional tendo impacto na vida dos profissionais que cuidam destas famílias. Torna-se urgente que os profissionais de saúde desenvolvam estratégias que permitam lidar com o próprio sofrimento e o sofrimento do outro. Por isso, cuidar da Equipa da UCIN promove o bem-estar de cada elemento e preserva a continuidade e excelência de cuidados futuros em situações de perdas e luto.

Como lidar com situação de morte:

- Assegurar o conforto ao RN, especialmente o alívio da dor e sofrimento;
- Expressar os seus sentimentos junto da família, se não for constrangedor para a mesma;
- Partilhar com a Equipa os seus sentimentos de perda e/ou frustração;
- A realização de *debriefing* e *auto-reflexão* sobre a situação, também facilita a expressão de sentimentos e partilha;

- Caso exista uma relação de proximidade, poderá participar nas atividades fúnebres, ou visitar a família;
- Recordar memórias partilhadas com a família;
- Desenvolver competências técnicas, pessoais, sociais e relacionais;
- Promover o desenvolvimento pessoal e de auto-cuidado.

Na hospital existe **apoio externo à equipa**, que poderá ser solicitado na Área Ocupacional

4.5 Registos de Enfermagem no sistema de informação *Patient Care (BSimple)*:

1. Abrir o diagnóstico Processo de luto comprometido

2. Intervenções de Enfermagem:

- Avaliar o processo de luto;
- Assistir a família no processo de luto;
- Incentivar o envolvimento da família;
- Incentivar a comunicação de emoções;
- Disponibilizar suporte emocional;
- Ensinar a família sobre o luto.

3. Registrar em notas livres:

- Hora do óbito;
- Médico que certificou o óbito;
- Pais presentes ou informados telefonicamente;
- Reação dos pais/família;
- Se foram criadas memórias positivas;
- Se foi prestado algum apoio espiritual e/ou religioso;
- Se foi ou há a necessidade de encaminhamento para outros profissionais de saúde ou grupos na comunidade;
- Hora que foi transportado o corpo da Unidade de neonatologia e por quem.

5 DEFINIÇÕES

Cuidados *post-mortem* – correspondem aos cuidados prestados ao corpo da pessoa falecida após confirmação do óbito.²²

Debriefing - método utilizado para refletir sobre experiências vividas, com o objetivo de melhorar as ações futuras.²³

6 SIGLAS E ABREVIATURAS

ACSA - Agência de Calidad Sanitária de Andalucía

AT – Assistente Técnico Administrativo

RN – Recém-nascido

SICO - Sistema de informação dos certificados de óbito

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

TAS – Técnico Auxiliar de Saúde

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

ULS – Unidade Local de Saúde

7 REFERÊNCIAL

MANUAL	CRITÉRIOS	TÍTULO	STANDART

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

8.1. Fontes citadas no corpo do documento

1. Miranda, AM, Cunha, DIB, Gomes, SMF. A influência da tecnologia na sobrevivência do recém-nascido prematuro extremo de muito baixo peso: revisão integrativa. Reme: Revista Mineira de Enfermagem. 2010; Setembro. 14(3):435-442. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-27622010000300019&lng=es.
2. Sá Neto, JA, Rodrigues, BMRD. Tecnologia como fundamento do cuidar em Neonatologia. Texto contexto – Enfermagem. 2010; Abril;19(2):372–7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200020>
3. Oliveira G, Albuquerque M. Cuidados Paliativos Perineonatais O Essencial. Letras e Conceitos Lda. 2022. Fevereiro. 1ª edição. Pp12-15.

4. Instituto Nacional de Estatística.
<https://www.pordata.pt/portugal/taxa+de+mortalidade+perinatal+e+neonatal-529-3723>
5. Instituto Nacional de Estatística.
<https://www.pordata.pt/portugal/obitos+infantis+de+maes+residentes+em+portugal+perinatais+e+neonatais-155-2508>
6. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, Perna SJ, Robinson C, Day S, Bakitas M, Meneses K. Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Stud.* 2019;43(5):333-342. Available from <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>
7. Pires L de C, Costenaro RGS, Gehlen MH, Pereira LA, Hausen CF, Neves ET. Luto Parental: Vivências da Equipe de Enfermagem em terapia intensiva neonatal. *Cogitare Enfermagem.* 2023;28:e86643. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.86643>
8. Silveira CM, Bellaguarda ML, Canever B, Costa R, Knihs NS, Caldeira S. Coping of the nursing team in the death-dying process in a neonatal unit. *Acta Paulista de Enfermagem.* 2022;35:eAPE02261. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO02261>
9. Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. Regulamento nº422/2018 da Ordem dos Enfermeiros (2018). *Diário da República: II Série, n.º 133.* Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>;
10. Moslemi M, Nikfarid L, Nourian M, Nasiri M, Rezayi F. Translation, cultural, and age-related adaptation and psychometric properties of Persian version of “Quality of Dying and Death” in nurses working in neonatal intensive care units. *Indian Journal of Palliative Care.* 2020;Jan-fev. 26(1):34-39. Available from: https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_119_19
11. Carta dos direitos da criança em fim de vida – A carta de Trieste. Disponível em: [https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA TRIESTE POR 27 LUG 2016 03.pdf](https://fondazionemaruzza.org/wp-content/uploads/2021/06/CARTA_TRIESTE_POR_27_LUG_2016_03.pdf)
12. Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro, Lei nº156/2015 de 16 setembro da Ordem dos Enfermeiros (2015). Disponível em: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/156-2015-70309896>
13. Salgado HO, Andreucci CB, Gomes ACR, Souza JP. The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil-a quasi-

- experimental before-and-after study. *Reprod Health*. 2021, Jan;18(1):5. Available from: doi:10.1186/s12978-020-01040-4
14. Luiz TDSC, Silva Filho OCD, Ventura TCC, Dresch V. Reply to: Memory box: possibilities to support grief in the intensive care unit during the COVID-19 pandemic. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2021 Apr-Jun;33(2):337-338. doi: 10.5935/0103-507X.20210045. PMID: 34231818; PMCID: PMC8275079.
 15. Saraiva, H. & Sousa, A. (2022). *Cuidados Diferenciados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 63-70). Lisboa: Lidel.
 16. Silva, V. *The Forgotten Griefers: A Intervenção Psicológica no Luto fraterno – Uma revisão sistemática da Literatura (Dissertação)*. Universidade Católica Portuguesa. 2019
 17. Pehlivan S, Lafçı D, Vatanserver N, Yıldız E. Relationship Between Death Anxiety of Turkish Nurses and Their Attitudes Toward the Dying Patients. *Omega (Westport)*. 2020 Nov;82(1):128-140. doi: 10.1177/0030222819895122. Epub 2019 Dec 19. PMID: 31856657.
 18. Lin X, Li X, Bai Y, Liu Q, Xiang W. Death-coping self-efficacy and its influencing factors among Chinese nurses: A cross-sectional study. *PLoS One*. 2022 Sep 12;17(9): e0274540. doi: 10.1371/journal.pone.0274540. PMID: 36094947; PMCID: PMC9467326.
 19. Lehto RH, Heeter C, Forman J, Shanafelt T, Kamal A, Miller P, Paletta M. Hospice Employees' Perceptions of Their Work Environment: A Focus Group Perspective. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Aug 24;17(17):6147. doi: 10.3390/ijerph17176147. PMID: 32847036; PMCID: PMC7503310.
 20. Griffin CMDC, Pamponet JM, Bella VB, Foronda G, Azzi SGF, Gonçalves PA. The impact of approaching grief on the neonatal team: professional experience report. *Einstein (Sao Paulo)*. 2022 Aug 19;20: eRC6698. doi: 10.31744/einstein_journal/2022RC6698. PMID: 36000623; PMCID: PMC9377306.
 21. Direção Geral da Saúde. Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos. Norma 003/2019, de 23 de abril de 2019. Disponível em <https://smartcms.boldapps.pt/publicfiles/Uploads/Files/91/SubContent/13ba2a0f-4afc-4c7d-97a2-df4b51c0bd50.pdf>
 22. Parece, AM. *Vivências dos enfermeiros relativamente a cuidados post-mortem em unidades de medicina*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa. 2010. Disponível em https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2432/1/600792_Tese.pdf
 23. Gregório, C. *O debriefing realizado pela equipa do serviço de urgência em situação de paragem cardiorrespiratória*. Instituto Politécnico de Leiria. 2017.

8.2 Fontes consultadas, mas não citadas

- Classificação internacional para a prática de enfermagem. *Cuidados Paliativos para uma morte digna*. Ordem dos Enfermeiros. Disponível em https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CIPE_Cuidados%20Paliativos.pdf
- Hockenberry, M. Wilson, D. Wong – *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. Lisboa. Lusociência. 9ª edição. 2016.

- Kentish-Barnes, N., Chevret, S., Azoulay, E. Impact of the condolence letter on the experience of bereaved families after a death in intensive care: Study protocol for a randomized controlled trial. 2016. Trials. Volume 17,102. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1212-9>

9 ANEXOS

Anexo 1 Fluxograma de como proceder após falecimento do recém-nascido

Anexo 2 Criação de memórias

Anexo 3 Carta de Condolências

Registo de Envio de Carta de Condolências

Anexo 4 Guia de Auto-reflexão no Profissional

Anexo 5 Contacto de Associações de Apoio ao Luto

Anexo 1 Fluxograma de consulta rápida – Como proceder após falecimento do Recém-nascido na UCIN

Cuidados ao corpo

- Pedido de autópsia – **SIM** – Manter dispositivos médicos.
- **Não** – Retirar dispositivos médicos e tamponar orifícios.
- Higiene sumária do corpo.
- Colocar as mãos e pés juntos com auxílio de compressas.

Identificação do corpo

- Colocar **2 pulseiras com vinhetas atualizada** do falecido (uma no **pulso** e outra no **tornozelo** do bebé);
- Colocar **2 etiquetas cartonadas azuis preenchidas** [redacted] **cada uma com uma vinheta atualizada colocada no verso** (uma na compressa que une as **mãos** e outra na que une o **pés**)
- Se o falecido tiver **infecção suspeita/confirmada** deve ser colocada **etiqueta autocolante amarela com a letra "I"** no cadáver junto às cartonadas azuis e outra colocada no exterior do saco cadáver (**conforme** [redacted])

Finalização

- Envolver o corpo no “pano branco” (que vem no saco para cadáveres) e colocar no **saco para cadáveres, fechando no sentido da cabeça para os pés;**
- **Manter o corpo na incubadora ou berço** até o transporte para a casa mortuária.
- **O corpo deve seguir com** guia de transporte, folha de resgito interno de transporte de falecidos, e pedido de autópsia de for requerido.

Pedido de transporte

- **Pedido de transporte do corpo para morgue:** Enviar e-mail para Serviços hoteleiros [redacted] para o Apoio Geral (a [redacted] pt)
- Envio da **guia de transporte pela AT ou na sua ausência pelo médico** [redacted] **saude.pt;**
- **Contactar telefonicamente os Serviços Hoteleiros para pedido de transporte do corpo da UCIN para a Casa Mortuária** [redacted]
- **Pedido de transporte do corpo para morgue** [redacted] até às [redacted] depois das 17h durante a semana, fins-de-semana ou feriados deve-se enviar para [redacted]

Transporte para Hospital

- Se o falecimento ocorrer entre as 23h e as 7h do dia seguinte o corpo deverá ficar na morgue do [redacted] até às 7h, procedendo-se ao **transporte do cadáver para** [redacted] **que faz-se em 2 horários (8h30-9h e das 14h30**

Registos no dossier de óbitos

- Realizar **registo de óbito** no dossier, juntar cópia de **Guia de Transporte** + cópia **Certificado de óbito**

Alta

- Comunicar **alta por óbito** através da aplicação de Registo de Pedidos de Alta e Transferências ("Lápis" na intranet).
- Colocar o **nome do médico que declarou o óbito e a hora de óbito**.

Registos de Enfermagem no Patient Care BSimple

- **Abrir os diagnósticos "Luto comprometido"**
- **Intervenções de Enfermagem:**
 - Assistir na morte;
 - Facilitar a comunicação expressiva de emoções;
 - Disponibilizar suporte emocional;
 - Ensinar a família sobre o luto;
 - Executar cuidados post-mortem.
- **Registar:**
 - Hora do óbito;
 - Médico que certificou o óbito;
 - Pais presentes ou informados telefonicamente;
 - Reação dos pais/família;
 - Se foram criadas memórias positivas;
 - Se foi prestado algum apoio espiritual e/ou religioso;
 - Se foi ou há a necessidade de encaminhamento para outros profissionais de saúde ou grupos na comunidade;
 - Hora que foi transportado o corpo da Unidade de neonatologia e por quem.

Anexo2

Criação de Memórias

- Impressão de mão e /ou pé nos cartões de criação de memórias;
- Pertences do recém-nascido (fralda de pano, chucha, roupa, brinquedo);
- Madeixa do cabelo;
- Fotografia.

Material existente na Sala de Enfermagem

.Tintas para impressão de mão e/ou pé

.Cartões de criação de memórias (tamanho A5).

Português.

Frase: "Só se vê bem com o coração, o essencial é invisível aos olhos."



Inglês.

Frase: "It is only with the heart that one can see rightly, what is essential is invisible to the eye."

Antoine de Saint-Exupéry



Português.

Frase: "Só se vê bem com o coração, o essencial é invisível aos olhos."



Inglês.

Frase: "It is only with the heart that one can see rightly, what is essential is invisible to the eye."

Antoine de Saint-Exupéry

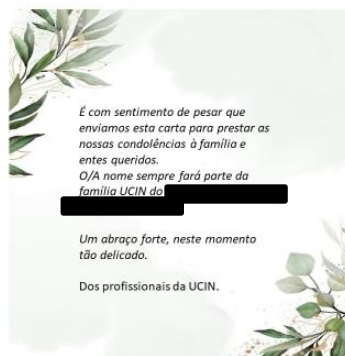


Anexo 3

3.1 Carta de Condolências

Na carta de condolências será escrita à mão uma mensagem personalizada da equipa à família. A escolha do tema da carta poderá ser os cartões existentes para o registo de memórias ou um tema específico que lembre o recém-nascido durante o seu internamento.

Exemplo



Anexo 3.2 Registo de Envio de Carta de Condolências

	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
--	---

Folha de Registo de envio de Carta de Condolências aos pais

Vinheta de Identificação do Recém-nascido	Data de Envio

Anexo 4 Guia de Auto-reflexão no Profissional

Uma das técnicas que poderá ser utilizada como estratégia para lidar com situação de perdas e morte, e promover o auto-cuidado, é a auto-reflexão sobre si e sobre os acontecimentos vivenciados. O ciclo reflexivo de Gibbs desenvolvido por Graham Gibbs pode ser um instrumento a utilizar.

Pontos de reflexão:

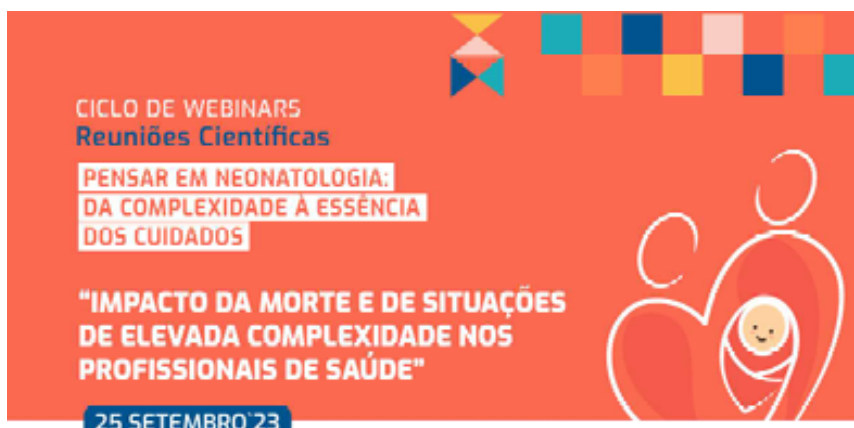
1. Descrever a situação (o que aconteceu?)
2. Como eu me senti?
3. O que foi bom? E o que foi menos bom? O que poderia ter sido feito?
4. O que eu aprendi ou qual o sentido que posso dar ao que aconteceu?
5. O que poderei fazer melhor se voltar a acontecer? (Quais as estratégias que posso utilizar para melhorar.)

Anexo 5 Contacto de Grupos de Apoio ao Luto

Grupo de Apoio	Contactos
ACREDITAR	<p>Morada: Rua Prof. Lima Basto, n.º 73 1070-210 Lisboa (Sede)</p> <p>Contacto Telefónico: 21 722 11 50 / 914 223 494</p> <p>E-mail: acreditar@acreditar.pt</p> <p>Página: https://acreditar.org.pt/oquefazemos/apoio-luto/</p>
APELO-espaco de Luto	<p>Morada: Rua do Canto, 10A 3800-122 Aveiro</p> <p>E-mail: geral@apelo.pt</p> <p>Página: https://www.apelo.pt/</p>
Associação Pais Coragem – Apoio ao Luto Parental	<p>E-mail: coragem.pais@gmail.com</p> <p>Página: https://www.facebook.com/paiscoragem/?locale=pt_PT</p>
Associação Projeto Artémis	<p>Morada: Praça Paulo Vidal, 14 4715-245 Braga</p> <p>Contacto Telefónico: 937 413 626</p> <p>E-mail: associacaoprojectoartemis@gmail.com</p> <p>Página: www.facebook.com/associacaoartemis</p>
inLuto – Associação Portuguesa de Cuidados Integrados	<p>Contacto Telefónico: 962 078 099 (horário laboral, dias úteis, das 9h as 18h)</p> <p>E-mail: geral@inluto.pt</p> <p>Página: https://inluto.pt/</p>
Laços Eternos – Associação de Apoio a Pais em Luto	<p>E-mail: lacoseternos.associacao@gmail.com</p> <p>Página: https://www.facebook.com/lacos.paisemluto/?locale=pt_PT</p>

VII. Anexos

Anexo 1 – Certificado de participação na reunião Científica “Impacto da morte e de situações de elevada complexidade nos profissionais de saúde”



CERTIFICADO

Certifica-se que Neuza Luísa Cabral Vaz do Rosário esteve presente na Reunião Científica “Impacto da morte e de situações de elevada complexidade nos profissionais de saúde” do II Ciclo de Reuniões Científicas “Pensar em Neonatologia: da complexidade à essência dos cuidados”, que decorreu no dia 25 de setembro de 2023 em formato Webinar, a partir do Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca EPE, entre as 17h e as 19h.

A Comissão Organizadora

Amadora, 25 de setembro de 2023



Anexo 2 – Livro “Monstro das cores” da autora Anna Llenas



Anexo 3 – Certificado do curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos



DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos, declara-se que Neuza Rosario, concluiu com sucesso, o percurso formativo "Curso básico em Cuidados Paliativos Pediátricos" com a duração estimada de 25 horas, desenvolvida pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, CNCP em parceria com a SPMS - Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, E.P.E.

Lisboa, 20 Junho 2024

Anexo 4 – Artigo Journal Club “‘People don't realise how much their past experiences affect them in adulthood’: A qualitative study of adult siblings' experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs. ”



Original Article

‘People don’t realise how much their past experiences affect them in adulthood’: A qualitative study of adult siblings’ experiences of growing-up with a sister/brother with a childhood life-limiting condition and their perceived support needs

Susan Kirk  and Steven Pryjmachuk

Abstract

Background: There is a lack of research about the experiences and impact of having a sibling with a life-limiting condition. Studies focus on the sibling experience during childhood but the experience and impact during adulthood is unknown despite the increased life-expectancy of children with life-limiting conditions.

Aim: To explore adult siblings’ perspectives on the experience of having a sister/brother with a childhood life-limiting condition and to identify their perceived needs and preferences for support.

Design: A qualitative exploratory study design with data generated by semi-structured interviews and analysed using reflexive thematic analysis, underpinned by interpretivism.

Setting/participants: Twenty-two siblings (17–42 years old) were recruited via a children’s hospice in England.

Results: The experience of having a sibling with a life-limiting condition changes over time in response to how understandings of the meaning of a life-limiting condition develop and changing roles/relationships with parents and siblings. These experiences have an enduring impact on adult sibling’s mental health which is compounded by their unmet (and sometimes unrecognised) support needs in adolescence and adulthood. Siblings described the importance of support continuing into adulthood with a focus on the provision of psychotherapy and peer support.

Conclusions: Having a sister/brother with a childhood life-limiting condition appeared to have a significant and ongoing impact on adult siblings but their support needs, particularly for psychotherapy and peer support, are overlooked. The findings highlight the importance of ensuring siblings are included in family assessments and that family-based interventions are developed to promote sibling-parent relationships.

Keywords

Siblings, child, palliative care, hospices, qualitative research



Palliative Medicine
2024, Vol. 38(3) 352–363
© The Author(s) 2024



Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/02692163231225100
journals.sagepub.com/home/pmj

