

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

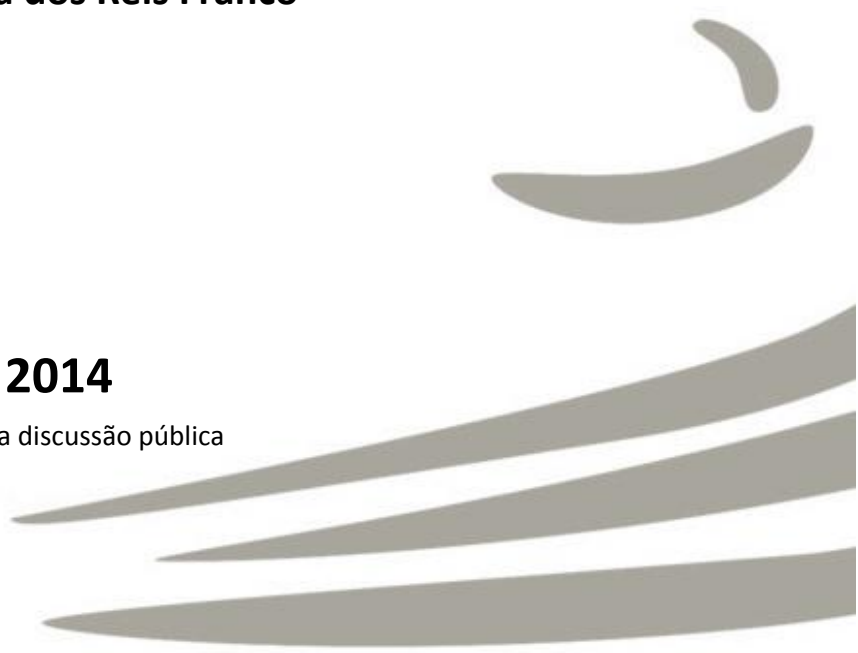
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental

Tânia Sofia dos Reis Franco

2014

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental

Tânia Sofia dos Reis Franco

Orientadora: Professora Isabel Malheiro

2014



*“Num deserto sem água
Numa noite sem lua
Num país sem nome
Ou numa terra nua
Por maior que seja o desespero
Nenhuma ausência é mais funda do que a tua.”*

Sophia de Mello Breyner Andresen

AGRADECIMENTOS

A Deus, por se fazer presente em cada dia da minha vida,
A todas as crianças, jovens e famílias, minha fonte diária de aprendizagem, esperança e
inspiração,
Ao meu marido, por todo o amor, compreensão e paciência sem fim,
Aos meus pais, sem os quais este sonho nunca seria possível,
Ao meu irmão, pela dedicação e criatividade,
Às colegas Cláudia C., Raquel, Cláudia A., Nídia e Inês, pelo carinho demonstrado em tantos
momentos partilhados, verdadeiro apoio e incentivo ao longo deste percurso,
Às colegas Lília, Carla e Liliana, pelo privilégio de uma amizade única, construída e
fortalecida ao longo de um intenso percurso de aprendizagem,
À psicóloga Filipa, pelo seu saber e grande generosidade,
Às enfermeiras Luísa, Isabel, Joana, Priscila e Amélia, pelo seu conhecimento,
disponibilidade e orientação aos longo dos diferentes campos de estágio,
À Professora Maria José Pinheiro, por me mostrar, com sabedoria, que é possível transformar
sonhos em realidade,
À Professora Isabel Malheiro, pela confiança depositada em mim e por me fazer crescer em
cada tomada de decisão, iluminando-me o caminho com um entusiasmo contagiante numa
atitude de verdadeira disponibilidade,

A todos devo um especial e sincero agradecimento...

Muito Obrigada!

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Abreviaturas

Enf.^a - Enfermeira

n.º - Número

PeL - Pessoa em Luto

Sr. - Senhor

Sr.^a - Senhora

Siglas

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CCCP - Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos (integrado na Sociedade Portuguesa de Pediatria)

CIPE[®] - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP - Cuidados Paliativos

CPP - Cuidados Paliativos Pediátricos

DGS - Direcção-Geral da Saúde

EAPC - European Association for Palliative Care

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EE - Enfermeiro Especialista

EEESCJ - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

EIHSCP - Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

GAP - Grupo de Apoio à Pediatria (integrado na Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos)

ICPCN - International Children's Palliative Care Network

NACJR - Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco

NHACJR - Núcleo Hospitalar de Apoio à Criança e jovem em Risco

OE - Ordem dos Enfermeiros

PNSIJ - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

REPE - Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RN - Recém-Nascido

SFAP - Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

SUP - Serviço de Urgência Pediátrica

TFSL - Together for Short Lives

UMAD - Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

USF - Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

O presente relatório surge no âmbito do 3º semestre do IV Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e, com base na metodologia de projeto, pretende evidenciar um processo de aprendizagem explicitando o diagnóstico de situação, a definição de objetivos, as atividades concretizadas, as estratégias e recursos utilizados e os principais resultados alcançados.

A problemática central deste projeto de intervenção é o luto parental perspetivando-se desenvolver competências na intervenção à família em processo de luto antecipatório ou real, por morte da criança/do jovem, com diagnóstico de doença crónica complexa. Efetivamente, os pais em luto manifestam um sofrimento especialmente intenso, verificando-se que existe uma relação positiva entre o fenómeno do luto parental e a morbilidade e mortalidade nesta população. Assim, o suporte necessário para ajudar as famílias no seu trabalho de luto deverá assumir-se como um elemento essencial da intervenção de enfermagem.

A prática reflexiva, sustentada nos valiosos contributos da teoria das transições de Afaf Meleis, da Filosofia de Cuidados Centrados na Família, das teorias do luto consideradas mais adequadas à problemática em estudo e do Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos, possibilitou a aquisição e desenvolvimento de competências atribuídas àquele que possui grau de mestre, assim como das competências clínicas especializadas definidas pela Ordem dos Enfermeiros.

Este percurso de aprendizagem impulsionou também o início de um processo de mudança e transformação do real através da construção de um Programa de Intervenção no Processo de Luto Parental, cuja finalidade é contribuir para a melhoria da qualidade de vida da família em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem, definindo orientações para uma prática de enfermagem no apoio à família que seja facilitadora de uma transição orientada para a saúde e para o bem-estar.

Palavras-chave: Enfermeiro especialista, Luto parental, Transição, Intervenção de Enfermagem.

ABSTRACT

This report comes under the 3rd semester of the fourth Master's Degree in Nursing at the area of infant health nursing and pediatrics specialist, based on the design methodology, aims to highlight a learning process by explaining the diagnostic situation, definition of objectives, relevant activities, strategies and resources used and the main results achieved.

The central problematic of this intervention project is the parental grieving to develop skills in family intervention on real or anticipatory grieving process, the death of the child/the youngster diagnosed with complex chronic disease. Effectively, the grieving parents express a particularly intense suffering, verifying that there is a positive relationship between the phenomenon of parental grief and morbidity and mortality in this population. Thus, the necessary support to help families in their grief work should be assumed as an essential element of nursing intervention.

The practice reflective sustained in valuable contributions of the Transitions Theory of Afaf Meleis, Philosophy of the Family-Centered Care, theories of grief considered more appropriate to the problem under study and pediatric palliative care model, enabled the acquisition and development of skills assigned one who has master's degree, as well as specialized clinical competencies defined by Ordem dos Enfermeiros.

This learning process also boosted the beginning of a process of change and transformation of the real by building a Intervention Program on Parental Grief Process, whose purpose is to contribute to improving the quality of life of the family in anticipatory grieving and grief after losing a child/youngster, defining guidelines for a nursing intervention that assist families in order to facilitate transition and promote their health and well-being.

Keywords: Specialist Nurse, Parental Grief, Transition, Nursing Intervention

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	18
1.1. O Luto Parental	18
1.2. Transição - Conceito Central de Enfermagem	22
2. PERCURSO DE ATIVIDADES E APRENDIZAGENS SIGNIFICATIVAS	28
2.1. Prestação de cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças/aos jovens e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental.....	28
2.2. Construção de um Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo de Luto Parental.....	43
2.2.1. <i>Diagnóstico da Situação</i>	44
2.2.2. <i>Enquadramento Conceptual</i>	45
2.2.3. <i>Finalidade e Objetivos</i>	47
2.2.4. <i>Definição de Conceitos e Princípios Orientadores</i>	47
2.2.5. <i>Intervenção Formativa à Equipa de Enfermagem</i>	50
2.3. Prestação de cuidados especializados na área da vigilância e promoção da saúde da criança e do jovem.....	53
3. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NO PERCURSO PARA ENFERMEIRA ESPECIALISTA	58
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS DE DESENVOLVIMENTO FUTURO	66
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68

ANEXOS

ANEXO 1: Caracterização dos doentes respiratórios falecidos na Unidade, entre 2009 e 2012

APÊNDICES

APÊNDICE 1: Cronograma de Estágio

APÊNDICE 2: Síntese Reflexiva - Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos

APÊNDICE 3: Síntese Reflexiva - Curso de Conselheiros do Luto

APÊNDICE 4: Síntese Reflexiva - Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

APÊNDICE 5: Síntese Reflexiva - Unidade de Neonatologia

APÊNDICE 6: Síntese Reflexiva - Equipa de Cuidados Continuados Integrados e Unidade de Saúde Familiar

APÊNDICE 7: Guião das Entrevistas realizadas a Peritos

APÊNDICE 8: Sessão de Formação "A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental. Contributos da Intervenção de Enfermagem em contexto de Cuidados de Saúde Primários"

APÊNDICE 9: Síntese Reflexiva - Serviço de Urgência Pediátrica

APÊNDICE 10: Guia de sensibilização para a problemática do luto parental

APÊNDICE 11: Programa de Intervenção de Enfermagem no Luto Parental

APÊNDICE 12: Questionário à equipa de enfermagem

APÊNDICE 13: Sessão de Formação "A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental"

INTRODUÇÃO

O presente relatório surge no âmbito do IV Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e pretende explicitar o percurso de aprendizagem realizado para a concretização do projeto de estágio elaborado no semestre anterior. Este trabalho, ancorado na mobilização do enquadramento profissional do exercício de enfermagem e na evidência científica, mediante uma atitude reflexiva, procura evidenciar a apropriação das experiências vivenciadas com reflexo no desenvolvimento de competências atribuídas àquele que possui grau de mestre (Decreto-Lei n.º74/2006), assim como as de Enfermeiro Especialista (EE) definidas pela Ordem dos Enfermeiros (OE) (Regulamento n.º122/2011; Regulamento n.º123/2011).

O relatório de estágio focalizou-se na problemática do luto parental, estando esta escolha relacionada com uma motivação pré-existente intensificada pelo contexto da prática de cuidados, caracterizado pela elevada incidência de situações de famílias que, desde o diagnóstico de uma doença crónica complexa que limita ou ameaça a vida da criança/do jovem, experimentam um percurso de perdas sucessivas culminando com a morte do mesmo.

Em Portugal não é conhecida a prevalência de crianças e jovens com doenças crónicas complexas, no entanto, mediante os resultados de um estudo realizado no Reino Unido, poder-se-á inferir que, no território nacional, existam cerca de 6000 crianças e jovens com necessidades paliativas (Grupo de Apoio à Pediatria (GAP) & Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos (CCCP), 2013), salientando-se também que em Portugal não existem ainda serviços ou equipas especializadas em cuidados paliativos pediátricos (CPP).

Neste sentido, torna-se urgente a criação de redes de suporte e adequado acompanhamento físico, psicológico e social a estas crianças/estes jovens e suas famílias, não apenas durante a doença mas também no processo de luto. Efetivamente, a evidência científica tem vindo a demonstrar que os pais em luto manifestam um sofrimento especialmente intenso, evidenciando também que existe uma relação positiva entre o fenómeno do luto parental e a morbidade e mortalidade nesta população. Assim, a criação de programas de luto que disponibilizem o suporte e a orientação necessários para ajudar as famílias no seu trabalho de luto deverá assumir-se como um elemento essencial integrado em programas de cuidados paliativos (CP). Esta necessidade é sublinhada pela European Association for Palliative Care (EAPC) (2007) segundo a qual o apoio no processo de luto deve ter início no momento do

diagnóstico e prolongar-se durante o processo de doença, na morte e após a mesma, ao longo do tempo necessário de acordo com as necessidades de cada família. A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2006) reforça que o processo de luto deve ser alvo de uma atenção particular, com a elaboração de um programa específico de intervenção e identificação de situações de risco acrescido de luto patológico, desenhando-se protocolos de intervenção apropriados, com mecanismos de acesso a este apoio claros e bem conhecidos. A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º52/2012) contempla também este aspeto, salvaguardando que a família tem direito a receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto, referindo que se devem definir políticas, normas e procedimentos diferenciados para apoiar as famílias em luto.

A necessidade de melhorar os cuidados prestados a estas crianças/estes jovens e suas famílias transformou-se num aliciante desafio, sendo a Teoria das Transições de Afaf Meleis o quadro conceptual que fundamentou e deu sentido a este percurso de aprendizagem. A escolha deste constructo teórico tornou-se legítima pelo facto do processo de luto ser um processo de transição profundamente doloroso, mas absolutamente necessário, com impacto significativo na saúde destas famílias. Quando estas crianças/estes jovens e famílias vivenciam diversos processos de transição associados a muitas perdas, seja pelo diagnóstico de uma doença crónica complexa, pela agudização da mesma, pela antecipação da perda ou perda real por morte da criança/do jovem, como poderá o enfermeiro intervir e facilitar os seus diferentes processos de transição? A busca de respostas norteou a concretização do projeto delineado, com a consciência clara de que o enfermeiro se encontra numa posição privilegiada para compreender os processos de transição vividos por estas famílias, assim como as variáveis pessoais e contextuais específicas que poderão facilitar ou inibir as transições de cada pessoa, criando condições que contribuam para a construção de um novo equilíbrio e estabilidade. Deste modo, pretende-se que o exercício profissional do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (EEESCJ) se reflita numa prestação de cuidados de nível avançado, com segurança e competência no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar associadas às diversas transições vividas e à sua complexidade inerente.

A Unidade Curricular de Estágio com Relatório, integrada no 1º semestre do 2º ano, decorreu durante 18 semanas incluindo cursos de formação na área e diversos contextos nomeadamente: realização do Curso de Conselheiros do Luto e do Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos; Unidade de Saúde Familiar (USF) e Equipa de Cuidados Continuados

Integrados (ECCI); Unidade de Neonatologia de um Hospital Central, Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) de um Hospital Central, Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de um Hospital Central e Unidade integrada no Serviço de Pediatria Médica de um Hospital Central, sendo todos os contextos de estágio na Região de Saúde Lisboa e Vale do Tejo (Apêndice 1). Cada experiência proporcionou diversas oportunidades para a realização de um conjunto de atividades, perspetivando-se o desenvolvimento de competências comuns de EE e específicas do EEESCJ.

Este relatório, respeitando a Norma APA (6ª edição), não apenas na referenciação bibliográfica mas também na sua organização estrutural, é constituído pelo enquadramento conceptual integrando a contextualização da problemática abordada assim como o quadro conceptual de enfermagem; pela descrição do percurso de aprendizagens significativas mediante uma análise reflexiva das diversas atividades desenvolvidas nos diferentes contextos de estágio, de acordo com os objetivos delineados; pela autoavaliação do desenvolvimento de competências clínicas especializadas e pelas considerações finais que integram as considerações gerais sobre a aprendizagem realizada e as perspetivas futuras, tendo-se em conta as limitações do trabalho assim como aspetos importantes para o seu desenvolvimento e continuidade, perspetivando a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem, com foco no processo de transição do luto parental por perda antecipada e real da criança/do jovem.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

A contextualização da problemática do luto parental alicerçada no conhecimento e evidência científica são essenciais para uma compreensão mais profunda do fenómeno de enfermagem em estudo. Além disso, a clarificação do modelo conceptual de enfermagem torna-se fundamental não apenas por incorporar uma dimensão explicativa do fenómeno mas também por constituir um modelo de cuidar no qual é possível basear a prática de cuidados.

1.1. O Luto Parental

O luto é, de acordo com Barbosa (2010), a maior crise pessoal que muitas pessoas terão de enfrentar ao longo da sua vida correspondendo a uma reação característica a uma perda significativa que poderá ser real (como a perda de uma pessoa) ou simbólica (como a perda de um ideal, de uma expectativa ou de uma potencialidade), manifestada por respostas afetivas, cognitivas e comportamentais. Deste modo, as pessoas enlutadas apresentam diversos sintomas, tanto somáticos quanto psicológicos, que caracterizam a resposta individual à perda de um ente querido.

O mesmo autor considera três fases fundamentais no processo de luto (choque/negação, desorganização/desespero, reorganização/recuperação) que envolvem aspetos emocionais, cognitivos, comportamentais, sociais e espirituais, sublinhando que, sendo multidimensional, ativo e personalizado, o processo de luto não se pode reduzir ao carácter rígido e simplista das fases definidas. Twyross (2003) complementa que o luto se trata de um processo necessário através do qual a pessoa assimila a realidade da perda e descobre uma forma de viver sem a presença física da pessoa falecida. Para Worden (2013), o processo de luto está próximo de se completar quando a pessoa consegue reinvestir as suas emoções na vida e no viver. Porém, se a maioria das pessoas consegue progredir favoravelmente ao longo do seu processo de luto, com o apoio da família e dos amigos, uma importante minoria, que não pode ser esquecida, não consegue concluir o seu processo de luto e vivencia um processo de luto complicado ou (psico)patológico (Twyross, 2003), caracterizados por reações de má adaptação à perda e por reações organizadas sob a forma de diferentes quadros sindrómicos com manifestações psicopatológicas típicas, respetivamente (Barbosa, 2010). O mesmo autor afirma que o risco de vir a desenvolver um destes tipos de luto depende do grau de suscetibilidade que o enlutado demonstra para superar os problemas relacionados com a perda, pelo que é fundamental considerar os fatores de risco/vulnerabilidade para uma situação de luto

complicado/prolongado ou (psico)patológico, no sentido de prevenir a sua ocorrência, destacando a morte de um filho como um destes fatores de risco.

Numa cultura que valoriza a juventude acima de tudo, a morte de uma criança é considerada a maior das tragédias e, para os pais, é a perda mais excruciante que muda tudo, para sempre. Além da ausência física, a morte de um filho incorpora múltiplos níveis de perda como a perda de uma das relações mais intensas que existe, a perda de uma parte da sua identidade, a perda do papel parental, a perda de um futuro de expectativas, sonhos e esperanças (Sanders, 1998). Efetivamente, a evidência científica tem vindo a demonstrar que os pais em luto manifestam um sofrimento mais exacerbado que outros adultos perante a morte de uma pessoa significativa como o cônjuge ou os seus próprios pais (Sanders, 1979), com manifestações de luto profundo que tendem a persistir por vários anos podendo até intensificar-se com a passagem do tempo, por vezes com manifestações patológicas (Rando, 1985). Vários estudos têm também evidenciado uma relação positiva entre o luto parental e morbidade e mortalidade nesta população, verificando-se um risco acrescido de distúrbios psicológicos como ansiedade, depressão e ideação suicida; de doença física com maior probabilidade de desenvolver cancro, enfarte do miocárdio ou exacerbação de esclerose múltipla; adoção de comportamentos de risco para a saúde como abuso de álcool e drogas, com aumento da utilização dos serviços de saúde (Hendrickson, 2009).

O processo do luto constitui um tremendo desafio não apenas para a pessoa em luto (PeL) mas também, sob diferentes perspetivas, para a sua família e comunidade onde se insere e para os profissionais de saúde pelo que, na procura de uma compreensão mais profunda deste fenómeno, diversos autores têm dedicado o seu esforço na elaboração de diversos modelos do luto. No contexto do luto parental, destaca-se a teoria da vinculação de Bowlby, segundo o qual o comportamento de vinculação tem uma estreita relação com o valor da sobrevivência, já que é na proximidade com o outro que se suporta a organização das perceções, dos sentimentos, da segurança e do conforto, assumindo o luto um carácter doloroso pela quebra do vínculo, caracterizado por sentimentos ambivalentes como o intenso desejo de reunião com a pessoa amada e a raiva pela sua partida, e pelas fases de entorpecimento e torpor, de saudade e procura da pessoa perdida, de desespero e desorganização e, finalmente, de reorganização (Bowlby, 1998); o modelo dual do luto de Stroebe e Shut que descreve o processo do luto como um movimento oscilatório entre uma orientação maior para a perda (experienciar a perda em si, focalização na pessoa perdida, ansiedade de separação) ou para a restauração (desenvolvimento de competências nas transformações psicossociais necessárias

como a gestão de questões financeiras, resoluções legais ou retoma de atividades prévias à morte do ente querido), tendo esta oscilação uma função regulatória adaptativa (Stroebe & Shut, 1999); o modelo de morte na família de Walsh e McGoldrick, em que o luto, como resposta à separação, abrange todos os membros da família e do grupo social de referência, afetando de forma diferente cada elemento e colocando a PeL num contexto familiar e social com um papel diferente a ser desempenhado (Walsh & McGoldrick, 1998); o conceito de *continuing bounds* de Dennis Klass, segundo o qual a manutenção de uma relação interativa, consciente e dinâmica com o ente querido falecido poderá ter uma função adaptativa, se existir uma clara separação entre o presente e o passado (Ferro, 2013).

Considerando o contexto da prática de cuidados importa ter em conta o conceito de doença crónica complexa definida como qualquer condição médica em que é razoável esperar uma duração de, pelo menos, 12 meses (a menos que surja a morte) e que envolva um ou mais órgãos/sistemas de forma suficientemente grave para exigir cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro terciário (Feudtner, Hexem & Rourke, 2011). Neste sentido torna-se legítimo abordar o conceito de luto antecipatório que, segundo Barbosa (2010, p.496) corresponde ao "processo pelo qual os sobreviventes (familiares, amigos) assumem o papel de enlutados e começam a elaborar as mudanças emocionais associadas com a morte previsível de outrem". Para Rolland (1998), o diagnóstico de uma doença que ameaça ou limita a vida de um filho obriga os pais a iniciar uma luta incessante entre o anseio de cura e o avanço da doença, salientando que a antecipação da perda devido a uma doença física pode ser tão perturbadora e dolorosa para as famílias quanto a morte efetiva de um dos seus membros. De acordo com Worden (2013), nas situações de luto antecipatório, verifica-se a alternância entre experiências de negação de que o evento está mesmo a acontecer e a consciência da inevitabilidade da morte, reforçada pela deterioração progressiva do estado de saúde da pessoa doente. É frequente a existência de sentimentos, muitas vezes associados ao luto pós-morte, como é o caso da ansiedade de separação também exacerbada pelo incremento da consciência da própria morte. Além disso, é também comum que o sobrevivente realize um ensaio (interior) do papel num esforço de acomodação a um mundo sem a presença da pessoa querida, tratando-se de uma importante função adaptativa. Durante o período de luto antecipatório, o mesmo autor refere que podem ocorrer duas dificuldades que, pela sua relevância, importa mencionar: se, por um lado, o sobrevivente pode desenvolver um desapego emocional demasiado precoce relativamente à pessoa querida, por outro lado, poderá aproximar-se excessivamente da mesma, numa

tentativa de evitar sentimentos de culpa e de perda, podendo, por exemplo, tornar-se demasiado controlador dos cuidados ou procurando incansavelmente uma cura para a doença. Uma das questões que se levanta é se o período de luto antecipatório tem um papel facilitador no luto pós-morte e alguns estudos demonstram que, nas situações em que há tempo para vivenciar uma antecipação do luto, o sobrevivente encontra-se menos vulnerável a reações não adaptativas relativamente aos sobreviventes que experienciam perdas súbitas e inesperadas (Barbosa, 2010; Worden, 2013).

Deste modo, embora se reconheça que é demasiado reducionista analisar o comportamento do luto através de uma variável isolada, é essencial que o enfermeiro compreenda o processo de luto antecipatório no sentido de apoiar as famílias para que este período de tempo possa ter um impacto positivo no luto subsequente. Os autores Kreicbergs, Lannen, Onelov & Wolfe (2007) reforçam a importância de que o apoio no luto se deve iniciar antes da morte da criança/do jovem, para ajudar a família a alcançar o equilíbrio possível, quer na perda real, quer na perda antecipada, que se pode tornar também emocionalmente incapacitante. Como estratégias úteis, Contro, Kreicbergs, Reichard & Sourkes (2011) valorizam a importância de permitir a expressão de sentimentos pela família e de normalizá-los, para que a mesma compreenda que se tratam de reações naturais, sublinham a importância da construção de memórias positivas e defendem que o acesso a grupos de suporte deve ser facilitado, aspeto também enfatizado por Al-Gamal & Long (2010) e por Worden (2013), que acrescenta ainda a necessidade de encorajar os sobreviventes na resolução de questões inacabadas.

No que concerne à eficácia das intervenções na família em luto no período de luto pós-morte, os resultados dos estudos não são consensuais (Field & Behrman, 2003) contudo, enfatiza-se a evidência que demonstra que a intervenção no luto reduz o impacto negativo deste processo na vida da PeL assim como o risco de desenvolvimento posterior de luto complicado/(psico)patológico (Kissane, 2008; Liisa, Marja-Terttu, Päivi & Marja, 2011; Meert, Briller, Shim, Thurston & Kabel, 2009). De acordo com Barbosa (2010) as intervenções no luto pós-morte situam-se em três níveis: o apoio de familiares e amigos, sendo o papel do profissional de saúde a disponibilização de informação sobre o processo do luto e principais recursos disponíveis; o aconselhamento junto de voluntários, grupos de autoajuda, orientadores espirituais e profissionais de saúde atentos aos fatores de risco e à deteção precoce de problemas associados ao luto, encaminhando os pais em luto, se necessário, para uma intervenção mais especializada; e a terapêutica, concretizada pela

intervenção especializada, necessária para uma minoria de enlutados e realizada por equipes pluridisciplinares de saúde mental.

De acordo com Worden (2013), e relativamente ao aconselhamento no luto, existem três abordagens possíveis. A primeira parte do pressuposto que a morte constitui um evento demasiado traumático para as pessoas envolvidas e sugere que o aconselhamento no luto seja oferecido a todos os indivíduos que experienciaram uma perda por morte. No entanto, os custos inerentes a esta filosofia tornam impossível oferecer ajuda de forma tão universal. A segunda abordagem defende que apenas algumas pessoas necessitam de ajuda na elaboração do seu luto, devendo esperar por vivenciar o nível de stress necessário que as faça reconhecer a necessidade de procurar ajuda. Esta filosofia implica custos inferiores e a evidência científica demonstra que a eficácia nas intervenções parece ser superior relativamente aos sobreviventes que recebem ajuda sem que seja solicitada. A terceira abordagem fundamenta-se no modelo preventivo de saúde mental defendendo que deverá existir intervenção precoce junto da população com maior probabilidade de desenvolver uma má adaptação à perda. Na medida em que a população dos pais em luto por morte de um filho apresenta um risco acrescido de apresentar complicações ao longo do seu processo de luto, esta parece tratar-se de uma abordagem útil e adequada às necessidades destas famílias.

1.2. Transição - Conceito Central de Enfermagem

A Teoria das Transições de Afaf Meleis, sendo uma teoria de médio alcance, é particularmente pertinente no contexto do luto parental por perda antecipada ou real da criança/do jovem, na medida em que possibilita uma compreensão de um fenómeno que emerge da prática de cuidados, reforçando claramente que a enfermagem deve ser uma ciência preocupada e orientada para a compreensão e conhecimento da forma como os seres humanos vivem os desafios que as transições lhes impõem e as alterações nos seus estados de saúde. Todo o ser humano passa, durante o seu ciclo vital, por vários processos de transição, que têm inevitavelmente reflexos na sua esfera identitária, papéis sociais e padrões de comportamento exigindo assimilação de novos saberes, adoção de novos comportamentos com mudança na definição da sua individualidade, no contexto social em que se insere (Meleis, 2010). Assim, compreende-se que os indivíduos, ao vivenciarem determinadas transições, como é o caso do processo do luto, se tornem particularmente vulneráveis aos riscos, afetando profundamente a sua saúde e bem-estar, aspeto claramente evidenciado no contexto específico do luto parental.

Este modelo focaliza-se nos processos transacionais a que o ser humano está sujeito, na medida em que a pessoa se encontra em constante interação com o meio envolvente e tem a capacidade de se adaptar às suas alterações. As transições são essencialmente positivas implicando que, mesmo quando despoletadas por eventos que estão além do controlo do indivíduo, no culminar da transição a pessoa atinge um período de menor perturbação ou maior estabilidade pelo crescimento e transformação, através da vivência, neste contexto específico, de um processo de luto normal. Contudo, devido à vulnerabilidade induzida pela transição, a pessoa experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio que poderá ser manifestado pela dificuldade ou incapacidade para satisfazer as suas necessidades, para tomar conta de si mesmo ou dos que lhe são significativos ou ainda, em respostas não adaptativas ou sentimentos de perda de controlo (Meleis & Trangenstein, 2010) sendo que, no contexto específico do luto, poder-se-á observar uma evolução para um luto complicado ou (psico)patológico.

De acordo com Schumacher & Meleis (2010), cada transição caracteriza-se pela sua singularidade, complexidade própria e múltiplas dimensões. Relativamente à natureza das transições, existem quatro grandes tipos de transições: as de desenvolvimento (relacionadas com mudanças previsíveis que ocorrem em determinado momento, respeitando o ciclo de vida esperado); as situacionais (incluem eventos que implicam mudanças esperadas ou inesperadas nas relações pessoais, nos papéis e nos estatutos, no ambiente, nas capacidades físicas e mentais, muitas vezes ocorrendo independentemente do tempo ou dos estádios de desenvolvimento familiar e implicando sérias alterações no equilíbrio de quem as experiencia, podendo constituir os desafios mais sérios que a pessoa enfrenta); as transições de saúde e doença (associadas a eventos de saúde/doença implicando mudanças de papéis repentinas ou graduais de bem-estar para um estado de doença aguda ou crónica) e organizacionais (transições no ambiente organizacional que afetam a vida dos profissionais e dos seus clientes, podendo ser precipitadas por mudanças sociais, políticas, económicas ou na estrutura organizacional). Em relação aos padrões da transição, o modelo inclui simultaneamente a experiência da pessoa numa única ou em múltiplas transições que, segundo o grau de sobreposição, podem ser simultâneas ou sequenciais e, segundo o grau de relação, podem ser relacionadas (quando uma mudança obriga necessariamente a outra, noutra domínio da vida) ou não relacionadas (quando não há qualquer tipo de ligação entre ambas). As transições integram ainda cinco propriedades: consciência (perceção e reconhecimento da experiência de transição por parte da pessoa), envolvimento (nível de comprometimento que a pessoa

demonstra na e para a transição), mudança (as transições são resultado de mudanças que originam modificações nos conhecimentos e capacidades pré-existentes, refletindo-se pelo sentir-se diferente), dinamismo temporal (as transições são caracterizadas por fluxos e movimentos ao longo do tempo, reforçando-se que a transição é um processo moroso e que o tempo necessário para atingir a estabilidade é incerto, dependendo da natureza da transição e da influência da mesma na vida da pessoa) e pontos críticos (a evolução das transições está associada pontos de viragem, normalmente relacionados com um aumento da consciencialização da mudança e com um envolvimento mais ativo ao lidar com a experiência da transição).

No contexto do luto parental devem distinguir-se, à partida, dois tipos de transição: a transição de saúde e doença perante o impacto do diagnóstico e vivência de uma doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida da criança/do jovem, onde se integra a vivência de um processo de luto por antecipação da perda da criança/do jovem. Se ocorre a morte da criança/do jovem, o processo de luto, não sendo uma transição de desenvolvimento por se tratar de um evento que contraria a ordem natural do ciclo vital, poderá ser considerado uma transição situacional (Meleis, 2010) (relacionada com a transição de saúde-doença e sequencial relativamente à mesma), na medida em que, perante a perda de um elemento da constelação familiar, evento mais ou menos esperado quando já se vivenciou um luto antecipatório, ocorre um desequilíbrio profundo da dinâmica familiar com profunda alteração de papéis.

Saber quando termina o luto é uma questão sobre a qual não existe consenso na literatura consultada e parece ser realmente difícil determinar uma data precisa para isso. Este aspeto é também reforçado pela Teoria de Meleis, na medida em que as transições não têm limites temporais definidos, podendo variar de pessoa para pessoa. Neste sentido, foram identificados indicadores, quer de resultado, quer de processo, ferramentas úteis que refletem se a direção da transição se faz no sentido da saúde e bem-estar ou do risco e vulnerabilidade. No que concerne aos indicadores processuais, Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher (2010) definiram quatro níveis essenciais: sentir-se ligado (reforça a importância das relações e dos contactos que se mantêm ou que se iniciam com os diversos intervenientes do meio envolvente, sendo importantes na supressão das necessidades de informação da pessoa e na prevenção do isolamento social); interação (possibilita clarificar e ajustar os comportamentos de resposta às transições, destacando-se o clima de entajuda, colaboração e compreensão como indicadores de uma transição saudável); sentir-se situado (ser parte integrante do

contexto em que se encontra inserido com a criação de novos significados e percepções, possibilitando que a pessoa deixe de estar ligada tão intensamente ao passado e enfrente novos desafios presentes); e desenvolvimento da confiança e do *coping* (manifestados por sentimentos de segurança face à transição ao nível da utilização dos recursos e do desenvolvimento de estratégias para lidar com os problemas). Foram ainda definidos dois indicadores de resultados que, segundo Schumacher & Meleis (2010), correspondem à mestria (domínio de novas competências que permitam à pessoa vivenciar a transição com sucesso) e à reformulação de identidades (integração da experiência de transição).

Neste contexto, Worden (2013) destaca algumas referências de que o processo do luto está a ser vivenciado de forma satisfatória como o desenvolvimento da capacidade de pensar na pessoa que morreu sem manifestações de sofrimento tão intensas e frequentes, de se adaptar a novos papéis e de recuperar o interesse pela vida, conseguindo reinvestir as suas emoções na vida e no viver. Estas referências vão ao encontro dos indicadores de uma transição saudável direcionada para o bem-estar físico e emocional, referidos por Schumacher & Meleis (2010), que poderão ser medidos pela sensação de bem-estar subjetivo, que ocorre quando os sentimentos de angústia dão lugar a uma sensação de bem-estar; pela excelência de papel mediante o conforto com o comportamento exigido por esta nova situação; e pelo bem-estar nas relações com pessoas significativas, restabelecimento e promoção de relações familiares, adaptação familiar, proximidade ou ampliação de redes sociais e suporte social.

O processo do luto é, efetivamente, um processo de transição altamente personalizado e determinado por inúmeros fatores da vida da pessoa. Worden (2013) utiliza o conceito de mediadores do luto, fatores que determinam a resolução do luto, e enumera a relação com o objeto perdido; as circunstâncias da morte; os mediadores pessoais como a vivência anterior de perdas, o histórico de saúde mental, as características da personalidade que determinam a natureza do vínculo com o objeto perdido e as estratégias de resolução de problemas; os mediadores sociais, considerando que o grau de suporte emocional e social recebido dos outros, dentro e fora da família, é muito significativo no processo do luto. Estes mediadores do luto são facilmente enquadrados nos condicionalismos definidos por Meleis, et al. (2010), facilitadores ou inibidores das transições, e que podem ser de natureza pessoal (significados atribuídos aos eventos que precipitaram a transição, crenças e atitudes, status socioeconómico, preparação prévia para a experiência de transição, conhecimento sobre o que se pode esperar durante o tempo da transição), relativos a aspetos da comunidade (existência de apoio social

ou de recursos instrumentais) e da sociedade (apoio dos familiares e representação social face à mudança).

Deste modo, em conformidade com Meleis & Trangenstein (2010), considera-se que a promoção do cuidado transicional promove uma prática de enfermagem mais humanizada e holística, em que o desafio para os enfermeiros é entender o próprio processo de transição tendo em conta a sua natureza e condicionalismos, considerar todas as transições significativas numa pessoa ou família, em vez de se concentrar apenas num tipo específico de transição, e reconhecer os indicadores de processo e de resultado, de modo a implementar e adequar intervenções que proporcionem ajuda efetiva às pessoas promovendo a estabilidade e sensação de bem-estar.

No contexto específico do processo do luto parental, o cuidado transicional deverá ser especificado pela filosofia de cuidados da enfermagem pediátrica preconizada pela OE (2011c) para o exercício profissional do EEESCJ. A Filosofia de Cuidados Centrados na Família reconhece a família como constante na vida da criança/do jovem integrando as dimensões de envolvimento, participação e parceria, alicerçadas no processo de negociação, através da qual os enfermeiros discutem com a família o plano de cuidados da criança/do jovem e o nível de cuidados em que desejam ser responsáveis, e de capacitação, mediante a criação de oportunidades para que a família fortaleça e/ou desenvolva habilidades necessárias para atender às necessidades da criança/do jovem (Smith, Coleman & Bradshaw, 2006).

A abordagem da família que vivencia um processo de luto por perda antecipada ou real da criança/do jovem deve também alicerçar-se no Modelo de CPP cujo objetivo é a melhoria da qualidade de vida destas crianças/destes jovens e famílias. Os CPP podem ser definidos como cuidados ativos para a criança na sua globalidade, incluindo igualmente o suporte familiar, devendo ser implementados precocemente aquando do diagnóstico de uma doença crónica complexa, limitante de vida e/ou potencialmente fatal e incrementados concomitantemente com o tratamento curativo de acordo com a progressão da doença (Organização Mundial de Saúde, 2002). A EAPC (2009) reforça que a organização dos recursos deverá promover os cuidados domiciliários, sendo o objetivo da equipa proporcionar cuidados holísticos, contínuos e centrados na criança e família, durante a doença, morte e processo de luto.

Importa ainda sublinhar que o cuidado transicional se deverá ainda sustentar no estabelecimento de uma relação de ajuda com valorização das atitudes fundamentais de congruência (expressão aberta e sem máscaras dos sentimentos e atitudes), compreensão empática (capacidade para experimentar e compreender as perspetivas e os sentimentos do

cliente e transmitir essa compreensão) e aceitação positiva incondicional do outro (respeito e consideração por aquilo que o outro é, com as suas experiências e sentimentos e com o potencial para aprender a viver da forma que considerar mais conveniente) (Rogers, 1997).

Assim, a compreensão do modelo conceptual de enfermagem de Meleis, exigindo uma apropriação dos conceitos paradigmáticos de enfermagem do autor aplicados à problemática em causa, especificado pela Filosofia de Cuidados Centrados na Família e pelo Modelo de CPP, permite a consciencialização de que, através do estabelecimento de uma relação de ajuda, é possível o alívio do sofrimento da criança/do jovem e família, facilitando as transições vivenciadas.

2. PERCURSO DE ATIVIDADES E APRENDIZAGENS SIGNIFICATIVAS

A elaboração deste relatório de estágio surge no culminar de um percurso de aprendizagens pessoais e profissionais respeitando a metodologia de projeto e pretendendo o desenvolvimento de competências na tomada de decisão, melhoria da qualidade dos cuidados e na gestão, para uma prestação de cuidados especializados à criança/ao jovem e família, em diferentes contextos de vida. Para atingir a meta proposta, foram definidos três objetivos gerais que nortearam este percurso e constituíram a matriz organizadora deste capítulo do relatório, na medida em que a concretização do projeto de estágio foi possível através da realização de um conjunto de atividades em diferentes contextos, cuja descrição e análise, se encontrará organizada de acordo com os objetivos definidos, adaptados e transformados em subcapítulos. Salienta-se que o primeiro e terceiro subcapítulos integram as diferentes experiências de estágio à exceção do estágio realizado em contexto de trabalho (Serviço de Pediatria Médica) na medida em que esta experiência será analisada com detalhe no segundo subcapítulo. Assim, serão, de seguida, descritas e analisadas as diversas atividades desenvolvidas ao longo deste percurso, ancoradas numa atitude reflexiva que permitiu uma apropriação gradual da evidência científica, bem como dos quadros de referência utilizados e relevantes para a disciplina de enfermagem, perspetivando o desenvolvimento de competências clínicas especializadas.

2.1. Prestação de cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças/aos jovens e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental

O desenvolvimento de competências neste âmbito exigiu um significativo **aprofundar de conhecimentos sobre CPP, com foco no processo do luto parental**. A elaboração do Projeto de Estágio no semestre anterior foi marcada por uma importante revisão da literatura direcionada para a problemática dos CPP e do luto parental, enriquecida com os contributos da participação no II Congresso "O Luto em Portugal" e na apresentação do livro "Os nossos filhos já não moram aqui", relevantes atividades que não só direcionaram a pesquisa posterior como foram fonte de motivação para o percurso de aprendizagem então iniciado.

A participação no Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos, proporcionou o acesso à evidência científica mais atualizada sobre esta problemática e a valiosos contributos de diversos autores, peritos na área dos CPP, com partilha de conhecimentos de profissionais com elevada formação e experiência nesta área. A realização de uma síntese reflexiva integradora dos principais conteúdos abordados neste momento de formação (Apêndice 2) possibilitou a apropriação de um conjunto de conceitos essenciais para dar continuidade a este percurso de intensa aprendizagem. Enfatiza-se também a realização do Curso de Conselheiros do Luto e a elaboração de uma síntese reflexiva integradora dos seus contributos (Apêndice 3), atividades que possibilitaram o aprofundar de diversos conhecimentos relativamente à construção, manutenção e perda dos afetos, a definições, fases, tipos e teorias do luto. Salienta-se ainda a realização de uma entrevista exploratória ao Sr. Professor, autor de referência nesta área, que orientou a pesquisa, sugerindo a consulta de bibliografia relevante sobre esta problemática.

Estas atividades foram essenciais para compreender, em maior profundidade, a essência dos CPP tornando bem clara a consciência de que correspondem a um direito humano básico de recém-nascidos (RN), crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas, limitantes da qualidade e/ou esperança de vida, e de suas famílias, sendo que a intervenção no processo de luto constitui um dos elementos prioritários em CP. Efetivamente, as necessidades das famílias destas crianças/destes jovens são múltiplas e complexas necessitando de apoio a vários níveis, nomeadamente o conhecimento profundo da situação da criança/do jovem e da melhor forma de cuidar dela/dele, ajuda financeira na medida em que as mudanças de estilo de vida têm impacto na vida laboral e conseqüentemente na segurança financeira da família, satisfação das necessidades religiosas e espirituais, assim como a disponibilização de apoio emocional apropriado e suporte no processo de luto após a morte da criança/do jovem (EAPC, 2009). No entanto, apesar do reconhecimento das necessidades paliativas destas crianças/destes jovens e famílias e das suas especificidades ter motivado a expansão de serviços especializados em CPP a nível mundial, a verdade é que Portugal é o país da Europa Ocidental mais atrasado na provisão destes cuidados (International Children's Palliative Care Network (ICPCN), 2013). Deste modo, quando o objetivo da prestação de cuidados não se centra na cura da doença mas na otimização da qualidade de vida ao longo da evolução da mesma, considera-se essencial que todos os serviços e profissionais de saúde que prestam cuidados a clientes em idade pediátrica assumam o compromisso de cuidar destas crianças/destes jovens e famílias de forma a garantir, pelo menos, os níveis 1 (nível básico de

CPP, destinado a crianças/jovens com situações clínicas relativamente frequentes e com menor gravidade, em que os princípios dos CP são aplicados por todos os profissionais de saúde) e 2 (nível intermédio de CPP, destinado a situações mais complexas que requerem a intervenção de equipas hospitalares e de cuidados de saúde primários que, embora não se dediquem exclusivamente aos CPP, desenvolveram competências específicas determinadas por linhas orientadoras de ação reconhecidas) de intervenção em CP (EAPC, 2009).

Assim, apesar dos constrangimentos significativos à implementação consistente de CPP associados ao atual contexto socioeconómico e às especificidades dos mesmos (reduzida população pediátrica em Portugal, baixa prevalência de doenças crónicas complexas (comparativamente com a população adulta), heterogeneidade clínica, elevada dispersão demográfica dos casos, disponibilidade limitada de fármacos específicos para crianças, fatores de desenvolvimento e impacto social (crescimento, maturação e desenvolvimento da criança, necessidades de escolaridade, brincadeira e socialização), questões éticas, morais e legais, envolvimento da família (geralmente, são os pais os representantes legais da criança, sendo igualmente os principais prestadores de cuidados aos seus filhos), implicações emocionais perante o fracasso do tratamento dirigido para a cura, a irreversibilidade da doença e a morte (EAPC, 2009)), este conjunto de atividades fortaleceu a convicção de que os CP são economicamente sustentáveis, considerando-se urgente planear e organizar serviços de CPP que respondam adequadamente às necessidades das crianças/dos jovens e famílias, integrando o apoio no processo de luto, assim como a promoção de uma adequada formação para aqueles que realizam ações paliativas ("medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente" (Lei n.º52/2012, p.5119)) desejando-se que venham a prestar CP.

O aprofundamento de conhecimentos sobre esta problemática fez vislumbrar a necessidade de **desenvolver uma capacidade de ajuda no processo de luto parental por perda antecipada ou real da criança/do jovem.**

A realização do Curso de Conselheiros do Luto possibilitou a descoberta de aspetos gerais do aconselhamento do luto, incluindo as filosofias subjacentes possíveis, os princípios inerentes, algumas técnicas úteis e a linguagem a utilizar, seja na intervenção individual, seja na intervenção grupal, considerada um meio de apoio válido no sentido da evolução saudável do processo do luto (Rebelo, 2005). Enfatizam-se os princípios inerentes ao aconselhamento do luto: ajudar a PeL a reconhecer a perda, ajudar a PeL a identificar e a expressar sentimentos,

ajudar a PeL a viver sem o ente querido, facilitar o reposicionamento emocional, dar tempo ao luto, compreender o comportamento normal do luto, respeitar as diferenças individuais, oferecer apoio continuado, ajudar a PeL a reconhecer os seus mecanismos de defesa e estratégias para lidar com o problema e reconhecer a necessidade de encaminhamento da situação para intervenção especializada. Tornou-se particularmente interessante compreender que estes princípios implicam não só um conhecimento significativo do processo do luto como o estabelecimento de uma relação de ajuda com valorização das atitudes fundamentais de congruência, compreensão empática e aceitação incondicional do outro, definidas por Rogers (1997). Além disso, no âmbito de uma intervenção de enfermagem adequada às necessidades destas famílias que vivenciam um processo transicional tão complexo e doloroso quanto o processo do luto, torna-se legítima a integração do conceito de cuidar transpessoal de Jean Watson definido como "uma relação intersubjetiva, de pessoa-para-pessoa que inclua dois indivíduos num dado momento, mas transcende simultaneamente os dois, ligando outras dimensões do ser e uma consciência mais profunda/mais elevada" (Watson, 2002b, p.114). Este conceito respeita um conjunto de valores humanos, nomeadamente a elevada consideração pela pessoa e pela vida humana, o respeito pela autonomia humana e a liberdade de escolha, valorização do mundo subjetivo-interno da pessoa em causa e de como ela está a compreender a experiência da condição saúde-doença com especial ênfase na ajuda dada ao indivíduo na aquisição de maior conhecimento próprio, compreendendo-se então que o enfermeiro é visto como coparticipante no processo de cuidar, sendo colocado um elevado valor na relação estabelecida entre o enfermeiro e o cliente (Watson, 2002a). Enfatiza-se ainda que este período de formação foi claramente enriquecido por uma componente prática com o treino de competências comunicacionais através da simulação de sessões de aconselhamento individuais e de grupo de partilha, recorrendo aos lutos pessoais de cada elemento do grupo, com realização de autoscopia posterior mediante a análise dos vídeos captados, destacando-se a importância dos componentes da comunicação não-verbal e da linguagem corporal.

Esta componente prática, além de proporcionar o treino de competências comunicacionais, permitiu também compreender que a intervenção no processo do luto exige que o profissional elabore os seus próprios lutos. Efetivamente, de acordo com Franco (2004), o vínculo está inscrito na história de relações afetivas de cada um pelo que a experiência legítima de luto por parte do enfermeiro deve ser admitida, reconhecida e vivida na sua integridade, realçando-se a importância de se implementarem mecanismos institucionais que proporcionem suporte à

equipa de saúde que cuida destas crianças/destes jovens e suas famílias, no sentido de facilitar a elaboração dos seus próprios lutos e, assim, possibilitar a prestação de cuidados de qualidade neste âmbito de intervenção. Este aspeto foi reforçado no contexto de estágio da EIHSCP, sublinhando-se a importância da realização da síntese reflexiva correspondente (Apêndice 4), e na entrevista realizada à Sr.^a Enf.^a Chefe da Unidade de Medicina Paliativa, da Unidade Multidisciplinar de Dor e do Gabinete de Cuidados Continuados de Enfermagem de um Hospital Central na Região de Saúde Lisboa e Vale do Tejo, Mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e Terapeuta do Luto, na medida em que permitiram conhecer, em maior profundidade, o âmbito do projeto em implementação a nível institucional designado "Acompanhar as Perdas e o Luto no Hospital" direcionado não apenas para o apoio às famílias em luto mas também para o bem-estar dos profissionais nas suas vivências de luto, evidenciando-se uma política de humanização através da preocupação institucional em cuidar dos profissionais que cuidam do cliente em fim de vida e sua família, aspeto inovador que vem legitimar a experiência de luto dos profissionais.

Outra atividade essencial consistiu na observação participante da prestação de cuidados a famílias em situação de luto por perda antecipada ou real da criança/do jovem e identificação das práticas de ajuda utilizadas, constituindo oportunidades únicas de aprendizagem.

A Unidade de Neonatologia e a realização de uma síntese reflexiva integradora dos seus contributos (Apêndice 5) possibilitou uma clara compreensão de que se tratou de uma valiosa oportunidade de aprendizagem, com destaque para o trabalho desenvolvido pelo Grupo de Cuidados Paliativos Neonatais existente nesta Unidade, constituído por quatro enfermeiras e integrando recentemente uma médica. Das ações implementadas por este grupo de trabalho destacam-se aquelas que se dirigem para o processo de luto antecipatório e real por morte do RN. Destaca-se a implementação do Diário do RN, entregue aos pais quando se prevê que a hospitalização seja prolongada, estando a equipa sensibilizada para promover a sua dinamização, realizando e oferecendo aos pais a impressão da mão ou pegada do seu filho, tirando fotografias da família com o RN, ou incentivando a expressão de sentimentos através da escrita. Esta atividade assume particular importância não só no reforço da vinculação pais-bebé mas também na construção de memórias positivas que são essenciais na elaboração de um luto mais saudável, se ocorrer a morte do RN (Askin & Wilson, 2014; Carlson, 2012; Orloff, Toce, Summer & Grimes, 2011). Este grupo concretizou também uma proposta para a humanização do ambiente que envolve as famílias e o RN em final de vida mediante a reformulação de um espaço existente na Unidade e, embora não se realize ainda a

transferência precoce do mesmo para este ambiente, este espaço tem sido útil, acolhendo os pais do bebé e pessoas significativas, proporcionando-lhes maior privacidade num ambiente intencionalmente decorado, no intuito de o tornar mais acolhedor, menos instrumentalizado e tecnológico e, desta forma, promotor da humanização do cuidar em final de vida. Foram ainda implementadas outras atividades nomeadamente o envio de um cartão de condolências a todas as famílias em luto (uma semana após a morte e pelo aniversário da morte do RN), o agendamento de contactos telefónicos posteriores à morte do RN para disponibilizar apoio, a referência de recursos da comunidade como grupos de autoajuda, e/ou despiste de situações de luto disfuncional (2 a 4 meses e 1 ano após a morte, com o consentimento da família). Estas ações assumem particular interesse na medida em que os pais em luto expressam a necessidade de se manterem ligados aos profissionais de saúde que conheceram a criança, atenuando a perda secundária da equipa de saúde e evitando sentimentos de abandono (Orloff et al., 2011). Este grupo elaborou ainda o "Manual do Luto", constituindo uma ferramenta particularmente útil na medida em que "a orientação antecipada relativamente ao processo de luto pode ser útil para as famílias, para que possam reconhecer a normalidade das suas experiências" (Ethier, 2014, p.955). Este contexto de estágio constituiu uma excelente oportunidade de aprendizagem na medida em que permitiu a consciencialização da relevância desta ferramenta como um valioso cuidado antecipatório à família da criança e tornou possível a colaboração com o grupo através da elaboração de uma proposta de reformulação do mesmo, recorrendo às aprendizagens concretizadas até à data. Outra das ações implementadas por este grupo de trabalho correspondeu à Cerimónia de Homenagem aos RN que morreram na Unidade, realizada em janeiro de 2014. Esta ação, pioneira em Portugal e organizada pela segunda vez, ocorreu após um período de 1-2 anos desde a morte do bebé, foi antecedida por um telefonema às famílias enlutadas e foi preparada com a preocupação de utilizar um espaço "neutro" (externo à Unidade e ao Hospital) e de o decorar de forma acolhedora e simbólica. Esta atividade, contando com a participação do capelão do Hospital possibilitou uma significativa reflexão sobre a importância da espiritualidade na vivência do processo de luto. A espiritualidade "é um conceito transversal e inerente à pessoa na sua convivência mundana de procura de sentido", sendo a religião um sistema de fé e culto, que expressa a espiritualidade que lhe subjaz (Caldeira, 2011, p.52), importando sublinhar que a espiritualidade não se esgota nas religiões, doutrinas ou culturas. Efetivamente, a dimensão espiritual é enfatizada particularmente quando a pessoa experimenta um significativo stress emocional, doença ou morte, pelo que o cuidar holístico só tem sentido se, para além das

dimensões física, social e psicológica, integrar a dimensão da espiritualidade, principalmente em momentos de particular vulnerabilidade como é o caso da vivência de um luto por perda antecipada ou real da criança/do jovem, constituindo um dos princípios fundamentais a respeitar no apoio do luto (Barbosa, 2010; Ethier, 2014; Together for Short Lives (TFSL), 2012; Worden, 2013). A prática de cuidados espirituais requer portanto competências no estabelecimento de um relacionamento interpessoal e de comunicação, devendo o EEESCJ começar por conhecer as crenças espirituais da criança/do jovem e família, a sua religião, o que pensa, sabe e sente em relação à situação que está a vivenciar. Neste âmbito, salienta-se a descoberta de um útil instrumento de trabalho, o Manual de Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar (Grupo de Trabalho Religiões Saúde, 2011), documento que destaca a importância da dimensão terapêutica da espiritualidade no cuidar e facilita a acessibilidade de todos ao apoio espiritual e religioso, qualquer que seja a prática e confissão religiosa de cada pessoa reforçando-se que é dever do enfermeiro "cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa" (Lei n.º111/2009, p.6547).

A ECCI constituiu também um contexto de intensa aprendizagem através da participação numa visita de luto, oportunidade profundamente enriquecedora neste percurso de aprendizagem pois, apesar de não ser representativa da realidade pediátrica, permitiu refletir sobre alguns elementos fundamentais para uma concretização eficaz desta intervenção de enfermagem. Destaca-se que esta visita de luto demonstrou a relevância da comunicação e do estabelecimento de uma relação de ajuda como matriz da intervenção de enfermagem, sendo identificados alguns dos princípios do aconselhamento do luto como proporcionar um espaço e um tempo para exprimir sentimentos; encorajar a verbalização da perda, das suas circunstâncias e dos rituais realizados; identificar as principais reações no processo de luto reforçando a sua normalidade; identificar fatores de risco para uma vivência de um processo de luto complicado; ajudar a família na identificação da sua rede de suporte, reforçando a possibilidade de contactar a equipa se sentir a necessidade de ajuda especializada. Esta visita do luto surge, portanto, enquadrada numa filosofia de CP, integrando a família no plano de cuidados e assumindo o apoio no luto como uma relevante área de intervenção, ancorada numa abordagem multidisciplinar que garante a continuidade dos cuidados.

Neste contexto de estágio, foi ainda possível a participação numa visita domiciliária a três clientes pediátricos gémeos, no mesmo agregado familiar, com doenças crónicas complexas. Esta visita revelou, uma vez mais, o quão complexa pode ser a realidade, exigindo profissionais capazes de gerar respostas de elevada adaptabilidade individual e

organizacional. A experiência da prática de cuidados tem demonstrado que, durante muito tempo, o meio hospitalar assumiu o protagonismo no acompanhamento das crianças/dos jovens com doença crónica complexa e suas famílias, com importantes dificuldades no estabelecimento e manutenção de uma verdadeira articulação com os cuidados de saúde primários e com outros recursos da comunidade. No entanto, as complexas necessidades destas crianças/destes jovens e famílias exigem a continuidade do processo de cuidados de enfermagem, com um planeamento da alta de acordo com as necessidades da criança/jovem e família e com o máximo aproveitamento dos diferentes recursos da comunidade disponíveis (OE, 2011c), no sentido de promover uma maior proximidade entre as unidades de saúde e a residência da família. Desta forma, as crianças/os jovens e suas famílias poderão beneficiar do apoio da rede de cuidados continuados, com especial ênfase na prestação de cuidados domiciliários, em parceria com especialistas pediátricos do centro terciário responsável pelo seu diagnóstico, tratamento e seguimento, tal como preconizado pelo Modelo de CPP (EAPC, 2009; Lacerda, 2012).

Estas duas visitas domiciliárias e a elaboração de uma síntese reflexiva sobre os seus contributos (Apêndice 6) reforçaram a importância de preparar o luto desde o início da intervenção com a criança/o jovem e família e não apenas quando o fim de vida se aproxima, fundada numa abordagem multidisciplinar e numa verdadeira articulação entre os diversos níveis dos cuidados de saúde. Além disso, reforçaram ainda a convicção de que os CPP constituem um verdadeiro desafio de colaboração e organização entre os vários intervenientes, capazes de gerar soluções mais eficazes e sustentáveis, independentemente dos recursos disponíveis, para que as crianças/os jovens sejam acompanhados condignamente, sem que as famílias se sintam perdidas e submersas numa teia de obstáculos que as priva da qualidade de vida a que têm direito. Este contexto de estágio veio ainda intensificar a consciencialização de que o enfermeiro se encontra efetivamente numa posição privilegiada para estabelecer uma relação mais íntima com a criança/o jovem, família e comunidade, facilitando os processos de transição através da articulação com a equipa multidisciplinar e com os cuidados diferenciados, com evidentes ganhos em saúde para estas famílias.

A consulta de normas e protocolos relativos à intervenção no processo do luto constituiu uma atividade essencial neste percurso de aprendizagem, proporcionando o acesso a um conjunto de instrumentos de trabalho orientadores da intervenção de enfermagem, nomeadamente a *Check-List* para a realização da visita do luto da ECCI, a norma "Acompanhamento dos pais/família no processo de luto" existente na Unidade de Neonatologia e a Folha de Registo

de Enfermagem da EIHSCP. A análise destes documentos possibilitou compreender a necessidade de garantir a continuidade dos cuidados através da referenciação para um profissional especializado que proporcione uma abordagem específica perante uma situação de risco de desenvolver luto complicado ou (psico)patológico.

Destaca-se também a realização de entrevistas exploratórias a profissionais com elevada formação e experiência em CP e no processo do luto e, por isso, considerados peritos nesta área, constituindo valiosos contributos para a concretização do projeto de estágio. A realização destas entrevistas exploratórias não se enquadrou no âmbito de um estudo de investigação, no entanto, a lógica subjacente à sua concretização foi similar no que se refere à sua função, na medida que se pretendia clarificar certos resultados e aspetos do fenómeno em estudo que emergiram da revisão da literatura efetuada (Quivy & Campenhoudt, 1992). Neste sentido, procurou-se um novo nível de compreensão do fenómeno do luto parental para enriquecer e fundamentar algumas tomadas de decisão na concretização deste projeto. A opção pela utilização de uma entrevista semi-diretiva tornou-se legítima, na medida em que este tipo de entrevista permite uma interação verbal flexível com o entrevistado para uma compreensão mais rica do fenómeno em estudo (Savoie-Zajc, 2003), mediante a formulação de questões abertas promotoras da livre expressão do pensamento (Fortin, Côté & Filion, 2009) (guião no Apêndice 7).

As perspetivas dos peritos entrevistados (Sr. Professor, Sr.^a Enfermeira e Psicóloga e Terapeuta do Luto) foram consensuais relativamente a dois aspetos essenciais: em primeiro lugar, legitimaram e validaram as intervenções de enfermagem no apoio ao processo de luto nomeadamente o envio de um cartão de condolências, a entrega de um manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho, a realização de um telefonema e de uma visita do luto; em segundo lugar, reforçaram claramente a necessidade de garantir a continuidade do processo de cuidados, implicando não apenas um trabalho em parceria com agentes da comunidade mas também um eventual encaminhamento para outros profissionais especializados na avaliação e intervenção no luto. As entrevistas realizadas foram também enriquecedoras na medida em que proporcionaram a reflexão e discussão sobre aspetos práticos destas intervenções, assim como na definição dos principais objetivos das mesmas, o momento mais adequado para as implementar, a necessidade de se criar um instrumento de registo, a pertinência de se avaliarem as intervenções ao fim de um ano com a possível aplicação de uma escala de avaliação de luto prolongado, sendo também reforçada a importância dos elementos da equipa realizarem uma formação básica sobre o processo de

luto. A entrevista realizada à Psicóloga e Terapeuta do Luto permitiu ainda o estabelecer de uma ponte que possibilita, ainda que de um modo imberbe, uma articulação com um nível de intervenção especializada, recurso que fica disponível para os pais em luto que sintam esta necessidade.

O EEESCJ assume um papel determinante na máxima eficácia da organização dos cuidados de enfermagem, elemento essencial na contínua procura pela excelência do exercício profissional (OE, 2011c). Deste modo, através de pesquisa bibliográfica, de reuniões com as enfermeiras chefe de cada contexto de estágio e com os enfermeiros que constituem a equipa e da observação participante, considerou-se pertinente **identificar algumas características da organização dos cuidados de enfermagem** dos diferentes contextos de estágios e **refletir de que modo poderão ser um contributo para apoiar os pais em processo de luto antecipatório e real por perda da criança/do jovem.**

Um dos elementos a ter em conta refere-se à existência de um quadro de referência orientador para a prestação de cuidados, considerando-se que a Filosofia de Cuidados Centrados na Família constitui um recurso significativo para a criança/o jovem e família com necessidades paliativas, já que, se a família assume um papel decisivo na obtenção de mais e melhor saúde, também ela deverá ser alvo da intervenção do enfermeiro que cuida da criança/do jovem, aspeto também enfatizado pelo Código Deontológico do Enfermeiro, segundo o qual o enfermeiro assume o dever de "dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade" (Lei n.º111/2009, p.6549).

Efetivamente, em todos os contextos de estágio, foi possível observar a presença deste paradigma, manifestado num trabalho de envolvimento, participação e parceria com os pais da criança/do jovem. Enfatiza-se contudo o contexto da USF uma vez que, com os contributos da síntese reflexiva elaborada, possibilitou aprofundar alguns conhecimentos relativamente à enfermagem de família compreendendo a sintonia existente entre esta disciplina e o paradigma dos cuidados centrados na família. A enfermagem de família é entendida como uma área disciplinar no contexto geral da enfermagem, com um corpo de conhecimento específico que requer a compreensão da família, como unidade de transformação através de um paradigma integrativo que permita o entendimento da sua complexidade e multidimensionalidade. Na realidade, uma prática de enfermagem avançada implica que a família deva ser considerada a unidade de cuidados e não apenas o contexto onde se insere o cliente e, neste sentido, o enfermeiro de família tem necessariamente de amplificar a visão ao todo em vez de a decompor em partes, ou seja, concentrar-se não apenas na criança/no jovem

mas também na família como alvo dos cuidados. Assim, os cuidados de enfermagem à família centram-se na interação entre o enfermeiro e a família através do estabelecimento de um processo interpessoal, significativo e terapêutico, cuja finalidade é a capacitação da família a partir da maximização do seu potencial de saúde, ajudando-a a tornar-se proactiva na consecução do seu projeto de saúde (Figueiredo, 2012). No contexto dos CPP, que se pretendem ativos, coordenados e globais, é evidente que estes paradigmas constituem dois importantes referenciais que obrigam a um olhar para a família enquanto objeto de cuidados, possibilitando, deste modo, uma resposta mais personalizada, integrada e com maior rigor às necessidades em saúde da criança/do jovem e da família.

Outro elemento significativo a considerar corresponde à metodologia de organização dos cuidados de enfermagem que, mais do que uma simples distribuição de atividades, assenta numa conceção e filosofia de cuidados e num modo de pensar os mesmos (Parreira, 2005). Neste contexto, torna-se relevante referir que na Unidade de Neonatologia e no SUP é utilizado o método individual de trabalho baseado no conceito de cuidado global e implicando que a totalidade dos cuidados seja prestada pelo enfermeiro a quem o cliente é atribuído durante um turno (Costa, 2004). Embora este método seja promotor do envolvimento, participação e parceria dos pais nos cuidados considera-se que a metodologia de trabalho por enfermeiro de referência ou enfermeiro responsável é aquele que melhor serve a Filosofia de Cuidados Centrados na Família e, portanto, também o Modelo de CPP. Este método de trabalho implica que um enfermeiro assuma a responsabilidade pelos cuidados totais, 24h por dia, durante todo o internamento, com o apoio dos enfermeiros associados (Costa, 2004). Efetivamente, a OE privilegia este método de trabalho defendendo que proporciona uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade, que contempla e promove a satisfação da criança/do jovem e sua família (OE, 2011c). Este método de prestação de cuidados de enfermagem otimiza o facto de ser o enfermeiro o elemento da equipa multidisciplinar que tem o privilégio de estabelecer uma relação mais íntima com a criança/jovem e família, dando-lhe maior possibilidade de compreender os processos de transição vivenciados pelas pessoas que são alvo dos cuidados, de perceber as suas necessidades específicas e desenvolver intervenções apropriadas às mesmas. Estas características foram claramente observadas no contexto da ECCI que utiliza esta metodologia sob a denominação de enfermeiro gestor de caso. O enfermeiro gestor de caso valoriza o papel ativo do cliente no seu próprio plano de cuidados e tem a seu cargo a coordenação dos serviços multidisciplinares e a utilização dos serviços existentes na comunidade, destacando-

se alguns elementos fundamentais na gestão de caso nos cuidados domiciliários, como a atribuição de responsabilidade ao enfermeiro pela utilização eficaz e eficiente dos serviços domiciliários, incentivando-se uma prática autónoma com ênfase na coordenação dos cuidados, na redução da fragmentação dos serviços, na cooperação entre o gestor de caso e a equipa multidisciplinar e na melhoria dos sistemas de comunicação, através da construção de um plano de cuidados que integre os objetivos definidos e aprovados por todas as especialidades envolvidas (Rice, 2004).

Outro dos elementos a ter em conta na análise da organização dos cuidados de enfermagem corresponde, de acordo com os enunciados descritivos definidos pela OE (2011c), ao sistema de registos de enfermagem utilizado, que deve incorporar as necessidades de cuidados de enfermagem da criança/do jovem e família, as intervenções de enfermagem e resultados sensíveis às mesmas. A este nível salienta-se que, na ECCI, os registos de enfermagem referentes à intervenção no luto se efetuavam em papel e estruturados segundo um plano de cuidados e, na EIHS CP, os registos, também em papel, apenas contemplam as intervenções de enfermagem até à data da morte do cliente, não se efetuando qualquer registo da primeira consulta de luto efetuada pela equipa de enfermagem à família e eventual encaminhamento para apoio pela psicologia. Relativamente à USF, está implementado o Sistema de Apoio para a Prática de Enfermagem (SAPE[®]), suportada na linguagem CIPE[®] (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem) que, neste contexto de estágio, não contempla intervenções de apoio ao luto. A Unidade de Neonatologia efetua registos de enfermagem em suporte informático, através do Programa SClinico[®], suportando-se também na linguagem CIPE[®]. Neste contexto de estágio, foi interessante a descoberta de que o Luto e o Luto Familiar constituem focos da CIPE[®], isto é, áreas de atenção relevantes para a enfermagem, contemplando os diagnósticos possíveis de "Luto por Antecipação", "Luto Efectivo" e "Luto Disfuncional" (OE, 2011a), sendo que no contexto específico desta Unidade, o Foco do Luto é levantado em situação complexa do RN por diagnóstico de doença crónica complexa, pela sua condição de prematuridade, ou por morte do mesmo. O facto da linguagem CIPE[®] não estar ainda implementada no contexto de trabalho (Serviço de Pediatria Médica) impôs dificuldades na adaptação a esta ferramenta de trabalho em contexto de estágio, não se tendo alcançado autonomia na sua utilização. No entanto, esta experiência possibilitou uma reflexão sobre a importância da CIPE[®], terminologia unificada que reflete e representa a prática de enfermagem na documentação dos diagnósticos de enfermagem, intervenções de enfermagem e resultados dos clientes (OE, 2011a), compreendendo que constitui um valioso instrumento

na organização e reunião dos dados necessários para orientar as intervenções de enfermagem, melhorar os resultados na saúde dos clientes, modelar as políticas de saúde e conduzir assim a um maior reconhecimento social e científico da profissão de enfermagem.

No que concerne à organização dos cuidados de enfermagem e, de acordo com a OE (2011c), torna-se também necessário considerar a dotação de EEESCJ face à necessidade de cuidados de enfermagem. A pesquisa bibliográfica realizada permitiu compreender que "a dotação adequada de recursos de enfermagem refere-se à correta dotação de enfermeiros em quantidade (número de enfermeiros ou equivalentes em tempo integral) e em qualidade (experiência/formação de enfermeiros) face às necessidades dos clientes, sendo uma das condições favoráveis para a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados" (Freitas & Parreira, 2013, p.172), tornando-se essencial que as organizações disponham de recursos de enfermagem adequados, de modo a proporcionar condições para uma prestação de cuidados que garanta a segurança e a satisfação dos clientes. No entanto, uma das maiores dificuldades reside na impossibilidade de medir todas as intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros pelo que, embora existam diversos os métodos de cálculo de dotação de enfermeiros, nenhum deles é a ferramenta ideal para a tomada das melhores decisões relativamente à dotação segura em enfermagem. A tendência internacional aponta no sentido de que o cálculo da dotação de enfermeiros seja sensível não apenas ao número de enfermeiros mas também às competências que as equipas devem apresentar para a prestação de cuidados mais seguros e de qualidade, no entanto, o Guia de Recomendações para o Cálculo da Dotação de Enfermeiros no Serviço Nacional de Saúde (Ministério da Saúde & OE, 2011) que propõe critérios e dotações que embora permitam determinar necessidades de enfermeiros mediante a adoção de diferentes métodos de cálculo para os diferentes ambientes de cuidados, não estabelece para todos os contextos de trabalho contemplados, contingentes de dotação relativos, por exemplo, ao título profissional dos enfermeiros.

Em conformidade, apesar da complexidade deste aspeto não ter possibilitado uma clara compreensão sobre a adequação da dotação de enfermeiros relativamente às suas competências, foi possível observar, na prática, que é "vasto o espaço de intervenção da enfermagem especializada em Saúde da Criança e do Jovem que pode atuar em qualquer contexto onde se encontrem crianças e jovens que necessitem dos nossos cuidados visando a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o auto-cuidado" (OE, 2011c, p.8). Neste sentido, enfatiza-se o contexto de estágio da EIHSCP, uma vez que, tendo em conta que esta equipa apenas realiza consultadoria ao Departamento da Pediatria em situações

muito pontuais, considera-se necessária a criação de uma equipa intra-hospitalar de suporte em CPP a nível institucional com formação em CPP que integre EEESCJ, pelo facto de apresentarem um conjunto de competências clínicas especializadas garantindo a satisfação da criança/do jovem e sua família. Destaca-se também o contexto da ECCI e, apesar do número de clientes pediátricos ser, comparativamente à realidade da população adulta e geriátrica, muito reduzido, foi interessante refletir sobre os benefícios da integração de um EEESCJ na equipa. Efetivamente, a integração dos padrões de qualidade referentes à área de especialidade de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem seria uma mais-valia para as crianças/os jovens e famílias acompanhados pela ECCI, na medida em que a Filosofia de Cuidados Centrados na Família seria um útil referencial, reforçando os domínios de atuação do enfermeiro ao nível do envolvimento, da participação e da parceria de cuidados, através da negociação e da capacitação da família da criança/do jovem com necessidades paliativas.

A satisfação das equipas de enfermagem e, mais especificamente, dos EEESCJ, relativamente à qualidade do seu exercício profissional, constitui também um elemento significativo para a organização dos cuidados de enfermagem. Em todos os contextos de estágio foram observados sinais de desmotivação e cansaço por constrangimentos diversos relacionados com falta de recursos humanos, excesso de horas acumuladas, cortes nos vencimentos e implementação de políticas organizacionais que refletem uma significativa desvalorização profissional e académica. No entanto, apesar de, à partida, considerar que uma equipa desmotivada se encontra mais vulnerável ao poder da rotina, correndo o risco de transformar as intervenções de enfermagem em meras sequências de ações mecanizadas que não constituem resposta às necessidades das crianças/dos jovens e famílias, a experiência de cada contexto de estágio revelou um grande empenho, dedicação e competência das equipas de enfermagem compreendendo-se que, mesmo quando as condições não são facilitadoras, o enfermeiro continua a assumir com grande responsabilidade a sua missão garantindo uma prestação de cuidados que integra um trabalho em parceria com a criança/o jovem e a família em qualquer contexto em que ela se encontre, para promover o mais elevado estado de saúde possível.

Relativamente à formação específica na área dos CP verificou-se que, no contexto da EIHS CP, a equipa de enfermagem tem formação básica, intermédia e avançada em CP, sendo que uma das enfermeiras é também terapeuta do luto. Em relação à Unidade de Neonatologia, considerada uma equipa intra-hospitalar de suporte em CP de nível II respeitando a tipologia definida pelo Ministério da Saúde (Decreto-Lei n.º101/2006), de acordo com o Relatório

referente à reunião "Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que Futuro em Portugal?" (GAP & CCCP, 2013), enfatiza-se que a equipa de enfermagem se encontra organizada em grupos de trabalho de acordo com diversas áreas temáticas, destacando-se o Grupo de Cuidados Paliativos Neonatais que tem procurado promover a formação em serviço, assim como colaborar em encontros científicos, nacionais e internacionais, sob a forma de conferências, comunicações orais e/ou posters. No que concerne aos contextos da USF e do SUP, verificou-se a existência de políticas de formação contínua através da concretização dos planos de formação planeados, embora não integrando a temática dos CP. No entanto, foi possível verificar uma grande adesão e interesse das equipas às iniciativas formativas tomadas nestes contextos. Na USF, foi deveras enriquecedor a realização de uma sessão de formação realizada à equipa (Apêndice 8) com os objetivos de contextualizar o Projeto de Estágio, de sensibilizar a equipa de enfermagem para a problemática do luto parental como uma situação que coloca a criança e família em risco e de promover a reflexão sobre a intervenção do enfermeiro junto da criança e família de risco, aproveitando também para apresentar uma síntese dos conteúdos abordados na Ação de Formação relativa à avaliação e diagnóstico do risco e do perigo. Considera-se que esta sessão alcançou os objetivos definidos na medida em que proporcionou um espaço de partilha e reflexão, com verbalização da importância dos profissionais de saúde estarem sensibilizados e alerta para estas situações, enfatizando-se a necessidade do trabalho em equipa e da articulação, quer intra quer interinstitucional, no sentido da melhoria da qualidade dos cuidados. Salienta-se ainda que a realização desta sessão permitiu compreender, sob uma nova perspetiva, que a vivência do processo de luto parental constitui, em si mesmo, um fator de risco para a ocorrência de maus-tratos na infância, seja pela existência de crianças/jovens portadores de necessidades de saúde especiais (luto por perda de uma expectativa ou ideal), seja pela presença de contextos de crise, como a morte, uma separação ou desemprego (luto por perda real) (Despacho n.º31292/2008) que, associados à ausência de redes familiares e sociais de apoio, constituem fenómenos que poderão colocar em risco as crianças/os jovens e famílias sobreviventes. No contexto do SUP, a elaboração da síntese reflexiva (Apêndice 9) possibilitou a interessante descoberta de um artigo de revisão sistemática da literatura intitulado "Fim de Vida no Serviço de Urgência: Dificuldades e Intervenções dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados" (Martins, Agnès & Sapeta, 2012) que, apesar de não enquadrar a realidade pediátrica, evidencia as principais dificuldades sentidas pelos enfermeiros na prestação de cuidados ao cliente em fim de vida e sua família, alertando para o facto de que cuidar dos que estão a morrer é entendido como

uma função menor e pouco prioritária num local essencialmente direcionado para uma abordagem curativa do cliente em risco de vida; para as dificuldades de comunicação na transmissão de más notícias e gestão de conflitos; para a escassez de tempo e de recursos humanos; para as barreiras arquitetónicas que não proporcionam a privacidade necessária e para a penosa confrontação com as perdas e com a própria morte. Assim, procurou-se sensibilizar a equipa de enfermagem para a problemática dos CPP e do luto parental. Contudo, perante o cansaço evidenciado pela equipa, considerou-se, em conjunto com a enfermeira orientadora, que não seria adequado realizar uma sessão formal de formação em serviço. Desta forma, foram aproveitados os momentos de passagem de turno para transmitir e apresentar à equipa de enfermagem um pequeno folheto incluindo algumas informações úteis sobre a problemática luto parental integrada nos CPP, algumas orientações para a intervenção do enfermeiro assim como os recursos existentes na comunidade, de forma a integrar a "Biblioteca" existente no SUP, proporcionando, aos enfermeiros da equipa, um acesso fácil a este conjunto de informações relevantes (Apêndice 10).

Finalizando, pode afirmar-se que este percurso de aprendizagem, marcado pelas atividades descritas e analisadas, possibilitou não só a concretização do objetivo traçado como impulsionou a descoberta de ferramentas úteis, proporcionando valiosos contributos para a tomada de um conjunto de decisões, perspetivando a concretização da etapa seguinte.

2.2. Construção de um Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo de Luto Parental

O exercício profissional no contexto de trabalho foi marcado por diversas situações de fim de vida e morte da criança/do jovem que, para além de provocar nas famílias um intenso sofrimento manifestado nas dimensões intelectual, emocional, psicológica, física, social e espiritual das suas vidas, constituem um verdadeiro desafio para a equipa de enfermagem. Deste modo, perante a necessidade de melhorar a qualidade de vida destas crianças/destes jovens e famílias e na procura permanente da excelência do exercício profissional, associadas ao percurso de aprendizagens significativas realizado, considerou-se pertinente a construção de um "Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo de Luto Parental" durante o estágio no Serviço de Pediatria Médica. A elaboração deste Programa respeitou uma sequência de etapas que serão, de seguida, descritas e analisadas.

2.2.1. Diagnóstico da Situação

A realização do diagnóstico da situação relativamente à prática de cuidados de enfermagem no âmbito do processo de luto por perda antecipada e real da criança/do jovem constitui um passo fundamental para a identificação das necessidades de cuidados de enfermagem.

A concretização desta etapa exigiu uma contextualização sumária do contexto de trabalho, uma Unidade, integrada no Serviço de Pediatria Médica da Instituição, diferenciada na prestação de cuidados de saúde a crianças com patologia respiratória, englobando, desde Fevereiro de 2002, o Centro de Apoio a Cuidados Integrados Domiciliários a crianças com patologia respiratória dependentes de tecnologia. Esta unidade integra também o Centro Especializado de Fibrose Quística, assegurando o acompanhamento da criança e família, desde o diagnóstico até à transição para o Serviço de Pneumologia de adultos ou até à fase final da sua vida. Ao longo dos últimos anos, tem sido significativo o número de crianças/jovens acompanhados pela Unidade com doenças que ameaçam ou limitam a sua vida, culminando com a morte que ocorre, na maioria das vezes, no contexto de trabalho. As patologias ou síndromes mais frequentes que conduziram à morte foram doenças neurológicas, síndromes polimalformativos, doenças neuromusculares, doenças metabólicas, doença respiratória crónica (fibrose quística) e doenças raras (Anexo 1). Todas estas crianças/estes jovens e famílias percorrem um caminho mais ou menos prolongado de doença, marcado frequentemente por agudizações e internamentos repetidos, degradação progressiva do seu estado de saúde e dependência de tecnologia, como suporte ventilatório (ventilação não invasiva ou ventilação invasiva por traqueostomia) e realização de procedimentos específicos (como aspiração de secreções, *Cough Assist*[®], alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia). Salienta-se a existência de um Programa de Intervenção de Enfermagem à Criança em fim de vida e sua Família, orientador da intervenção de enfermagem no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados prestados às crianças/aos jovens em fim de vida e famílias. Destaca-se ainda a metodologia de organização dos cuidados de enfermagem por Enfermeiro de Referência, segundo a qual o enfermeiro assume a total responsabilidade pelos cuidados de enfermagem à criança/ao jovem e família desde a admissão até à alta, promovendo a continuidade de cuidados, garantida pela delegação de cuidados aos enfermeiros associados, na sua ausência (Costa, 2004).

Torna-se também pertinente enfatizar o Projeto UMAD (Unidade Móvel de Apoio Domiciliário), resultante de uma parceria entre a Fundação do Gil e a instituição hospitalar, em Abril de 2006, que surgiu para melhorar a qualidade de vida das crianças/dos jovens e

famílias com doença crónica e necessidades especiais, no sentido de maximizar as suas capacidades e minimizar os efeitos negativos da hospitalização, através da integração no seu ambiente já que "a admissão no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa (...)" (Instituto de Apoio à Criança, 2008, Direito I), sublinhando-se que, no âmbito dos CP, as enfermeiras realizam ações paliativas a crianças/jovens e respetivas famílias. Através da UMAD foi realizada a primeira visita do luto (a pedido dos pais da criança falecida), tendo sido gradualmente integrada nas intervenções de enfermagem, embora sem orientações definidas. Nos últimos cinco anos, foram realizadas 8 visitas de luto, num período entre 2 semanas e 2 meses após a morte da criança/jovem, dependendo o momento da sua realização do consentimento dos pais e dos constrangimentos organizacionais. Interessa enfatizar que o *feedback* dos pais relativamente a esta visita tem sido muito positivo, verbalizando que, embora dolorosa por constituir um confronto com a realidade da perda, é, acima de tudo, uma oportunidade para recordar a criança com alguém que a conheceu bem, manifestando também que não se sentem esquecidos pela equipa. A compreensão rigorosa da opinião dos pais relativamente à visita do luto constituiu uma das atividades planeadas em Projeto de Estágio contudo, por força das circunstâncias, especialmente no que respeita aos limites temporais impostos para a concretização deste percurso académico, tal não foi possível. No entanto, a pesquisa bibliográfica permitiu identificar um conjunto de intervenções de enfermagem que, respeitando os princípios dos CP, têm impacto positivo na vivência do processo de luto da família por perda antecipada ou real de uma criança/um jovem. Neste âmbito, sublinham-se as recomendações da EAPC (2007) no que respeita à integração de aspetos psicológicos, emocionais e espirituais no cuidado e à oferta de uma abordagem multiprofissional focalizada nas necessidades das crianças/dos jovens e famílias e enfatiza-se a construção de memórias positivas, a presença de elementos da equipa de enfermagem no funeral (se existir uma relação de proximidade com a família), o envio de um cartão de condolências, a partilha de informação sobre o processo do luto e recursos de apoio disponíveis, a realização de visitas de luto pontuais ou como forma de apoio continuado às famílias (deJong-Berg & DeVlaming, 2005; deJong-Berg & Kane, 2006; Kissane, 2008; Liisa et al., 2011; TFSL, 2012).

2.2.2. Enquadramento Conceptual

A seleção dos referenciais teóricos que viriam a constituir a filosofia do Programa e a orientar a definição dos princípios orientadores do mesmo foram fruto do percurso de aprendizagem

realizado até ao momento, fundamentado em documentos legais, em recomendações nacionais, na opinião dos peritos entrevistados, em fontes científicas que evidenciaram resultados positivos de intervenções de enfermagem focalizadas no fenómeno do luto parental, nas perspetivas da enfermeira chefe da Unidade, dos enfermeiros da equipa, da docente orientadora, destacando-se a importância da atitude reflexiva ao longo de todo o percurso, na medida em que o verdadeiro carácter de uma boa prática profissional é refletir sobre os pressupostos considerados como certos e que norteiam a prática do dia-a-dia, avaliando o impacto assim como os resultados das intervenções junto dos clientes que são alvo dos cuidados (Pearson & Craig, 2004).

Neste sentido, enfatiza-se a Teoria das Transições de Afaf Meleis, a Filosofia de Cuidados Centrados na Família, o Modelo de CPP assim como o Guia Orientador de Boa Prática direcionado para a Promoção da Esperança (OE, 2011b). Destaca-se a importância de documentos essenciais no enquadramento profissional da enfermagem nomeadamente o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE) (Decreto-Lei n.º161/96), os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, 2001), o Código Deontológico do Enfermeiro (Lei n.º111/209) e o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (OE, 2011c). Torna-se também necessário salientar o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direcção-Geral da Saúde (DGS), 2004), a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º52/2012) assim como as recomendações da APCP (APCP, 2006).

Relativamente à Instituição, na medida em que este Programa assume um papel dinamizador na área da qualidade e tendo em conta que o Departamento da Pediatria da Instituição considera a melhoria da qualidade como uma das suas prioridades, foram igualmente considerados a Missão e os Valores do Centro Hospitalar onde se integra o Hospital em causa, a Visão e a Missão definida pela Direção de Enfermagem da Instituição para o domínio da enfermagem, assim como os objetivos da Comissão de Humanização e Qualidade dos serviços da mesma instituição dos quais merecem destaque o objetivo geral de garantir a integração das várias intervenções de humanização e o objetivo específico de promover um Centro Hospitalar com fim de vida digna (<http://www.hsm.min-saude.pt>).

No que concerne à Unidade enfatizam-se as normas referentes ao método de organização dos cuidados de enfermagem por Enfermeiro de Referência e à Continuidade dos Cuidados, focalizando-se na articulação entre a Unidade e os cuidados de saúde primários, assim como o "Programa de Intervenção de Enfermagem à Criança em Fim de Vida e sua Família"

(Carvalho, 2011), na medida em a articulação com estas normas e programa é promotora da melhoria da qualidade dos cuidados.

2.2.3. Finalidade e Objetivos

Depois de selecionados os referenciais teóricos foi definida a finalidade do Programa que consiste em contribuir para a melhoria da qualidade de vida da família em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem. Os objetivos gerais traçados consideram as perspetivas das práticas de cuidados e da criança/do jovem e família como alvo dos cuidados: promover as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem, pela equipa de enfermagem; definir orientações para a prática de enfermagem no apoio à família em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem acompanhada(o) pela Unidade; facilitar o processo de adaptação da família em luto à perda antecipada e/ou real da criança/do jovem; prevenir o desenvolvimento de luto complicado ou (psico)patológico nos pais em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem.

Neste contexto, torna-se pertinente clarificar o conceito de boa prática (*best practice, good practice, clinical excellence, pratiques exemplaires*) que, embora num sentido mais lato, está associado ao conceito de Guias de Procedimentos operacionalizados (*guidelines* ou linhas orientadoras). De acordo com a OE (2007, p.4), "a Boa Prática advém da aplicação de linhas orientadoras baseadas em resultados de estudos sistematizados, fontes científicas e na opinião de peritos reconhecidos, com o objetivo de obter respostas satisfatórias dos clientes e dos profissionais na resolução de problemas de saúde específicos", tendo em conta "diversos parâmetros (legais, éticos, psicossociais e técnicos)" e assentando "tanto em avaliações, como em intervenções necessárias aos processos de cuidados e seus resultados", pelo que se pode afirmar que as Boas Práticas são as ações propriamente ditas e as *guidelines* são as normas que as regulamentam.

2.2.4. Definição de Conceitos e Princípios Orientadores

Uma vez definida a finalidade e os objetivos do Programa, foi selecionado um conjunto de conceitos pertinentes a clarificar, relativos aos CPP e ao processo do luto, assim como os princípios orientadores sustentados nos princípios dos CP e em bibliografia de referência relativa à intervenção no processo do luto.

Torna-se relevante relembrar os três níveis de intervenção profissional junto da PeL definidos por Barbosa (2010) nomeadamente o apoio, o aconselhamento e a terapêutica, importando sublinhar que este Programa se situa nos níveis de intervenção relativos ao apoio e aconselhamento da pessoa enlutada. De acordo com Worden (2013), relativamente às abordagens mais adequadas no aconselhamento do luto, já referidas anteriormente, este Programa fundamenta-se naquela que defende que se deve intervir de forma precoce para impedir reações mal adaptativas à perda junto da população que tem maior probabilidade de desenvolver um luto complicado. Assim, considerando que os pais em luto constituem uma população de risco para o desenvolvimento de luto complicado ou (psico)patológico, este Programa dirige-se a todos os pais e famílias que vivenciam um processo de luto por perda antecipada ou real de crianças/jovens a quem foi diagnosticada uma doença crónica complexa na Unidade, respeitando a sua vontade e consentimento.

As linhas orientadoras para a intervenção de enfermagem respeitam o processo de enfermagem e, portanto, as cinco etapas inerentes à metodologia científica que está na sua base e que orienta a tomada de decisão. Relativamente à recolha e apreciação de dados do indivíduo, família, grupos e comunidade, foi valorizada a identificação das crenças espirituais, religiosas e culturais sobre a morte, das reações do processo de luto, de fatores de risco para um luto complicado e de recursos de apoio existentes na comunidade. Em relação à formulação de diagnósticos de enfermagem, torna-se relevante referir que, tendo em conta que não existe informatização dos registos de enfermagem e que não se prevê ainda a implementação da linguagem CIPE[®] na Unidade, foi tomada a decisão de utilizar nos planos de cuidados, os diagnósticos de enfermagem aprovados pela NANDA (Herdman, 2012), não apenas porque, nesta fase, se torna mais simples a implementação do Programa no contexto de trabalho como será, posteriormente, o ponto de partida para uma adaptação à linguagem CIPE[®], com a criação de um grupo de trabalho a definir no futuro. Importa também referir que, relativamente ao processo do luto, foram selecionados dois diagnósticos de enfermagem nomeadamente "Luto" e "Risco de Luto Complicado", sublinhando-se que o Programa não contempla o diagnóstico "Luto Complicado" pois, de acordo com Worden (2013), o diagnóstico de luto complicado não deverá ser feito antes de 1 ano após a data da morte. Assim, embora não se trate de uma questão consensual entre os autores, opta-se por esta orientação, justificando-se, desta forma, a não inclusão do diagnóstico de enfermagem de "Luto Complicado" neste Programa, na medida em que a manutenção de contacto entre a equipa de enfermagem e a família se encerra com a realização da visita domiciliária (1 a 3

meses após a morte da criança/do jovem). No que concerne à elaboração e realização de planos para a prestação de cuidados, foram incluídos os resultados esperados e um conjunto alargado de possibilidades de intervenções de enfermagem para cada diagnóstico que podem ser complementadas com as especificidades inerentes a cada caso e integram também alguns dos conceitos NOC (*Nursing Outcomes Classification*) (Moorhead, Johnson, Maas & Swanson (2013) e NIC (*Nursing Interventions Classification*) (Bulechek, Butcher, Dochterman & Wagner, 2013), mediante a seleção dos resultados e das intervenções mais adequados para a criança/o jovem e família relacionados com os diagnósticos de enfermagem formulados. A implementação dos cuidados apoia-se na metodologia de prestação de cuidados por Enfermeiro de Referência e no Projeto UMAD, contando-se ainda com a ajuda da psicóloga e terapeuta do luto do Departamento de Pediatria da Instituição, como recurso a disponibilizar às famílias que procurem ajuda especializada. Sublinha-se que, no contexto do estágio na Unidade, foi possível a elaboração e envio de 2 cartões de condolências, contando-se com a incansável colaboração da Educadora da Unidade, tendo-se recebido um *feedback* muito positivo por parte das famílias que o receberam. Foi também elaborado um "Manual do Luto" integrando os sentimentos e reações mais frequentes no processo do luto, algumas sugestões para uma vivência de um luto mais saudável e alguns recursos de apoio, constituindo um instrumento que proporciona um cuidado antecipatório para estas famílias, reforçando que o processo do luto não se trata de uma doença mas de um processo de transição necessário. Neste contexto de estágio, foi ainda possível a realização de uma visita do luto a uma família, tendo-se verificado que constituiu um importante momento para verbalização de muitas memórias relativas à criança, para despiste de fatores de risco para luto complicado e para apoiar a família na identificação da sua rede de suporte. No entanto, não existindo ainda um instrumento de registo de enfermagem relativo ao apoio no luto, muitas dúvidas foram levantadas sobre qual a informação mais pertinente a registar. Assim, foi elaborada a proposta de uma folha de registo de enfermagem focalizada na identificação das principais reações do luto observadas e nos fatores de risco de luto complicado, integrando também um plano de cuidados com as principais linhas orientadoras para a intervenção de enfermagem nos diferentes momentos. Em relação à avaliação da intervenção de enfermagem, prevê-se que seja elaborada mediante um estudo de investigação longitudinal com realização de entrevistas semiestruturadas (presencialmente ou por via telefónica) e eventualmente complementado com a aplicação de um Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado (PG-13), adaptado e validado para a população portuguesa,

composto por 13 itens descritivos de um conjunto de sintomas que devem persistir por um período mínimo de 6 meses e que estão necessariamente associados a um significativo distúrbio funcional (Delalibera, Coelho & Barbosa, 2012). Assim, o Programa será operacionalizado após aprovação pela Direção de Enfermagem e divulgação do mesmo, prevendo-se a sua avaliação ao fim de 1 ano.

O Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo do Luto Parental encontra-se no Apêndice 11, sublinhando-se que os elementos responsáveis pelas várias fases do processo de cuidados são os enfermeiros de referência da criança/do jovem e família e os respetivos enfermeiros associados, assim como a enfermeira responsável pela supervisão e acompanhamento do projeto. Importa ainda referir que a norma de referência bibliográfica utilizada no Programa foi o Estilo de Vancouver pois, embora não seja a norma adotada pela Escola Superior de Enfermagem de Lisboa para a elaboração de trabalhos, facilita a leitura de um documento que se pretende atrativo, simples e acessível a toda a equipa de enfermagem.

2.2.5. Intervenção Formativa à Equipa de Enfermagem

Relativamente à equipa de enfermagem da Unidade, a estratégia utilizada para auscultar as necessidades formativas da equipa correspondeu à aplicação de um questionário simples composto por três questões (Apêndice 12) ancorado na metodologia de recolha de dados *Matrix Assessment* (Bielak, 2003), através da rede social *Facebook*[®] com a criação de um "grupo secreto" que integrou todos os elementos da equipa de enfermagem da Unidade. De acordo com Bielak (2003), esta técnica de recolha de dados permite a identificação das necessidades de aprendizagem de acordo com os interesses dos participantes e o seu envolvimento no planeamento da formação, aspetos que ajudam a melhorar o seu desempenho e a identificar as necessidades de mudança, promovendo também um sentimento de identidade e de coesão no grupo. Os resultados revelaram uma adesão da equipa de 79%, o que parece corresponder a uma percentagem significativa da mesma. A análise das respostas permitiu identificar um conjunto de resultados, posteriormente agrupados de acordo com o seu significado, sendo que as duas primeiras questões estavam direcionadas para as principais dificuldades sentidas na prestação de cuidados à criança/ao jovem em fim de vida (primeira questão) e para as principais necessidades formativas (segunda questão). Os resultados relativos à primeira questão destacaram as áreas da comunicação, do controlo sintomático, da gestão de sentimentos dos enfermeiros, de condicionantes inerentes à equipa multidisciplinar assim como os parcos conhecimentos em CPP. No que se refere à segunda questão, observou-

se uma significativa consonância entre as necessidades de formação dos enfermeiros e as principais dificuldades na prestação de cuidados a estas crianças/estes jovens e suas famílias, resultantes da primeira questão, enfatizando-se as áreas da comunicação, do controlo sintomático, da intervenção no luto, da gestão de sentimentos dos enfermeiros e dos CPP. A terceira e última questão direcionou-se para as principais dificuldades sentidas na realização da visita do luto. Atendendo a que somente 36% dos elementos da equipa de enfermagem já tinha tido, pelo menos, uma experiência em visita do luto, apenas se obtiveram respostas de 29% da equipa de enfermagem. Os resultados destacam as principais dificuldades decorrentes desta experiência, nomeadamente a comunicação, a ausência de linhas orientadoras para a realização da visita do luto, a ausência de recursos de encaminhamento, a gestão de sentimentos do próprio enfermeiro assim como a ausência de feedback da família relativamente ao impacto desta intervenção. Considera-se que a utilização desta estratégia permitiu não só identificar as principais dificuldades e necessidades formativas sentidas pela equipa de enfermagem como alavancou o início de um processo de reflexão pessoal de cada elemento relativamente às principais capacidades e limitações na prestação de cuidados de enfermagem à criança/ao jovem em fim de vida e sua família em processo de luto.

A utilização da passagem de turno como espaço para promover a discussão e reflexão sobre a problemática do luto parental foi uma das estratégias utilizadas, no entanto, a necessidade de partilha de experiências, reconhecida pela maioria dos elementos da equipa, foi muitas vezes vencida pela obrigatoriedade de cumprir os trinta minutos previstos para a passagem de turno e pelo cansaço, desgaste e desmotivação generalizados. Assim, ainda no intuito de promover a reflexão sobre o tema e na busca de outras estratégias formativas mais adequadas ao contexto da Unidade, foi extremamente interessante a descoberta do potencial pedagógico da rede social *Facebook*[®], tendo-se assumido a gestão e dinamização do "grupo secreto" previamente criado com o objetivo de identificar as necessidades de formação à equipa de enfermagem. Esta estratégia inovadora revelou-se muito útil, tendo possibilitado a construção de um ambiente virtual promotor do pensamento crítico, da reflexão e da partilha de saberes, observando-se uma adesão bastante significativa dos elementos da equipa através da publicação de diversos conteúdos/documentos/artigos muito pertinentes e atualizados sobre o tema, mantendo-se um espaço ativo e dinâmico até ao momento.

Mas, embora este espaço tenha constituído um contributo significativo na abordagem do tema do luto parental, considerou-se que deveria ser complementado com a realização de uma sessão formativa (Apêndice 13), concedendo à problemática em causa uma maior e merecida

atenção e profundidade. Na sessão estiveram presentes 12 elementos (8 enfermeiros da equipa, 2 educadoras e 2 fisioterapeutas), tendo sido traçados os seguintes objetivos: contextualizar a problemática e o Projeto de Estágio, apresentar os resultados do questionário realizado à equipa de enfermagem, descrever as principais intervenções de enfermagem integradas no Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo de Luto Parental e promover a reflexão sobre a intervenção do enfermeiro neste âmbito. Torna-se relevante referir que os participantes verbalizaram a importância de criarem outras oportunidades formativas semelhantes, para aprofundamento do tema e proporcionar o espaço necessário para partilha de experiências, dificuldades e sentimentos. Efetivamente, recordando os resultados do questionário, a gestão de sentimentos foi uma dimensão transversal às três questões vislumbrando-se que o enfermeiro tem necessidade de espaços de diálogo e de reflexão que lhes permitam questionar e analisar a sua prática profissional. Neste contexto, de acordo com a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (SFAP) (2000), a supervisão clínica em enfermagem assume uma relevância muito significativa na medida em que facilita a tomada de consciência dos comportamentos e das formas habituais de comunicação conduzindo o enfermeiro ao desenvolvimento de novas competências e à melhoria das suas intervenções, constituindo “uma ajuda preciosa para o reforço de uma atitude profissional, para a partilha de uma carga emocional ou das interrogações colocadas numa situação de cuidados complexos” (p.66). Avaliando a sessão formativa, considera-se que a metodologia foi adequada e que foram alcançados os objetivos delineados, pelo facto dos participantes demonstrarem interesse durante a sessão, por se ter criado um espaço de debate e partilha de experiências e pela satisfação demonstrada pelos participantes nos contributos que a sessão proporcionou. Importa sublinhar que, a curto prazo, seria pertinente alargar e adaptar a formação aos restantes elementos da equipa multidisciplinar nomeadamente a equipa médica e a equipa de assistentes operacionais, na medida em que a complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final de vida obrigam à integração de uma abordagem multidisciplinar e intersectorial (Mendes, Silva & Santos, 2012). A organização de um grupo de discussão poderá também ser uma estratégia útil permitindo que os diferentes membros da equipa exponham as suas dificuldades relativamente a uma situação difícil de gerir e proporcionando um tempo e um espaço para se distanciar e olhar as dificuldades sob uma nova perspetiva (SFAP, 2000).

As estratégias formativas utilizadas revelaram que a equipa de enfermagem está consciente das suas dificuldades e da necessidade de desenvolver competências nesta área,

demonstrando-se receptiva às iniciativas formativas implementadas sublinhando-se que, dos 16 elementos que constituem a equipa de enfermagem, 8 elementos realizaram já formação na área dos CP, CPP e intervenção no processo do luto. No entanto, procurando-se alcançar todos os elementos da equipa de enfermagem, foram inseridos no plano de formação do serviço os principais conteúdos programáticos identificados no questionário realizado e elaborado um cronograma de formação dirigido à equipa com o objetivo, não só de divulgar o Programa, mas também de orientar os enfermeiros para a sua operacionalização.

2.3. Prestação de cuidados especializados na área da vigilância e promoção da saúde da criança e do jovem

Além das atividades concretizadas nos diversos campos de estágio no âmbito da problemática do luto parental, foi realizado um conjunto de outras atividades direcionadas para a vigilância e promoção da saúde da criança e do jovem, no intuito de **intervir em famílias no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde e/ou gestão de processos específicos de saúde/doença.**

O desenvolvimento de competências neste âmbito implicou o recurso a documentos fundamentais como Programa Nacional de Vacinação (DGS, 2012) e o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (DGS, 2013), promovendo um olhar renovado e aprofundado sobre os mesmos transformando-os em verdadeiras ferramentas de trabalho, orientando a intervenção de enfermagem.

O contexto da USF foi promotor da aprendizagem, na medida em que, através da observação participante inicial, da posterior condução de consultas de enfermagem de vigilância de saúde infantil e da realização de uma síntese reflexiva, permitiu o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades na avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança/do jovem colocando em prática um conjunto de competências técnicas e relacionais. Neste sentido, deve salientar-se que, durante as consultas de vigilância de saúde da criança e do jovem, existiram momentos essenciais em que a enfermeira orientadora foi verdadeiramente promotora da saúde e do bem-estar da criança/do jovem e família, demonstrando competências relacionais ao estabelecer uma relação significativa com a criança e sua família, e competências técnico-científicas integrando-as habilmente na avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança, na promoção da saúde através dos cuidados antecipatórios e na educação para a saúde mediante suporte e aconselhamento.

Relativamente à avaliação do desenvolvimento importa referir que a observação das intervenções possibilitou identificar um conjunto de elementos essenciais como a valorização da informação da criança/do jovem e dos pais, a história clínica e a observação da criança, com a ajuda da aplicação da Escala de Rastreio de *Mary Sheridan Modificada*, no sentido de obter um conhecimento mais rigoroso dos parâmetros do desenvolvimento da criança em foco. Tendo-se verificado que a aplicação desta escala era realizada com algumas lacunas, pelo facto da sala não dispor de um "espaço de brincadeira" e de não existirem os brinquedos necessários para a aplicação da mesma, foi construída uma caixa com os materiais a utilizar na aplicação desta escala, de modo a permanecer na sala de consulta e a facilitar a sua aplicação.

Realça-se também a importância dos cuidados antecipatórios, valorizados pelo PNSIJ como fator de promoção da saúde e de prevenção da doença, pois "antecipar os problemas de saúde, pode prevenir a sua ocorrência ou minimizar os seus efeitos" (Gelady-Duff & Heims, 2005, p.280). No contexto da USF, a colaboração com a enfermeira orientadora e a realização de algumas consultas de vigilância de saúde infantil proporcionou a integração de conhecimentos, tornando a intervenção menos mecanizada, orientando os pais sobre práticas educativas destinadas a proteger os direitos da criança, a estimular o seu crescimento e desenvolvimento, a prevenir problemas potenciais e a promover o exercício da parentalidade, para que cada criança possa atingir o máximo das suas potencialidades. Também o contexto do SUP permitiu observar na enfermeira orientadora a capacidade de mobilização de um vasto conjunto de saberes e competências, reflexo da clara consciência que o encontro circunstancial entre o enfermeiro e a criança e família no SUP poderá constituir uma oportunidade única de promoção do desenvolvimento infantil, se for aproveitada como tal.

Enfatiza-se também a relevância dos cuidados não traumáticos que "dizem respeito ao fornecimento de cuidados terapêuticos, por profissionais, através do uso de intervenções que eliminem ou minimizem o desconforto psicológico e físico experimentado pela criança e seus familiares, em qualquer local, no sistema de cuidados de saúde" (Hockenberry & Barrera, 2014, p.11). A preocupação do enfermeiro em prevenir ou minimizar a separação da criança da sua família, em promover uma sensação de controlo e em prevenir a lesão corporal e a dor esteve presente nos diversos contextos de estágio, embora se reconheça a existência de algumas lacunas em alguns deles. Relativamente à USF, destaca-se a utilização da amamentação como medida não farmacológica para controlo da dor durante a vacinação, assim como a oferta de atividades lúdicas e manutenção de um ambiente de afetividade

promotor de segurança durante as consultas de vigilância de saúde infantil. Em relação ao SUP, foi possível verificar que, no SOPed, a avaliação da dor é realizada e registrada no Programa ALERT[®], de acordo com as escalas protocoladas (Escala das Faces de Wong-Baker, Escala Numérica, EDIN e FLACC). As intervenções não farmacológicas observadas foram a utilização de solução de sacarose e de EMLA na realização de punção venosa, embora se considere que o tempo requerido para uma eficaz prevenção da dor constitua ainda um obstáculo na sua aplicação; a preocupação em preparar a criança antes da realização de qualquer tratamento ou procedimento não familiar assegurando um ambiente de afetividade promotor de segurança, com a utilização da distração e do brincar. Efetivamente, a atividade de brincar constitui a linguagem universal da criança e, exigindo o mínimo ou mesmo nenhum equipamento, assume-se como uma das ferramentas mais eficazes na gestão do stress, na medida em que, desta forma, a criança afasta temporariamente os sentimentos de sofrimento, reflete sobre a situação e cria estratégias para um desfecho mais satisfatório da mesma. Assim, reconhecendo o brincar como essencial para o bem-estar mental, emocional e social da criança, este constitui um aspeto basilar da promoção do desenvolvimento infantil em ambiente hospitalar (OE, 2010; Sanders, 2014). Relativamente à Unidade de Neonatologia, é possível afirmar que se revelou um contexto exemplar na gestão da dor, considerada uma prioridade nos cuidados de enfermagem prestados. A apreciação da dor do RN é realizada pela equipa de forma sistemática, mediante a utilização de escalas que valorizam as respostas fisiológicas e comportamentais do bebé (EDIN e N-PASS), privilegiando-se a implementação de medidas não farmacológicas para prevenção e controlo da dor, nomeadamente a utilização da contenção, do posicionamento, da técnica de canguru e da sucção não nutritiva com administração de solução de sacarose, estratégias comprovadas pela evidência científica como eficazes (Jacob, 2014).

O PNSIJ enfatiza também as questões relacionadas com as situações de risco, a ocorrência de maus tratos ou com a presença de necessidades de saúde especiais, devendo os serviços de saúde desenvolver estratégias de intervenção particularmente adequadas, das quais se destaca a Ação de Saúde para Crianças e Jovens em Risco (Despacho n.º31292/2008) cuja grande aposta incidiu nos cuidados de saúde primários, tendo sido criados os Núcleos de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NACJR), cuja missão é assessorar os colegas que estão na primeira linha de cuidados, no sentido de sinalizarem e acompanharem os casos de crianças em risco. Neste contexto, foi muito importante a oportunidade de realizar uma entrevista exploratória à Sr.^a Enf.^a que integra o NACJR com o intuito de compreender qual o papel do

EE no mesmo, tendo-se destacado a importância de conhecer profundamente a comunidade para se tornar possível o trabalho em rede, aspecto essencial que maximiza o aproveitamento dos diferentes recursos da comunidade, rentabiliza a ação dos profissionais e desenvolve sinergias nas diferentes equipas envolvidas assegurando e otimizando a vigilância adequada da saúde das crianças e jovens. Deste modo, perante a descoberta do Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção (DGS, 2011), onde consta informação precisa sobre sinais, sintomas e indicadores de risco para cada tipo de mau trato no contexto individual e familiar, e procurando-se o desenvolvimento de habilidades na identificação de situações de risco para a criança e jovem onde se incluem os maus tratos, foi tomada a decisão de participar numa formação de dois dias, promovida pela Comissão de Proteção de Crianças e Jovens de Loures, em colaboração com a Comissão Nacional de Proteção de Crianças e Jovens em Risco, enquanto entidade formadora. Esta oportunidade reforçou a convicção de que o EEESCJ tem a responsabilidade de garantir o cumprimento dos direitos da criança, participando ativamente no diagnóstico precoce do mau trato e realizando a orientação adequada para evitar uma cascata de acontecimentos, mais ou menos previsíveis, e profundamente danosos no percurso de vida da criança maltratada, devendo estar consciente que ignorar um caso de maus tratos é colocar em causa a vida e o futuro de uma criança e perder a oportunidade de intervir numa família em crise. Relativamente a este aspeto salienta-se também uma situação vivenciada no contexto do SUP que reforçou o papel do enfermeiro na sinalização e encaminhamento dos casos identificados, neste caso para o Núcleo Hospitalar de Proteção da Criança e Jovem em Risco (NHPCJR).

Este percurso de aprendizagem pretendia também a **promoção de competências de parentalidade positiva** que constitui, para o Centers for Disease Control and Prevention (2014), uma estratégia de prevenção dos maus tratos infantis, na medida em que integra um conjunto de funções atribuídas aos pais para cuidarem e educarem os seus filhos, norteadas pelo melhor interesse da criança, podendo o conceito de parentalidade positiva ser descrito como "promoção do desenvolvimento de relacionamento positivo e otimização do potencial desenvolvimento das crianças" (Lopes, Catarino & Dixe, 2010, p.110). Neste sentido, as estratégias de intervenção de enfermagem no apoio dos pais e família na parentalidade positiva devem ir ao encontro da Filosofia de Cuidados Centrados na Família, valorizando as características positivas e capacidades da família para tornar possível uma abordagem fundamentada nas forças e recursos dos pais e família. O apoio na parentalidade positiva exige assim que o EEESCJ desenvolva conhecimentos profundos e especializados sobre a

saúde e desenvolvimento infantil e metodologias que possibilitem o estabelecimento de uma relação positiva com os pais.

O contexto de estágio da Unidade de Neonatologia, através da oportunidade de acompanhar de modo continuado e de participar nos cuidados de enfermagem a uma família e aos seus dois RN gémeos, possibilitou um aprofundamento de conhecimentos relativos às características fisiológicas do RN de risco; à apreciação e monitorização do mesmo; à avaliação do desenvolvimento do RN pré-termo com ênfase nas suas competências, vulnerabilidades e limites.

Este contexto de estágio, através da observação participante e da colaboração na prestação de cuidados de enfermagem proporcionou aprendizagens significativas, sublinhando-se a possibilidade da participação numa sessão formativa realizada pela equipa de enfermagem aos pais dos bebés internados sobre a importância da amamentação e da utilização do método canguru. De facto, a equipa de enfermagem demonstrou um constante reconhecimento da relevância da implementação de intervenções que contribuem para a promoção das competências do RN no âmbito do seu comportamento interativo, para a promoção da vinculação, com destaque para a utilização do método canguru e promoção da amamentação, e para a orientação dada aos pais na identificação e valorização das recompensas comportamentais dos seus filhos, com encorajamento e reforço positivo aos pais durante os cuidados e interação com o seu filho, intervenções essenciais na medida em que, segundo Shin & White-Traut (2010), são facilitadoras do processo de transição para a parentalidade, numa Unidade de Neonatologia.

3. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NO PERCURSO PARA ENFERMEIRA ESPECIALISTA

O EE é o enfermeiro que detém "um conhecimento aprofundado num domínio específico da enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção" (Regulamento n.º122/2011, p.8653). Neste sentido, importa clarificar o conceito de competência que, de acordo com Le Boterf (1995) corresponde a um saber agir responsável que é reconhecido pelos outros e que implica saber como mobilizar, integrar e transferir os conhecimentos, recursos e habilidades, num contexto profissional determinado, possibilitando a gestão de situações profissionais cada vez mais complexas, instáveis e circunstanciais. Efetivamente, o contexto é determinante no desenvolvimento de competências uma vez que as solicita e torna possíveis pois "face aos imprevistos e às eventualidades, diante da complexidade dos sistemas e das lógicas de ação, o profissional deverá saber tomar iniciativas e decisões, negociar e arbitrar, fazer escolhas, correr riscos, reagir a problemas, inovar no quotidiano e assumir responsabilidades" (Le Boterf, 2005, p.30). No que se refere às competências no cuidar em enfermagem, Serrano, Costa & Costa (2011, p.16) afirmam que o processo de cuidar coloca ao enfermeiro o desafio de mobilizar "competências cognitivas e reflexivas (raciocínio lógico, resolução de problemas); competências afetivas (a arte de cuidar); e competências estéticas e reflexivas (o conhecimento de si e a transferência para outras situações)". Em conformidade, Benner (2001) defende que a competência e a prática competente significam implementar intervenções de enfermagem competentes e competências de juízos clínicos em situações clínicas reais. Os autores Benner, Tanner e Chesla (1996) acrescentam que os aspetos-chave da prática da enfermeira perita são um domínio clínico e uma prática baseada na investigação, um *know-how* incorporado, ver a situação no seu todo e ver o inesperado. Assim, o EEESCJ é chamado a ser um enfermeiro perito prestando cuidados de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança e sua família em qualquer contexto em que ela se encontre.

O percurso de atividades e aprendizagens significativas descrito foi norteado pelo desejo de desenvolvimento pessoal e profissional de acordo com as competências clínicas especializadas definidas pela OE, podendo afirmar-se que, considerando a globalidade das experiências de estágio e a construção do Programa de Intervenção de Enfermagem no

Processo do Luto Parental, cujas atividades foram analisadas no capítulo anterior, este percurso abrangeu, em diferentes profundidades, todos os domínios comuns e específicos das competências especializadas. No que concerne à análise das competências de EE, nos seus múltiplos domínios, importa sublinhar que se irá considerar a experiência adquirida ao longo dos anos de exercício profissional salvaguardando que esta, sem a análise sistemática das práticas, poderia ser uma mera passagem do tempo. Não obstante, uma contínua atitude reflexiva promove o diálogo entre o que é esperado e o que se encontra na prática (Brykczynski, 2004), podendo afirmar-se que a experiência tem sido um processo ativo de refinamento, aspeto essencial para o desenvolvimento da perícia.

No que diz respeito às **competências comuns do EE**, será descrita, de seguida, uma análise sucinta da aquisição e desenvolvimento das mesmas. O domínio da responsabilidade profissional ética e legal foi claramente aprofundado na medida em que os CP, domínio onde se integra o foco do Projeto de Estágio, constituem um terreno fértil no que concerne à existência de questões éticas, sejam dilemas face ao morrer, à qualidade de vida no morrer, à obstinação terapêutica ou à gestão pessoal dos sentimentos associados à morte, todos eles frequentes na prática diária. Embora com a consciência de que o conhecimento das leis, dos princípios éticos e dos valores morais, não dá soluções acabadas para o quotidiano da ação, importa destacar o recurso ao REPE (Decreto-Lei n.º161/96) e ao Estatuto da OE onde se integra o Código Deontológico do Enfermeiro (Lei n.º111/2009), cuja consulta se torna essencial para uma tomada de decisão fundada numa reflexão ética cuja finalidade é tentar definir condições para uma prática promotora da humanização dos cuidados com respeito pela vida e qualidade de vida, pela dignidade humana e pela saúde e bem-estar do outro.

No domínio da melhoria da qualidade importa referir o processo de Acreditação do Departamento de Pediatria da instituição, enfatizando-se a participação na elaboração de algumas normas de procedimentos para a Unidade, contudo é o Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo de Luto Parental que merece especial destaque na medida em que exigiu o desenvolvimento de importantes competências durante a sua conceção e liderança. Salientam-se os contributos para a manutenção de um ambiente terapêutico e seguro, promovendo no seio da equipa a sensibilidade, consciência e respeito pelas necessidades culturais e espirituais da criança/do jovem e família e para a promoção de boas práticas de cuidados e melhoria da qualidade dos mesmos. Além disso, perspectiva-se ainda que este Programa contribua para o desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas

institucionais na área da qualidade, mediante uma posterior articulação com o Projeto "Acompanhar as Perdas e o Luto no Hospital".

O desenvolvimento de competências no domínio da gestão dos cuidados foi também potenciado pela elaboração do Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo do Luto Parental na medida em que implicou a otimização do processo de cuidados ao nível da tomada de decisão, melhorando a informação para o processo de enfermagem e dando início a um trabalho de colaboração com a Educadora da Unidade e com a psicóloga, recurso essencial de encaminhamento dos pais em luto; a orientação e supervisão das tarefas delegadas, através da criação de linhas orientadoras, garantindo a segurança e a qualidade das intervenções delegadas, como a realização e envio do cartão de condolências aos pais em luto; a promoção do trabalho de equipa adequando os recursos às necessidades dos cuidados; a utilização de um estilo de liderança assertivo e adaptado ao clima organizacional e da Unidade, presente na escolha das estratégias formativas mais adequadas às características da equipa de enfermagem visando a sua motivação para um desempenho diferenciado.

Destaca-se, por fim, que as competências desenvolvidas no domínio das aprendizagens profissionais foram significativamente aprofundadas e consolidadas. O desenvolvimento de uma atitude reflexiva foi fundamental ao longo deste percurso de aprendizagem na medida em que constituiu uma estratégia efetiva para o desenvolvimento de competências enfatizando-se que, no âmbito deste domínio, possibilitou, em primeiro lugar, o desenvolvimento do autoconhecimento e assertividade. Neste contexto, reforça-se a importância da realização das sínteses reflexivas integradoras dos contributos das experiências vivenciadas em cada campo de estágio, que proporcionaram um maior reconhecimento dos recursos e limites pessoais e profissionais, aprofundaram a capacidade de auto e heteroavaliação e possibilitaram uma reflexão sobre a necessidade de desenvolver estratégias para uma gestão eficiente de sentimentos e emoções associados à vivência pessoal perante a angústia da morte. Em segundo lugar, esta atitude reflexiva sobre as práticas foi impulsionadora de uma praxis clínica especializada fundamentada em sólidos e válidos padrões de conhecimento através de uma atitude de procura contínua do aperfeiçoamento das práticas, com relevância para a identificação de áreas de maior necessidade de formação, para a procura e partilha do conhecimento e evidência científica atualizados e para a promoção oportuna da aprendizagem, demonstrando conhecimentos, aplicando-os na prática de cuidados e dinamizando processos de formação para uma prática clínica especializada, mais segura e competente.

Relativamente às **competências específicas do EEESCJ**, o cuidar da criança/do jovem e família em situações de especial complexidade foi claramente a competência mais desenvolvida tendo em conta, não apenas o Projeto de Estágio mas também a experiência profissional adquirida até à data.

No que concerne ao reconhecimento de situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte, importa salientar a experiência profissional de cerca de 3 anos num Serviço de Urgência Geral que constituiu um manifesto contributo para a capacidade de mobilizar oportunamente conhecimentos e habilidades na resposta pronta antecipatória respeitando também os algoritmos de suporte básico e avançado de vida pediátrico. Realça-se ainda a realização de cursos de formação na área do trauma, urgência e emergência hospitalar reconhecendo, no entanto, a importância e a necessidade de uma atualização e reciclagem contínua dos conhecimentos, com treino de competências, para que as *guidelines* mundiais sejam adequada e atempadamente aplicadas na prática diária de cuidados, onde este tipo de situação ocorre com alguma regularidade.

Em relação às competências do EEESCJ na resposta às doenças raras, importa salientar que a maioria delas tem uma expressão clínica grave e incapacitante, aparecimento precoce, é causadora de dor aguda, intensa e crónica e associa deficiência motora, sensorial e crónica com um prognóstico, geralmente, desfavorável (DGS, 2008). Deste modo, a sua natureza origina problemas específicos nomeadamente as dificuldades no diagnóstico, a escassez de informação, problemas no acesso a cuidados de saúde de alta qualidade, dificuldades no encaminhamento para profissionais de saúde qualificados, e intensa vulnerabilidade psicológica, social, económica e cultural, com inexistência de legislação protetora destas crianças/destes jovens e famílias. Como futura EEESCJ, consciente que o "impacto destas doenças é multiplicado pelo difícil" (DGS, 2008, p.3), assume-se como essencial a procura permanente de evidência científica para aprender e progredir no conhecimento natural da doença e suas complicações e de partilhar informações e experiências, na busca contínua pela melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à criança/ao jovem com doença rara e sua família, otimizando as respostas às suas necessidades de saúde.

Além disso, tendo em conta que a maioria das doenças raras é também uma doença crónica, importa referir que, através de uma prática reflexiva, os contextos de estágio assim como contexto diário da prática de cuidados, significativamente rico neste tipo de situações, reforçaram a relevância do papel do EEESCJ na promoção da adaptação da criança/do jovem e família à doença crónica e à deficiência. Importa enfatizar que, de acordo com Carter &

McGoldrick (2011, p.12), "quanto maior a ansiedade gerada na família em qualquer ponto de transição, mais difícil ou disfuncional será a transição", ou seja, o stress na família é maior quando acontecimentos imprevisíveis como o nascimento de uma criança com deficiência, o diagnóstico de uma doença crónica ou uma morte prematura ocorrem nos pontos de transição dos ciclos de vida familiar. Sabendo que a capacidade da família em se ajustar a uma criança com necessidades especiais depende, em grande medida, da disponibilidade de uma rede de apoio, dos seus mecanismos de adaptação, dos recursos disponíveis e da perceção do tipo e gravidade da doença ou deficiência (Marinheiro, 2002), o EEESCJ, num trabalho de parceria com a criança/o jovem e família, promove a capacitação da mesma, aplica estratégias promotoras de uma esperança realista e assegura a continuidade dos cuidados e o trabalho em rede apoiando o suporte familiar e comunitário.

Tendo em conta que o foco do Projeto de Estágio se direccionou para a vivência do processo de luto da família por perda antecipada ou real da criança/do jovem, é possível afirmar, com segurança, que este percurso de aprendizagem proporcionou o desenvolvimento e a mobilização oportuna de "conhecimentos e capacidades facilitadores da "dignificação da morte" e dos processos de luto" (Regulamento n.º123/2011, p.8655). Efetivamente, o diagnóstico de uma doença crónica complexa ameaçadora ou limitante da vida provoca uma profunda rutura no equilíbrio familiar. Lidar com a perda antecipada ou real da criança/do jovem poderá significar, para a maioria das pessoas, a maior tragédia da vida já que constitui um evento que ocorre completamente fora do lugar no ciclo de vida familiar. Se, em termos de funcionamento instrumental, a criança pequena é um membro da família com poucas responsabilidades não deixando, por isso, uma lacuna impossível de preencher, em termos emocionais, porque a maioria dos pais vê nos seus filhos uma extensão das suas próprias esperanças e sonhos de vida, a perda de um filho constitui um profundo golpe existencial (Brown, 2011). Assim, como é que a família da criança/do jovem vive a situação? Como é que se adaptam? Quais as suas crenças e capacidades para enfrentar a crise? De que forma o EEESCJ poderá ajudar na mobilização dos seus recursos? Este percurso de aprendizagem, considerando a filosofia e os princípios dos CPP, permitiu compreender que o apoio no luto tem início desde o diagnóstico da doença, independentemente da criança receber tratamento específico para a mesma, devendo também integrar um conjunto de intervenções a disponibilizar à família, após a morte da criança/do jovem. O cuidado transicional de enfermagem no processo do luto exige o estabelecimento de uma relação de ajuda que possibilita "antes de mais, acolher o outro, ir ao seu encontro, ousar a comunicação, numa

abertura de espírito feita de tolerância, de calor humano, de autenticidade" (SFAP, 2000, p.27), assegurando a existência de um ambiente securizante promotor de uma transição mais saudável.

Uma das dimensões essenciais da filosofia e princípios dos CP encontra-se no conforto e na qualidade de vida. Neste contexto, destaca-se que as diferentes experiências de estágio, através de uma atitude reflexiva sobre as suas forças mas também sobre as suas lacunas, proporcionaram o desenvolvimento de competências para uma gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/do jovem, reforçando a consciencialização da responsabilidade do EEESCJ na prestação de cuidados não traumáticos, garantindo, entre outras estratégias, a aplicação de medidas farmacológicas e não farmacológicas de combate à dor e demonstrando que o alívio da dor pode ser promovido em qualquer contexto de cuidados. Relativamente ao contexto de trabalho, importa enfatizar o Projeto de Avaliação da Dor, implementado no Departamento de Pediatria da Instituição em 2011, que veio uniformizar as práticas da equipa de enfermagem relativamente à avaliação e controlo da intensidade da dor. Relativamente ao contexto de trabalho da Unidade são utilizadas as escalas protocoladas, no entanto, existem lacunas na colheita de dados sobre a história da dor assim como no controlo da dor, sendo ainda frequente o privilégio dado às medidas farmacológicas em detrimento das não farmacológicas. Assim, perante a existência de um hiato significativo entre o conhecimento existente e o que efetivamente é colocado em prática, enquanto futura EEESCJ, reconhece-se a responsabilidade de promover no seio da equipa a mudança de atitudes sobre a prevenção, avaliação e controlo da dor, favorecendo a integração de uma abordagem da dor infantil mais segura.

Este percurso de aprendizagem proporcionou também o desenvolvimento de competências para uma assistência da criança/do jovem e sua família promotora da maximização da sua saúde e do potencial de desenvolvimento desde o nascimento até à juventude.

Neste âmbito, destaca-se o desenvolvimento competências de comunicação que, numa perspetiva de cuidados centrados na família, são a matriz de uma relação de parceria tendo por base a assunção de que os pais são os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos. Assim, respeitando o estágio de desenvolvimento da criança/do jovem numa consciência cultural, o EEESCJ compreende que a comunicação estabelecida tem uma intencionalidade terapêutica, constituindo uma oportunidade de determinar o estado de saúde da criança/do jovem, de obter informações sobre os fatores que influenciam a sua vida, de interpretar a relação entre os pais e a criança/o jovem, assim como de fazer expressar sentimentos

(Hockenberry, 2014). Desta forma, o treino de técnicas de comunicação verbal e não-verbal, como o recurso à escuta, à utilização do silêncio, numa atitude de empatia e postura de disponibilidade assumiu-se como um componente de elevada importância ao longo deste percurso considerando-se, no entanto, que se trata de uma dimensão na qual é necessário um esforço contínuo de aperfeiçoamento, pela sua complexidade e relevância no processo de enfermagem.

A promoção da vinculação e parentalidade e do crescimento e desenvolvimento infantil, foram também relevantes competências desenvolvidas através da utilização de estratégias promotoras do contacto físico entre os pais e o RN e da amamentação, da avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil, enfatizando-se, neste contexto, o recurso aos cuidados antecipatórios como estratégia vital para fornecer informação às famílias e capacitá-las nos cuidados à criança/ao jovem. A atitude reflexiva em que se ancorou este percurso de aprendizagem possibilitou compreender que o EEESCJ tem o dever de procurar sistematicamente oportunidades para trabalhar com a criança/o jovem e família no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde, em qualquer contexto em que se encontre, na medida em que está consciente que os benefícios da adoção de ações para a promoção da saúde conduzem a verdadeiros ganhos em saúde para cada criança/jovem e família.

Salienta-se também o desenvolvimento de competências no diagnóstico precoce de situações de risco que possam afetar negativamente a vida da criança/do jovem como é o caso dos maus tratos infantis salientando-se que a descoberta do Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção direcionado para Maus Tratos em Crianças e Jovens (DGS, 2011) assim como possibilidade de participar na Ação de Formação “Avaliação e Diagnóstico do Risco e do Perigo - Instrumentos de Avaliação do mau trato contra crianças e jovens e suas causas eventuais e reais” foram essenciais para aprofundar conhecimentos sobre os diferentes tipos de maus tratos, constituindo valiosas oportunidades para melhorar a capacidade de prevenir, identificar e intervir em situações de suspeita ou evidência de maus tratos. No contexto diário da prática de cuidados, a negligência corresponde ao mau trato mais comum, destacando-se a importância da sinalização destas situações para o NHACJR da instituição, definindo-se como objetivos prioritários da intervenção de enfermagem a proteção da criança/do jovem, a intervenção no risco para prevenir a evolução para o perigo e a evicção da recorrência (DGS, 2011), reforçando-se que esta competência constitui, na realidade, uma exigência ética no exercício profissional do EEESCJ.

Este percurso de aprendizagem foi assim marcado pelo claro desenvolvimento de competências de EE, proporcionando mais recursos para uma tomada de decisão e desempenho de elevada adaptabilidade em situações de grande complexidade, numa perspetiva de enfermagem avançada concretizada pela inter-relação pessoal e baseada em teorias de enfermagem que têm por "Core" o diagnóstico e a assistência nas respostas humanas às transições vividas (Silva, 2007). Este percurso reforçou que a aprendizagem é contínua ao longo da vida e que se deve situar num eixo de atualização e desenvolvimento profissional e, embora existindo ainda um longo caminho a percorrer, já foram dados importantes passos que consolidaram a responsabilidade de não abandonar o caminho de aprofundamento e consolidação das competências clínicas especializadas, na procura permanente pela excelência de cuidados.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS DE DESENVOLVIMENTO FUTURO

A Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem confronta-se com difíceis desafios presentes num vasto e diverso conjunto de situações e contextos de cuidados caracterizados pela complexidade, exigindo profissionais capazes de gerir a imprevisibilidade e de criar ofertas de cuidados que respondem aos novos perfis de necessidades agora valorizados no campo da saúde.

O EE, consciente da complexidade da realidade em que se insere e demonstrando níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas, reconhece que a saúde é uma das condições mais decisivas para o desenvolvimento do plano de vida de cada pessoa sendo que "cada projeto, individual ou coletivamente delineado, supõe um processo em que cada pessoa procura o equilíbrio e o bem-estar, atendendo às vertentes física, psicológica, emocional, sociocultural e espiritual" (Nunes, 2011, p.50), e assume o compromisso de guiar a sua atividade no sentido do cuidado profissional através do qual é responsável pelo outro atendendo à sua vulnerabilidade e aos elementos contextuais da sua existência, centrando-se em promover, defender e preservar a dignidade da pessoa e da afirmação da sua autonomia na escolha dos seus projetos de vida.

Este percurso, ancorado numa atitude reflexiva, permitiu assim identificar e otimizar oportunidades de aprendizagem, aprofundando os domínios de competências do enfermeiro de cuidados gerais e possibilitando a aquisição e desenvolvimento de múltiplas competências clínicas especializadas, que impulsionaram processo de transição para EE, ou, nas palavras de Serrano et al. (2011), o movimento contínuo de noviço a perito. Torna-se assim legítimo afirmar que, pela apropriação dos múltiplos saberes experienciais, a mudança aconteceu refletindo-se numa prestação de cuidados de nível avançado com segurança e competência à criança/ao jovem, numa perspetiva de cuidados centrados na família para um cuidado holístico, ético e culturalmente sensível.

Este percurso formativo foi orientado pela metodologia do projeto considerando-se que esta foi a estratégia ideal para a construção de uma sólida ponte entre a teoria e a prática num contínuo processo de transformação do real (Ferrito, Nunes e Ruivo, 2010). Assim, na medida em que este processo se encontra ainda numa fase inicial, sublinha-se que a elaboração deste relatório não é o encerrar de um percurso de aprendizagem mas antes o reforço do compromisso para o seu amadurecimento e aperfeiçoamento.

A concretização deste projeto foi movida pelo desejo e expectativa de produzir mudança na prática de cuidados, podendo-se afirmar que o trabalho desenvolvido reflete um intenso esforço no sentido da melhoria da qualidade dos cuidados prestados à família que vivencia um processo de luto por perda antecipada ou real da criança/do jovem. Existiram diversos obstáculos e constrangimentos ao longo deste caminho perspetivando-se ainda um trabalho árduo para o envolvimento da equipa multidisciplinar, no entanto, apesar das condições não serem as ideais, considera-se que este projeto inovador é um valioso contributo capaz de gerar soluções mais eficazes e sustentáveis pela otimização dos recursos disponíveis, cujo âmago pretende ser reflexo de uma abordagem humanizada, com rigor técnico e conhecimentos científicos aprofundados, visando assegurar a melhor qualidade de vida possível às crianças/aos jovens e suas famílias durante a progressão da doença e no processo de luto antecipado ou real.

Neste âmbito, importa ainda mencionar o recente convite para integrar a Comissão de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria, desafio aceite com um enorme sentido de responsabilidade com a consciência de que, sendo o enfermeiro o elemento da equipa de saúde que melhor conhece a criança/o jovem e todo o contexto familiar e, portanto, as suas necessidades específicas, esta constitui uma valiosa oportunidade de colaborar em atividades de reflexão, sensibilização e formação de todos os profissionais que lidam com crianças com doenças crónicas complexas limitadoras da esperança de vida e/ou potencialmente fatais e de contribuir para o desenvolvimento de uma rede de respostas e ferramentas perspetivando a integração de uma abordagem integral destas crianças/destes jovens e suas famílias.

Finalizando, importa sublinhar que este foi um caminho aliciante que, pelo efetivo desenvolvimento de competências pessoais e profissionais, imprimiu uma dinâmica de mudança no contexto da prática de cuidados, promovendo a melhoria da qualidade de vida da criança/do jovem em fim de vida e sua família em processo de luto e demonstrando que os cuidados de enfermagem são fundamentais para a saúde da população contribuindo, desta forma, para a afirmação social do valor da enfermagem e para a sua evolução enquanto disciplina e profissão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 66(9), 1980-1990. DOI:10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x.
- Askin, D. F. & Wilson, D. (2014). Recém-Nascido de alto Risco e a Família. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ªEd.). (pp. 331-411). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em 25.04.2013. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit-rios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito. Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem (Edição Comemorativa)*. (A. A. Queirós & B. Lourenço, Trans.). Coimbra: Quarteto Editora. (tradução do original do inglês Excellence and Power in Clinical Nursing Practice (Commemorative Edition), 2001).
- Benner, P., Tanner, C. A. & Chesla, C. A. (1996). *Expertise in Nursing Practice: Caring, Clinical Judgement, and Ethics*. New York: Springer Publishing Company.
- Bielak, L. E. (2003). Data Validation and verification Assessment Matrix. U.S. Department of the Interior: Office of Planning and Performance Management. 1-12. Acedido em 29.01.2014. Disponível em: https://www.fws.gov/Planning/Documents/Validation/DOI_Performance_Data_V&V_Guide_Jan03.pdf.
- Bowlby, J. (1998). Perda - Tristeza e Depressão. In Bowlby, J. (Org.) *Apego e Perda*. (V. Dutra, Trad.). (Vol. 3). São Paulo: Martins Fontes. (tradução do original do inglês Attachment and Loss, vol III, Loss - Sadness and Depression, 1973).

- Brown, F. H. (2011). O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In Carter, B. & McGoldrick, M. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar. Uma estrutura para a terapia familiar.* (2ªEd.). (M. A. V. Verosene, Trad.). (pp.393-414). Porto Alegre: Artmed. (tradução do original do inglês *The Changing family life cycle: a framework for family therapy*).
- Bryczynski, K. A. (2004). Patrícia Benner. De Principiante a Perito: Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem. In Tomey, A. M. & Aligoog, M. R. *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)*. (A. R. Albuquerque, Trad). (5ªEd.). (pp.185-207). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês *Nursing Theorists and their Work*, 2002).
- Bulechek, G. M., Butcher, H. K., Dochterman, J. M., Wagner, C. M. (Edts.) (2013). *Nursing Interventions Classification (NIC)*. (6ªEd.). Missouri: Elsevier Mosby.
- Caldeira, S. (2011). *Espiritualidade no Cuidar: Um imperativo ético*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Carlson, R. (2012). Helping Families Create Keepsakes When a Baby Dies. *International Journal of Childbirth Education*. 27 (2), 86-91. Acedido em 29.12.2013. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2011704097&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (2011). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In Carter, B. & McGoldrick, M. *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar. Uma estrutura para a terapia familiar.* (M. A. V. Verosene, Trad.). (2ªEd.). (pp.7-30). Porto Alegre: Artmed. (tradução do original do inglês *The Changing family life cycle: a framework for family therapy*).
- Carvalho, C. (2011). *Programa de Intervenção de Enfermagem à Criança em Fim de Vida e sua Família*. (2011-03). Acessível na UPCRDT, Serviço de Pediatria Médica, Departamento de Pediatria, Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E., Lisboa, Portugal.
- Centers for Disease Control and Prevention (2014). *Understanding Child Maltreatment. Fact Sheet*. Acedido em 02.05.2014. Disponível em: <http://www.cdc.gov/violenceprevention/pdf/understanding-cm-factsheet.pdf>.
- Contro, N., Kreicbergs, U., Reichard, W. J. & Sourkes, B. M. (2011). Antecipatory Grief and Bereavement. In Wolfe, J., Hinds, P. S. & Sourkes, B. M. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. (pp. 41-54). Philadelphia: Elsevier Saunders.

- Costa, J. S. (2004). Métodos de prestação de cuidados. *Millenium*. (30), 234-251. Acedido em 29.12.2013. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/19.pdf>.
- Decreto-Lei n.º101/2006 de 6 de Junho (2006). Procede à criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República - I Série A. N.º109 (06.06.2006). 3856-3865.
- Decreto-Lei n.º161/96 de 4 de setembro (1996). Aprova o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros. Diário da República, I Série-A, N.º205 (04-09-1996), 2959-2962.
- Decreto-Lei n.º74/2006 de 24 de março (2006). Procede à regulamentação das alterações introduzidas pela Lei de Bases do Sistema Educativo relativas ao novo modelo de organização do ensino superior no que respeita aos ciclos de estudos. Diário da República, I Série-A, N.º60 (24-03-2006), 2242-2257.
- deJong-Berg, M. A., & DeVlaming, D. (2005). Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme. *International Journal Of Palliative Nursing*. 11(10), 533-539. Acedido em 10.09.2013. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=16301956&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- deJong-Berg, M. A., & Kane, L. (2006). Bereavement care for families part 2: evaluation of a paediatric follow-up programme. *International Journal of Palliative Nursing*. 12(10), 484-494. Acedido em 10.09.2013. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009319817&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- Delalibera, M., Coelho, A. & Barbosa, A. (2012). Estudo de Adaptação e Validação do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado para a População Portuguesa. In Barbosa A. *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. (pp.87-106). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Despacho n.º31292/2008 de 5 de dezembro (2008). Aprova o documento «Maus tratos em crianças e jovens - Intervenção da saúde», elaborado pela Direcção-Geral da Saúde e constante do anexo, conferindo-lhe o carácter de «orientações técnicas» do que se denomina, doravante nesta matéria, «Acção de saúde para crianças e jovens em risco». Diário da República II Série, N.º236 (05.12.2008), 49207-40231.
- Direcção-Geral da Saúde (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em 01.02.2013. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/outrosdocumentos/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.html>.

- Direcção-Geral da Saúde (2008). Programa Nacional para Doenças Raras (PNDR). Acedido em 10.04.2014. Disponível em: <http://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-para-doencas-raras-pdf.aspx>.
- Direcção-Geral da Saúde (2011). *Maus Tratos em Crianças e Jovens. Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Acedido em 29.10.2013. Disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i016079.pdf>.
- Direcção-Geral da Saúde (2012). *Programa Nacional de Vacinação*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Acedido em 06.06.2013. Disponível em: <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0402011-de-21122011-atualizada-a-26012012-jpg.aspx>.
- Direcção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Acedido em 06.06.2013. Disponível em: <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>.
- Ethier, A. M. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Fim de Vida. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ªEd.). (pp. 931-963). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).
- European Association for Palliative Care (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109-114. Acedido em 11.05.2013. Disponível em: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3d>.
- European Association for Palliative Care (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens. Factos*. (M. L. V. Capelas, Trad.). Roma: Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. (tradução do original do inglês Palliative Care for Infants, Children and Young People, The Facts, 2009). Acedido em 25.04.2013. Disponível em: <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=321&op=2&ID=132>.
- Ferrito, C., Nunes, L. & Ruivo, M. A. (2010). Metodologia de Projeto: Colectânea Descritiva de Etapas. *Revista Percursos*. (15), 1-37.
- Ferro, A. (2013). Ligações que continuam em Klass. In A. Barbosa (coord.). *Olhares sobre o Luto*. (pp. 273-284). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

- Feudtner, C., Hexem, K. & Rourke, M. T. (2011). Epidemiology and the Care of Children with Complex Conditions. In Wolfe, J., Hinds, P. S. & Sourkes, B. M. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. (pp. 7-17). Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Field, M. J. & Behrman, R. E. (Eds.) (2003). *When Children Die. Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. Washington: The National Academies Press.
- Figueiredo, M. H. J. S. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar. Uma Abordagem colaborativa em Enfermagem de Família*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. F., Côté, J. & Filion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. (N. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusodidacta. (tradução do original do francês *Fondements et Étapes du Processus de Recherche*, 2006).
- Franco, M. H. P. (2004). Cuidados paliativos e o luto no contexto hospitalar. In Pessini, L. & Bertachini, L. (orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. (pp.301-304). São Paulo: Edições Loyola.
- Freitas, M. J. B. S. & Parreira, P. M. D. (2013). Dotação Segura para a Prática de Enfermagem: operacionalidade do conceito e o seu impacto nos resultados. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série (10), 171-178.
- Gelady-Duff, V. & Heims, M. L. (2005). Enfermagem de Família em Saúde Infantil. In Hanson, S. M. H. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. (I. Ligeiro, Trad.). (3ªEd.). (pp. 259-290). (tradução do original do inglês *Family Health Care Nursing, Theory, Practice, and Research*).
- Grupo de Apoio à Pediatria & Comissão de Cuidados Continuados Paliativos (2013). *Reunião "Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que Futuro em Portugal?"*. Relatório da Comissão Organizadora, Conclusões e Resultados. Lisboa, 25.06.2013. Acedido a 30.12.2013. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/relatoriocpp6_2013.pdf.
- Grupo de Trabalho Religiões Saúde (2011). *Manual da Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar*. Acedido em 02.02.2014. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/manual_assist_espiritual.pdf.
- Hendrickson, K. C. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief: A review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative and Supportive Care*. 7, 109-119. DOI: 10.1017/S1478951509000133.
- Herdman, T. H. (Ed.) (2012). *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2012-2014*. (5ªEd.). Oxford: Wiley-Blackwell.

- Hockenberry, M. J. & Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trads.). (9ªEd.). (pp.1-20). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).
- Hockenberry, M. J. (2014). Comunicação e Avaliação Inicial da Criança. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trads.). (9ªEd.). (pp. 122-187). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).
- <http://www.hsm.min-saude.pt/>. Acedido em 10.02.2014.
- Instituto de Apoio à Criança (2008). *Carta da Criança Hospitalizada*. (4ªEd.). Lisboa: IAC. Acedido em 2013.02.05. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospitalizada.pdf.
- International Children's Palliative Care Network (2013). *ICPCN Estimated Levels of Children's Palliative Care Provision Worldwide*. Acedido em 30.03.2014. Disponível em: <http://www.icpcn.org/1949-2/>
- Jacob, E. (2014). Apreciação e Gestão da Dor na Criança. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trads.). (9ªEd.). (pp. 188-239). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).
- Kissane, D. (2008). Bereavement support services. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Eds). *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice*. (2ªEd.). (pp.489-506). Berkshire: Open University Press.
- Kreicbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E. & Wolfe, J. (2007). Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes. *Journal of Clinical Oncology*. 25 (22), 3307-3312. DOI: 10.1200/JCO.2006.10.0743.
- Lacerda, A. F. (2012). A importância dos cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 43 (5), 72-73.
- Le Boterf, G. (1995). *De la compétence. Essai sur un attracteur étrange*. (3ªEd.). Paris: Éditions d'Organizations.

- Le Boterf, G. (2005). *Construir as competências individuais e colectivas. Resposta a 80 questões.* (M. D. Garrido, Trad). Porto: Edições ASA. (tradução do original do francês "Construire les Compétences Individuelles et Collectives. Les réponses à 80 questions, 2004).
- Lei n.º111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º104/98, de 21 de Abril. Diário da República, I Série, N.º180 (16-08-2009). 6528-6550.
- Lei n.º52/2012 de 5 de setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República I Série, N.º172 (05.09.2012), 5119-5124.
- Liisa, A. A., Marja-Terttu, T., Päivi, Å.-K., & Marja, K. (2011). Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*. 25(2), 373–382. DOI:10.1111/j.1471-6712.2010.00837.x.
- Lopes, M. S. O. C., Catarino, H. & Dixe, M. A. (2010). *Parentalidade Positiva e Enfermagem: Revisão Sistemática da Literatura*. Revista Referência. III Série (1), 109-118.
- Marinheiro, P. P. (2002). *Enfermagem de Ligação. Cuidados Pediátricos no Domicílio*. Coimbra: Quarteto.
- Martins, M., Agnés, P. & Sapeta, P. (2012). *Fim de Vida no Serviço de Urgência: Dificuldades e Intervenções dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados. Revisão Sistemática da Literatura*. Castelo Branco: Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Acedido a 14.01.2014. Disponível em: <http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1707/1/FIM%20DE%20VIDA%20NO%20SERVI%20C3%87O%20DE%20URG%20C3%8ANCIA%5B1%5D.pdf>.
- Meert, K., Briller, S. H., Shim, S. M., Thurston, C. & Kabel, A. (2009). Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*. 33, 712-740. DOI: 10.1080/07481180903070434.
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. A. (2010). Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (pp.65-71). New-York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2010). Role Insufficiency and Role Supplementation: A Conceptual Framework. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice*. (pp. 13-23). New York: Springer Publishing Company.

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H. & Shumacher, K. (2010). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (pp.52-64). New-York: Springer Publishing Company.
- Mendes, J., Silva, L. J. & Santos, M. J. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 43(5), LXXIV-LXXVII.
- Ministério da Saúde & Ordem dos Enfermeiros (2011). *Guia de Recomendações para a Dotação de Enfermeiros no Serviço Nacional de Saúde. Indicadores e Valores de Referência*. s.l.: Ministério da Saúde e Ordem dos Enfermeiros.
- Moorhead, S., Johnson, M., Maas, M. L., Swanson, E. (2013). *Nursing Outcomes Classification (NOC). Measurement of Health Outcomes*. (5ªEd.). Missouri: Elsevier Mosby.
- Nunes, L. (2011). *Ética de Enfermagem. Fundamentos e Horizontes*. Loures: Lusociência.
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual. Enunciados Descritivos*. Acedido em 03.11.2013. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>.
- Ordem dos Enfermeiros (2007). *Recomendações para a elaboração de Guias Orientadores de Boa Prática de Cuidados*. Acedido em 03.04.2014. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BPraticas.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Série I, Volume 1, N.º3. Acedido em 05.10.2014. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/GuiasOrientadores_BoaPratic a_SaudeInfantil_Pediatrica_volume1.pdf.
- Ordem dos Enfermeiros (2011a). *CIPE® Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. (H. Castro, Trad.). Santa Maria da Feira: Lusodidacta. (tradução do original do inglês ICNP® Version 2 - International Classification for Nursing Practice, 2010).

- Ordem dos Enfermeiros (2011b). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Série I, Volume 3, N.º3. Acedido em 05.10.2014. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2011c). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Acedido em 01.11.2013. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/RegulamentoPadroesQualidadeCuidadosEspecializadosEnfermagemSaudeCriancaJovem.pdf>.
- Organização Mundial de Saúde (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Acedido em 03.04.2013. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.
- Orloff, S. F., Toce, S. S., Sumner, L. & Grimes, L. S. (2011). Bereavement. In Carter, B. S., Levetown, M. & Friebert, S. E. (Eds.). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*. (2ªEd). (pp.275-308). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Parreira, P. M. (2005). *Organizações*. Coimbra: Formasau.
- Pearson, M. & Craig, J. V. (2004). Prática baseada na evidência em enfermagem. In Craig, J. V. & Smyth, R. L. (Edt.). *Prática Baseada na Evidência. Manual para Enfermeiros*. (M. J. Sampaio, Trad.). (p.3-21). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês The Evidence Based-Practice. Manual for Nurses, 2002).
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. (J. Marques e M. A. Mendes, Trad.). Lisboa: Gradiva. (tradução do original do francês Manuel de Recherche en Sciences Sociales, 1988).
- Rando, T. A. (1985). Bereaved Parents: Particular Difficulties, Unique Factors, and Treatment Issues. *Social Work*. 30 (1), 19-23. DOI: 10.1093/sw/30.1.19v.
- Rebelo, J. E. (2005). Importância de Entreatajuda no Apoio a Pais em Luto. *Análise Psicológica*. 4 (XXIII). 373-380.
- Regulamento n.º122/2011. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, N.º35 (18-02-2011), 8648-8653.
- Regulamento n.º123/2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Diário da República II Série, N.º35 (18-02-2011), 8653-8655.

- Rice, R. (2004). Gestão de Casos e Estratégias de Liderança para o Enfermeiro dos Cuidados Domiciliários. In Rice, R. *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários. Conceitos e Aplicação*. (H. D'Abreu, Trad.). (3ª Ed). (pp.149-170). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Home Care Nursing Practice. Concepts and Application, 2001).
- Rogers, C. (1997). *Tornar-se Pessoa*. (M. J. C. Ferreira e A. Lamfarellj, Trads.). (5ªEd.). São Paulo: Martins Fontes. (tradução do original do inglês On Becoming a Person, 1961).
- Rolland, J. S. (1998). Ajudando Famílias com Perdas Antecipadas. In Walsh, F. & McGoldrick, M. (Coords.). *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. (C. O. Dornelles, Trad.). pp. 166-186. Porto Alegre: ArtMed. (tradução do original do inglês Living beyond loss, 1995).
- Sanders C. M. (1979). A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child, and parent. *Omega*. 10 (4), 303-322. DOI: 10.2190/X565-HW49-CHR0-FYB4.
- Sanders, C. M. (1998). *How to Survive the Loss of a Child. Filling Emptiness and Rebuilding Your Life*. New York: Three Rivers Press.
- Sanders, J. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença e Hospitalização. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trads.). (9ªEd.). (pp. 1025-1060). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).
- Savoie-Zajc, L. (2003). A entrevista semi-dirigida. In Gauthier, B. (Dir.). *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. (pp. 279-301). Loures: Lusociência.
- Schumacher, K. L. & Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (pp.38-51). New-York: Spinger Publishing Company.
- Serrano, M. T. P., Costa, A. S. M, C. & Costa, N. M. V. N. (2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de Enfermagem Referência*. III Série (3), 15-23.
- Shin, H. & White-Traut, R. (2010). The Conceptual Structure of Transition to Matherhood in the Neonatal Intensive Care Unit. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitons Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice*. (pp. 104-113). New York: Springer Publishing Company.

- Silva, A. P. (2007). Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Revista Servir*. 55(1-2), 11-20.
- Smith, L., Coleman, V. & Bradshaw, M. (2006). Family-centred care. In Glasper, A. & Richardson, J. (Eds.). *A Textbook of Children's and Young People's Nursing*. (pp. 73-86). Churchill Livingstone: Elsevier.
- Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. «Cuidar»: ética e práticas*. (D. G. Cabete, Trad.). Loures: Lusociência. (tradução do original do francês L'infirmier(e) et les soins palliatifs. «Prendre soin»: étique et pratiques, 1999).
- Stroebe, M. S. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*. 23 (3), 197-224.
- Together for Short Lives (2012). *A Guide to End of Life Care. Care of children and young people before death, at the time of death and after death*. Acedido em 02.03.2014. Disponível em: http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1855/TfSL_A_Guide_to_End_of_Life_Care_5_FINAL_VERSION.pdf.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (J. N. Almeida, Trad.). (2ªEd.) Lisboa: Climepsi Editores. (tradução do original do inglês Introducing Palliative Care, 4ªEd.).
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). A Perda e a Família: uma Perspectiva Sistémica. In Walsh, F. & McGoldrick, M. (Coords.). *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. (C. O. Dornelles, Trad.). (pp. 27-55). Porto Alegre: ArtMed. (tradução do original do inglês Living beyond loss, 1995).
- Watson, J. (2002a). *Enfermagem Pós-Moderna e Futura. Um novo paradigma da enfermagem*. (J. Enes, Trad.). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Postmodern Nursing and Beyond, 1999).
- Watson, J. (2002b). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma teoria de enfermagem*. (J. Enes, Trad.). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês Nursing: Human Science and Human Care. A Theory of Nursing, 1999).
- Worden, J. W. (2013). *Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto. Um Manual para Profissionais de Saúde Mental*. (A. Zilberman, L. Bertuzzi & S. Smidt, Trads.). (4ªEd.). São Paulo: Roca. (tradução do original do inglês Grief Counseling and Grief Therapy: a Handbook for Mental Health Practioner, 2009).

ANEXOS

**ANEXO 1: Caracterização dos doentes respiratórios falecidos na Unidade,
entre 2009 e 2012**

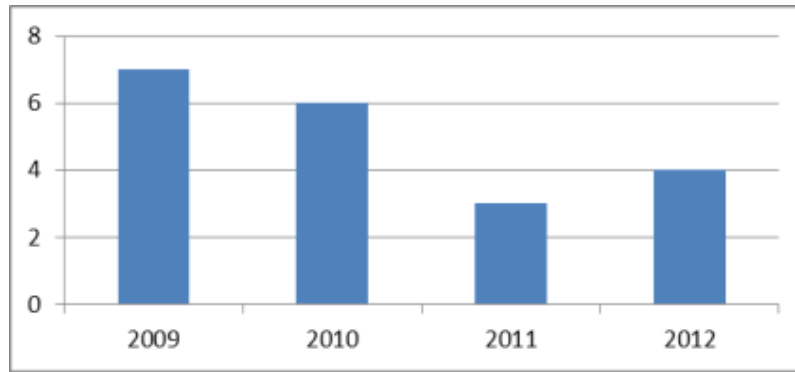


Gráfico 1 - N° doentes falecidos/ano

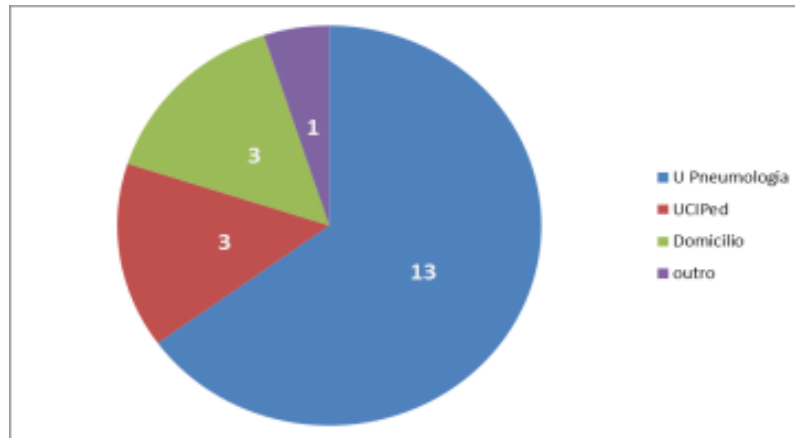


Gráfico 2 - Local de óbito

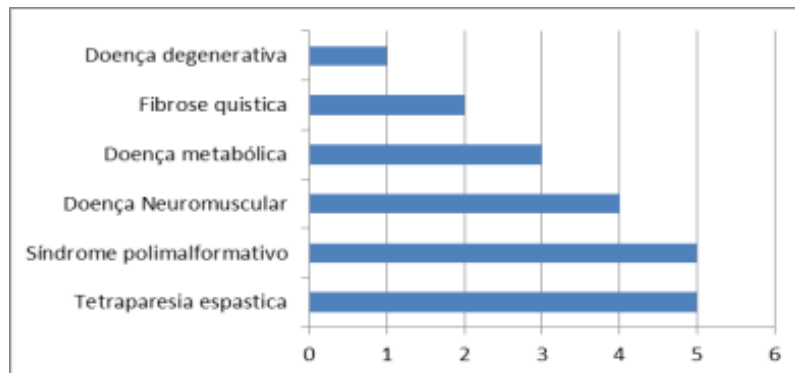


Gráfico 3 - Diagnósticos

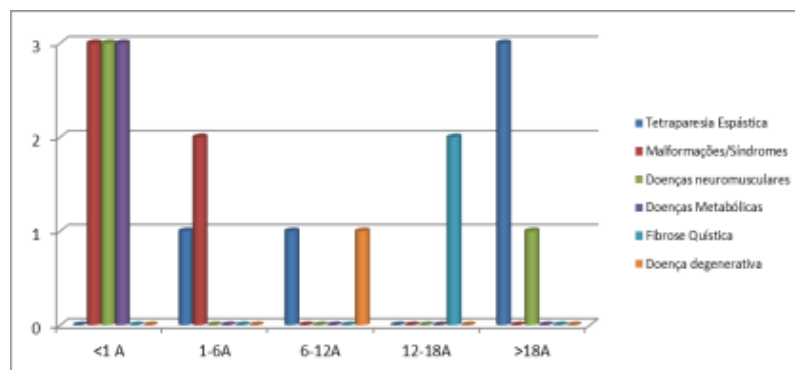


Gráfico 4 - Diagnósticos por idade

APÊNDICES

APÊNDICE 1: Cronograma de Estágio

Ano	2013													2014										
Mês	Set.	Outubro				Novembro				Dezembro					Janeiro				Fevereiro			Mar.		
Dias	30	7	14	21	28	04	11	18	25	02	09	16	20		06	13	20	27	03	10	17	24	03	
	04	11	18	25	01	08	15	22	29	06	13	19		03	10	17	24	31	07	14	21	28	07	
ESEL																								
Curso de Conselheiros do Luto																								
Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos																								
ECCI e USF																								
Unidade de Neonatologia																								
Serviço de Urgência Pediátrica																								
Equipa Intrahospitalar de Cuidados Paliativos																								
Serviço de Pediatria Médica																								

Férias de Natal

Elaboração do Relatório

**APÊNDICE 2: Síntese Reflexiva - Curso Básico de Cuidados Paliativos
Pediátricos**

A realização do Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos surge enquadrada no Projeto de Estágio no que se refere à concretização do objetivo geral "desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças/aos jovens e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental" e, mais concretamente, do objetivo específico "aprofundar conhecimentos sobre cuidados paliativos pediátricos, com foco no processo do luto parental". A participação neste curso permitiu-me realizar uma importante revisão da literatura, tendo estimulado a pesquisa nesta área de interesse, complementado o meu percurso de aprendizagem com contributos significativos de diversos autores, peritos na área dos cuidados paliativos pediátricos e destacando alguns aspetos de significativa importância, no sentido da melhoria dos cuidados prestados.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) tem vindo, desde 1995, a reforçar o seu papel dinamizador dos cuidados paliativos, quer junto dos profissionais, credibilizando a atividade com importantes aportes documentais de natureza científica e organizacional, quer junto da população, promovendo e participando em acontecimentos públicos destinados a desenvolver a consciência social nesta área. A APCP pretende essencialmente ser um polo dinamizador dos cuidados paliativos em Portugal e um parceiro privilegiado no trabalho com as autoridades responsáveis pelo desenvolvimento destes serviços, trabalhar em sinergia com organizações que visem o desenvolvimento dos cuidados paliativos, contribuir para a credibilização e garantia da qualidade das estruturas que prestam e/ou venham a prestar cuidados nesta área e apoiar os profissionais de saúde que se queiram dedicar a esta área da saúde e fortalecer o conhecimento científico nesta área realizando investigação¹. Neste sentido, preocupada com a dignidade do ser humano e com a qualidade nos cuidados de saúde, organizou este curso, visando contribuir para uma formação científica, rigorosa e de qualidade, tendo como destinatários profissionais de saúde que trabalham com crianças com doenças crónicas complexas, potencialmente fatais ou limitadoras da esperança de vida.

Os cuidados paliativos pediátricos são cuidados holísticos e proactivos para crianças e adolescentes para os quais não se prevê melhoria da sua doença², constituindo-se como uma intervenção técnica humanizada e global no cuidado da criança e sua família, a implementar precocemente, aquando do diagnóstico de uma doença crónica complexa, limitante de vida e/ou potencialmente fatal. O conceito de doença crónica complexa é definido como qualquer

¹ <http://www.apcp.com.pt/aassociacao/oqueaapcp.html>. Acedido em 16.11.2013.

² Strong, C., Feudtner, C., Ballard, M. K., Carter, B. S. & Dokken, D. L. (2011). Goals, Values, and Conflict Resolution. In Carter, B. S., Levetown, M. & Friebert, S. E. (Eds.). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*. (2ª Ed). (pp.26-55). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

condição médica em que é razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (a menos que surja a morte) e que envolva um ou mais órgãos/sistemas de forma suficientemente grave para exigir cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro terciário³. Assim, e embora mais raras que nos adultos, são múltiplas as situações passíveis de palição, integrando as doenças que limitam a vida (*life limiting*), definidas como aquelas em que a morte precoce é usual, mas não necessariamente iminente, e as doenças que ameaçam a vida ou potencialmente fatais (*life threatening*), como aquelas em que há uma grande probabilidade de morte precoce, mas também com hipótese de sobrevivência até à idade adulta⁴, podendo ser agrupadas em:

- Grupo 1: doenças potencialmente fatais mas curáveis (exemplo: cancro);
- Grupo 2: doenças que causam a morte prematura mas podem ter sobrevivências longas se tratadas (exemplo: fibrose quística, distrofia muscular de Duchenne);
- Grupo 3: doenças progressivas sem cura possível (exemplo: doenças metabólicas);
- Grupo 4: doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbidade e a probabilidade de morte prematura (exemplo: encefalopatia)⁵.

O mundo desenvolvido tem assistido a uma redução significativa da taxa de mortalidade infantil e a um aumento da prevalência de doenças crónicas complexas, como consequência de intervenções baseadas nas novas tecnologias e terapêuticas possibilitando que as crianças sobrevivam por longos períodos com a sua doença embora dependentes de apoio complexos e dispendiosos. No entanto, em Portugal, não só se desconhece a prevalência destas situações como não existem equipas especializadas e unidades de internamento exclusivas para a prestação de cuidados paliativos pediátricos. Assim, se no período entre 2008 e 2010, morreram em Portugal 655 crianças e adolescentes (0-18 anos)⁶, importa questionar se estas crianças/estes jovens e famílias tiveram a possibilidade de aceder a cuidados especializados que, ao longo do seu percurso, que lhes aliviasse a dor e o sofrimento, reconhecendo-lhes a

³ Feudtner, C., Hexem, K. & Rourke, M. T. (2011). Epidemiology and the Care of Children with Complex Conditions. In Wolfe, J., Hinds, P. S. & Sourkes, B. M. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. (pp. 7-17). Philadelphia: Elsevier Saunders.

⁴ European Association for Palliative Care (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens. Factos*. (M. L. V. Capelas, Trad.). Roma: Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. (tradução do original do inglês Palliative Care for Infants, Children and Young People, The Facts, 2009). Acedido em 25.04.2013. Disponível em <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=321&op=2&ID=132>.

⁵ Association for Children's Palliative Care (2009). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. (3ª Ed.). Bristol: ACT. Acedido em 09.11.2013. Disponível em: <http://www.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.%20A%20Guide%20to%20the%20Development%20of%20Children's%20Palliative%20Care%20Services.pdf>.

⁶ Instituto Nacional de Estatística (INE) (2011). *Tábua Completa de Mortalidade para Portugal 2008-2010*. Acedido em 01.05.2013. Disponível em www.ine.pt.

dignidade e o respeito, assim como aos apoios necessários à família na vivência do processo do luto antes e depois da morte dos seus filhos.

Efetivamente, para muitas crianças e jovens, a experiência da doença transporta-os numa viagem em que conhecem intimamente a dor, o sofrimento, o isolamento, a vulnerabilidade e a finitude, exigindo por parte do profissional de saúde uma tomada de decisão fundamentada em princípios, valores e normas deontológicas. No entanto, a tomada de decisão acontece numa realidade complexa, frequentemente caracterizada por desafios (e muitas vezes dilemas) éticos associados a aspetos como a comunicação (consentimento informado, comunicação de más notícias, verdade, tomada de decisão), o controlo da dor (utilização de opiáceos, sedação terminal) ou os cuidados em fim de vida (ordem de não reanimação, não implementação e suspensão de tratamentos). Neste contexto, destaco a importância do consentimento informado, livre e esclarecido como uma manifestação de respeito pelo ser humano, não podendo ser apenas um processo administrativo para obtenção de uma anuência escrita ou verbal para o ato proposto mas antes um processo que implica a integração dos pais (ou outros responsáveis legais) da criança no processo de decisão, mediante a partilha de conhecimentos e aptidões que os tornem competentes para essa decisão de aceitação ou recusa das intervenções de saúde propostas: "mais do que uma formalidade tendente à obtenção de uma assinatura, na forma escrita, deve constituir um momento de comunicação efetiva, numa lógica de aumento da capacitação da pessoa, fornecendo-lhe as ferramentas necessárias à decisão (...), assumindo que os princípios basilares da beneficência, em que a proposta do ato surge a bem do doente, e da não-maleficência, que implica a ponderação dos riscos e dos benefícios, estão salvaguardados" (p.7)⁷. Deste modo, os conflitos inerentes à tomada de decisão podem ser prevenidos mediante uma intervenção precoce fundamentada na Filosofia de Cuidados Paliativos e na Filosofia de Cuidados Centrados na Família, com ênfase na utilização de informação honesta, adequada e precoce com a criança/o jovem e sua família. É portanto essencial que o enfermeiro participe nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida⁸, desenvolva uma prática profissional e ética e promova práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais⁹.

⁷ Direção-Geral da Saúde (2013). *Norma da Direção-Geral da Saúde. Consentimento informado, esclarecido e livre para atos terapêuticos ou diagnósticos e para a participação em estudos de investigação*. Lisboa: DGS. Acedido em 10.11.2013. Disponível em: <http://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152013-de-03102013.aspx>.

⁸ Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República, I Série, N.º 180 (16-08-2009). 6528-6550.

⁹ Regulamento n.º 122/2011. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011), 8648-8653.

O facto de não existirem em Portugal equipas especializadas nem unidades de internamento exclusivas para a prestação de cuidados paliativos pediátricos, exige que todos os serviços e profissionais de saúde assumam o compromisso de cuidar destas crianças/destes jovens e famílias¹⁰. E, embora a prestação de cuidados paliativos na idade pediátrica não difira muito daquilo que é necessário na idade adulta (filosofia e princípios subjacentes, modificação do objetivo da esperança, ênfase no conforto e na qualidade de vida, respeito pelas escolhas do paciente e família), as especificidades são relevantes e encontram-se no crescimento, maturação e desenvolvimento da criança, nas necessidades de escolaridade, brincadeira e socialização, e no envolvimento dos cuidadores, sendo os pais que, geralmente, assumem esta responsabilidade. Deste modo, a realização deste curso reforçou em mim a consciência de que a formação dos profissionais que integram as equipas é determinante para a qualidade dos cuidados, de modo a identificarem e darem resposta às necessidades da criança/do jovem. A formação dos profissionais deveria mesmo ser incluída nos planos de estudos das Escolas e posteriormente continuada ao longo da vida, numa perspetiva contínua e de aperfeiçoamento individual¹¹, exigindo a aquisição de conhecimentos e o desenvolvimento de competências específicas em cuidados paliativos pediátricos mediante formação básica, intermédia ou avançada que lhes permita cuidar adequadamente da criança/do jovem e sua família.

No que se refere ao luto, conheci num dos módulos desta formação, a Teoria Integrativa do Luto de Sanders¹², segundo a qual o processo de luto é influenciado por mediadores internos e externos e apresenta 5 fases, cuja duração é indefinida e os limites temporais pouco claros: o choque, a consciência da perda, a conservação-isolamento, a conciliação (cicatrização) e o recomeço. Na fase do choque, o enlutado movimenta-se num estado confuso de descrença e de intenso alarme em que a produção de adrenalina proporciona a resistência física necessária para concretizar os procedimentos necessários e rituais que se seguem à perda. Esta fase é caracterizada também por torpor, isto é, uma espécie de anestesia dos sentimentos que protege o enlutado de experimentar a dor intensa que se vai seguir. Na fase seguinte, há a *consciência da perda*, ou seja, o amortecimento temporário desvanece e à medida que este estado "dormente" face à perda desaparece, o enlutado confronta-se com a perda que ocorreu enfrentando a agonia física e mental, em que a ansiedade de separação se torna predominante,

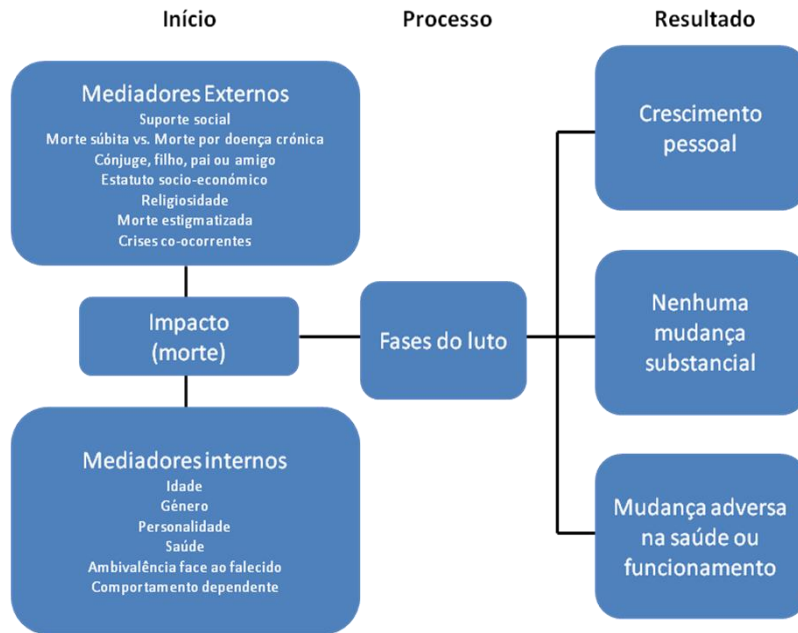
¹⁰ Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em 25.04.2013. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit-rios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>.

¹¹ Mendes, J., Silva, L. J. & Santos, M. J. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal - um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 43 (5), 74-77.

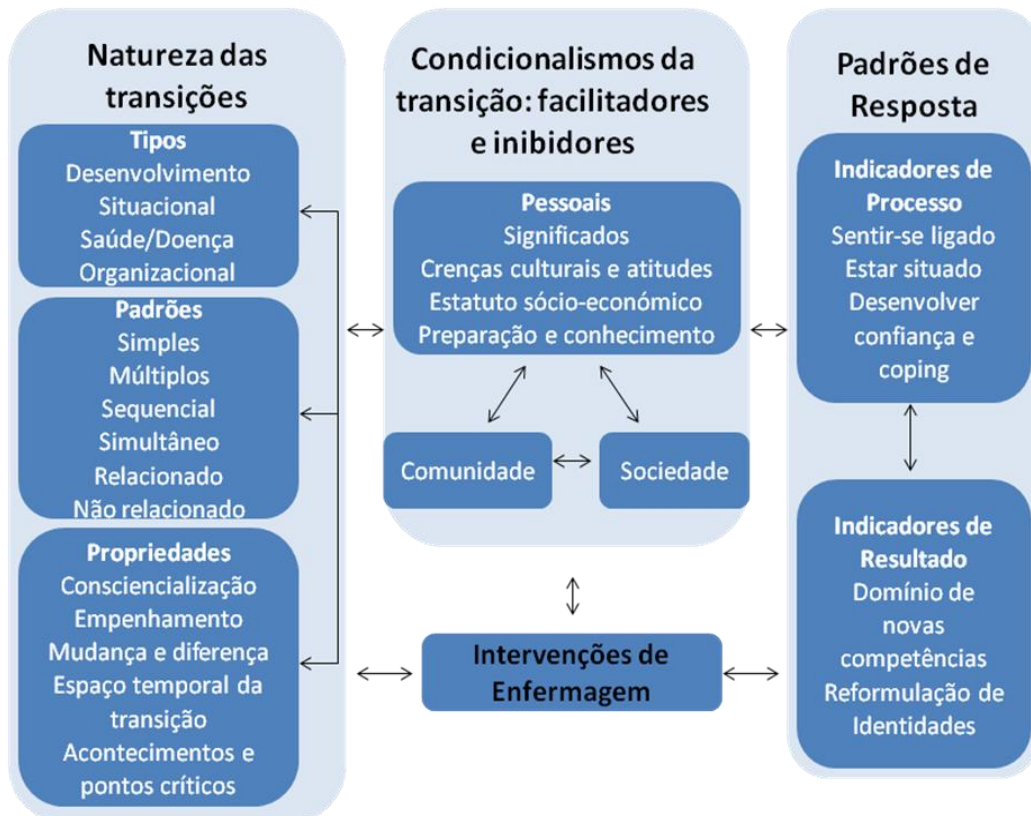
¹² Sanders, C. M. (1998). *How to Survive the Loss of a Child. Filling Emptiness and Rebuilding Your Life*. New York: Three Rivers Press.

os sentimentos de perigo e vulnerabilidade prevalecem e parece não existir um lugar seguro. Na fase de *conservação-isolamento*, após as emoções tremendas e devastadoras da fase anterior, a pessoa em luto procura conservar a reduzida energia que ainda lhe resta para continuar a elaborar o luto, tendendo a isolar-se dos outros e a dormir por longos períodos. Esta etapa assemelha-se a uma depressão, em que uma imensa fadiga e dificuldade em executar até a mais simples das tarefas oprimem o enlutado. Apesar deste período ser debilitante, assume também um valor libertador, na medida em que cria a oportunidade do sobrevivente fazer o trabalho de luto necessário para compreender que não existe quantidade suficiente de desejo, anseio ou concentração que possam trazer de volta a pessoa perdida. A quarta fase, *a conciliação*, representa o ponto de viragem em que o sobrevivente reúne forças que lhe dão o ímpeto para seguir em frente com uma nova vida, observando-se uma mudança gradual de atitude com incremento da sensação de confiança e controlo. Esta fase é também um tempo de perdoar salientando-se que perdoar-se a si mesmo pode ser uma tarefa especialmente difícil, na medida em que o enlutado procura gerir a autoeliminação da culpa, vergonha e raiva por não ter tido a capacidade de proteger o seu filho. Por outro lado, este é ainda um período para "deixar ir", não significando esquecimento mas sim que os pensamentos e sentimentos serão guardados apropriadamente num novo lugar emocional construído pelo enlutado. Na última fase, *o recomeço*, a dor diminui e, apesar dos aniversários e outras datas especiais continuarem a ser difíceis, o enlutado já não é a mesma pessoa que era antes da perda, tendo neste momento um sentimento de competência e a força necessária para experimentar novas coisas, encontrar novos amigos e começar a criar um estilo de vida em que as necessidades pessoais são satisfeitas.

A representação esquemática desta teoria é muito interessante na medida em que se enquadra muito bem na Teoria das Transições de Meleis: o processo de luto é a transição, os mediadores internos e externos são os condicionalismos da transição e os diferentes resultados os padrões de resposta, aspeto que reforça a adequação da Teoria das Transições ao fenómeno do luto, para uma melhor compreensão do mesmo e como orientador da intervenção de enfermagem.



Teoria Integrativa do Processo de Luto (Adaptado de Sanders, C. (1999). *Grief. The Mourning After: Dealing with Adult Bereavement*. (2ª Ed.). New York: John Wiley & Sons.)



Teoria das Transições (Traduzido de Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Nova Iorque: Springer Publishing Company. p.51.)

Foi ainda dado um destaque muito especial à importância de preparar o luto desde o início da intervenção com a criança e sua família e não apenas quando o fim de vida se aproxima, através de uma abordagem multidisciplinar consistente que garanta a continuidade dos cuidados. Assim, a solução poderá estar na rentabilização dos recursos já existentes, a par da criação de equipas de apoio a instituições (de acordo com os números e dispersão demográfica), no sentido de promover uma maior proximidade entre as unidades de saúde e a residência da família até porque, para haver confiança nas equipas da comunidade é fundamental o estabelecimento de um contacto precoce. As crianças/os jovens e suas famílias poderiam então beneficiar do apoio da rede de cuidados continuados, com especial ênfase na prestação de cuidados domiciliários, em parceria com especialistas pediátricos do centro terciário responsável pelo seu diagnóstico, tratamento e seguimento¹³. Refletindo sobre o meu contexto de cuidados, a Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD) e o método de trabalho por enfermeiro de referência, recentemente implementado na Unidade, possibilitam e promovem o acompanhamento da criança/do jovem e família, ajudando-as na articulação com a equipa multidisciplinar do hospital, as equipas de saúde da comunidade e a escola. Os cuidados paliativos pediátricos são assim um verdadeiro desafio de colaboração e organização entre os vários intervenientes, capaz de gerar soluções mais eficazes e sustentáveis, independentemente dos recursos disponíveis, para que as crianças/os jovens sejam acompanhados condignamente, sem que as famílias se sintam perdidas e submersas numa teia de obstáculos que as priva da qualidade de vida a que têm direito.



¹³ Lacerda, A. F. (2012). A importância dos cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 43 (5), 72-73.

Finalizando, estes dias de formação constituíram um valioso contributo na procura permanente da excelência no exercício profissional respeitando os enunciados descritivos da satisfação da criança/do jovem, da prevenção de complicações, do bem-estar e do autocuidado e da adaptação às condições de saúde¹⁴. Este percurso de aprendizagem possibilitou portanto o aprofundamento de conhecimentos perspetivando o desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista, nos domínios da responsabilidade profissional, ética e legal e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais¹⁵; e de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem nomeadamente no cuidado da criança/do jovem nas situações de especial complexidade¹⁶.

¹⁴ Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Acedido em 01.11.2013. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/RegulamentoPadroesQualidadeCuidadosEspecializadosEnfermagemSaudeCriancaJovem.pdf>.

¹⁵ Regulamento n.º 122/2011. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011), 8648-8653.

¹⁶ Regulamento n.º 123/2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011), 8653-8655.

APÊNDICE 3: Síntese Reflexiva - Curso de Conselheiros do Luto

Um dos objetivos gerais traçado no contexto do Projeto de Estágio intitulado "A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental" é "desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças/aos jovens e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental" e, mais especificamente, "desenvolver capacidade de ajuda no luto antecipatório e real dos pais da criança/do jovem", pelo que a realização do 7º Curso de Conselheiros do Luto constituiu uma das atividades previstas que irão contribuir para a sua concretização.

O Espaço do Luto é um centro dedicado ao luto por perdas com significado pessoal profundo, tendo como instituições afiliadas a Sociedade Portuguesa de Estudo e Intervenção no Luto (SPEIL), o Observatório do Luto em Portugal (OLP) e a Associação de Apoio à Pessoa em Luto (APELO), desenvolvendo diversas atividades nomeadamente o apoio ao luto a pessoas, famílias e comunidades em colaboração com a APELO; a formação sobre o luto dirigida a profissionais de saúde e ao público em geral, destacando-se a realização do Curso de Conselheiros do Luto com a acreditação da SPEIL¹; realização e divulgação de investigação científica sobre o luto através de pós-graduações, projetos e congressos em colaboração com universidades e outras instituições.

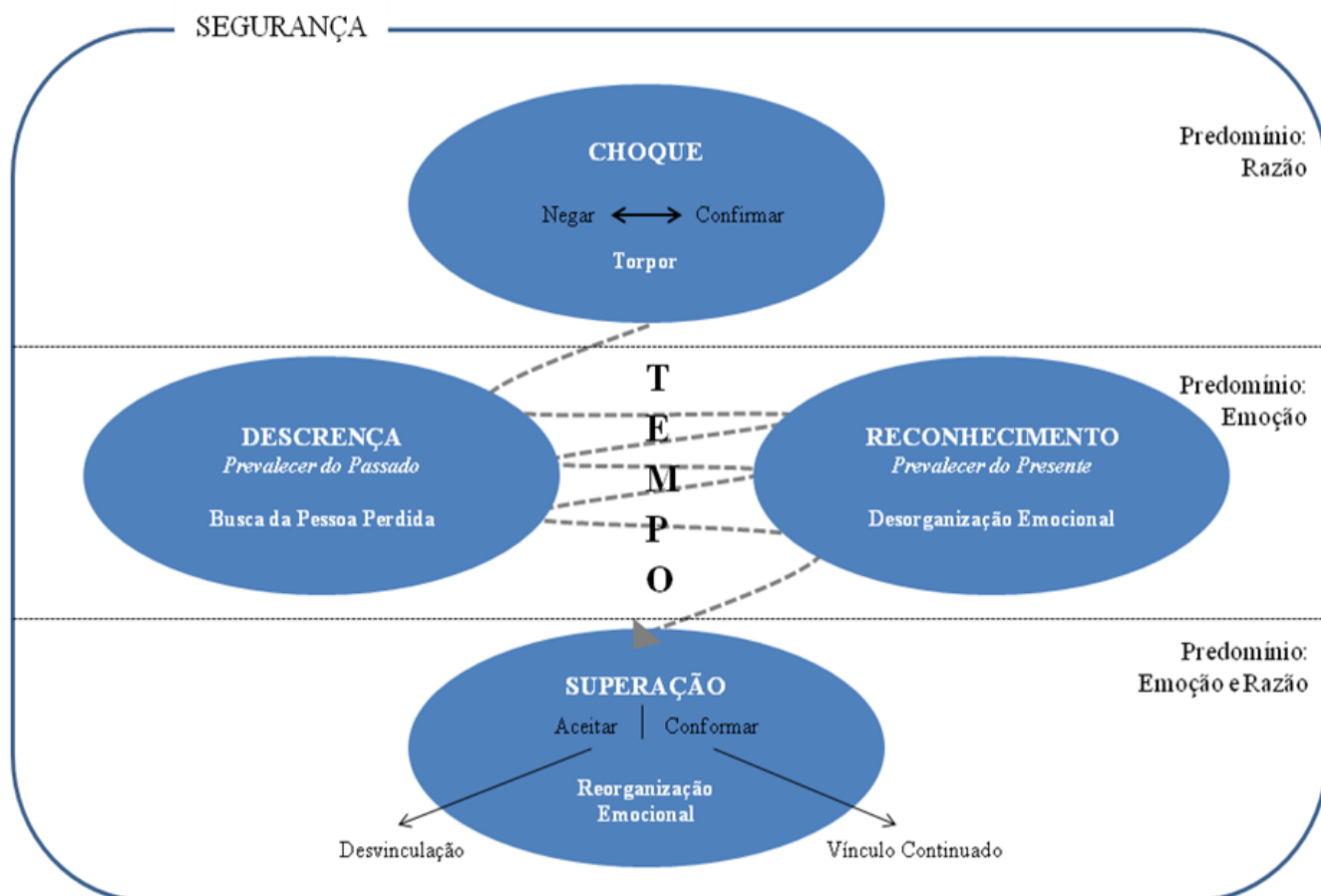
Nesta experiência foram adquiridos conhecimentos relativamente à construção, manutenção e perda dos afetos; ao luto como tempo de desconstrução de vínculos abordando e aprofundando definições, fases, tipos e teorias; e aos aspetos gerais do aconselhamento do luto, à linguagem a utilizar, seja na intervenção individual, seja na intervenção grupal (considerada um importante auxiliar no sentido da evolução saudável do processo individual de luto)². Em seguida serão destacadas as aprendizagens mais significativas procurando enquadrá-las e articulá-las com o enquadramento teórico que suporta o Projeto de Estágio, perspetivando o desenvolvimento de um programa de apoio no luto parental, pelos enfermeiros, no meu local de trabalho (segundo objetivo geral definido). Utilizar-se-á o termo "defilhado"³ como referência aos pais em luto.

¹ <http://www.espacodoluto.pt/>. Acedido em 25.05.2013.

² Rebelo, J. E. (2005). Importância de Entreatajuda no Apoio a Pais em Luto. *Análise Psicológica*. 4 (XXIII). 373-380.

³ Rebelo, J. E. (2013). *Defilhar: Como viver a perda de um filho*. Alfragide: Casa das Letras.

O luto é definido como um período de tempo, mais ou menos prolongado, que necessitamos de viver, após perda com significado profundo de uma pessoa que nos era querida, para que os momentos belos que com ela partilhámos se convertam em doces e suaves memórias⁴, destacando-se o esquema proposto relativamente ao processo do luto, que tem em consideração, para além do tempo, a necessidade de reposição da segurança propiciada pela vinculação e a predominância emocional ou racional ao experienciar as vivências.



Processo do Luto (Rebelo, 2013, p.143)⁵

A primeira reação do defilhado à morte do filho é caracterizado pelo levantar de barreiras mentais muito sólidas com a finalidade de tomar consciencialização da morte sem que aconteça o desmoronamento emocional que coloque em risco a saúde mental e física do enlutado. Os rituais, as obrigações sociais e administrativas inerentes forçam a sobreposição da razão à emoção, no entanto, as defesas terão de ser baixadas para que o sofrimento contido se liberte com a lentidão necessária para que possa ser assimilado. De modo geral, passadas 1

⁴ Rebelo, J. E. (2009). *Amor, Luto e Solidão*. Alfragide: Casa das Letras.

⁵ Rebelo, J. E. (2013). *Defilhar: Como viver a perda de um filho*. Alfragide: Casa das Letras.

a 4 semanas após o óbito, a pessoa em luto (PeL) começa a definir espaço para que se solte a tristeza. Durante o primeiro ano de luto, datas como o natal, o aniversário do nascimento do filho, as férias e outras celebrações, o defilhado encontrar-se-á submerso num turbilhão de incertezas, em busca do seu ente querido. Contudo, de data em data, é consolidada a noção efetiva da perda, de que o filho morreu realmente e que o seu regresso não irá nunca acontecer, sendo a primeira data com significado familiar, que ocorre no segundo ano após a morte, aquela que constitui a prova inegável de que a perda é definitiva. Durante este tempo, cada busca frustrada do ente querido constitui uma quebra do vínculo de proximidade e, portanto, um aspeto positivo para o processo de luto, na medida em que foi dado mais um passo para o reconhecimento da morte. Assim, inicia-se um novo tempo necessário para assimilar a tempestade de emoções que surge associada à consciência da perda, sendo necessário, pelo menos, um novo ciclo anual para vivenciar a desorganização emocional na qual "a agressividade rebenta quando não se consegue conter a incompreensão do sucedido, a culpa agrava-se quando se sente insegurança quanto às práticas do dever (...) em relação ao filho, o episódio depressivo derrama-se sempre que a solidão ensombra e corrói, e mergulha-se no desinteresse pela afeição quando se sente que a construção de um ligação tão essencial quanto a que é feita com um filho possa ser efémera" (p.147). A adaptação ao dia-a-dia sem o filho querido ocorre gradualmente, durante todo o processo de luto e, à medida que é maior a distância em relação à data da morte, aumenta lentamente a disponibilidade para conviver com a nova realidade, no entanto, "a incapacidade de aceitar uma realidade avessa ao que de mais elementar existe na humanidade e nos seres vivos, o instinto de conservação, pode provocar um travo que amarga a essência dos dias (...). A conformação é a alternativa à aceitação" (p.148), podendo admitir-se que os defilhados necessitem de, pelo menos, três a quatro anos para se conformarem com a perda, ou seja, para se "adaptarem a conviver com a ausência de um filho sem que tal lhes provoque sentimentos negativos intensos e muito frequentes" (p.149)⁶. Contudo, porque "o processo de luto é, efetivamente, um processo multidimensional, habitualmente muito ativo, altamente personalizado e determinado por inúmeros fatores de vida do enlutado. Não é um processo linear, com limites concretos, mas um compósito de fases erráticas, fluidas, sobrepostas, que variam de pessoa para pessoa e ao longo do tempo" (p.492-493)⁷, reforça-se que, para quem experiencia a perda, não é possível estabelecer um tempo de previsão para a superação do luto. Uma concetualização rígida

⁶ Rebelo, J. E. (2013). *Defilhar: Como viver a perda de um filho*. Alfragide: Casa das Letras.

⁷ Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

implicaria que cada pessoa fosse passiva no seu processo de luto, tendo que passar obrigatoriamente por uma sequência de fases com reações e comportamentos expectáveis que, na realidade, nem sempre acontecem, com impacto na vivência deste processo, acentuando sentimentos de fracasso ou de sobrecarga.

Esta forma de desenhar o processo do luto torna-se particularmente interessante na medida em que sintetiza e integra aspetos de diversas teorias do luto, proporcionando uma visão menos compartimentada de um todo complexo e multifacetado. Nesta teoria vislumbram-se claramente os traços da teoria da vinculação em Bowlby⁸, segundo o qual o comportamento de vinculação tem uma estreita relação com o valor da sobrevivência, já que é na proximidade com o outro que podemos ter a organização das percepções, dos sentimentos, da segurança e do conforto, assumindo o luto um carácter doloroso pela quebra do vínculo, caracterizado por sentimentos ambivalentes como o intenso desejo de reunião com a pessoa amada e a raiva pela sua partida, e pelas fases de entorpecimento e torpor, de saudade e procura da pessoa perdida, de desespero e desorganização e finalmente, de reorganização; do modelo dual de lidar com o luto de Stroebe e Shut⁹ que descrevem o processo do luto como dependente de oscilações entre uma orientação maior para a perda (experienciar e conectar com a perda em si) ou para a restauração (resolver questões paralelas e lidar com stressores secundários, como gerir questões financeiras, fazer resoluções legais, mudar de casa ou retomar atividades prévias à morte do ente querido); do modelo de morte na família de Walsh e McGoldrick¹⁰, na medida em que o luto, como resposta à separação, abrange todos os membros da família e do grupo social de referência, afetando de forma diferente cada membro da família e colocando a PeL em contexto familiar e social com um papel diferente a ser desempenhado; da teoria de adaptação à doença e à perda de Kubler-Ross¹¹ que define os conhecidos estádios sequenciais de negação, raiva, negociação, depressão e aceitação; do conceito de "*continuing bonds*" de Dennis Klass¹², segundo o qual a manutenção de uma relação interativa, consciente e dinâmica com o ente querido poderá ter uma função adaptativa, desde que exista uma clara separação entre o presente e o passado.

⁸ Bowlby, J. (1998). Perda - Tristeza e Depressão. In Bowlby, J. (Org.) *Apego e Perda*. (V. Dutra, Trad.). (Vol. 3). São Paulo: Martins Fontes. (tradução do original do inglês Attachment and Loss, vol III, Loss - Sadness and Depression, 1973).

⁹ Stroebe, M. S. & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*. 23 (3), 197-224.

¹⁰ Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). A Perda e a Família: uma Perspectiva Sistémica. In Walsh, F. & McGoldrick, M. (Coords.). *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. (C. O. Dornelles, Trad.). (pp. 27-55). Porto Alegre: ArtMed. (tradução do original do inglês Living beyond loss, 1995).

¹¹ Kübler-Ross, E. (2002). *Sobre a Morte e o Morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. (P. Menezes, Trad.) (8ª ed.). São Paulo: Martins Fontes. (tradução do original do inglês On Death and Dying, 1969).

¹² Ferro, A. (2013). Ligações que continuam em Klass. In A. Barbosa (coord.). *Olhares sobre o Luto*. (pp. 273-284). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Este modelo enfatiza também os vetores que condicionam a progressão no luto e a especificidade pessoal nas reações do pesar, remetendo-me para a Teoria das Transições de Afaf Meleis que descreve um conjunto de condicionalismos da transição que, além de justificarem o facto da transição ser um processo único, poderão assumir um papel facilitador ou inibidor da mesma nomeando-se as variáveis pessoais (significados atribuídos aos eventos que precipitaram a transição, crenças e atitudes, status socioeconómico, preparação prévia para a experiência de transição, conhecimento sobre o que se pode esperar durante o tempo da transição) e contextuais da pessoa (recursos da comunidade disponíveis: existência de apoio social ou de recursos instrumentais; aspetos socioculturais: apoio dos familiares e representação social face à mudança)¹³.

Salienta-se também o destaque dado ao comportamento normal do luto, pelo facto da perda de um filho provocar a sensação de aproximação vertiginosa da loucura acompanhando o enlutado de acentuadas alterações no seu estado e comportamento emocional, físico e social por se confundirem, em determinados períodos, com sinais de insanidade, "como a tristeza e o choro convulsivos e incontroláveis, a perda de apetite e a insónia, características do doente depressivo; as alucinações auditivas e, por vezes, visuais, típicas do doente esquizofrénico; a sensação de que se é perseguido pelo mal, (...) própria do doente paranoico" (p.136-137)¹⁴. A experiência da sensação de que se está a enlouquecer é natural e, porque pode alterar a capacidade de tomar decisões, desaconselham-se mudanças radicais quando se vivem emoções intensas, uma vez que a tomada de decisões precipitadas que poderá conduzir ao acréscimo de complicações ou até a outras perdas. Além disso, no luto, todos os sentimentos devem ser expressos e partilhados pelo que, deixar fluir as emoções, sem temer chorar à frente dos outros, falar insistentemente no ente querido ou enraivecer-se, com ou sem propósito, constituem meios eficazes para tornar o processo menos doloroso e abreviar a sua superação.

Relativamente ao aconselhamento no luto, as intervenções no luto são diversas agrupando-se em três níveis: o apoio de familiares e amigos, sendo o papel do profissional de saúde a disponibilização de informação sobre o processo do luto e principais recursos disponíveis; o aconselhamento junto de voluntários, grupos de autoajuda, orientadores espirituais e profissionais de saúde atentos aos fatores de risco e à deteção precoce de problemas associados ao luto, encaminhando os pais em luto, se necessário, para uma intervenção mais especializada; e a terapêutica, concretizada pela intervenção especializada, necessária para

¹³ Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H. & Shumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28.

¹⁴ Rebelo, J. E. (2013). *Defilhar: Como viver a perda de um filho*. Alfragide: Casa das Letras.

uma minoria de enlutados e realizada por equipas pluridisciplinares de saúde mental¹⁵. Deste modo, enquadrado no segundo nível de intervenção, o conselheiro do luto é um técnico especializado no apoio ao luto normal, que presta apoio empático e competente a pessoas, famílias e comunidades em luto, promovendo o suporte através de sessões de aconselhamento, coordenação de grupos de partilha com orientação técnica e supervisão de moderadores de grupos de entreajuda¹⁶. Os objetivos do aconselhamento no luto são aumentar a realidade da perda, ajudar a pessoa a lidar com os afetos expressos e latentes, ajudar a pessoa a superar vários obstáculos para se reajustar depois da morte e encorajar a pessoa a dizer um adeus adequado e a sentir-se confortável ao reinvestir novamente na sua vida¹⁷.

Durante este tempo de formação abordaram-se questões muito pertinentes como qual o melhor momento para realizar o aconselhamento, considerando-se que durante a etapa de choque (1-4 semanas) é precoce efetuar qualquer contacto. Relativamente ao local em que deve ser realizado o aconselhamento do luto, este poderá acontecer num ambiente formal como um consultório, ou informal como um jardim ou a casa do enlutado mediante a realização de visitas domiciliárias. No que se refere aos destinatários do aconselhamento do luto, existem três abordagens possíveis: a filosofia de que o aconselhamento do luto deva ser oferecido a todos os enlutados, especialmente a famílias nas quais ocorreu a morte de um dos pais ou de uma criança, devendo no entanto ter-se em conta que nem todas as pessoas necessitam de aconselhamento e de que um serviço oferecido numa base tão universal, exige custos que poderão não permitir a sua existência; a filosofia de que se deve esperar que a PeL reconheça a necessidade de assistência e procure ajuda, reconhecendo-se que se trata de uma abordagem mais custo-efetiva que a primeira mas implicando em simultâneo que a pessoa vivencie um nível elevado de sofrimento antes que a ajuda lhe seja oferecida; a filosofia que se baseia no modelo preventivo, em que, mediante uma previsão de quem irá sofrer maiores dificuldades nos primeiros dois anos se realiza uma intervenção precoce para impedir uma reação mal adaptativa ao luto¹⁸.

Considerando que a perda de um filho constitui um fator de risco de luto complicado, considero que a abordagem preventiva seria a mais adequada nestas situações, no entanto, tendo em conta os constrangimentos que caracterizam a época em que vivemos com todas as

¹⁵ Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

¹⁶ <http://www.espacodoluto.pt/index.php/conselheiros-do-luto>. Acedido em 25.05.2013.

¹⁷ Worden, J. W. (2013). *Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto: Um Manual para Profissional da Saúde Mental*. (4ª. Ed.). São Paulo: Roca.

¹⁸ Worden, J. W. (2013). *Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto: Um Manual para Profissional da Saúde Mental*. (4ª. Ed.). São Paulo: Roca.

políticas restritivas e cortes orçamentais implementados, com falta de recursos e de formação profissional da área, poder-se-á realizar posteriormente um plano de acompanhamento do luto parental que integre aspetos da segunda e terceira filosofias descritas.

Os princípios do aconselhamento do luto (ajudar a PeL a reconhecer a perda, ajudar a PeL a identificar e a expressar sentimentos, ajudar a PeL a viver sem o ente querido, facilitar o reposicionamento emocional, dar tempo ao luto, compreender o comportamento normal do luto, respeitar as diferenças individuais, oferecer apoio continuado, ajudar a PeL a reconhecer as suas defesas e estratégias de lidar com o problema e reconhecer a necessidade de encaminhamento da situação) remetem claramente para a importância da intervenção de enfermagem integrar o conceito de cuidar transpessoal de Jean Watson definido como "uma relação intersubjetiva, de pessoa-para-pessoa que inclua dois indivíduos num dado momento, mas transcende simultaneamente os dois, ligando outras dimensões do ser e uma consciência mais profunda/mais elevada" (p.114)¹⁹. Este conceito respeita um conjunto de valores humanos, nomeadamente elevada consideração pela pessoa e pela vida humana, respeito pela autonomia humana e liberdade de escolha, valorização do mundo subjetivo-interno da pessoa em causa e como ela está a compreender a experiência da condição saúde-doença e especial ênfase na ajuda dada ao indivíduo na aquisição de maior conhecimento próprio, compreendendo-se então que o enfermeiro é visto como coparticipante no processo de cuidar, sendo colocado um elevado valor na relação estabelecida entre o enfermeiro e o cliente²⁰. Realçam-se ainda as atitudes fundamentais da relação de ajuda definidas por Carl Rogers: a congruência (expressão aberta e sem máscaras dos sentimentos e atitudes), a compreensão empática (capacidade para experimentar e compreender as perspetivas e os sentimentos das outras pessoas e transmitir essa compreensão) e a aceitação positiva incondicional do outro (respeito e consideração por aquilo que o outro é, com as suas experiências e sentimentos e com o potencial para aprender a viver da forma que considerar mais conveniente)²¹.

E, porque é a pessoa no seu todo que vivencia a experiência do luto, são consideradas 5 perspetivas da perda no aconselhamento do luto nomeadamente a perspetiva filosófica/existencial; a perspetiva espiritual/religiosa; a perspetiva

¹⁹ Watson, J. (2002). *Enfermagem Pós-Moderna e Futura. Um novo paradigma da enfermagem*. (J. Enes, Trad.). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês *Postmodern Nursing and Beyond*, 1999).

²⁰ Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma teoria de enfermagem*. (J. Enes, Trad.). Loures: Lusociência. (tradução do original do inglês *Nursing: Human Science and Human Care. A Theory of Nursing*, 1999).

²¹ Rogers, C. (1997). *Tornar-se Pessoa*. (M. J. C. Ferreira e A. Lamfarellj, Trans.). (5ª Ed.). São Paulo: Martins Fontes. (tradução do original do inglês *On Becoming a Person*, 1961).

psicológica/comportamental; a perspetiva sociológica/cultural e a perspetiva física²², aspeto que vai ao encontro do Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos segundo o qual o objetivo da equipa é proporcionar cuidados holísticos, contínuos e centrados na família ao longo da doença, morte e processo de luto. Além disso, tendo em conta que uma perda convoca muitas vezes outras perdas e estende-se a outras dimensões da vida²³, a pessoa experiencia diversas transições que ocorrem em simultâneo com as modificações que lhe estão na origem, pelo que o enfermeiro deve considerar todas as transições significativas na vida da pessoa na sua intervenção²⁴.

Enfatizo ainda que este período de formação, foi claramente enriquecido por uma componente prática com o treino de competências comunicacionais através da encenação de sessão de aconselhamento e de grupo de partilha, recorrendo aos lutos pessoais de cada elemento do grupo, permitindo a realização de autoscopia posterior mediante a análise dos vídeos captados durante estas simulações, destacando-se a importância dos componentes da comunicação não verbal e da linguagem corporal.

Durante este percurso de aprendizagem, enquanto esperava encontrar respostas concretas, compreendi que afinal não existe uma regra estabelecida, pelo facto do luto constituir um processo profundamente pessoal, no entanto, encontrei no aconselhamento do luto, uma possibilidade de ajudar o defilhado a resolver o processo do luto de uma forma mais eficaz. Deste modo, a concretização deste Projeto fundamentar-se-á, acima de tudo, na humanização dos cuidados, dando "atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade" (p.6549)²⁵, através do respeito pelos valores humanos pelos quais se regem o indivíduo e os grupos em que este se integra, assumindo o dever de "cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa", abstendo-se de "juízos de valor sobre o comportamento da pessoa assistida e não lhe impor os seus próprios critérios e valores no âmbito da consciência e da filosofia de vida" (p.6547-6548)²⁶.

²² Wheeler-Roy, S. & Amyot, B.A. (2004). *Grief Counseling Resource Guide - A Field Manual*. New York: New York State Office of Mental Health. Acedido em 21.10.2013. Disponível em: www.omh.state.ny.us/omhweb/grief/.

²³ Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

²⁴ Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory. Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Nova Iorque: Springer Publishing Company.

²⁵ Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto -Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República, I Série, N.º 180 (16-08-2009). 6528-6550.

²⁶ Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República, I Série, N.º 180 (16-08-2009). 6528-6550.

A concretização desta atividade permitiu assim o desenvolvimento de competências comuns do enfermeiro especialista no Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais, nomeadamente a competência D1 "Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade" na unidade de competência "Detém uma elevada consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro" (p.8652)²⁷. Foi também possível o desenvolvimento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem nomeadamente a competência E2 "Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade", realçando-se a unidade de competência "reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados" (p.8655) mobilizando recursos oportunamente, aplicando conhecimentos e capacidades facilitadores da "dignificação da morte" e dos processos de luto²⁸.

²⁷ Regulamento n.º 122/2011. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011). pp. 8648 a 8653.

²⁸ Regulamento n.º 123/2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Diário da República II série, N.º 35 (18-02-2011). 8653-8655.

**APÊNDICE 4: Síntese Reflexiva - Equipe Intrahospitalar de Suporte em
Cuidados Paliativos**

A realização de estágio numa Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) de um Hospital Central na área de Lisboa constituiu uma valiosa oportunidade para melhor compreender o funcionamento deste recurso existente neste Centro Hospitalar, na procura de contributos para a concretização do projeto em curso com especificidade para a operacionalização do objetivo "Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem no processo de luto parental".

Esta equipa consubstancia uma Unidade de Cuidados Paliativos de nível I¹ caracterizando-se por uma equipa móvel de cariz assistencial cuja missão é proporcionar aos clientes com doenças graves avançadas e incuráveis, e seus familiares, cuidados de saúde especializados e humanizados, respeitando a dignidade individual e maximizando a sua qualidade de vida, destacando-se alguns dos seus objetivos gerais nomeadamente realizar apoio assistencial a clientes internados, prestar apoio sob a forma de consultadoria interna aos profissionais que tenham a seu cargo clientes (internados ou não) que necessitam de cuidados paliativos e assegurar o seguimento após a alta dos clientes e familiares acompanhados em internamento (contacto telefónico regular/consulta externa de Medicina Paliativa/apoio no luto). A referenciação dos clientes é feita pelo médico assistente, podendo, no entanto, a necessidade de intervenção da equipa ser identificada por qualquer profissional de saúde como o enfermeiro, o psicólogo ou o assistente social.

Esta equipa é constituída por quatro enfermeiras, uma médica, uma psicóloga, uma assistente social e uma administrativa, destacando-se o papel determinante da formação em Cuidados Paliativos na medida em que, na ausência de formação específica adequada não é possível a prática deste tipo de cuidados. Deste modo, salienta-se que duas enfermeiras (uma das quais é a Sr.^a Enf.^a Chefe), a médica e assistente social realizaram o Mestrado em Cuidados Paliativos; uma enfermeira e a psicóloga concluíram a pós-Graduação em Cuidados Paliativos e uma enfermeira, sendo enfermeira especialista na área de especialização de enfermagem médico-cirúrgica na vertente enfermagem oncológica participou ainda numa formação básica em Cuidados Paliativos. Além disso a Sr.^a Enf.^a Chefe e a psicóloga encontram-se na etapa final da pós-graduação de Terapeuta do Luto.

Tendo em conta a minha área de interesse, o luto parental, destaco que esta equipa dá apoio às famílias no luto, enviando uma carta de condolências e disponibilizando uma consulta de psicologia para apoio da família antes da morte do cliente e após a mesma, durante o processo

¹ Decreto-Lei nº101/2006 de 6 de Junho (2006). Procede à criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República - I Série A. Nº 109 (06.06.2006). 3856-3865.

de luto. A intervenção de enfermagem neste âmbito consiste na realização da primeira consulta e possível encaminhamento para o apoio pela Psicologia no entanto, não se efetua um registo da mesma. Assim, a realização deste estágio foi muito importante na medida em que me permitiu refletir sobre aspetos práticos para a concretização do objetivo delineado previamente, como o reforço da importância do envio de um cartão de condolências ou a necessidade de elaborar uma folha de registo de enfermagem relativamente à visita do luto realizada no meu contexto de trabalho.

Através desta equipa pude conhecer o Projeto "Acompanhar as Perdas e o Luto no Hospital" cujo objetivo é acompanhar os clientes e famílias na fase de luto antecipatório e as famílias no luto após a morte do cliente, sendo os enfermeiros os elos de ligação. Este projeto que se encontra a decorrer é composto por várias fases de implementação e apoia-se nos enfermeiros (mas pretendendo numa fase posterior alargar-se a outros profissionais de saúde), baseando-se em dois aspetos fundamentais nomeadamente o desenvolvimento de competências para melhorar a qualidade dos cuidados prestados ao cliente em fim de vida e suas famílias assim como a promoção do bem-estar dos profissionais. A sua implementação teve início em serviços que cuja prevalência de situações de fim de vida e de morte justificaria serem os pioneiros na implementação do mesmo, não se tendo ainda alargado ao Departamento da Pediatria, embora se pretenda fazê-lo ainda no ano corrente.

A implementação deste projeto no Departamento de Pediatria virá com toda a certeza trazer benefícios claros para as crianças e famílias e para os profissionais que lhes prestam cuidados e ainda reforçar a necessidade da criação de uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos pediátricos², na medida em que a EIHSCP realiza apenas consultadoria ao Departamento da Pediatria em situações muito pontuais. O Projeto "Acompanhar as Perdas e o Luto no Hospital" reflete uma política de humanização através da preocupação institucional em cuidar dos profissionais que cuidam do cliente em fim de vida e sua família, aspeto particularmente interessante, na medida em que vem legitimar a experiência de luto dos profissionais. Efetivamente, os cuidados no luto exigem do profissional uma preparação não apenas profissional mas também pessoal, devendo a experiência do luto ser admitida, reconhecida e vivida na sua integridade, realçando-se a importância da instituição hospitalar oferecer recursos e mecanismos para que o profissional conte com o apoio do pares e da

² Grupo de Apoio à Pediatria & Comissão de Cuidados Continuados Paliativos (2013). *Reunião "Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que Futuro em Portugal". Relatório da Comissão Organizadora, Conclusões e Resultados*. Lisboa, 25.06.2013. Acedido a 30.12.2013. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/relatoriocpp6_2013.pdf.

instituição em situações de luto, de forma a não comprometer a sua ação profissional e a sua vida pessoal³.

Finalizando, posso afirmar que fui uma privilegiada na medida em que este campo de estágio me permitiu estabelecer pontes com um conjunto de profissionais que, apesar do seu âmbito profissional não ser o pediátrico, coloca todos os dias em prática a filosofia dos cuidados paliativos. Com esta experiência pude validar a importância do meu percurso de aprendizagem e compreender que o meu projeto poderá posteriormente articular-se com o Projeto "Acompanhar as Perdas e o Luto no Hospital", promovendo e facilitando a sua implementação, constituindo assim não só um valioso contributo para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à família em luto como, de forma indireta, para a promoção do bem-estar dos profissionais. Assim, este campo de estágio proporcionou-me contributos para o desenvolvimento de competências comuns de enfermeiro especialista no domínio na melhoria da qualidade nas competências B1 "desempenha um papel dinamizador do desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica" e B2 "concebe, gere e colabora em programas de melhoria contínua da qualidade"⁴.

³ Franco, M. H. P. (2004). Cuidados paliativos e o luto no contexto hospitalar. In Pessini, L. & Bertachini, L. (orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. (pp. 301-304). São Paulo: Edições Loyola.

⁴ Regulamento n.º 122/2011. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011). 8648-8653.

APÊNDICE 5: Síntese Reflexiva - Unidade de Neonatologia

A realização de estágio na Unidade de Neonatologia num Hospital Central da área de Lisboa surge enquadrada no projeto definido como recurso para a concretização dos objetivos "desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças/jovens e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental" e "desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na área da vigilância da saúde da criança e do jovem". A experiência que esta Unidade me proporcionou, com o relevante apoio da enfermeira orientadora, permitiu-me refletir sobre importantes aspetos relacionados não apenas com a intervenção de enfermagem no processo do luto parental, mas também com a vivência de outras perdas significativas inseridas num processo de transição para a parentalidade, permitindo-me desenvolver competências de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem.

A equipa de enfermagem da Unidade de Neonatologia é composta pelas enfermeira chefe e enfermeira coordenadora e por 5 equipas de enfermagem constituídas por 4 a 5 elementos, num total de 26 enfermeiros, dos quais 4 são enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde da criança e do jovem. A equipa de enfermagem respeita o método individual de trabalho e encontra-se ainda organizada em grupos de trabalho de acordo com diversas áreas temáticas, como os cuidados para o desenvolvimento, o aleitamento materno, a dor, a CIPE® ou, entre outras, os cuidados paliativos.

De acordo com o Relatório referente à reunião "Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que Futuro em Portugal"¹, esta Unidade é considerada uma equipa intrahospitalar de suporte em cuidados paliativos de nível II respeitando a tipologia definida pelo Ministério da Saúde², reconhecendo o trabalho desenvolvido pelo Grupo de Cuidados Paliativos Neonatais existente nesta Unidade. Este grupo de trabalho, constituído por quatro enfermeiras, procurou precocemente ser um grupo multiprofissional de implementação dos Cuidados Paliativos Neonatais na Unidade mas apenas recentemente integrou uma das médicas da Unidade. Efetivamente uma das maiores dificuldades sentidas ao longo do tempo foi, segundo a enfermeira coordenadora do grupo, a resistência da equipa (especialmente a equipa médica) à necessidade de se implementarem cuidados paliativos na unidade. Tornou-se interessante refletir sobre esta dificuldade que aliás é também sentida no meu contexto de trabalho. Efetivamente, o progresso extraordinário alcançado pela Medicina Neonatal,

¹ Grupo de Apoio à Pediatria & Comissão de Cuidados Continuados Paliativos (2013). *Reunião "Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que Futuro em Portugal". Relatório da Comissão Organizadora, Conclusões e Resultados*. Lisboa, 25.06.2013. Acedido a 30.12.2013. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/relatoriocpp6_2013.pdf.

² Decreto-Lei nº101/2006 de 6 de Junho (2006). *Procede à criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Diário da República - I Série A. Nº 109 (06.06.2006). 3856-3865.

permitiu a sobrevivência de muitos bebês com doenças graves e o aumento de sobreviventes com sequelas igualmente graves, transformando a morte num fenómeno mais raro e ocorrendo em fases mais tardias da vida do recém-nascido. Construiu-se deste modo, nos profissionais de saúde, um sentimento de poder e infalibilidade, utilizando a tecnologia como uma ferramenta que permite afastar e adiar a experiência dramática e traumatizante da morte de um bebé³. Neste contexto, e apesar dos obstáculos serem, à partida, inevitáveis, a criação deste grupo de trabalho não poderia fazer mais sentido. Foram-me, deste modo, proporcionadas oportunidades únicas de aprendizagem, tendo tido a possibilidade de conhecer as principais atividades desenvolvidas por este grupo de trabalho, assim como de colaborar em algumas delas.

Destaco a implementação do Diário do Recém-Nascido, entregue aos pais dos bebês em que se prevê que o internamento será prolongado (pelo facto de não existir ainda um patrocínio que apoie esta ação e permita a entrega do mesmo a todos os pais), estando a equipa sensibilizada para promover a sua dinamização, oferecendo a pegada do bebé, tirando fotografias da família com o bebé, ou incentivando a expressão de sentimentos através da escrita. Esta atividade assume particular importância no reforço da vinculação pais-bebé mas também na elaboração de memórias positivas, aspeto que assume um papel significativo na elaboração de um luto mais saudável, se a criança morrer^{4,5,6,7}. Este grupo apresentou também uma proposta para a humanização do ambiente que envolve as famílias e o recém-nascido em final de vida mediante a reformulação do ambiente da sala de isolamento da Unidade. Este espaço, que além do quarto possui uma casa de banho privada associada, foi intencionalmente decorado com o intuito de o tornar mais acolhedor, menos instrumentalizado e tecnológico e, desta forma, promotor da humanização no cuidar em final de vida. Embora não se tenha ainda atingido o objetivo de realizar a transferência do recém-nascido em fim de vida, o mais precocemente possível para esta sala de isolamento, este espaço tem sido útil, acolhendo os pais do bebé e pessoas significativas, proporcionando-lhes maior privacidade num ambiente

³ Silva, L. J. (2011). Luto em Neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 41 (6), 281-284.

⁴ Askin, D. F. & Wilson, D. (2014). Recém-Nascido de alto Risco e a Família. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente* (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ª Ed.). (pp. 331-411). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

⁵ Carlson, R. (2012). Helping Families Create Keepsakes When a Baby Dies. *International Journal of Childbirth Education*. 27 (2), 86-91. Acedido em 29.12.2013. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2011704097&lang=pt-br&site=ehost-live>.

⁶ Lisle-Porter, M. & Podruchny, A. M. (2009). The dying neonate: family centered end-of-life care. *Neonatal Network*. 28 (2), 75-83. Acedido em 29.12.2013. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN>.

⁷ Orloff, S. F., Toce, S. S., Sumner, L. & Grimes, L. S. (2011). Bereavement. In Carter, B. S., Levetown, M. & Friebert, S. E. (Eds.). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*. (2ª Ed). (pp.275-308). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

mais humanizado. Foram implementadas outras atividades nomeadamente o envio de um cartão de condolências a todas as famílias em luto (uma semana após a morte do bebé) e de um cartão pelo aniversário da morte do recém-nascido, do agendamento de telefonemas posteriores à morte do recém-nascido para disponibilizar apoio, referenciando recursos da comunidade como grupos de autoajuda, e/ou despistando situações de luto disfuncional. Estas ações assumem particular interesse na medida em que os pais em luto expressam a necessidade de se manterem ligados aos profissionais de saúde que conheceram a criança, atenuando a perda secundária da equipa de saúde e evitando sentimentos de abandono⁸. Este grupo elaborou ainda o "Manual do Luto", tendo este contexto de estágio constituído uma excelente oportunidade de aprendizagem na medida em que me permitiu elaborar uma proposta de reformulação do mesmo, tendo em conta as aprendizagens concretizadas até à data, e refletir sobre a relevância desta ferramenta como importante e útil cuidado antecipatório à família da criança na medida em que "a orientação antecipada relativamente ao processo de luto pode ser útil para as famílias, para que possam reconhecer a normalidade das suas experiências" (p.955)⁹. Outra das ações em que participei correspondeu à Cerimónia de Homenagem aos recém-nascidos que morreram na Unidade, realizada no dia 25 de janeiro de 2014. Esta ação, pioneira em Portugal e organizada pela segunda vez, ocorreu após um período de 1-2 anos desde a morte do bebé, foi antecedida por um telefonema às famílias enlutadas e foi preparada com enorme sensibilidade pelo Grupo de Cuidados Paliativos que teve a preocupação de procurar e escolher um espaço "neutro" (externo à Unidade e ao Hospital) e de o decorar de forma muito acolhedora. Esta atividade contou com a participação do Sr. Enf.º Director do Hospital, da Sr.ª Enf.ª Chefe da Unidade, dos elementos do Grupo de Cuidados Paliativos Neonatais, assim como de outros elementos da equipa que, além de estarem presentes durante a tarde, também participaram ativamente na preparação de tudo o que foi necessário. Foi ainda possível contar com a participação do capelão do Hospital que, embora procurando ser o mais neutro possível relativamente à expressão da Religião Católica, me fez refletir sobre a importância de conhecer cada família presente, a forma como cada uma vivencia a sua espiritualidade e religiosidade. Este aspeto é especialmente importante na medida em que é dever do enfermeiro o "cuidar da pessoa sem qualquer discriminação

⁸ Orloff, S. F., Toce, S. S., Sumner, L. & Grimes, L. S. (2011). Bereavement. In Carter, B. S., Levetown, M. & Friebert, S. E. (Eds.). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*. (2ª Ed). (pp.275-308). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

⁹ Ethier, A. M. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Fim de Vida. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds.). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trads.). (9ª Ed.). (pp. 931-963). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa" (artigo 81)¹⁰. Foi clara para mim a importância que este evento teve para os pais do bebé e para outras pessoas significativas como os irmãos ou os avós do mesmo, pelo facto de reverem outros pais/famílias em processo de luto por morte do seu filho na Unidade e vários elementos da equipa de saúde que cuidaram do seu bebé, de encontrarem um reconhecimento da equipa de saúde pelo sofrimento que se encontram a vivenciar e de aquele ser um espaço no qual a expressão dos seus sentimentos foi livre e, por todos, respeitada. Saliento que, no final da tarde, foi pedido aos pais o favor de preencherem um rápido questionário no intuito de melhor compreender a sua perceção perante as ações dinamizadas por este grupo de trabalho: realização de telefonema, envio de cartão de condolências, livro sobre o luto, cartão pelo aniversário, cerimónia de homenagem. Este aspeto assume grande relevância na medida em que a avaliação do impacto das intervenções de enfermagem é essencial para demonstrar que os cuidados de enfermagem são imprescindíveis à saúde da população. Efetivamente, esta trata-se de uma questão com diversas implicações como a melhoria da saúde das pessoas, o financiamento dos serviços de saúde e da investigação e o respeito pela profissão de enfermagem na sociedade¹¹. Num esforço de divulgar e dar visibilidade aos cuidados de enfermagem realizados no âmbito dos cuidados paliativos em pediatria, este grupo de trabalho tem também procurado promover a formação em serviço, assim como colaborar em encontros científicos, nacionais e internacionais, sob a forma de conferências, comunicações orais e/ou posters.

A descoberta das atividades dinamizadas por este grupo e a colaboração com o mesmo constituíram para mim momentos de intensa aprendizagem, proporcionando importantes pistas para a reflexão sobre a importância destas estratégias na melhoria da qualidade dos cuidados prestados, preservando o respeito pela dignidade do recém-nascido e sua família, sobre a possibilidade de adaptar e adequar algumas delas ao meu contexto de trabalho e sobre qual a melhor forma de as implementar com sucesso.

Relativamente ao objetivo de desenvolver outras competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, com foco na promoção de uma parentalidade positiva, este percurso de aprendizagem permitiu-me compreender que, neste campo de estágio, a maioria das realidades vivenciadas por estas famílias integram diferentes processos

¹⁰ Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República, I Série, N.º 180 (16-08-2009). 6528-6550.

¹¹ Basto, M. L. (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina. Proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*. 13 (2), 11-18.

de transição e, portanto, a Teoria das Transições de Meleis é, neste contexto, um importante e útil constructo teórico capaz de guiar a prática de cuidados.

Todas estas famílias vivenciam a transição para a parentalidade, transição desenvolvimental na medida em que a gravidez e nascimento do bebê são mudanças que integram o ciclo de vida. E, efetivamente, o processo de transição para a parentalidade vem alterar radicalmente o equilíbrio anterior de cada família, exigindo mudanças substanciais na vida dos indivíduos e respostas cognitivas, emocionais e comportamentais que habitualmente não integram o repertório comportamental dos pais, exigindo uma adaptação específica e uma obrigatória reestruturação e reconceptualização a nível pessoal, familiar e social¹². Quando se alia a todas estas exigências o nascimento de um bebê prematuro com necessidade de hospitalização numa Unidade de Neonatologia, ocorre uma rotura das expectativas com a necessidade, por parte do casal, de adaptação a uma realidade que acentua a distância entre o filho idealizado e o filho real, podendo comprometer o desenvolvimento da vinculação e da parentalidade¹³. Assim se inicia um processo de luto pela perda do bebê ideal podendo os mecanismos de defesa serem profundamente intensificados pela possibilidade de morte do mesmo¹⁴, situação que perturba os mais profundos desejos de estabilidade pessoal e que tem um grande impacto na dinâmica familiar¹⁵. Deste modo, em simultâneo com a transição desenvolvimental, estes pais vivenciam uma transição de saúde-doença, perante a prematuridade do recém-nascido e necessidade de hospitalização do mesmo. Em algumas situações pode até ocorrer o diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora da vida, pelo que este tipo de transição pode ainda integrar a vivência de um processo de luto antecipatório. Se ocorre a morte do recém-nascido, o processo de luto não constitui uma situação de transição desenvolvimental na medida em que a morte de uma criança se trata de um evento que contraria a ordem natural das coisas, sendo deste modo adequado considerá-la uma transição situacional, na medida em

¹² Hockenberry, M. J. (2014). A Influência da Família na Promoção da Saúde da Criança. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ª Ed.). (pp. 49-71). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

¹³ Shin, H. & White-Traut, R. (2010). The Conceptual Structure of Transition to Motherhood in the Neonatal Intensive Care Unit. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (pp. 104-113). New York: Springer Publishing Company.

¹⁴ Silva, L. J. (2011). Luto em Neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 41 (6), 281-284.

¹⁵ Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). A Perda e a Família: uma Perspectiva Sistémica. In Walsh, F. & McGoldrick, M. (Coords.). *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. (C. O. Dornelles, Trad.). (pp. 27-55). Porto Alegre: ArtMed. (tradução do original do inglês Living beyond loss, 1995).

que implica uma alteração profunda de papéis perante a perda de um elemento da constelação familiar, relacionada com a transição de saúde-doença e sequencial relativamente à mesma¹⁶.

O desenvolvimento de outras competências de enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem, foi possível pela oportunidade de acompanhar de modo continuado e de participar nos cuidados de enfermagem a uma família e aos seus dois recém-nascidos gêmeos hospitalizados na Sala de Cuidados Intermédios.

Desta forma, consegui aprofundar de conhecimentos relativos às características fisiológicas do recém-nascido de risco; à apreciação e monitorização do mesmo (apreciação geral, da temperatura, da pele, respiratória, cardiovascular, gastrointestinal, genitourinária, neurológica e musculoesquelética); à avaliação do desenvolvimento do recém-nascido pré-termo e adequação da prestação de cuidados às suas competências, vulnerabilidades e limites. Destaco a realização da avaliação da dor no recém-nascido, realizada pela equipa de forma sistemática, mediante a utilização de escalas que valorizam as respostas fisiológicas e comportamentais do bebé (EDIN na Unidade de Cuidados Intermédios e N-PASS na Unidade de Cuidados Intensivos), sendo a gestão da dor uma prioridade nos cuidados de enfermagem prestados, através de medidas não farmacológicas durante os procedimentos dolorosos, tais como a contenção, o posicionamento, a técnica de canguru e a sucção não nutritiva com administração de solução de sacarose, estratégias comprovadas pela evidência científica como eficazes¹⁷. Acrescento também a possibilidade de participar numa formação realizada pela equipa de enfermagem aos pais dos bebés internados sobre a importância da amamentação e da utilização do método canguru. De facto, esta equipa de enfermagem demonstrou um constante reconhecimento da importância da promoção da relação pais-criança, com destaque para a utilização do método canguru, promoção da amamentação e orientação dada aos pais na identificação e valorização das recompensas comportamentais dos seus filhos com encorajamento e reforço positivo aos pais durante os cuidados e interação com o seu filho, intervenções essenciais na medida em que são facilitadoras do processo de transição para a parentalidade, no contexto de uma Unidade de Neonatologia¹⁸.

¹⁶ Meleis, A. I. (2010). Role Insufficiency and Role Supplementation: A Conceptual Framework. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice*. (pp. 13-23). New York: Springer Publishing Company.

¹⁷ Jacob, E. (2014). Apreciação e Gestão da Dor na Criança. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). Wong. *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trans.). (9ª Ed.). (pp. 188-239). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

¹⁸ Shin, H. & White-Traut, R. (2010). The Conceptual Structure of Transition to Motherhood in the Neonatal Intensive Care Unit. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice*. (pp. 104-113). New York: Springer Publishing Company.

Os recém-nascidos e a família a quem tive a oportunidade de prestar cuidados possibilitaram-me momentos de grande aprendizagem não apenas relativos à prestação direta de cuidados aos bebés mas também, e especialmente, ao facto de ter conseguido realizar uma apreciação desta família que me permitiu refletir sobre a melhor forma de otimizar uma intervenção de enfermagem, tendo por base a Teoria das Transições de Meleis. Este contexto de estágio permitiu-me pois focalizar a minha atenção num aspeto fulcral que corresponde à importância da intervenção de enfermagem se alicerçar no estabelecimento de uma relação terapêutica que permita conhecer a família do recém-nascido, no sentido de identificar os diversos processos de transição que poderão estar a ser vivenciados em simultâneo, compreender o seu impacto na saúde da pessoa e assim desenvolver intervenções de enfermagem que contribuam para uma transição saudável, que favoreça o desenvolvimento humano, a maturidade e o equilíbrio. Inicialmente a comunicação com a mãe destes bebés não foi fácil, aspeto também sentido e verbalizado pela equipa de enfermagem que enunciou algumas barreiras na comunicação, como a dificuldade da mãe em expressar os seus sentimentos ou a existência de reações que deixavam transparecer alguma agressividade e até falta de confiança na equipa. Situações semelhantes são também vivenciadas no meu contexto de trabalho, tornando-se fácil, perante obstáculos comunicacionais e alguns conflitos, rotular as famílias de complicadas e, se não existir cuidado por parte do enfermeiro, o rótulo pode mesmo interferir na prestação de cuidados. Compreendi que, como futura enfermeira especialista, acresce a minha responsabilidade na prática de um cuidado de enfermagem que não pode, de modo algum, deixar de lado o Código Deontológico do Enfermeiro, abstendo-me de juízos de valor sobre o comportamento da pessoa assistida, não lhe impondo os meus próprios critérios e valores no âmbito da consciência e da filosofia de vida¹⁹. Ao longo do tempo, e porque o contexto de estágio me permitiu rentabilizar muitos momentos, consegui estabelecer algumas "pontes" relacionais com estes pais, mas especialmente com a mãe (pelo facto de ser ela que encontrava mais tempo na Unidade) e, já perto do final do estágio, criou-se um espaço de expressão livre de sentimentos e emoções, em que a mãe dos bebés partilhou comigo um percurso muito recente de perdas com significado pessoal profundo, com claro impacto em diversas dimensões da sua vida. Este momento permitiu-me renovar o meu olhar sobre a minha prática de cuidados e sobre esta família, compreendendo que uma verdadeira apreciação de enfermagem vai muito além das informações que se registam numa folha de colheita de dados, tornando-se fundamental que o enfermeiro não se centre apenas no

¹⁹ Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 104/98, de 21 de Abril. Diário da República, I Série, N.º 180 (16-08-2009). 6528-6550.

processo de transição mais óbvio, mas que identifique os diversos processos de transição vivenciados pela pessoa, que procure compreender que significados assumem para a mesma e de que forma influenciam o seu estado de saúde.

Deste modo, e apesar dos bebés estarem já com a alta prevista para muito breve, procurou-se, de acordo com as possibilidades e com a ajuda da enfermeira orientadora, reforçar a preocupação já presente na equipa em manter o mesmo enfermeiro como responsável pelos cuidados a esta família durante o maior número de turnos possível, como forma de fortalecer o estabelecimento de uma relação terapêutica e assim adequar as intervenções de enfermagem às reais necessidades desta família. Inevitavelmente, esta situação fez-me refletir sobre as características dos métodos de prestação de cuidados de enfermagem e de que forma poderão ter impacto da qualidade dos cuidados prestados. O método individual de trabalho é o método utilizado na Unidade, estando também estabelecida a rotação mensal entre a Sala de Cuidados Intensivos e a Sala de Cuidados Intermédios, sendo que a totalidade dos cuidados é prestada pelo enfermeiro responsável pelo cliente, encontrando-se fragmentada de turno para turno ou de dia para dia, consoante o enfermeiro que presta os cuidados. Por outro lado, o método de trabalho por enfermeiro responsável ou de referência implica que um enfermeiro assuma a responsabilidade pelos cuidados totais, 24h por dia, durante todo o internamento, com o apoio dos enfermeiros associados²⁰. Efetivamente, a Ordem dos Enfermeiros privilegia este método de prestação de cuidados defendendo que proporciona uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade, que contempla e promove a satisfação da criança/do jovem e sua família²¹. Em conformidade, e tendo em conta não só a situação vivenciada neste contexto de estágio mas também o meu contexto de trabalho, considero que este método de prestação de cuidados de enfermagem potencia o facto de ser o enfermeiro o elemento da equipa multidisciplinar aquele que tem o privilégio de estabelecer uma relação mais íntima com a criança/jovem e família, dando-lhe maior possibilidade de compreender os processos de transição vivenciados pelas pessoas que são alvo dos cuidados, de perceber as suas necessidades específicas e desenvolver intervenções apropriadas às mesmas.

Saliento ainda outro aspeto que se relaciona como os registos de enfermagem realizados em suporte informático, através do programa SClínico[®] suportando-se na linguagem CIPE[®] (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem), terminologia unificada que

²⁰ Costa, J. S. (2004). Métodos de prestação de cuidados. *Millenium*. (30), 234-251. Acedido em 29.12.2013. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/19.pdf>.

²¹ Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Acedido em 01.11.2013. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/RegulamentoPadroesQualidadeCuidadosEspecializadosEnfermagemSaudeCriancaJovem.pdf>.

reflete e representa a prática de enfermagem na documentação dos diagnósticos de enfermagem, intervenções de enfermagem e os resultados dessa intervenção nos clientes. Tendo em conta que a CIPE[®] não se encontra ainda implementada no meu contexto de trabalho, este constituiu um importante desafio para mim na medida em que exigiu um esforço significativo para aprofundar os meus conhecimentos relativamente ao modo como se organiza esta linguagem. No entanto, apesar de não ter alcançado autonomia na elaboração dos registos de enfermagem, foi muito interessante descobrir que o Luto constitui um dos focos da CIPE[®], sendo considerado uma Emoção e definido como um conjunto de "sentimentos de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reações de perda e pranto, choro ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reação); ajuste, aceitação, reorientação, expressão de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas sobre o futuro (fase de aceitação)", assim como o Luto Familiar, considerado um Processo de Luto e "experienciado pela família após a perda de um ente querido ou de algum bem material ou imaterial, com manifestação de sofrimento acompanhado por sintomas físicos e emocionais em mais do que um membro da família, ambiente familiar de luto e sofrimento, tristeza partilhada e desorganização temporária das rotinas familiares" (p.61)²². Os diagnósticos possíveis correspondem a "Luto por Antecipação", "Luto Efectivo" e "Luto Disfuncional", sendo que, no contexto específico desta Unidade de Neonatologia o Foco do Luto é levantado em situação complexa do bebé, como síndromes polimarformativos, grandes prematuros, situação de mau prognóstico ou situação de falecimento da criança. Deste modo, esta experiência permitiu-me, antes de mais, refletir sobre a importância da CIPE[®], compreendendo que pode ser uma valiosa ferramenta na organização e reunião dos dados necessários para orientar as intervenções de enfermagem, melhorar os resultados na saúde dos clientes, modelar as políticas de saúde e conduzir assim a um maior reconhecimento social e científico da profissão de enfermagem. Além disso, ao focalizar-me no processo do luto foi possível refletir sobre a utilização desta linguagem na elaboração de alguns instrumentos de trabalho a aplicar no meu contexto de trabalho. No entanto, tendo em conta que a CIPE[®] não está ainda implementada no mesmo, considero que a opção mais adequada será a de adequar posteriormente a proposta de programa de intervenção de enfermagem a utilizar no meu

²² Ordem dos Enfermeiros (2011). *CIPE[®] Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. (H. Castro, Trad.). Santa Maria da Feira: Lusodidacta. (tradução do original do inglês ICNP[®] Version 2 - International Classification for Nursing Practice, 2010).

contexto de trabalho à linguagem CIPE®, com o apoio de um grupo de trabalho a definir posteriormente.

Posso assim afirmar que este estágio me permitiu desenvolver competências comuns de enfermeiro especialista no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal na competência A1 "desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção"; no domínio da melhoria da qualidade nas competências B2 "concebe, gere e colabora em programas de melhoria contínua da qualidade" e B3 "cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro" e no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, nas competências D1 "desenvolve o autoconhecimento e assertividade" e D2 "baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento"²³. Relativamente às competências específicas de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem realça-se a competência E.2. "cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade", com especificidade para as unidades de competência E.2.1., destacando-se o critério de avaliação "aplica conhecimentos e capacidades facilitadores da "dignificação da morte" e dos processos de luto" e E.2.2. "faz gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas". Destaca-se ainda a competência E.3. "presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem" com ênfase na unidade de competência "promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais"²⁴.

Finalizando, quero apenas enfatizar que numa etapa deste caminho em que o cansaço já se faz sentir e num contexto de desmotivação geral perante o cenário atual de cortes orçamentais e desvalorização profissional, esta equipa me impressionou pelo seu empenho, dedicação e competência, demonstrando que "o caminho faz-se caminhando", motivando-me e fazendo-me continuar a acreditar que a mudança de atitudes é possível, com persistência e resiliência, pois só assim se concretizam as pequenas grandes conquistas que fazem a diferença nos cuidados prestados a cada criança e família.

²³ Regulamento n.º 122/2011. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011). 8648-8653.

²⁴ Regulamento n.º 123/2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011). 8653-8655.

**APÊNDICE 6: Síntese Reflexiva - Equipe de Cuidados Continuados
Integrados e Unidade de Saúde Familiar**

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre, presta cuidados à criança saudável ou doente, proporciona educação para a saúde e identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa, promovendo o mais elevado estado de saúde possível. As áreas de intervenção regulamentadas para o Enfermeiro Especialista em Enfermagem da Criança e do Jovem são "a avaliação e promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem, com orientação antecipatória às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil; a gestão do bem-estar da criança; a detecção precoce e encaminhamento de situações que possam afectar negativamente a vida ou qualidade de vida, nomeadamente comportamentos de risco, suicídio, violência e gravidez; a promoção da auto-estima do adolescente e a sua progressiva responsabilização pelas escolhas relativas à saúde" (p. 8653)¹.

A experiência de estágio em cuidados de saúde primários, mais especificamente numa ECCI (Equipa de Cuidados Continuados Integrados) e numa USF (Unidade de Saúde Familiar), na Região de Saúde Lisboa e Vale do Tejo, constituiu uma experiência clínica que, apesar da sua curta duração, constituiu um momento de aprendizagem muito enriquecedor. A prática reflexiva assumiu-se uma ferramenta imprescindível para a concretização deste percurso de transição para Enfermeira Especialista pois, efetivamente, a “prática reflexiva tem vindo a constituir-se como um importante meio de capacitação dos estudantes e profissionais de enfermagem na aquisição de um profundo conhecimento dos seus saberes e das suas práticas” (p.59)², implicando uma ação voluntária e intencional o que faz com que a pessoa que faz reflexão mantenha em aberto a possibilidade de mudar. Assim, através da prática reflexiva, considero ter integrado esta experiência no percurso de aprendizagem em que me encontro, transformando-a num valioso contributo para uma concretização sólida do Projeto de Estágio.

A realização deste estágio assumiu-se como um recurso para a concretização de dois dos objetivos gerais traçados no Projeto de Estágio, sendo o primeiro deles "desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças/aos jovens e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental". Relativamente a este objetivo, a oportunidade de acompanhar, por um dia, a ECCI e, mais especificamente, a futura Equipa Comunitária de

¹ Regulamento n.º 123/2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Diário da República II série, N.º 35 (18-02-2011). 8653-8655.

² Santos, E. & Fernandes, A. (2004). Prática Reflexiva: Guia para uma reflexão estruturada. *Revista Referência*. (11), 59-62.

Suporte em Cuidados Paliativos, foi um importantíssimo momento de aprendizagem pela diversidade e complexidade das experiências que se sucederam em cada visita domiciliária.

As ECCI são equipas multidisciplinares que têm como principal finalidade a prestação de serviços domiciliários a pessoas em situação de dependência funcional, que não podem deslocar-se de forma autónoma e necessitam de cuidados de saúde por doença em fase terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social e cuja situação não requer internamento. Estas equipas têm como objetivos assegurar cuidados domiciliários de enfermagem e médicos de natureza preventiva, curativa, reabilitadora e ações paliativas. As visitas são programadas com base nas necessidades detetadas; nos cuidados de reabilitação; no apoio psicossocial e ocupacional envolvendo os familiares e outros prestadores de cuidados que apoiam na satisfação das necessidades básicas e no desempenho das atividades da vida diária. As ECCI constituem, desta forma, um modelo de cuidados de saúde que contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados, quer no âmbito da saúde quer no âmbito social, visando a provisão de conforto e qualidade de vida aos clientes e famílias que deles necessitam³. Esta ECCI presta cuidados a 134 pessoas, das quais 34 encontram-se em cuidados paliativos e 7 são clientes pediátricos. A equipa é constituída por 3 médicos, 1 psicóloga, 1 técnica de serviço social, 2 assistentes operacionais, 1 administrativo, 1 fisioterapeuta e 8 enfermeiras (das quais 6 em tempo completo). No seio da equipa é valorizada e incentivada a formação em Cuidados Paliativos, pelo que todos os membros participaram no Curso Básico de Cuidados Paliativos e, das 8 enfermeiras, 4 são especialistas em enfermagem de saúde comunitária com mestrado em enfermagem, 1 é especialista em enfermagem médico-cirúrgica com mestrado em enfermagem, 1 é especialista em enfermagem de reabilitação com mestrado em enfermagem oncológica e 2 enfermeiras são mestres em cuidados paliativos. O apoio domiciliário na comunidade é feito de 2^a a sábado das 8 às 20h e, pontualmente, aos domingos com visita domiciliária a clientes programados de acordo com as necessidades identificadas e sem horário fixo. A ECCI assume-se, deste modo, como uma equipa de suporte e gestora de caso, em articulação com os médicos de família, recursos comunitários e os hospitais de referência, sendo o apoio domiciliário o pilar deste tipo de assistência que tem como horizonte primeiro e único, o cliente e a família. O enfermeiro gestor de caso tem a seu cargo a coordenação dos serviços multidisciplinares e a utilização dos serviços existentes na comunidade. Destacam-se alguns elementos fundamentais na gestão de caso nos cuidados domiciliários, como a atribuição de

³<http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2010/10/mais+cci.htm>. Acedido em 2013.10.17.

responsabilidade ao enfermeiro pela utilização eficaz e eficiente dos serviços domiciliários, incentivando-se uma prática autônoma com ênfase na coordenação dos cuidados, na redução da fragmentação dos serviços, na cooperação entre o gestor de caso e a equipa multidisciplinar e na melhoria dos sistemas de comunicação, através da construção de um plano de cuidados que integre os objetivos definidos e aprovados por todas as especialidades envolvidas. Neste modelo de prestação de cuidados, salienta-se ainda a importância da formação prestada ao cliente e prestador de cuidados e da participação ativa dos mesmos no seu próprio plano de cuidados, assim como na avaliação dos resultados no sentido de identificar oportunidades para melhorar os serviços⁴.

As atividades realizadas, durante este dia foram uma visita do luto, uma conferência familiar e uma visita domiciliária a três clientes pediátricos.

As visitas de luto são efetuadas, preferencialmente, pelo enfermeiro gestor de caso, cerca de 1 mês após a morte da cliente, com posteriores contactos telefónicos, efetuados pelas enfermeiras, até ao fim de um ano, no sentido de despistar sinais de luto complicado ou patológico e, neste caso, a situação identificada é referenciada para a psicóloga da ECCI. Observar esta visita de luto foi um importante momento de aprendizagem, em que a comunicação e a relação de ajuda se assumiram como a base da intervenção. Tendo em conta a existência de um significativo conhecimento prévio desta família, foi dado o espaço necessário para que a pessoa em luto verbalizasse a "história" que antecedeu a morte, os momentos da morte, assim como os rituais que sucederam a mesma. Além disso, verificou-se a preocupação da enfermeira em compreender o tipo de apoio dado pela família alargada e pessoas significativas no processo de luto, tendo sido reforçadas as competências da família, numa atitude verbal e não-verbal de disponibilidade que possibilitou e promoveu a expressão de sentimentos e de lágrimas, num ambiente de tranquilidade. Deste modo, foi-me permitido compreender que esta intervenção de enfermagem surge enquadrada numa filosofia de cuidados paliativos que assume o apoio no luto como uma importante área de intervenção, integrando a família no plano de cuidados. Esta visita, fundamentando-se numa relação terapêutica entre a enfermeira e a prestadora de cuidados, construída durante todo o processo de acompanhamento da cliente desde a sua referência pelo hospital, apenas foi possível porque existiu uma correta articulação entre os diversos níveis de cuidados de saúde,

⁴ Rice, R. (2004). Gestão de Casos e Estratégias de Liderança para o Enfermeiro dos Cuidados Domiciliários. In Rice, R. *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários. Conceitos e Aplicação*. (H. D'Abreu, Trad.). (3ª Ed). (pp.149-170). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Home Care Nursing Practice. Concepts and Application, 2001).

possibilitando a mobilização de competências e recursos pela equipa. A visita do luto suporta-se, deste modo, numa equipa com formação em cuidados paliativos que integra também recursos que permitem a continuidade dos cuidados através de uma referenciação para um profissional especializado que proporcione uma abordagem específica perante uma situação de risco de luto complicado ou patológico. Neste contexto, saliento que me foram também apresentados os instrumentos utilizados pela equipa nomeadamente a "*Check-List* para uma Visita do Luto" assim como a Folha de Registo de Enfermagem. Considero ainda que seria importante o desenvolvimento de instrumentos que permitissem uma monitorização e avaliação desta importante intervenção, no sentido de compreender as mais-valias desta intervenção e de melhorar a qualidade deste serviço, pelo que é muito pertinente o trabalho de investigação que está a ser realizado por uma das enfermeiras da equipa, que procura avaliar o impacto da visita do luto junto das famílias.

Outra das atividades realizadas foi uma conferência familiar, contando com a presença do cliente e da sua mulher, da enfermeira gestora de caso e da psicóloga da ECCI. Este constituiu também um importante momento de aprendizagem na medida em que reforçou, uma vez mais, quão importante é o conhecimento do cliente e da respetiva família para o planeamento dos cuidados. Foi também possível descobrir na conferência familiar uma útil estratégia em cuidados paliativos, uma vez que, envolvendo o cliente, a família e os profissionais de saúde no processo de cuidar, promove a expressão das angústias, partilha de informação, clarificação dos objetivos dos cuidados, discussão do diagnóstico, tratamento e prognóstico assim como o desenvolvimento de um plano de cuidados para o cliente e cuidadores⁵. Esta conferência, promovida pelo facto da família se encontrar em crise com a existência de um claro conflito entre o cliente e a sua mulher, foi pautada pelo esforço de envolver ativamente os intervenientes na identificação do problema, na avaliação das causas do conflito e na seleção conjunta de estratégias para o resolver, através da colaboração e compromisso mútuos. Esta situação enfatizou a importância e aplicabilidade do Protocolo *Spikes*⁶, que engloba os pontos-chave para transmissão de más-notícias em seis passos: *setting up*, que se refere à preparação prévia do profissional de saúde e do espaço físico para o evento; *perception*, onde se verifica o que o cliente sabe sobre o seu estado de saúde; *invitation*, procurando-se perceber o que o cliente deseja saber sobre a sua doença; *knowledge*, que

⁵<http://www.apcp.com.pt/clubedeleitura/conferencias-familiares-em-cuidados-paliativos-normas-de-orienta-omultidisciplinares-para-a-pratica-clinica.html>. Acedido em 2013.11.25.

⁶ Baile, W. K., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302-311. DOI 10.1634/theoncologist.5-4-302.

corresponde à transmissão da informação propriamente dita; *emotions*, para responder empaticamente à reação demonstrada pelo cliente; *strategy and summary*, onde é discutido com o cliente o plano de cuidados com o cliente. Nesta situação concreta destaca-se a relevância das etapas 2 e 3, determinando-se o grau atual de informação do cliente e procedendo-se de acordo com aquilo que este deseja saber, tendo sido evidente o desejo do cliente em não assumir a sua doença como grave, respeitando-se assim a negação como uma estratégia de *coping* necessária para o seu bem-estar.

A última intervenção de enfermagem deste intenso dia foi a realização de uma visita domiciliária a três clientes pediátricos gêmeos, no mesmo agregado familiar, com doenças crônicas complexas, conceito que pode ser definido como qualquer condição médica em que é razoável esperar uma duração de, pelo menos, 12 meses (a menos que surja a morte) e que envolva um ou mais órgãos/sistemas de forma suficientemente grave para exigir cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro terciário⁷. Esta experiência permitiu-me, uma vez mais, compreender quão dramática e complexa pode ser a realidade, que exige profissionais capazes de gerir a imprevisibilidade e de criar ofertas de cuidados que respondem a novos perfis de necessidades. Neste sentido, considerando a filosofia de cuidados centrados na família que evidencia a necessidade de desenvolver processos eficazes de adaptação aos problemas de saúde⁸, sublinha-se que a visita domiciliária promove o envolvimento, participação e parceria com a criança/o jovem e família no processo de cuidados, a continuidade dos cuidados de enfermagem de acordo com as necessidades da criança/do jovem e família e com os recursos disponíveis, a articulação entre os vários intervenientes no processo de cuidados, o respeito pelo espaço e hábitos da criança/do jovem e família proporcionando-lhes maior segurança e sensação de controlo, previne os reinternamentos no hospital, com evidentes ganhos em saúde para estas famílias. Neste sentido, consciente que cada situação de vida com que o enfermeiro se depara é sempre uma situação singular, única e irrepetível, mesmo que tão fugazmente, foi claramente reforçada a convicção de que este se encontra numa posição privilegiada para estabelecer uma relação mais íntima com a criança/o jovem e família e comunidade. Enfatiza-se ainda que é essencial a existência de uma equipa multidisciplinar organizada que se apoie e promova o

⁷ Feudtner, C., Hexem, K. & Rourke, M. T. (2011). Epidemiology and the Care of Children with Complex Conditions. In Wolfe, J., Hinds, P. S. & Sourkes, B. M. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. (pp. 7-17). Philadelphia: Elsevier Saunders.

⁸ Ordem dos Enfermeiros (2011). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Acedido em 01.11.2013. Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/RegulamentoPadroesQualidadeCuidadosEspecializadosEnfermagemSaudeCriancaJovem.pdf>.

desenvolvimento pessoal e profissional de cada elemento, refletido em competências técnico-científicas e humanas, possibilitando uma abordagem integradora das perspectivas das diversas áreas profissionais e um atendimento mais humanizado na visita domiciliária.

Considerando as experiências vividas saliento que a riqueza deste dia demonstrou que teria sido importante equacionar os tempos de estágio de modo a proporcionar um maior contacto com esta equipa pois, apesar da sua população alvo ser predominantemente adulta e idosa, a filosofia dos cuidados paliativos que se encontra subjacente à sua ação proporcionar-me-ia importantes contributos neste percurso de aprendizagem. Por fim, e apesar do número de clientes pediátricos ser, comparativamente à realidade da população adulta e geriátrica, muito reduzido, torna-se interessante refletir sobre os contributos da integração na equipa de um enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem. Tendo em conta os avanços tecnológicos a que temos assistido que resultaram numa redução significativa da taxa de mortalidade infantil com um aumento simultâneo da prevalência de doenças incuráveis e incapacitantes, descobrir uma equipa tão empenhada na concretização da filosofia de cuidados paliativos constituiu uma grande motivação para mim. Considero que uma prática de cuidados que integre os padrões de qualidade especializados referentes à área de especialidade de Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem seria um apoio indiscutível aos processos de melhoria contínua da qualidade do exercício profissional. Uma prática baseada na Filosofia de Cuidados Centrados na Família, evidencia e reforça o potencial dos pais ou pessoa significativa e restantes membros da família da vida da criança, responsáveis pelo seu desenvolvimento nas distintas etapas que incluem as diversas transições, sejam elas desenvolvimentais, de saúde-doença, situacionais ou organizacionais, com conseqüente influencia no seu crescimento e bem-estar.

Relativamente ao segundo objetivo, "desenvolver outras competências de Enfermeiro Especialista na área da vigilância e promoção da saúde da Criança e do Jovem", destaco que a sua concretização foi possível através das atividades realizadas na USF. A equipa desta USF é constituída por 11 médicos de família, 6 assistentes técnicos e 10 enfermeiros exclusivamente envolvidos na prestação de cuidados ao cliente e família, dos quais 3 são enfermeiros generalistas, 1 é enfermeiro especialista em enfermagem de saúde comunitária, 1 é enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, 3 são enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde materna e 2 são enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Nesta USF estão inscritos 20461 clientes, pelo que o rácio clientes/enfermeiro é de 2046, superior ao recomendado pelo Guia de Recomendações para a

Dotação de Enfermeiros no Serviço Nacional de Saúde. Indicadores e Valores de Referência (1enfermeiro para 350 famílias ou 1550 clientes)⁹.

A missão da USF é a "prestação de cuidados de saúde gerais, de forma personalizada, garantindo uma boa acessibilidade, continuidade e a globalidade dos mesmos, mantendo e melhorando o estado de saúde das pessoas por ela abrangidas, que inclui os contextos sociofamiliares dos clientes e ainda os cuidadores informais" (p.5063)¹⁰, tendo a sua implementação efetivado ganhos em saúde, aumento da qualidade dos cuidados prestados e da satisfação dos utilizadores¹¹. No entanto, a principal mais-valia estratégica das USF, além da cultura de responsabilização partilhada e de práticas cimentadas na reflexão crítica e na confiança recíproca, está na motivação das equipas multiprofissionais pelo que, tendo em conta a necessidade de adequação dos recursos de enfermagem às reais necessidades dos clientes em cuidados de enfermagem, torna-se importante compreender se as organizações se encontram munidas de recursos materiais, técnicos e humanos adequados para que os enfermeiros possam cumprir a sua missão. Este campo de estágio permitiu-me observar uma equipa que deixou transparecer alguns sinais de cansaço aparentemente relacionado com a atual conjuntura socioeconómica do país e efetiva redução de rendimentos. Contudo, revelou-se uma equipa empenhada na concretização dos objetivos definidos, preparada para os desafios e exigências inerentes aos cuidados de saúde procurados pela população, claramente consciente de que uma intervenção de enfermagem promotora da saúde e do bem-estar da criança/do jovem e família é também uma intervenção facilitadora dos diversos processos de transição vividos pelos mesmos, com ganhos para a saúde da população.

Este campo de estágio possibilitou também que me aproximasse e aprofundasse o conceito de enfermagem de família. Em Portugal não existem ainda enfermeiros de família, no entanto, a oportunidade de acompanhar a enfermeira orientadora neste campo de estágio permitiu-me compreender de que forma esta filosofia de cuidados possibilita uma resposta mais personalizada, integrada e com maior rigor às necessidades em saúde do cliente e da família. Na realidade, uma prática de enfermagem avançada implica que a família deva ser considerada a unidade de cuidados e não apenas o contexto onde o cliente está inserido e, neste sentido, o enfermeiro de família tem necessariamente de amplificar a visão ao todo em

⁹ Ministério da Saúde & Ordem dos Enfermeiros (2011). *Guia de Recomendações para a Dotação de Enfermeiros no Serviço Nacional de Saúde. Indicadores e Valores de Referência*. s.l.: Ministério da Saúde e Ordem dos Enfermeiros.

¹⁰ Deliberação nº1837/2010 de 13 de outubro (2010). Aprovação do Regulamento Interno do Agrupamento de Centros de Saúde da Grande Lisboa VI-Loures. Diário da República II Série, N°199 (13.10.2010). 5061-5068.

¹¹ <http://www.dre.pt/cgi/dr1s.exe?t=dr&cap=1-1200&doc=20072786&v02=&v01=2&v03=1900-01-01&v04=3000-12-21&v05=&v06=&v07=&v08=&v09=&v10=&v11='Decreto-Lei'&v12=&v13=&v14=&v15=&sort=0&submit=Pesquisar>. Acedido em 28.11.2013.

vez de a decompor em partes, ou seja, concentrar-se não apenas na criança mas também na família como alvo dos cuidados. A enfermagem de família é entendida como uma área disciplinar no contexto geral da enfermagem, com um corpo de conhecimento específico que requer a compreensão da família, como unidade de transformação através de um paradigma integrativo que permita o entendimento da sua complexidade e multidimensionalidade. Assim, os cuidados de enfermagem à família centram-se na interação entre o enfermeiro e a família através do estabelecimento de um processo interpessoal, significativo e terapêutico, cuja finalidade é a capacitação da família a partir da maximização do seu potencial de saúde, ajudando-a a tornar-se proactiva na consecução do seu projeto de saúde¹². Considerando esta perspectiva aplicada à enfermagem pediátrica, vislumbra-se claramente a filosofia de cuidados centrados na família que constitui uma abordagem holística, reconhecendo e respeitando a família como constante da vida da criança e a coloca no centro do sistema de prestação de cuidados de saúde¹³. Este conceito de cuidados integra diferentes dimensões dos cuidados centrados na família - o envolvimento, a participação e a parceria¹⁴ - alicerçadas no processo de negociação, através da qual os enfermeiros discutem com a família o plano de cuidados da criança e o nível de cuidados em que desejam ser responsáveis¹⁵, e de capacitação, através da criação de oportunidades para que a família fortaleça e/ou desenvolva competências necessárias para atender às necessidades da criança e família¹⁶. Neste sentido, devo salientar que, durante as consultas de vigilância de saúde da criança e do jovem, existiram momentos essenciais que a enfermeira foi verdadeiramente promotora da saúde e do bem-estar da criança/do jovem e família, demonstrando competências relacionais ao estabelecer uma relação significativa com a criança e sua família, e competências técnico-científicas integrando-as habilmente na avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança, na promoção da saúde através dos cuidados antecipatórios e na educação para a saúde através do suporte e aconselhamento.

¹² Figueiredo, M. H. J. S. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar. Uma Abordagem colaborativa em Enfermagem de Família*. Loures: Lusociência.

¹³ Hockenberry, M. J. & Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. Wong *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. Nicolau, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, ... T. Vascoconcelos, Trad.). (9ª Ed.). (pp.1-20). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

¹⁴ Smith, L., Coleman, V. & Bradshaw, M. (2006). Family-centred care. In Gasper, A. & Richardson, J. (Eds.). *A Textbook of Children's and Young People's Nursing*. (pp. 73-86). Churchill Livingstone: Elsevier.

¹⁵ Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In E. Gasper & A. Tucker (Coords.). *Advances in Child Health Nursing*. (pp.183-193). Londres: Scutari Press.

¹⁶ Hockenberry, M. J. & Barrera, P. (2014). Perspetivas de Enfermagem Pediátrica. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. Wong *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. Nicolau, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, ... T. Vascoconcelos, Trad.). (9ª Ed.). (pp.1-20). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

As atividades realizadas nesta USF promoveram também um olhar aprofundado sobre documentos fundamentais como Programa Nacional de Vacinação¹⁷ e o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ)¹⁸, que se assumiram como verdadeiras ferramentas de trabalho, orientando a minha intervenção. Neste contexto, destaco a avaliação do desenvolvimento monitorizado pela enfermeira através da valorização das observações dos pais e da criança/do jovem, da história clínica e da observação da criança, desde a entrada até à saída da sala de consulta e, muito particularmente, durante a conversa com os pais, sob as orientações da Escala de Rastreio de *Mary Sheridan* Modificada. Contudo, esta Escala era aplicada com alguns constrangimentos pelo facto da sala não dispor de um "espaço de brincadeira" e de não existirem os brinquedos necessários para a aplicação da mesma, podendo colocar em causa o rigor dos resultados da avaliação de desenvolvimento. Deste modo, decidi superar um destes obstáculos (aquele que me era possível), tendo assim elaborado uma caixa com os materiais a utilizar na aplicação desta escala, de modo a permanecer na sala de consulta e facilitar o procedimento.



¹⁷ Direcção-Geral da Saúde (2012). *Programa Nacional de Vacinação*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Acedido em 06.06.2013. Disponível em: <http://www.dgs.pt>.

¹⁸ Direcção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Acedido em 06.06.2013. Disponível em: <http://www.dgs.pt>.

Realço também a importância dos cuidados antecipatórios, valorizados pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil como fator de promoção da saúde e de prevenção da doença, pois "antecipar os problemas de saúde, pode prevenir a sua ocorrência ou minimizar os seus efeitos" (p.280)¹⁹. A colaboração com a enfermeira orientadora e a realização destas consultas permitiu-me integrar conhecimentos, treinar a minha intervenção e torná-la menos mecanizada pela falta de experiência, orientando os pais sobre práticas educativas destinadas a proteger os direitos da criança, a estimular o seu crescimento e desenvolvimento, a prevenir problemas potenciais e a promover o exercício da parentalidade, para que cada criança possa atingir o máximo das suas potencialidades.

O PNSIJ enfatiza também as questões relacionadas com as situações de risco, a ocorrência de maus tratos ou com as necessidades de saúde especiais, devendo os serviços de saúde desenvolver estratégias de intervenção particularmente adequadas, das quais destaco a Ação de Saúde Crianças e Jovens em Risco²⁰ cuja grande aposta incidiu nos cuidados de saúde primários, tendo sido criados os Núcleos de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NACJR), cuja missão é sensibilizar, formar e assessorar os colegas que estão na primeira linha de cuidados, no sentido de desenvolverem competências na identificação precoce de manifestações sugestivas de maus-tratos, sua sinalização e acompanhamento dos casos de crianças em risco. Neste contexto, foi muito importante para mim a oportunidade de realizar uma entrevista semi-estruturada à Sr.^a Enf.^a responsável pelo NACJR com o intuito de compreender qual o papel do enfermeiro especialista. Esta entrevista destacou a importância de não realizar juízos de valor e de conhecer profundamente a comunidade para se tornar possível um trabalho em rede cuja incrementação permite o desenvolvimento de sinergias entre as diferentes equipas (intra e interinstitucionalmente), com as famílias e com a própria comunidade (estruturas que dão apoio à criança e ao adolescente como creches, jardins de infância, escolas, atividades de tempos livres (ATL), coletividades desportivas ou associativas, serviços da segurança social, autarquias, etc.), otimizando os recursos existentes para assegurar uma adequada vigilância da saúde das crianças e jovens. Outro aspeto salientado por esta entrevista foi que um dos maiores obstáculos corresponde à dificuldade na articulação com algumas equipas dos enfermeiros de primeira linha, situação que me faz

¹⁹ Gelady-Duff, V. & Heims, M. L. (2005). *Enfermagem de Família em Saúde Infantil*. In Hanson, S. M. H. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. (I. Ligeiro, Trad.). (3ª Ed.). (pp. 259-290). (Tradução do original do inglês *Family Health Care Nursing, Theory, Practice, and Research*).

²⁰ Despacho nº31292/2008 de 5 de dezembro (2008). Aprova o documento «Maus tratos em crianças e jovens - Intervenção da saúde», elaborado pela Direcção-Geral da Saúde e constante do anexo, conferindo-lhe o carácter de «orientações técnicas» do que se denomina, doravante nesta matéria, «Acção de saúde para crianças e jovens em risco». *Diário da República II Série*, Nº236 (05.12.2008), 49207-40231.

refletir sobre a necessidade de sensibilizar a equipa para esta problemática e envolvê-la neste trabalho. Desta forma, e perante a descoberta do Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção²¹, no qual encontrei informação preciosa sobre sinais, sintomas e indicadores de risco para cada tipo de mau trato no contexto individual e familiar, decidi agarrar a oportunidade de participar numa formação de dois dias, promovida por uma Comissão de Proteção de Crianças e Jovens de Loures, em colaboração com a Comissão Nacional de Proteção de Crianças e Jovens em Risco, enquanto entidade formadora. Durante estes dois dias foi realizada uma contextualização histórica sobre os maus tratos, revelados os números estatísticos mais recentes publicados pela OMS, lembradas as definições e aprofundados conhecimentos sobre sinais de alerta e indicadores dos diferentes tipos de mau trato, com maior enfoque no abuso sexual. Neste contexto, o enfermeiro tem uma responsabilidade acrescida e a missão de garantir o cumprimento dos direitos da criança, participando ativamente no diagnóstico precoce do mau trato e realizando a orientação adequada para evitar uma cascata de acontecimentos mais ou menos previsíveis, mas profundamente danosos no percurso de vida da criança, devendo estar consciente que ignorar um caso de maus tratos é colocar em causa a vida e o futuro de uma criança e perder a oportunidade de intervir numa família em crise.

Procurando sensibilizar e motivar a equipa, não só para a problemática subjacente ao meu Projeto de Estágio, o luto parental, mas também para a problemática da criança maltratada, o final deste estágio culminou com uma sessão de formação realizada à equipa, tendo traçado objetivos de contextualizar o meu Projeto de Estágio, de apresentar uma síntese dos conteúdos abordados na Ação de Formação “Avaliação e Diagnóstico do Risco e do Perigo - Instrumentos de Avaliação do mau trato contra crianças e jovens e suas causas eventuais e reais”, de sensibilizar a equipa de enfermagem para a problemática do luto parental como uma situação que coloca a criança e família em risco e de promover a reflexão sobre a intervenção do enfermeiro especialista junto da criança e família de risco. Saliento que a realização desta sessão me permitiu compreender, sob uma nova perspetiva, que a vivência do processo de luto parental constitui em si mesmo um fator de risco para a ocorrência de mau trato na infância, seja pela existência de crianças/jovens portadores de necessidades de saúde especiais (luto por perda de uma expectativa ou ideal), seja pela presença de contextos de crise, como a

²¹ Direção-Geral da Saúde (2011). Maus Tratos em Crianças e Jovens. Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Acedido em 29.10.2013. Disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i016079.pdf>.

morte, uma separação ou desemprego (luto por perda real)²² que, associados à ausência de redes familiares e sociais de apoio, constituem fenómenos que poderão colocar em risco as crianças/os jovens e famílias sobreviventes. Assim, considero que esta sessão atingiu os objetivos delineados uma vez que, potenciando a proximidade e cumplicidade entre os elementos da equipa presentes (5 enfermeiras e 5 médicos), proporcionou um espaço de partilha e reflexão, com verbalização da importância dos profissionais de saúde estarem sensibilizados e alerta para estas situações, enfatizando-se a necessidade do trabalho em equipa e da articulação, quer intra que interinstitucionalmente, no sentido da melhoria da qualidade dos cuidados.

Por fim, realço que uma das minhas maiores dificuldades esteve relacionada com o sistema de registo de informação, o Sistema de Apoio para a Prática de Enfermagem (SAPE®), suportado na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®), tendo cometido o erro de considerar que seria uma aprendizagem desenquadrada do meu Projeto de Estágio e, portanto, desnecessária. Compreendo agora que esta decisão não só limitou o desenvolvimento de uma intervenção autónoma durante as consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil, como restringiu a minha aprendizagem relativamente à CIPE® que, clarificando conceitos e diagnósticos e harmonizando intervenções e resultados, constitui um imprescindível instrumento de trabalho que contribui para a melhoria da qualidade dos cuidados e para dar maior visibilidade aos cuidados de enfermagem²³. Desta forma, consciencializei-me que, se os próximos campos de estágio utilizarem este precioso recurso, será importante aprender, familiarizar-me e envolver-me com a linguagem CIPE.

Por fim, e sintetizando, este estágio possibilitou o desenvolvimento de diversas competências nomeadamente competências comuns de enfermeiro especialista e específicas de enfermeiro especialista em enfermagem da criança e do jovem. Relativamente às competências comuns, destaco o Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais, nomeadamente a competência D2 "Baseia a sua praxis especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento" com destaque para as unidades de competência "responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área da especialidade" e "suporta a

²² Despacho nº31292/2008 de 5 de dezembro (2008). Aprova o documento «Maus tratos em crianças e jovens - Intervenção da saúde», elaborado pela Direcção-Geral da Saúde e constante do anexo, conferindo-lhe o carácter de «orientações técnicas» do que se denomina, doravante nesta matéria, «Acção de saúde para crianças e jovens em risco». Diário da República II Série, Nº236 (05.12.2008), 49207-40231.

²³ Ordem dos Enfermeiros (2011). *CIPE® Versão 2 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. (H. Castro, Trad.). Santa Maria da Feira: Lusodidacta. (tradução do original do inglês ICNP® Version 2 - International Classification for Nursing Practice, 2010).

prática clínica na investigação e no conhecimento, na área da especialidade" (p.8653)²⁴. Relativamente às competências específicas, foram desenvolvidas as competências E1 "Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde", nas unidades de competência "implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem" e "diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou a qualidade de vida da criança/jovem"; E2 "Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade", realçando-se as unidade de competência "responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados" e "promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade"; e E3 "Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem" nas unidades de competência "promove o crescimento e o desenvolvimento infantil", "comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura" e "promove a auto-estima do adolescente e a sua auto-determinação nas escolhas relativas à saúde" (p.8654-8655)²⁵.

Este estágio constituiu portanto um conjunto de oportunidades e um lugar de reflexão que além de ter possibilitado, em profundidades diferentes, o desenvolvimento das competências referidas, veio fortalecer a convicção de que existe ainda um longo caminho a percorrer.

²⁴ Regulamento n.º 122/2011. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011). 8648-8653.

²⁵ Regulamento n.º 123/2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011). 8653-8655.

APÊNDICE 7: Guião das Entrevistas realizadas a Peritos

GUIÃO DE ENTREVISTA

Enquadramento do Projeto: Este projeto de estágio surge integrado no IV Curso de Mestrado e Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa e tem como orientadora a Prof^ª. Maria Isabel Malheiro.

A motivação inerente à escolha da temática do luto parental relacionou-se com a prática diária de cuidados na qual se verifica uma elevada incidência de crianças/jovens com doenças de ameaçam e limitam a vida, culminado com a morte. A evidência científica tem vindo a demonstrar que os pais enlutados revelam um sofrimento profundo face à morte de um filho, com impacto nas dimensões física, mental e social das suas vidas. Consciente deste fenómeno, emergiu a vontade de procurar uma resposta adequada às reais necessidades destas famílias no sentido de apoiar e facilitar o seu processo de luto para, deste modo, melhorar a qualidade das suas vidas. O projeto delineado pretende portanto desenvolver um programa de intervenção de enfermagem durante o processo do luto parental, na Unidade de um Serviço de Pediatria Médica de um Hospital Central na Região de Saúde Lisboa e Vale do Tejo.

Neste contexto, torna-se particularmente pertinente a realização desta entrevista exploratória pois considera-se que a compreensão da experiência de profissionais com elevada formação e experiência em cuidados paliativos e no processo do luto e, por isso, considerados peritos nesta área, poderá constituir um valioso contributo na construção deste programa.

Finalidade da entrevista: Explorar a temática no sentido de orientar a construção do Programa de Acompanhamento do Luto Parental.

Lógica de estruturação da entrevista:

Entrevista exploratória semi-dirigida.

Material: gravador, material de escrita.

Documentação suportou a preparação da entrevista:

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em 25.04.2013. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit-rios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Fortin, M. F., Côté, J. & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. (N. Salgueiro, Trad.). Loures: Lusodidacta. (tradução do original do francês *Fondements et Étapes du Processus de Recherche*, 2006).
- Lei nº52/2012 de 5 de setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República I Série, Nº172 (05.09.2012), 5119-5124.
- Liisa, A. A., Marja-Terttu, T., Päivi, A. & Marja, K. (2011). Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 25, 373-382. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2010.00837.x.
- Meert, K., Briller, S. H., Shim, S. M., Thurston, C. & Kabel, A. (2009). Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: a qualitative study. *Death Studies*. 33, 712-740. DOI: 10.1080/07481180903070434.
- Rando, T. A. (1985). Bereaved Parents: Particular Difficulties, Unique Factors, and Treatment Issues. *Social Work*. 30 (1), 19-23. DOI: 10.1093/sw/30.1.19v.
- Sanders C. M. (1979). A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child, and parent. *Omega*. 10 (4), 303-322. DOI: 10.2190/X565-HW49-CHR0-FYB4.
- Savoie-Zajc, L. (2003). A entrevista semi-dirigida. In Gauthier, B. (Dir.). *Investigação Social: da problemática à colheita de dados*. (pp. 279-301). Loures: Lusociência.

Plano da Entrevista

Médico Psiquiatra, Professor auxiliar com Agregação em Psiquiatria da Faculdade de Medicina de Lisboa, Diretor do Centro de Bioética/Núcleo de Cuidados Paliativos/Núcleo Académico de Estudos e Intervenção sobre Luto da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Objetivos da entrevista:

- Compreender de que forma o Núcleo Académico de Estudos e Intervenção sobre Luto da Faculdade de Medicina de Lisboa tem estabelecido parceria com o Hospital com a finalidade de fomentar sinergias para o apoio no processo de luto das famílias;
- Identificar que recursos existem no Hospital com a finalidade de apoiar, acompanhamento e/ou intervir de forma terapêutica no processo de luto das famílias;
- Identificar possíveis estratégias de rentabilização e articulação dos recursos existentes a nível institucional, no contexto do apoio ao processo do luto parental;
- Conhecer a opinião do entrevistado sobre a intervenção que considera ser mais adequada como facilitadora do processo de luto parental antecipatório e real;
- Conhecer nova bibliografia/evidência científica pertinente para a temática.

Questões:

- O Centro de Bioética da FMUL veio diferenciar, dentro das suas atividades, duas áreas complementares e articuladas - os cuidados paliativos e luto – com a criação dos respetivos Núcleos Académicos. Que parcerias têm sido estabelecidas com o Hospital no sentido da melhoria dos cuidados prestados aos doentes e famílias com necessidade de cuidados paliativos e em processo de luto? Quais as maiores dificuldades sentidas pela equipa na concretização da sua missão? Qual a razão de tais dificuldades? Como poderão ser superadas?
- Com o apoio deste Núcleo, de que modo se poderia facilitar o processo do luto dos pais e famílias perante a morte da criança/do jovem?
- Existem outros recursos a nível do Hospital que possam ser mobilizados no sentido de dar resposta às necessidades dos pais em luto?
- Se elaborasse uma norma/protocolo de acompanhamento aos pais em luto, que aspetos consideraria essenciais na intervenção?

- Que intervenção considera ser a mais adequada para acompanhar os pais e famílias em luto? (modelos subjacentes, quem faz, a quem fazer, quando fazer, onde fazer, mecanismos de acesso, divulgação)
- Que indicadores de monitorização deverão ser considerados para avaliar o impacto do acompanhamento dos pais em luto?
- Quais os principais indicadores de monitorização do processo de luto que possam determinar a necessidade de encaminhamento para um especialista? (luto complicado ou luto (psico)patológico)
- Tendo em conta a sua vasta formação e experiência na área do luto, tem conhecimento de alguma política/programa/protocolo de intervenção a nível nacional ou internacional que mereça destaque?
- Há algum assunto que queira acrescentar e considere que possa contribuir para a construção deste programa?

Plano da Entrevista

Enfermeira-Chefe da Unidade de Medicina Paliativa, das Unidades Multidisciplinar de Dor e do Gabinete de Cuidados Continuados de Enfermagem de um Hospital Central na Região de Saúde Lisboa e Vale do Tejo, Mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Terapeuta do Luto

Objetivos da entrevista:

- Compreender de que modo a Unidade de Medicina Paliativa e a Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos intervém no processo do luto das famílias com a finalidade de apoiar, acompanhar e/ou intervir de forma terapêutica no processo de luto das famílias;
- Identificar que recursos existem no Hospital com a finalidade de apoiar, acompanhamento e/ou intervir de forma terapêutica no processo de luto das famílias;
- Conhecer a opinião do entrevistado sobre a intervenção que considera ser mais adequada como facilitadora do processo de luto parental antecipatório e real;
- Conhecer nova bibliografia/evidência científica pertinente para a temática.

Questões:

- A Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos constitui um valioso recurso para a prestação de cuidados paliativos de qualidade. Quais as maiores dificuldades sentidas pela equipa na concretização da sua missão? Qual a razão de tais dificuldades? Como poderão ser superadas?
- De que forma esta equipa intervém no processo do luto vivido pelas famílias?
- Com o apoio desta Equipa, de que modo se poderia facilitar o processo do luto dos pais e famílias perante a morte da criança/do jovem?
- Existem outros recursos a nível do Hospital que possam ser mobilizados no sentido de dar resposta às necessidades dos pais em luto?
- Se elaborasse uma norma/protocolo de acompanhamento aos pais em luto, que aspetos consideraria essenciais na intervenção?
- Que intervenção considera ser a mais adequada para acompanhar os pais e famílias em luto? (modelos subjacentes, quem faz, a quem fazer, quando fazer, onde fazer, mecanismos de acesso, divulgação)

- Que indicadores de monitorização deverão ser considerados para avaliar o impacto do acompanhamento dos pais em luto?
- Quais os principais indicadores de monitorização do processo de luto que possam determinar a necessidade de encaminhamento para um especialista? (luto complicado ou luto (psico)patológico)
- Tem conhecimento de alguma política/programa/protocolo de intervenção a nível nacional ou internacional que mereça destaque?
- Há algum assunto que queira acrescentar e considere que possa contribuir para a construção deste programa?

Plano da Entrevista

Psicóloga Clínica, Terapeuta do Luto, Departamento de Pediatria, Unidade de Psiquiatria da Infância e da Adolescência de um Hospital Central na Região de Saúde Lisboa e Vale do Tejo.

Objetivos:

- Conhecer de que forma o funcionamento da Unidade de Psiquiatria da Infância e da Adolescência contribui para o apoio, acompanhamento e/ou intervenção terapêutica no processo de luto parental (antecipatório e real);
- Conhecer a perspetiva do entrevistado sobre a intervenção que considera ser mais adequada como facilitadora do processo de luto parental antecipatório e real;
- Conhecer nova bibliografia/evidência científica pertinente para a temática.

Questões:

- De que forma esta Unidade intervém no processo do luto parental? (mecanismos de acesso, divulgação, encaminhamento, modelos subjacentes, quem faz, a quem fazer, quando fazer, onde fazer)
- Que intervenção considera ser a mais adequada para acompanhar os pais e famílias em luto? (modelos subjacentes, quem faz, a quem fazer, quando fazer, onde fazer, mecanismos de acesso, divulgação)
- Se elaborasse uma norma/protocolo de acompanhamento aos pais em luto, que aspetos consideraria essenciais na intervenção?
- De que forma a equipa de saúde do serviço de internamento de pediatria poderia contribuir para a melhoria do acompanhamento do processo de luto parental?
- Que instrumentos e indicadores de monitorização utiliza (ou considera que devam ser utilizados) para avaliar o impacto do acompanhamento dos pais em processo de luto?
- Tendo em conta a sua experiência e formação avançada na área do luto, tem conhecimento de alguma política/programa/protocolo de intervenção a nível nacional ou internacional que mereça destaque?
- Há algum assunto que queira acrescentar e considere que possa contribuir para a construção deste programa?

**APÊNDICE 8: Sessão de Formação "A Morte da Criança/do Jovem:
Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental. Contributos da
Intervenção de Enfermagem em contexto de Cuidados de Saúde Primários"**



Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

4º Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria

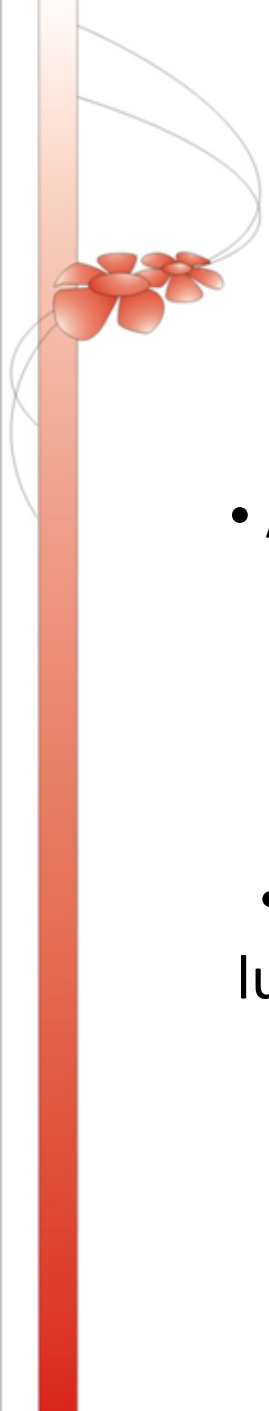
Unidade Curricular - Estágio com Relatório

***A Morte da Criança/do Jovem:
Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental***
*Contributos da Intervenção de Enfermagem em contexto de
Cuidados de Saúde Primários*

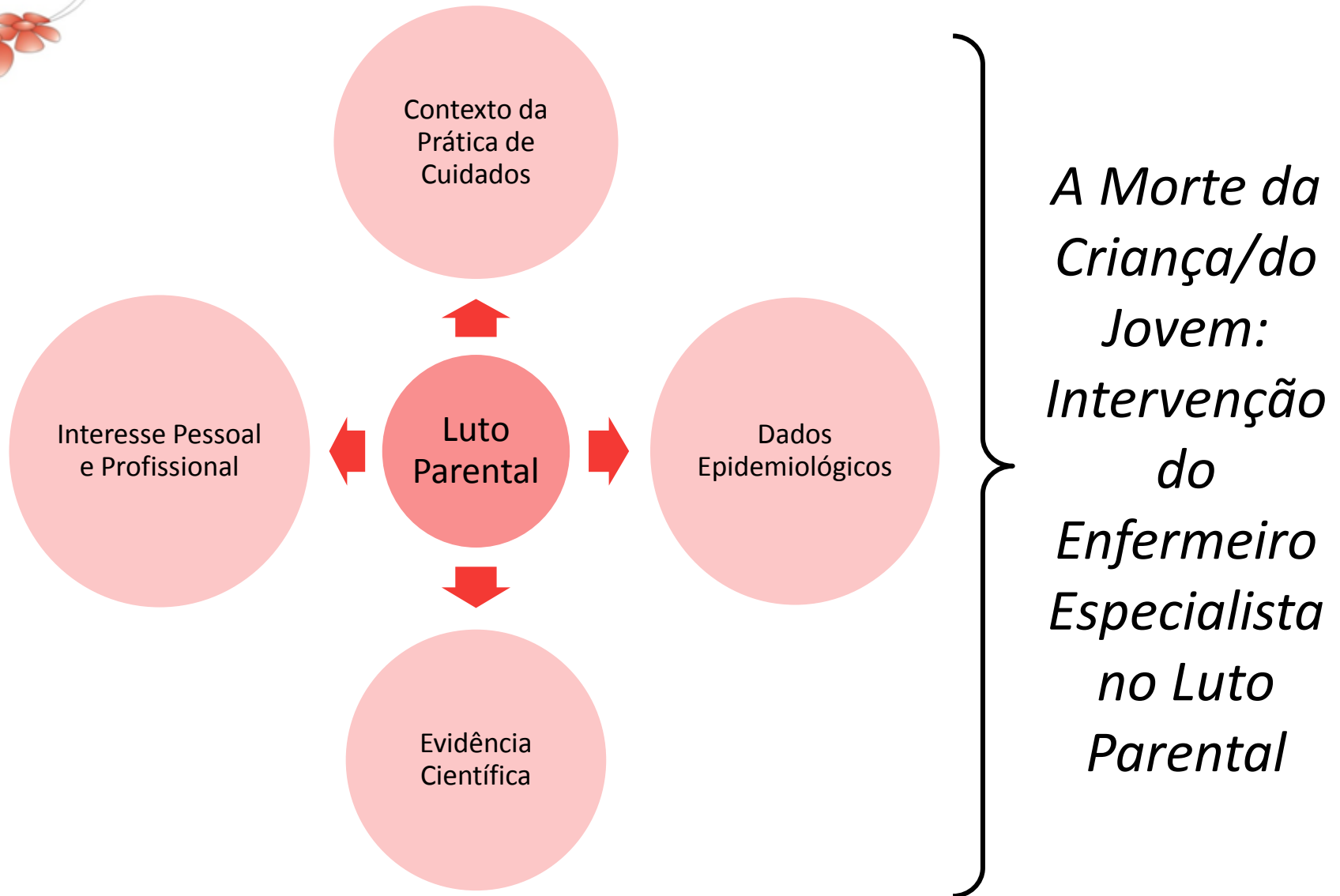
Docente Orientador: Maria Isabel Malheiro
Discente: Tânia Franco

21 de Outubro a 15 de Novembro de 2013

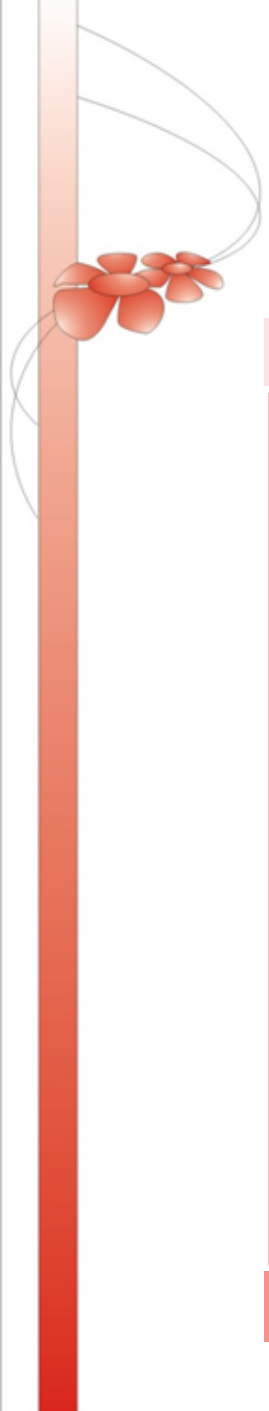
Objetivos da Sessão

- 
- Contextualizar a problemática e o Projeto de Estágio;
 - Apresentar uma síntese dos conteúdos abordados na Ação de Formação “Avaliação e Diagnóstico do Risco e do Perigo - Instrumentos de Avaliação do mau trato contra crianças e jovens e suas causas eventuais e reais”;
 - Sensibilizar a equipa de enfermagem para a problemática do luto parental como uma situação que coloca a criança e família em risco;
 - Promover a reflexão sobre a intervenção do enfermeiro especialista junto da criança e família de risco.

Projeto de Estágio - Contextualização da Problemática



Projeto de Estágio - Objetivos Gerais

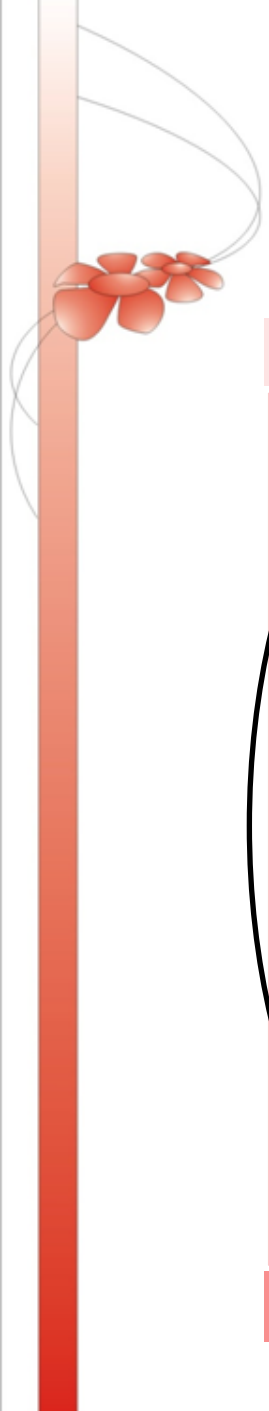


1. Desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental.

2. Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem no processo de luto parental.

3. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na área da vigilância e promoção da saúde da criança e do jovem.

Projeto de Estágio - Objetivos Gerais

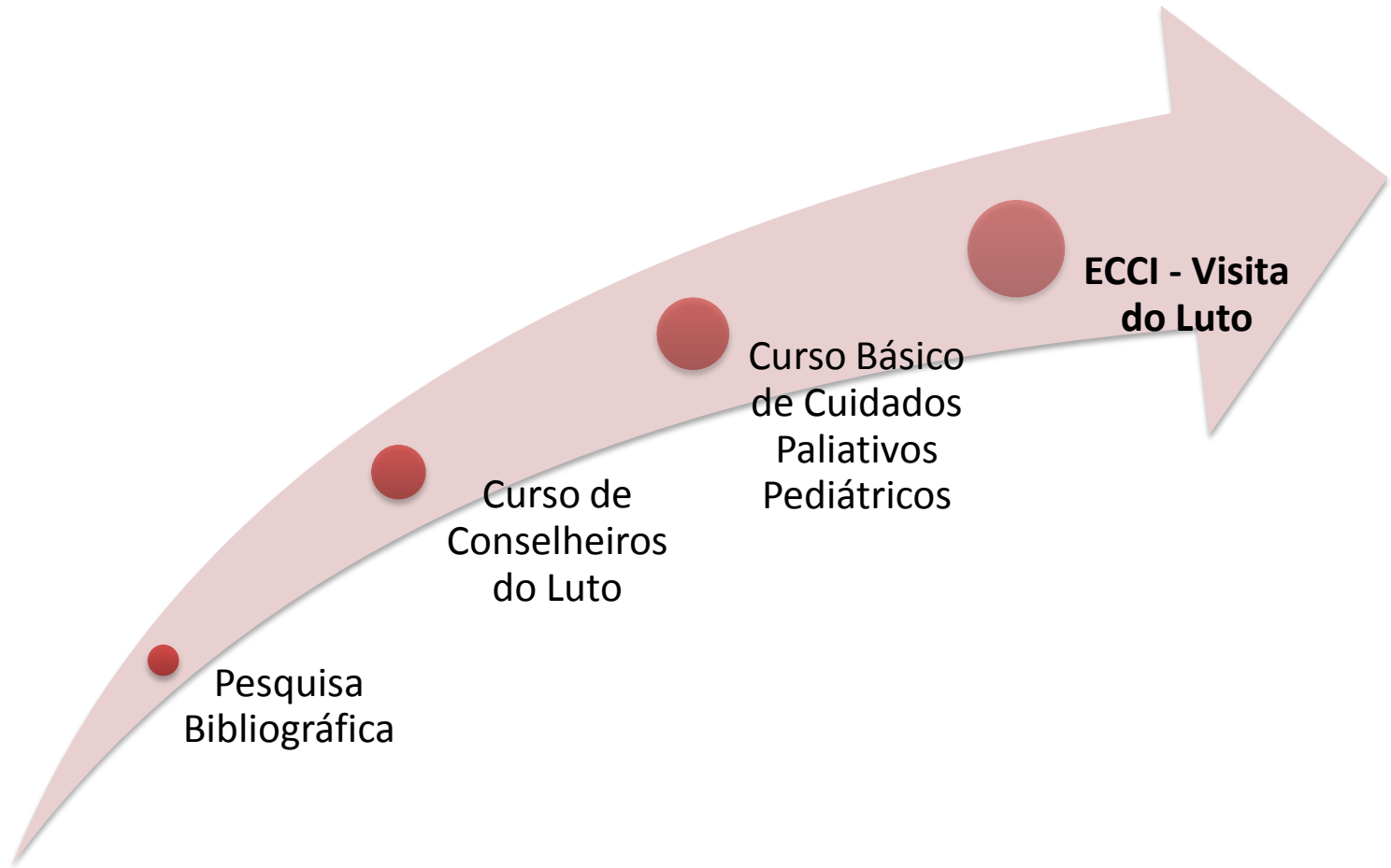


1. Desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental.

2. Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem no processo de luto parental.

3. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na área da vigilância e promoção da saúde da criança e do jovem.

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental
Projeto de Estágio - Atividades com Aprendizagens Significativas



Reação característica a uma perda que poderá ser real ou simbólica, manifestada por respostas afetivas, cognitivas e comportamentais

(Barbosa, 2010)

Luto

Processo necessário através do qual a pessoa assimila a realidade da perda e descobre uma forma de viver sem a presença física da pessoa falecida

(Twycross, 2003)

Projeto de Estágio - Referencial Teórico

Choque/Negação Evitamento

- Choque
- Incredulidade, negação, dissociação
- Procura

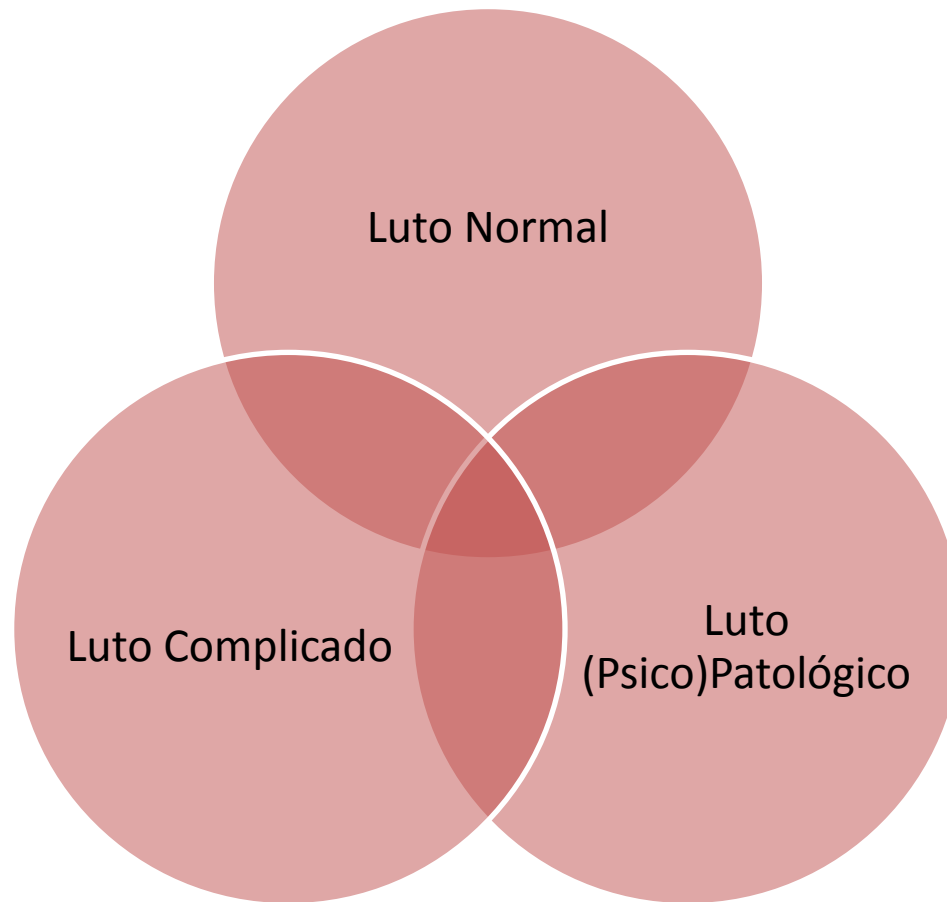
Desorganização/ Desespero Consciencialização

- Problemas afetivos
- Problemas cognitivos
- Problemas existenciais/espirituais
- Problemas comportamentais
- Problemas somáticos

Reorganização/ Recuperação Restabelecimento

- Renúncia ao mundo “assumido”
- Reajustamento ao “novo” mundo
- Reinvestimento identitário

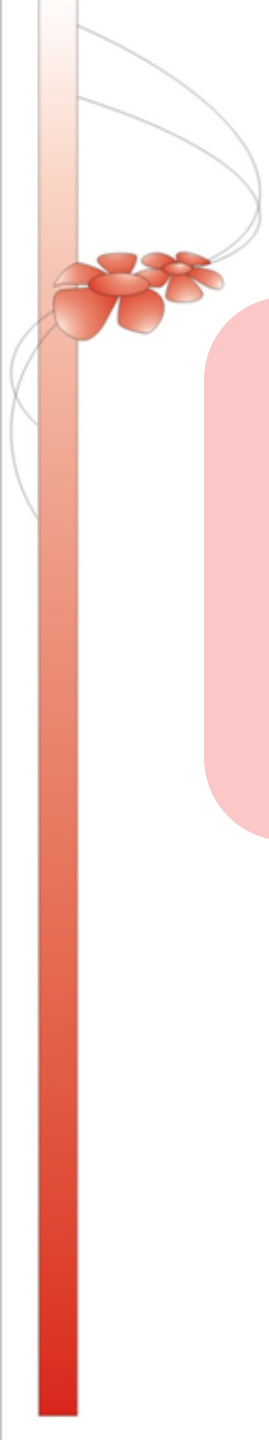
Projeto de Estágio - Referencial Teórico



Projeto de Estágio - Referencial Teórico



Projeto de Estágio - Referencial Teórico



Muitas vezes, uma perda convoca outras perdas, afetando múltiplas dimensões da vida da pessoa
(Barbosa, 2010)

“Há mais luto para além do luto”
(Rebello, 2013, p.82)

Luto Antecipatório

Processo pelo qual os sobreviventes assumem o papel de enlutados e começam a elaborar as mudanças emocionais associada à morte previsível de outrem
(Barbosa, 2010)

Tipos de Intervenção no Luto

Apoio

apoio de familiares e amigos, sendo o papel do profissional de saúde a disponibilização de informação sobre o processo do luto e principais recursos disponíveis

Aconselhamento

voluntários, grupos de auto-ajuda, orientadores espirituais e profissionais de saúde atentos aos fatores de risco e à detecção precoce de problemas associados ao luto, referenciando, se necessário, para uma intervenção mais especializada

Terapêutica

intervenção especializada, necessária para uma minoria de enlutados e realizada por equipes pluridisciplinares de saúde mental ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto

Projeto de Estágio - Referencial Teórico

APCP, 2006

“O processo de luto deverá ser alvo de uma atenção particular, com a elaboração de um programa específico de intervenção. Os casos de risco patológico deverão ser previamente identificados, desenhando-se protocolos de intervenção apropriados” (p.6-7)

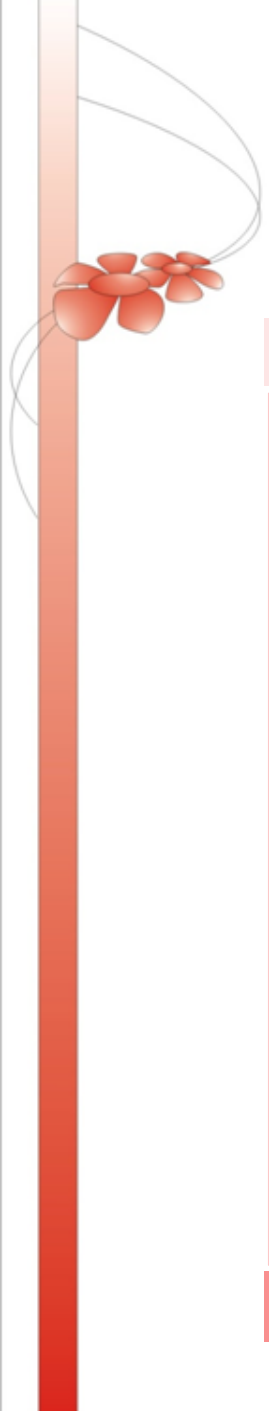
DGS, 2010

A família deve ser apoiada “através de cuidados planeados e estruturados, durante a vida do doente e também na fase de luto” (p.19)

Lei Bases Cuidados Paliativos, 2012

A família tem direito a “receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto”

Projeto de Estágio - Objetivos Gerais



1. Desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental.

2. Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem no processo de luto parental.

3. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na área da vigilância e promoção da saúde da criança e do jovem.

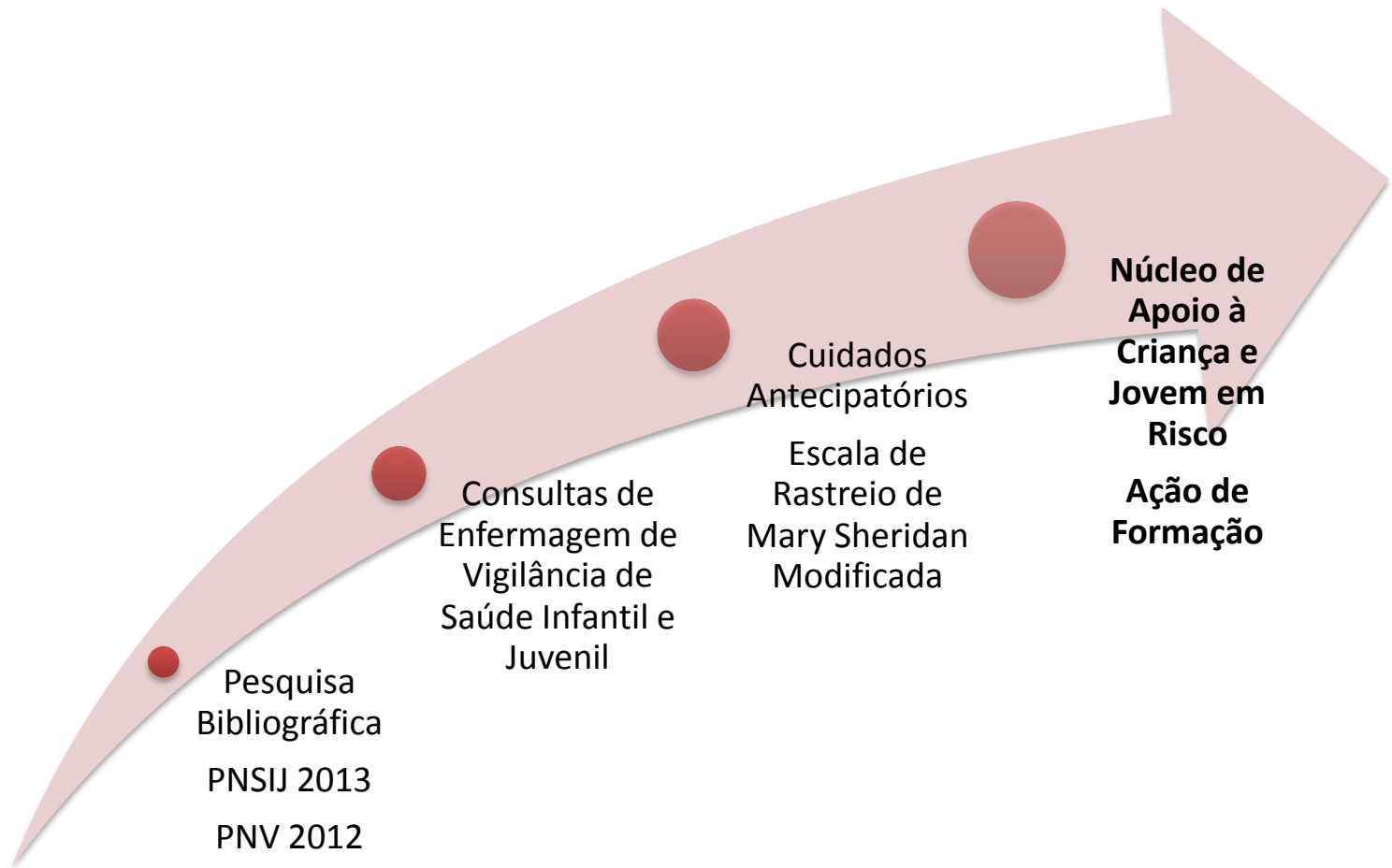
Projeto de Estágio - Objetivos Gerais

1. Desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental.

2. Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem no processo de luto parental.

3. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na área da vigilância e promoção da saúde da criança e do jovem.

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental
Projeto de Estágio - Atividades com Aprendizagens Significativas



Ação de Formação - Avaliação e Diagnóstico do Risco e do Perigo

Maus Tratos

“qualquer ação ou omissão não acidental, perpetrada pelos pais, cuidadores ou outrem, que ameace a segurança, dignidade e desenvolvimento biopsicossocial e afetivo da vítima” (DGS, 2011, p.7).

“fenómeno complexo e multifacetado que se desenrola de forma dramática ou insidiosa” (Despacho nº31292/2008, p.49210)

“repercussões negativas no crescimento, desenvolvimento, saúde, bem-estar, segurança, autonomia e dignidade dos indivíduos” (Despacho nº31292/2008, p.49210)

“pode causar sequelas físicas (neurológicas e outras), cognitivas, afectivas e sociais, irreversíveis, a médio e longo prazo ou, mesmo, provocar a morte” (Despacho nº31292/2008, p.49210)

Ação de Formação - Avaliação e Diagnóstico do Risco e do Perigo

Risco

Contexto social e cultural

Dinâmica familiar e institucional

Aspetos ligados aos pais

Aspetos ligados à criança e jovem

Perigo

Negligência

Mau Trato Físico

Abuso Sexual

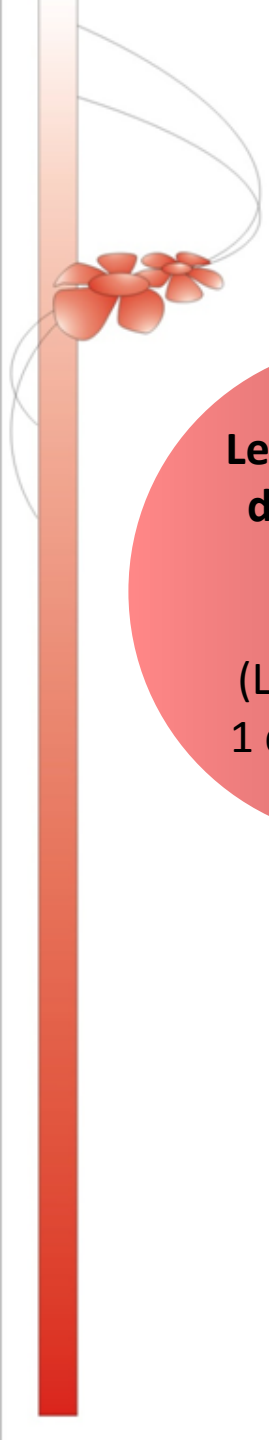
Mau Trato Psicológico

Síndrome de Munchausen por Procuração

Deteção de contextos e fatores de risco, do reforço de fatores protetores e da intervenção atempada

Prevenção e reparação das situações em que há presença de perigo

Ação de Formação - Avaliação e Diagnóstico do Risco e do Perigo



**Lei de Proteção
de Crianças e
Jovens em
Perigo**
(Lei 147/99 de
1 de setembro)



Tribunais

CPCJ

Entidades com competência em matéria de infância e juventude (associações, autarquias, educação, entidades policiais, IPSS, ONG, segurança social, **serviços de saúde**, entre outros)

Níveis de Intervenção

Ação de Formação - Avaliação e Diagnóstico do Risco e do Perigo

Ação de Saúde para Crianças e Jovens em Risco

(Despacho
nº31292/2008
de 5 de
dezembro)


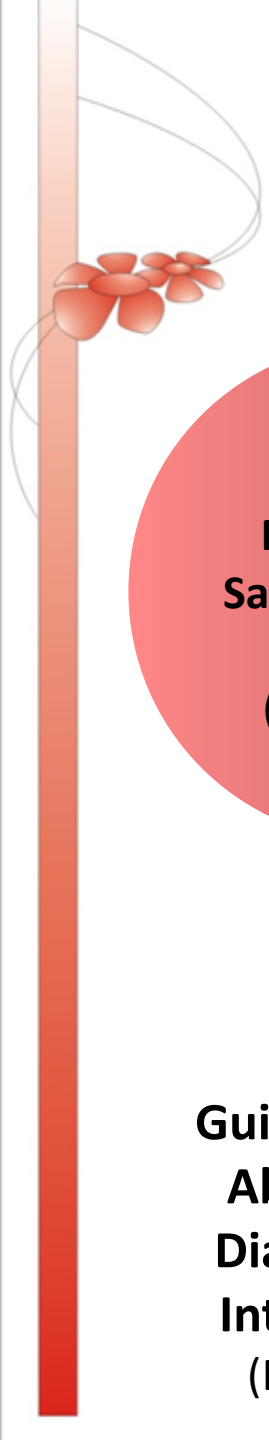
Promover os direitos das crianças e jovens, em particular a saúde, através da prevenção da ocorrência de maus tratos, da deteção precoce de contextos, fatores de risco e sinais de alarme, do acompanhamento e prestação de cuidados e da sinalização e ou encaminhamento dos casos identificados

Adequar os modelos organizativos dos serviços nesse sentido, incrementar a preparação técnica dos profissionais, concertar os mecanismos de resposta e promover a circulação atempada de informação pertinente.



**Núcleos de Apoio às Crianças e
Jovens em Risco
(NACJR e NHACJR)**

Ação de Formação - Avaliação e Diagnóstico do Risco e do Perigo



**Programa
Nacional de
Saúde Infantil e
Juvenil
(DGS, 2013)**



**Guia Prático de
Abordagem,
Diagnóstico e
Intervenção”
(DGS, 2011)**

“Novo enfoque nas questões relacionadas com o desenvolvimento infantil, as perturbações emocionais e do comportamento e os maus tratos” (p.6)

“São aspetos prioritários a deteção e o apoio às crianças que apresentam necessidades especiais, em situação de risco ou especialmente vulneráveis” (p.6)

“Sinalizar e proporcionar apoio continuado às crianças com doença crónica/deficiência e às suas famílias, bem como promover a eficaz articulação com os vários intervenientes na prestação de cuidados a estas crianças” (p.9)

“Identificar, apoiar e orientar as crianças e famílias vítimas de maus tratos e de violência, tais como: negligência, maus tratos físicos, psicológicos, abuso sexual, bullying, práticas tradicionais lesivas, nomeadamente a mutilação genital feminina” (p.10)

Pontos-Chave



Processo de Luto Parental

**Criança/
Jovem e
Família em
Risco**


Nascimento de uma criança com
necessidades de saúde especiais
- perda de um ideal e de uma
expectativa

“Crianças/jovens
portadores de
necessidades de
saúde especiais
(deficiência
física ou
mental)”

Pontos-Chave



Processo de Luto Parental




Criança/
Jovem e
Família em
Risco

“A perda de um filho pelo qual nutríamos um amor profundo é (...) a experiência mais dilacerante e prolongada que é suscetível de ser vivida” (Rebelo, 2013, p.11)

A antecipação da perda devido a uma doença física pode ser tão perturbadora e dolorosa para as famílias quanto a morte efetiva de um dos seus membros (Rolland, 1998)

Vários estudos sugerem uma relação positiva entre o processo do luto e a mortalidade e morbidade parental: suicídio, doença física e mental (Hendrickson, 2009)




Contextos de
crise
(morte,
separação,
desemprego)

Pontos-Chave




Processo de Luto Parental



**Criança/
Jovem e
Família em
Risco**

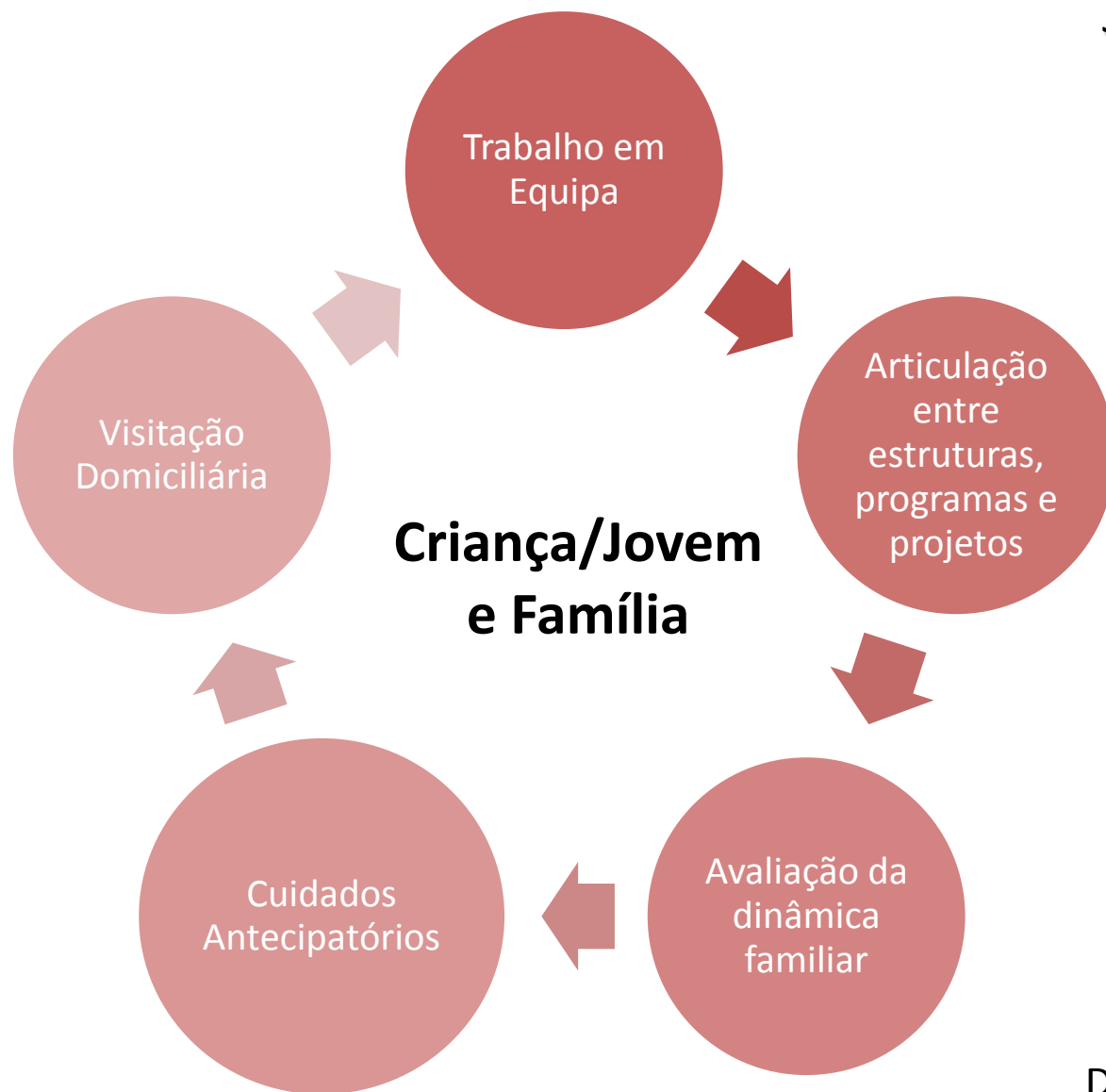
“A forma como uma família vive a perda e como cada um dos seus membros continuam a relacionar-se uns com os outros é um fator crucial para uma adaptação saudável à perda” (Barbosa, 2010, p.509)

“em períodos precoces de luto, estas famílias descompensam pela deterioração do seu funcionamento em três dimensões fundamentais: coesão, falha de comunicação e aumento do conflito” (Barbosa, 2010, p.510)



**Ausência de
redes familiares
e sociais de
apoio**

Intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem



Referências Bibliográficas

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em 25.04.2013. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/criterios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>.
- Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.) (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Despacho nº31292/2008 de 5 de dezembro (2008). Aprova o documento «Maus tratos em crianças e jovens - Intervenção da saúde», elaborado pela Direcção-Geral da Saúde e constante do anexo, conferindo-lhe o carácter de «orientações técnicas» do que se denomina, doravante nesta matéria, «Acção de saúde para crianças e jovens em risco». *Diário da República II Série*, Nº236 (05.12.2008), 49207-40231.
- Direcção-Geral da Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em 04.02.2013. Disponível em <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2010/3/cuidados+paliativos.htm>.
- Direcção-Geral da Saúde (2011). *Maus Tratos em Crianças e Jovens. Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção*. Acedido em 29.10.2013. Disponível em <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i016079.pdf>.
- Direcção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Acedido em 06.06.2013. Disponível em <http://www.dgs.pt/?cr=24430>.
- Lei nº147/1999 de 1 de setembro (1999). Lei de Protecção de Crianças e Jovens em Perigo. *Diário da República I Série-A*, Nº204 (01.09.1999), 6115-6132.

Referências Bibliográficas

- Lei nº52/2012 de 5 de setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República I Série, Nº172 (05.09.2012), 5119-5124.
- Hendrickson, K. C. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief: A review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative and Supportive Care*. 7. pp. 109-119. DOI: 10.1017/S1478951509000133.
- Rebelo, J. E. (2013). *Defilhar: Como viver a perda de um filho*. Alfragide: Casa das Letras.
- Rolland, J. S. (1998). Ajudando Famílias com Perdas Antecipadas. In Walsh, F. & McGoldrick, M. (Coords.). *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas*. (C. O. Dornelles, Trad.). pp. 166-186. Porto Alegre: ArtMed. (tradução do original do inglês Living beyond loss, 1995).
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ªEd.). Lisboa: Climepsi Editores. (tradução do original do inglês Introducing Palliative Care).



Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

4º Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular - Estágio com Relatório

***A Morte da Criança/do Jovem:
Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental
Contributos da Intervenção de Enfermagem em contexto de
Cuidados de Saúde Primários***

Docente Orientador: Maria Isabel Malheiro
Discente: Tânia Franco

21 de Outubro a 15 de Novembro de 2013

APÊNDICE 9: Síntese Reflexiva - Serviço de Urgência Pediátrica

A realização de estágio no Serviço de Urgência Pediátrica de um Hospital Central na área de Lisboa, com uma duração de 2 semanas, surgiu inicialmente enquadrada no projeto definido, como recurso para a concretização do objetivo "desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na área da vigilância da saúde da criança e do jovem", como foco na intervenção de enfermagem em situação de doença aguda da criança/do jovem, no entanto, e superando as expectativas, constituiu também uma experiência de ensino clínico enriquecedora que possibilitou "desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças/aos jovens e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental".

A equipa de enfermagem do Serviço de Urgência Pediátrica é constituída por 23 enfermeiros dos quais a enfermeira-chefe e a enfermeira coordenadora (ambas especialistas em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem), 4 enfermeiros com especialização em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, 1 enfermeiro com especialização em Enfermagem de Reabilitação, 1 enfermeiro com especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, sendo os restantes enfermeiros generalistas. Durante este estágio, por constrangimentos inerentes ao Serviço, fiquei, na grande maioria dos turnos, na sala de observação (SO-Ped), motivo pelo qual não me foi possível conhecer a intervenção do enfermeiro especialista na realização de Triagem de Manchester ou na aplicação de medidas de suporte avançado de vida pediátrico sala de Reanimação. No entanto, perante a oportunidade de acompanhar e observar a intervenção da enfermeira orientadora, também enfermeira especialista em saúde da criança e do jovem, não pude deixar de refletir sobre os níveis de perícia definidos por Patrícia Benner e de reconhecer nesta enfermeira um nível de perícia muito elevado. Para esta autora, a enfermeira perita não é difícil de reconhecer porque, muitas vezes, consegue gerir situações complexas de uma forma notável, uma vez que tem uma enorme experiência e compreende, "de maneira intuitiva cada situação e apreende diretamente o problema sem se perder num largo leque de soluções e diagnósticos estéreis. É difícil fazer-se uma boa ideia das suas capacidades, porque ela age a partir de uma compreensão profunda da situação global" (p.58)¹.

Efetivamente, e apesar da reduzida duração do estágio, foi-me possível observar nesta enfermeira a evidente mobilização de um vasto conjunto de saberes e competências, reflexo da clara consciência que o encontro circunstancial entre o enfermeiro e a criança e família no

¹ Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito. Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem (Edição Comemorativa)*. (A. A. Queirós & B. Lourenço, Trads.). Coimbra: Quarteto Editora. (Tradução do original do inglês *Excellence and Power in Clinical Nursing Practice (Commemorative Edition)*, 2001).

serviço de urgência poderá constituir uma oportunidade única de promoção do desenvolvimento infantil, se for aproveitada como tal. Enfatizo alguns aspetos como o reconhecimento de que a saúde da criança deve ser analisada no contexto mais amplo da saúde familiar implicando o estabelecer de uma comunicação efetiva, tendo em conta intervenções nas diferentes dimensões dos cuidados centrados na família - o envolvimento, a participação e a parceria² - alicerçada no processo de negociação através do qual os enfermeiros discutem com a família o plano de cuidados da criança e o nível de cuidados em que desejam ser responsáveis³ e de capacitação, mediante a criação de oportunidades para que a família fortaleça e/ou desenvolva habilidades necessárias para atender às necessidades da criança e família⁴. Destaco também a observação da preocupação constante em construir um ambiente de afetividade promotor de segurança, seja pela avaliação da dor realizada e registada no Programa ALERT[®] nos parâmetros vitais (estão integradas no sistema a Escala das Faces de Wong-Baker e a Escala Numérica; as escalas EDIN e FLACC, apesar de não estarem integradas no sistema informático, encontram-se plastificadas e acessíveis em todos os postos de trabalho, facilitando a sua consulta e registo informático num espaço de texto livre integrado nos parâmetros vitais); pela utilização de medidas não farmacológicas no controlo da dor como a solução de sacarose e de EMLA[®] na realização de punção venosa, embora se considere que o tempo requerido para uma eficaz prevenção da dor constitua ainda um obstáculo na sua aplicação; a preocupação em preparar a criança antes da realização de qualquer tratamento ou procedimento não familiar assegurando um ambiente de afetividade promotor de segurança; a promoção de atividades lúdicas em diversas circunstâncias, até porque a atividade de brincar exige o mínimo ou mesmo nenhum equipamento. De facto, sendo o brincar a linguagem universal da criança, este constitui uma técnica efetiva na relação com esta, tornando-se uma das ferramentas mais eficazes na gestão do stress, na medida em que desta forma a criança afasta temporariamente os sentimentos de sofrimento, reflete sobre a situação e cria estratégias para um desfecho mais satisfatório da situação. Assim, reconhecendo o brincar como essencial para o bem estar mental, emocional e social da criança, este constitui um aspeto basilar da promoção do desenvolvimento infantil em

² Smith, L., Coleman, V. & Bradshaw, M. (2006). Family-centred care. In Glasper, A. & Richardson, J. (Eds.). *A Textbook of Children's and Young People's Nursing*. (pp. 73-86). Churchill Livingstone: Elsevier.

³ Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In E. Glasper & A. Tucker (Coords.). *Advances in Child Health Nursing*. (pp.183-193). Londres: Scutari Press.

⁴ Hockenberry, M. J. & Barrera, P. (2014). Perspectivas de Enfermagem Pediátrica. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds.). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trads.). (9ª Ed.). (pp.1-20). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

ambiente hospitalar^{5,6}. Tendo em conta uma situação vivenciada neste contexto clínico, saliento também a responsabilidade do enfermeiro na prevenção da ocorrência de maus tratos, na deteção precoce de fatores de risco e sinais de alarme e, em contexto de serviço de urgência, na sinalização e encaminhamento dos casos identificados, neste caso para o Núcleo Hospitalar de Apoio à Criança e Jovem em Risco, área de intervenção considerada prioritária no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil⁷.

Relativamente ao desenvolvimento de competências focalizadas para o processo do luto parental, não alimentei muito as minhas expectativas relativamente à possibilidade deste campo de estágio me permitir desenvolver competências a este nível. Contudo, na sequência de uma pesquisa, foi muito interessante a descoberta de um artigo de revisão sistemática da literatura intitulado "Fim de Vida no Serviço de Urgência: Dificuldades e Intervenções dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados"⁸. Este artigo, apesar de não enquadrar a realidade pediátrica, enuncia as dificuldades sentidas pelos enfermeiros, com relevância para o aspeto organizacional e funcional de um Serviço de Urgência, na medida em que cuidar dos que estão a morrer é entendido como uma função menor e pouco prioritária num local essencialmente direcionado para uma abordagem curativa do cliente em risco de vida; para as dificuldades de comunicação na transmissão de más notícias e gestão de conflitos; para a escassez de tempo e de recursos humanos; para as barreiras arquitetónicas que não proporcionam a privacidade necessária e para a penosa confrontação com as perdas e com a própria morte. Além disso, a formação parece ser um denominador comum aos vários estudos em que se baseou esta revisão sistemática da literatura, contudo, se a falta de conhecimentos é um significativo constrangimento na prestação de cuidados ao cliente em fim de vida, a colmatação desta necessidade constitui uma valiosa solução para ultrapassar algumas das barreiras identificadas. Assim, e procurando transformar uma dificuldade numa oportunidade de mudança, procurei sensibilizar a equipa para a problemática dos cuidados paliativos e do luto parental. No entanto, observando o cansaço evidente da equipa de enfermagem, por

⁵ Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Série I, Volume 1, N.º3. Acedido em 05.10.2014. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/GuiasOrientadores_BoaPratica_SaudeInfantil_Pediatria_volume1.pdf.

⁶ Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds) (2014). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vasconcellos, Trads.). (9ª Ed.). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).

⁷ Direção-Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

⁸ Martins, M., Agnés, P. & Sapeta, P. (2012). *Fim de Vida no Serviço de Urgência: Dificuldades e Intervenções dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados. Revisão Sistemática da Literatura*. 1-28. Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Acedido a 14.01.2014. Disponível em: <http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1707/1/FIM%20DE%20VIDA%20NO%20SERVI%C3%87O%20DE%20URG%C3%8ANCIA%5B1%5D.pdf>.

constrangimentos diversos relacionados com falta de recursos humanos, excesso de horas acumuladas, cortes nos vencimentos e implementação de políticas organizacionais que desvalorizam a profissão de enfermagem, considere, em conjunto com a enfermeira orientadora, que não seria adequado realizar uma sessão formal de formação em serviço. Desta forma, aproveitei os momentos de passagem de turno para transmitir e apresentar à equipa de enfermagem um pequeno folheto incluindo algumas informações úteis sobre esta problemática, algumas orientações para a intervenção do enfermeiro assim como os recursos existentes na comunidade, de forma a integrar a "Biblioteca de Bolso" existente no Serviço, possibilitando a consulta, sempre que necessário, pelos enfermeiros da equipa.

Descrevo ainda a consulta de uma norma intitulada "Cuidados com o corpo após a morte", ferramenta útil ao enfermeiro nos procedimentos práticos e burocráticos perante a morte de uma criança/um jovem. Depois de pedida autorização à enfermeira-chefe do Serviço de Urgência de Pediatria e do meu contexto de trabalho, serviços integrados no Departamento da Pediatria, esta norma, apesar de necessitar de algumas atualizações, poderá ser um instrumento a ser utilizado também no meu local de trabalho.

Finalizando, posso afirmar que, apesar da curta duração deste estágio, com o importante apoio da enfermeira orientadora, foi-me possível observar situações de particular interesse para reflexão sobre as práticas, contribuindo para o desenvolvimento de competências comuns de enfermeiro especialista e de competências específicas de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Relativamente às primeiras, especifica-se o domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, na especificidade da competência D2 "baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento" e na unidade de competência "responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, na área da especialidade"⁹. No que concerne às segundas, referem-se as competências E.1. "assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde" contemplando as unidades de competência E.1.1. "implementa e gere, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem" e E.1.2. "diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem"; E.2. "cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade" nas unidades de competência "reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados" e "faz a

⁹ Regulamento n.º 122/2011. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011). 8648-8653.

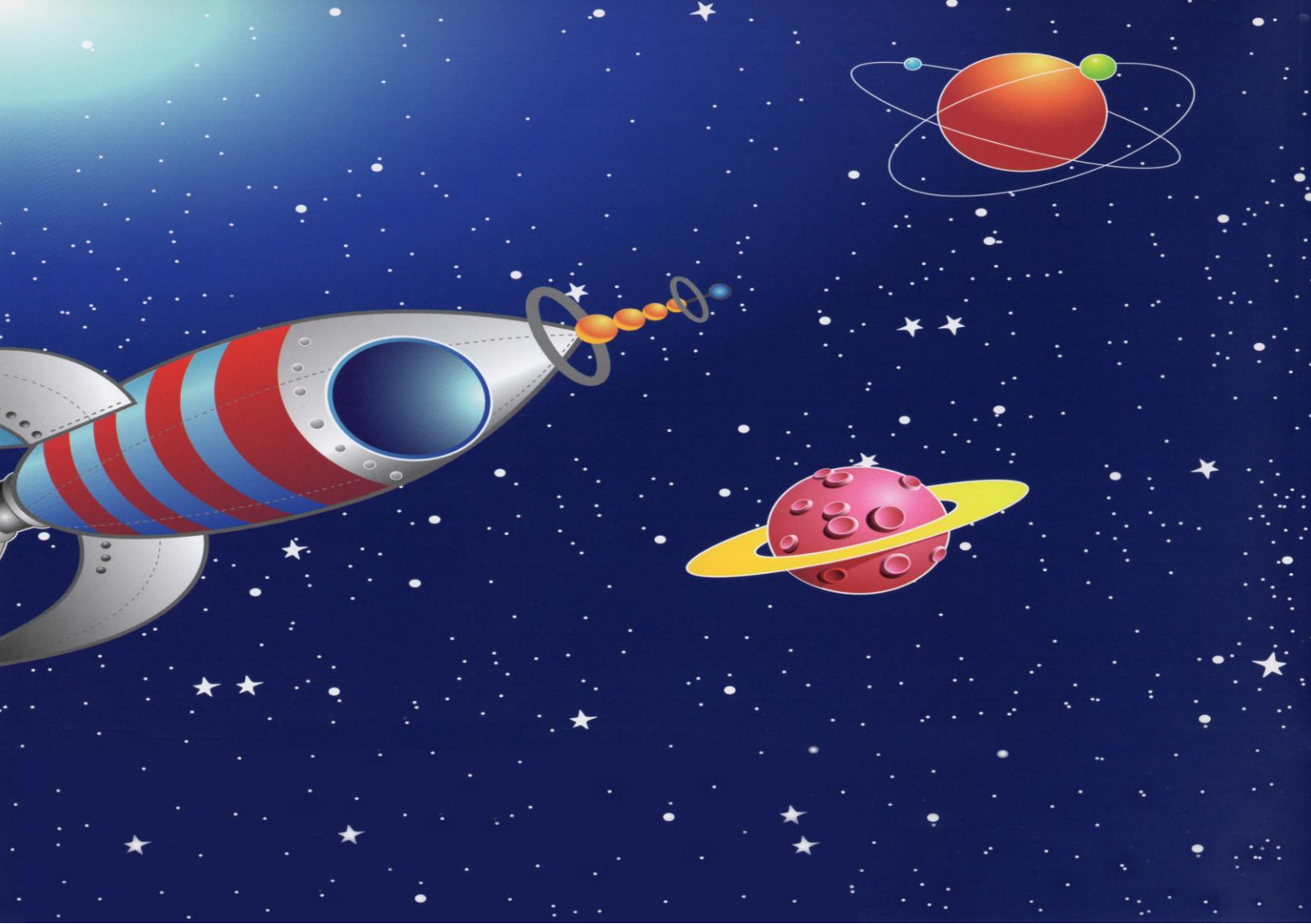
gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas; E.3. "presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem" direcionada para as unidades de competência "promove o crescimento e o desenvolvimento infantil" e "comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura"¹⁰.

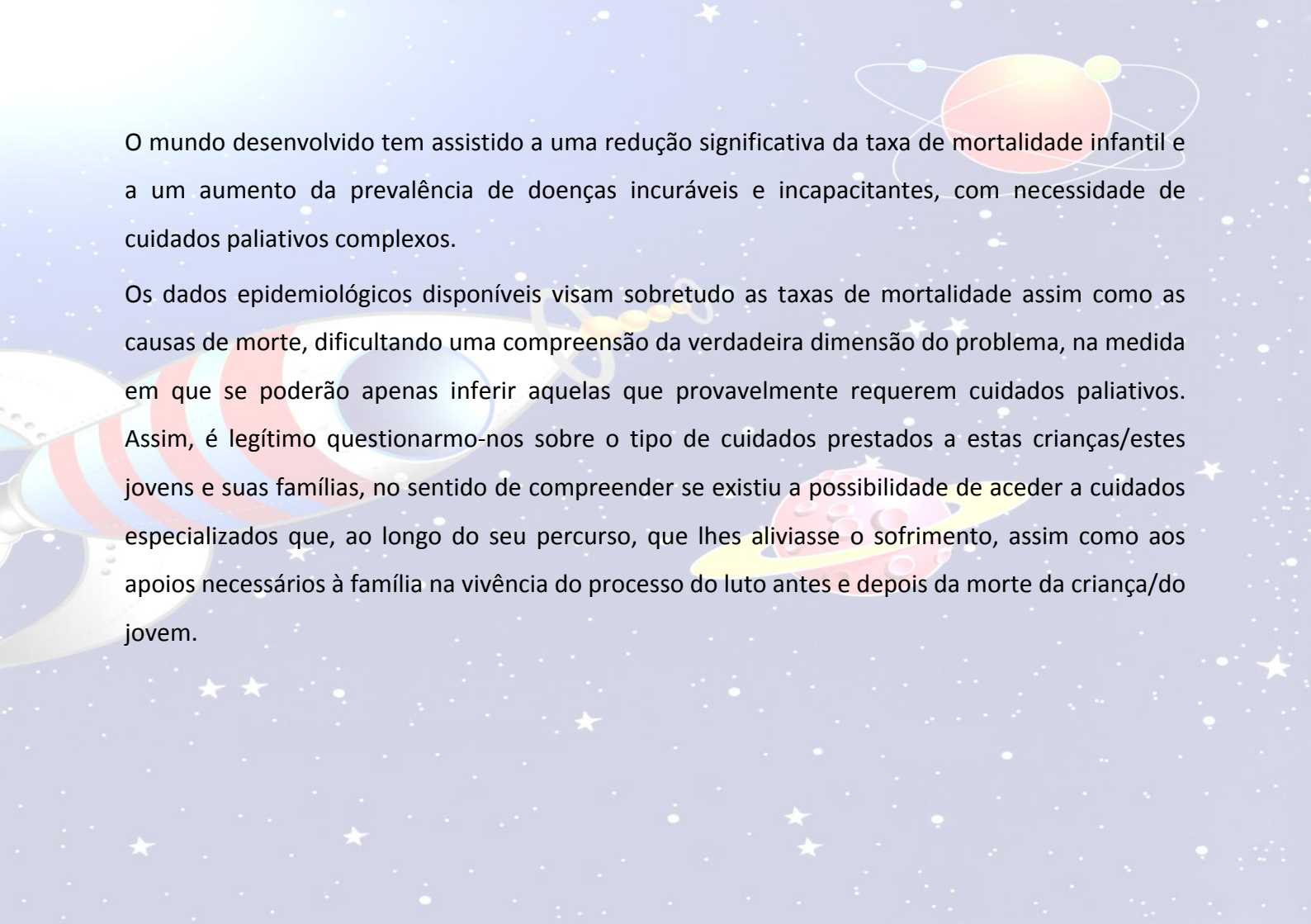
¹⁰ Regulamento n.º 123/2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Diário da República II Série, N.º 35 (18-02-2011). 8653-8655.

**APÊNDICE 10: Guia de sensibilização para a problemática do luto
parental**



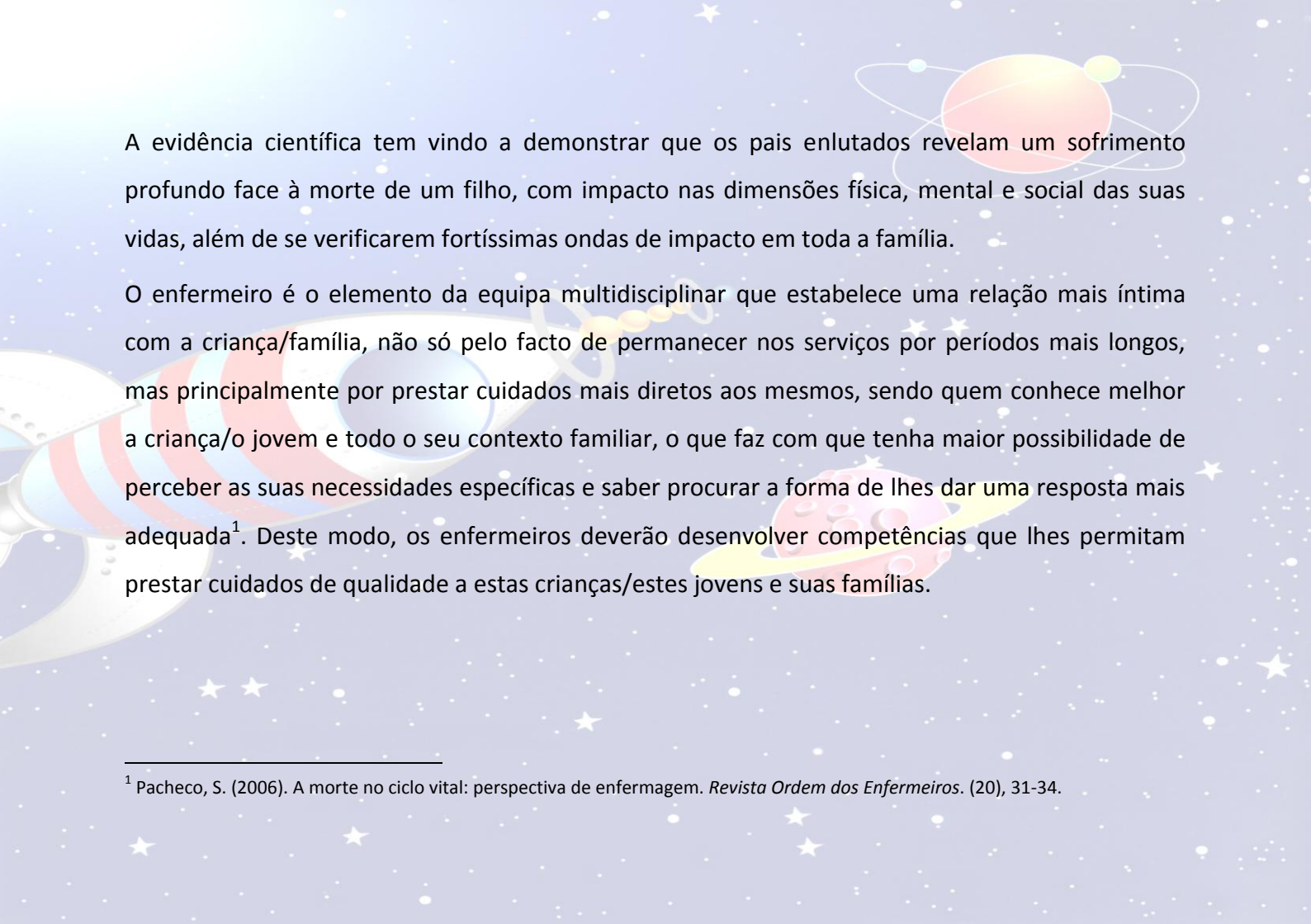
**A Morte da Criança/do Jovem:
Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental**



The background is a light blue space scene filled with white stars of various sizes. On the left, a stylized rocket ship with red and white stripes is partially visible. In the upper right, there is a large orange planet with a yellow ring and two smaller moons. In the lower right, there is a pink planet with a yellow ring and several smaller moons. The text is centered in the upper half of the image.

O mundo desenvolvido tem assistido a uma redução significativa da taxa de mortalidade infantil e a um aumento da prevalência de doenças incuráveis e incapacitantes, com necessidade de cuidados paliativos complexos.

Os dados epidemiológicos disponíveis visam sobretudo as taxas de mortalidade assim como as causas de morte, dificultando uma compreensão da verdadeira dimensão do problema, na medida em que se poderão apenas inferir aquelas que provavelmente requerem cuidados paliativos. Assim, é legítimo questionarmo-nos sobre o tipo de cuidados prestados a estas crianças/estes jovens e suas famílias, no sentido de compreender se existiu a possibilidade de aceder a cuidados especializados que, ao longo do seu percurso, que lhes aliviasse o sofrimento, assim como aos apoios necessários à família na vivência do processo do luto antes e depois da morte da criança/do jovem.

The background is a light blue space scene filled with white stars of various sizes. On the left, a portion of a white rocket with red and blue stripes is visible. In the upper right, there is a large orange planet with a yellow ring and two smaller yellow moons. In the lower right, there is a pink planet with a yellow ring and several smaller pink moons.

A evidência científica tem vindo a demonstrar que os pais enlutados revelam um sofrimento profundo face à morte de um filho, com impacto nas dimensões física, mental e social das suas vidas, além de se verificarem fortíssimas ondas de impacto em toda a família.

O enfermeiro é o elemento da equipa multidisciplinar que estabelece uma relação mais íntima com a criança/família, não só pelo facto de permanecer nos serviços por períodos mais longos, mas principalmente por prestar cuidados mais diretos aos mesmos, sendo quem conhece melhor a criança/o jovem e todo o seu contexto familiar, o que faz com que tenha maior possibilidade de perceber as suas necessidades específicas e saber procurar a forma de lhes dar uma resposta mais adequada¹. Deste modo, os enfermeiros deverão desenvolver competências que lhes permitam prestar cuidados de qualidade a estas crianças/estes jovens e suas famílias.

¹ Pacheco, S. (2006). A morte no ciclo vital: perspectiva de enfermagem. *Revista Ordem dos Enfermeiros*. (20), 31-34.

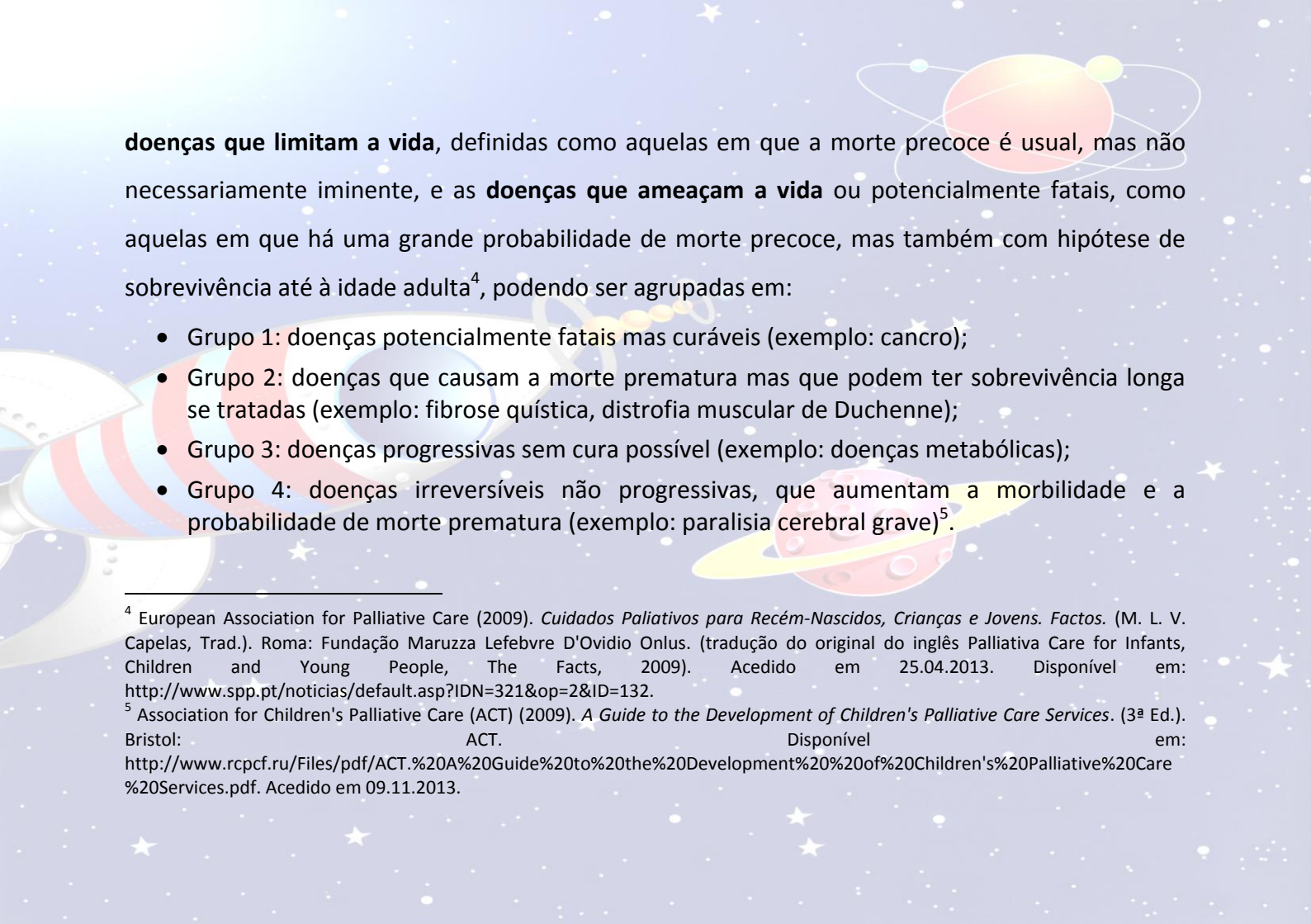
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Os cuidados paliativos pediátricos podem ser definidos como cuidados holísticos e proativos para crianças e adolescentes para os quais não se prevê melhoria da sua doença², constituindo-se como uma abordagem humanizada e tecnicamente especializada no cuidado à criança e sua família, a implementar precocemente, aquando do diagnóstico de uma doença crónica complexa, limitante de vida e/ou potencialmente fatal.

O conceito de **doença crónica complexa** é definido como qualquer condição médica em que é razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (a menos que surja a morte) e que envolve um ou mais órgãos/sistemas de forma suficientemente grave para exigir cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro terciário³. Assim, e embora mais raras que nos adultos, são múltiplas as situações passíveis de palição, integrando as

² Strong, C., Feudner, C., Ballard, M. K., Carter, B. S. & Dokken, D. L. (2011). Goals, Values and Conflict Resolution. In Carter, B. S., Levetown, M. & Friebert, S. E. (Eds.). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*. (2ª Ed). (pp.26-55). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

³ Feudtner, C., Hexem, K. & Rourke, M. T. (2011). Epidemiology and the Care of Children with Complex Conditions. In Wolfe, J., Hinds, P. S. & Sourkes, B. M. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. (pp. 7-17). Philadelphia: Elsevier Saunders.



doenças que limitam a vida, definidas como aquelas em que a morte precoce é usual, mas não necessariamente iminente, e as **doenças que ameaçam a vida** ou potencialmente fatais, como aquelas em que há uma grande probabilidade de morte precoce, mas também com hipótese de sobrevivência até à idade adulta⁴, podendo ser agrupadas em:

- Grupo 1: doenças potencialmente fatais mas curáveis (exemplo: cancro);
- Grupo 2: doenças que causam a morte prematura mas que podem ter sobrevivência longa se tratadas (exemplo: fibrose quística, distrofia muscular de Duchenne);
- Grupo 3: doenças progressivas sem cura possível (exemplo: doenças metabólicas);
- Grupo 4: doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbidade e a probabilidade de morte prematura (exemplo: paralisia cerebral grave)⁵.

⁴ European Association for Palliative Care (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens. Factos*. (M. L. V. Capelas, Trad.). Roma: Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. (tradução do original do inglês Palliative Care for Infants, Children and Young People, The Facts, 2009). Acedido em 25.04.2013. Disponível em: <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=321&op=2&ID=132>.

⁵ Association for Children's Palliative Care (ACT) (2009). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. (3ª Ed.). Bristol: ACT. Disponível em: <http://www.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.%20A%20Guide%20to%20the%20Development%20of%20Children's%20Palliative%20Care%20Services.pdf>. Acedido em 09.11.2013.

A equipa deve, desta forma, proporcionar cuidados holísticos, contínuos e centrados na família, ao longo da doença, morte e processo de luto⁶. O processo do luto corresponde a uma relevante dimensão dos cuidados paliativos que se estendem muito além do alívio dos sintomas físicos, dando também resposta às necessidades psicológicas, sociais e espirituais, prolongando a sua ação para além da morte, se necessário.

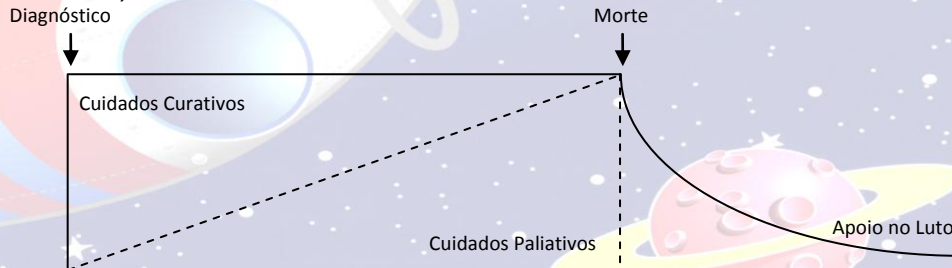
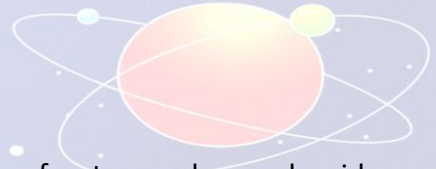


Figura 1: Relação temporal entre cuidados curativos e cuidados paliativos (adaptado de Twycross, 2007, p.17)⁷

⁶ European Association for Palliative Care (EAPC) (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens. Factos*. (M. L. V. Capelas, Trad.). Roma: Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. (tradução do original do inglês *Palliative Care for Infants, Children and Young People, The Facts*, 2009). Acedido em 25.04.2013. Disponível em <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=321&op=2&ID=132>.

⁷ Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores. (tradução do original do inglês *Introducing Palliative Care*).

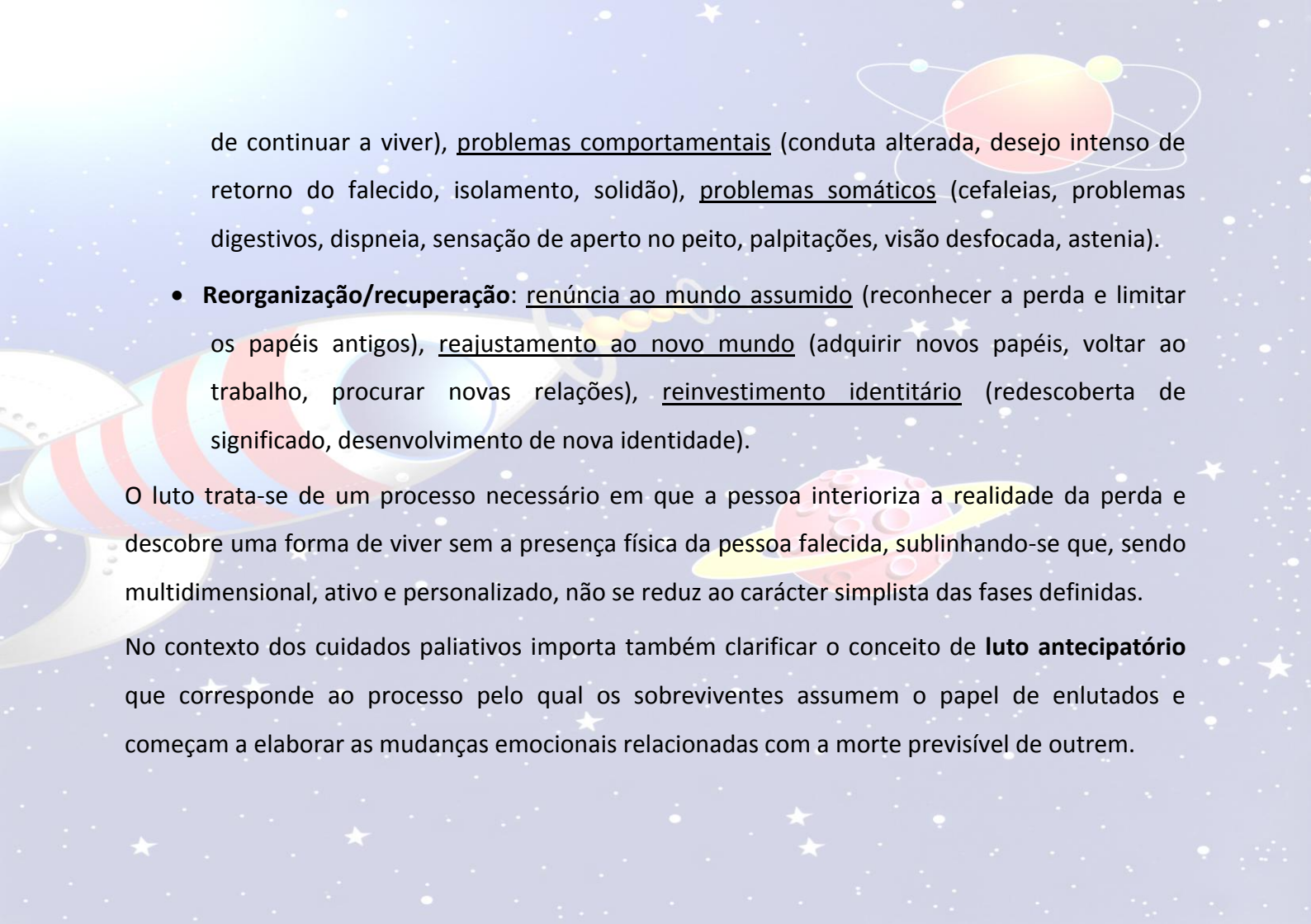
PROCESSO DO LUTO⁸



O luto poderá ser a maior crise que muitas pessoas terão de enfrentar ao longo da vida e corresponde a uma reação característica a uma perda significativa seja ela real (como a perda de uma pessoa) ou simbólica (como a perda de um ideal, expectativa ou potencialidade), manifestada por diversos sintomas. Podem considerar-se três fases fundamentais neste processo:

- **Choque/negação:** estado de choque, entorpecimento, incredulidade, negação, procura.
- **Desorganização/desespero:** problemas afetivos (dor emocional, culpa e remorso, irritabilidade, ressentimento, cólera), problemas cognitivos (preocupações e recordações recorrentes, medo de enlouquecer e de entrar em colapso, reexperiências de memória, sentimento de presença do falecido, dificuldade de concentração, défice cognitivo e de memória a curto prazo), problemas existenciais/espirituais (desespero, ausência de desejo

⁸ Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.



de continuar a viver), problemas comportamentais (conduta alterada, desejo intenso de retorno do falecido, isolamento, solidão), problemas somáticos (cefaleias, problemas digestivos, dispneia, sensação de aperto no peito, palpitações, visão desfocada, astenia).

- **Reorganização/recuperação:** renúncia ao mundo assumido (reconhecer a perda e limitar os papéis antigos), reajustamento ao novo mundo (adquirir novos papéis, voltar ao trabalho, procurar novas relações), reinvestimento identitário (redescoberta de significado, desenvolvimento de nova identidade).

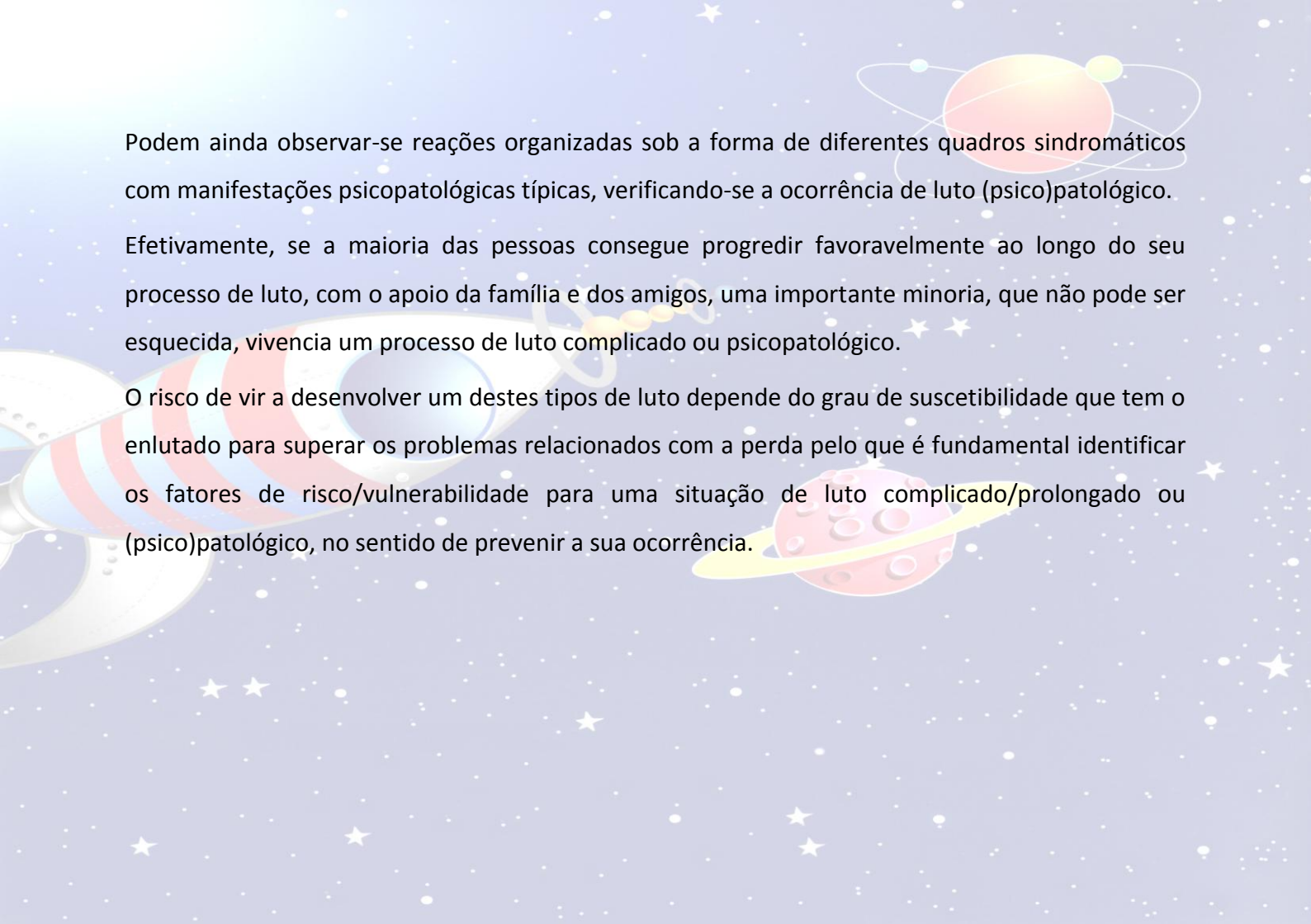
O luto trata-se de um processo necessário em que a pessoa interioriza a realidade da perda e descobre uma forma de viver sem a presença física da pessoa falecida, sublinhando-se que, sendo multidimensional, ativo e personalizado, não se reduz ao carácter simplista das fases definidas.

No contexto dos cuidados paliativos importa também clarificar o conceito de **luto antecipatório** que corresponde ao processo pelo qual os sobreviventes assumem o papel de enlutados e começam a elaborar as mudanças emocionais relacionadas com a morte previsível de outrem.

O processo de luto pode, contudo, caracterizar-se por reações de má adaptação à perda, verificando-se a ocorrência de luto complicado/prolongado.

Tabela 1: **Luto Complicado**

Tipos	Caracterização Sucinta
Traumático	Exposição a um acontecimento traumático cuja resposta envolve medo intenso, sentimento de falta de ajuda ou horror. O indivíduo sente-se desligado com ausência de resposta emocional/confuso/desamparado/paralisado.
Inibido	Ocorre um adiar do processo do luto quando o sofrimento provocado pela perda ultrapassou as capacidades de elaboração. As expressões de luto são suprimidas ou inibidas, pequenos acontecimentos podem desencadear reações intensas, mesmo ao fim de alguns anos após a perda, as respostas a uma perda recente parecem desproporcionadas ao grau da perda.
Crónico	O processo de luto encontra-se estático com os níveis de tristeza, irritabilidade e culpa sem mudança durante meses e anos.
Exagerado	Manifesta-se por comportamentos autodestrutivos em que o sobrevivente tenta aliviar a dor emocional e espiritual através de estratégias adaptativas lesivas (consumo de álcool e drogas, práticas sexuais não seguras, tentativas de suicídio, acidentes sequenciais, etc.).
Indizível	Refere-se ao pesar e desgosto da pessoa marginalizada em que não há "permissão social" para exprimir as reações à perda, conduzindo ao afastamento da família e amigos, a barreiras financeiras, à raiva, tristeza e isolamento (ex: homossexuais, amantes ilícitos, etc.).



Podem ainda observar-se reações organizadas sob a forma de diferentes quadros sindrômicos com manifestações psicopatológicas típicas, verificando-se a ocorrência de luto (psico)patológico.

Efetivamente, se a maioria das pessoas consegue progredir favoravelmente ao longo do seu processo de luto, com o apoio da família e dos amigos, uma importante minoria, que não pode ser esquecida, vivencia um processo de luto complicado ou psicopatológico.

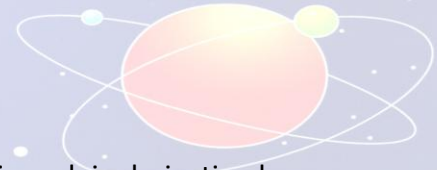
O risco de vir a desenvolver um destes tipos de luto depende do grau de suscetibilidade que tem o enlutado para superar os problemas relacionados com a perda pelo que é fundamental identificar os fatores de risco/vulnerabilidade para uma situação de luto complicado/prolongado ou (psico)patológico, no sentido de prevenir a sua ocorrência.



★ Figura 2: Fatores de risco para um luto complicado ou (psico)patológico (Barbosa, 2010, p.507)⁹.

⁹ Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

O LUTO PARENTAL



A morte de um filho constitui, para os pais, a perda que contraria as leis da justiça humana e o maior dos absurdos, pelo que o processo de luto relacionado com a perda de um filho é diferente das outras perdas implicando características específicas.

Efetivamente, os pais enlutados manifestam um sofrimento mais intenso que outros adultos perante a morte de uma pessoa significativa como o cônjuge ou os seus próprios pais¹⁰. A relação entre pais e filhos é das relações mais intensas que existe, a nível físico, psicológico e social pelo que a rutura destas intensas relações de vinculação provoca geralmente manifestações de luto profundo, demorado, com tendência a persistir por vários anos podendo até intensificar-se com a passagem do tempo e, por vezes, com manifestações patológicas¹¹.

¹⁰ Sanders C. M. (1979). A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child, and parent. *Omega*. 10 (4), 303-322. DOI: 10.2190/X565-HW49-CHRO-FYB4.

¹¹ Rando, T. A. (1985). Bereaved Parents: Particular Difficulties, Unique Factors, and Treatment Issues. *Social Work*. 30 (1), 19-23. DOI: 10.1093/sw/30.1.19v.

INTERVENÇÃO NO PROCESSO DO LUTO

O processo de luto deverá ser alvo de uma atenção particular e requer que as unidades integrem nos seus planos de atividades a programação de ações para acompanhamento de situações de risco/vulnerabilidade relevantes.

Alguns autores reforçam mesmo a importância de que o acompanhamento no luto deve iniciar-se antes da morte da criança, para ajudar a família a alcançar um equilíbrio saudável quer na perda real, quer na perda antecipada, que se pode tornar também emocionalmente incapacitante¹².

Além disso, devem ser definidas políticas, normas e procedimentos diferenciados para um acompanhamento e/ou encaminhamento posterior de famílias ou indivíduos em risco de desenvolver luto complicado, com mecanismos de acesso a este apoio claros e bem conhecidos¹³.

¹² Kreicbergs, U. C., Lannen, P., Onelov, E. & Wolfe, J. (2007). Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes. *Journal of Clinical Oncology*. 25 (22), 3307-3312. DOI: 10.1200/JCO.2006.10.0743.

¹³ Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em 25.04.2013. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit-rios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>.

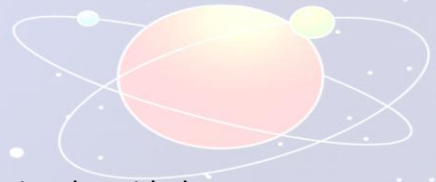
A intervenção profissional no processo de luto deverá basear-se em três níveis¹⁴:

Apoio
apoio de familiares e amigos, sendo o papel do profissional de saúde a disponibilização de informação sobre o processo do luto e principais recursos disponíveis

Aconselhamento
voluntários, grupos de autoajuda, orientadores espirituais e profissionais de saúde atentos aos fatores de risco e à deteção precoce de problemas associados ao luto, referenciando, se necessário, para uma intervenção mais especializada

Terapêutica
intervenção especializada, necessária para uma minoria de enlutados e realizada por equipas pluridisciplinares de saúde mental ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto

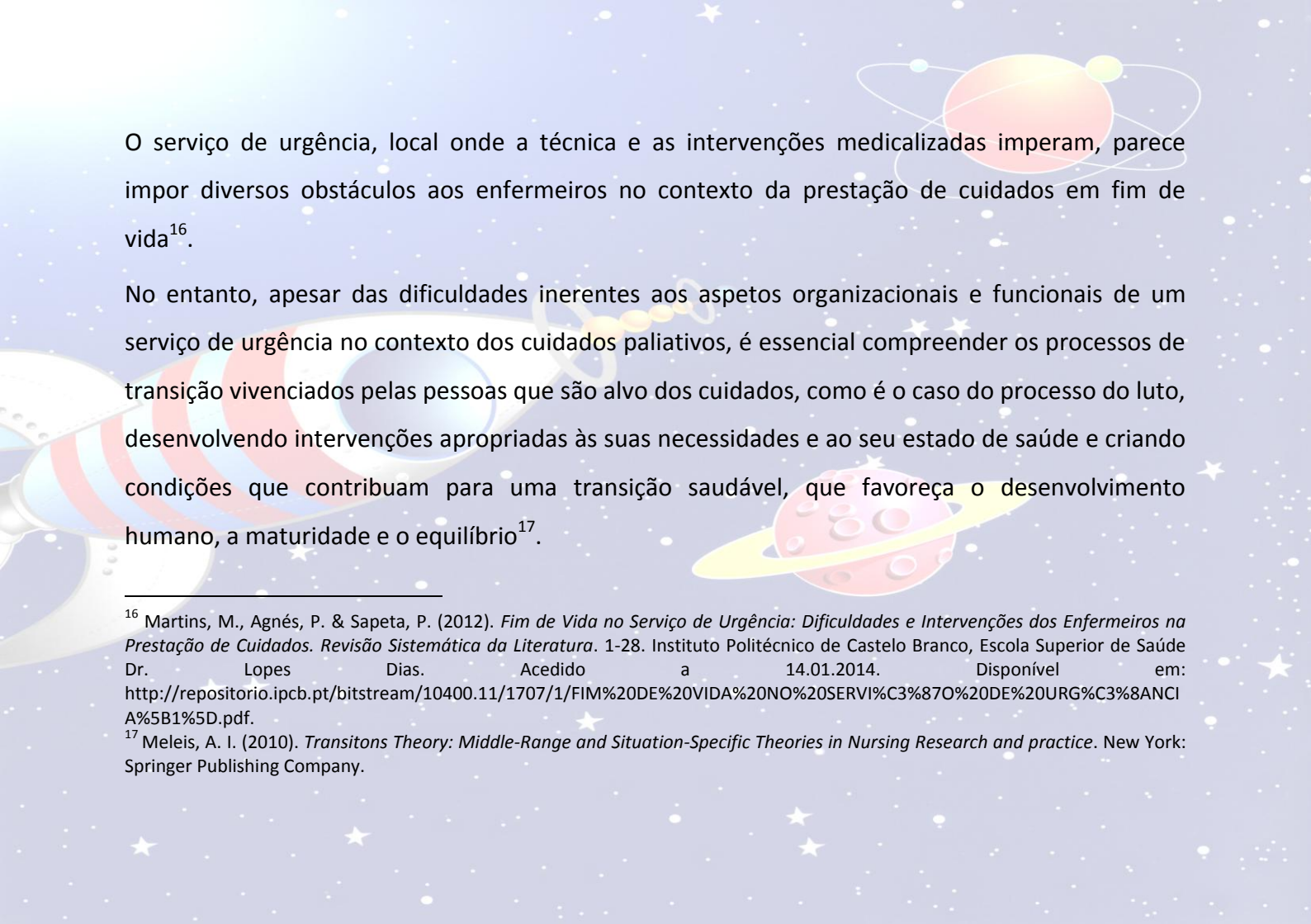
¹⁴ Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.



Princípios para apoio imediato no processo do luto¹⁵:

- Considerar a criança/o jovem e família como uma unidade única de cuidados;
- Permitir a discussão aberta sobre a doença e de vários aspetos relacionados com ela, mediante a criação de um espaço de comunicação aberta;
- Providenciar suporte emocional (permitir a expressão e validação de sentimentos);
- Facilitar a assistência prática para alívio da sobrecarga (encorajar a respeitar a sua própria saúde, na medida que a família tende a negligenciar a sua própria saúde; promover formas de mobilizar outros membros da família; apoiar em aspetos financeiros ou legais);
- Respeitar as práticas culturais, étnicas e religiosas (facilitar condições para realização de rituais e outros costumes de lidar com a morte e de cuidados ao corpo, respeitar os papéis de cada membro da família).

¹⁵ Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

The background is a light blue space-themed illustration. It features several stylized planets: a large orange and red planet with a yellow ring in the upper right, a pink planet with a yellow ring in the lower right, and a colorful striped planet (red, white, blue, yellow) in the middle left. The background is filled with small white stars and a faint trail of a comet or meteor streaking across the middle.

O serviço de urgência, local onde a técnica e as intervenções medicalizadas imperam, parece impor diversos obstáculos aos enfermeiros no contexto da prestação de cuidados em fim de vida¹⁶.

No entanto, apesar das dificuldades inerentes aos aspetos organizacionais e funcionais de um serviço de urgência no contexto dos cuidados paliativos, é essencial compreender os processos de transição vivenciados pelas pessoas que são alvo dos cuidados, como é o caso do processo do luto, desenvolvendo intervenções apropriadas às suas necessidades e ao seu estado de saúde e criando condições que contribuam para uma transição saudável, que favoreça o desenvolvimento humano, a maturidade e o equilíbrio¹⁷.

¹⁶ Martins, M., Agnés, P. & Sapeta, P. (2012). *Fim de Vida no Serviço de Urgência: Dificuldades e Intervenções dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados. Revisão Sistemática da Literatura*. 1-28. Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Acedido a 14.01.2014. Disponível em: <http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1707/1/FIM%20DE%20VIDA%20NO%20SERVI%C3%87O%20DE%20URG%C3%84NCIA%5B1%5D.pdf>.

¹⁷ Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice*. New York: Springer Publishing Company.

RECURSOS E CONTACTOS

Associação Apelo (Apoio à Pessoa em Luto)

Site: www.apelo.pt

Email: apelo@apelo.pt

Telefone: 00351234047507

Telemóveis: 00351929078828/00351917052052

Sede: Associação Espaço do Luto (www.espacodoluto.pt)

Morada: Rua do Canto, 10A, 3800-122 Aveiro

Delegações: Porto, Aveiro e Lisboa

Associação Projecto Artémis (Apoio à mulher vítima de perda gestacional)

Locais de informação:

www.facebook.com/associacaoartemis

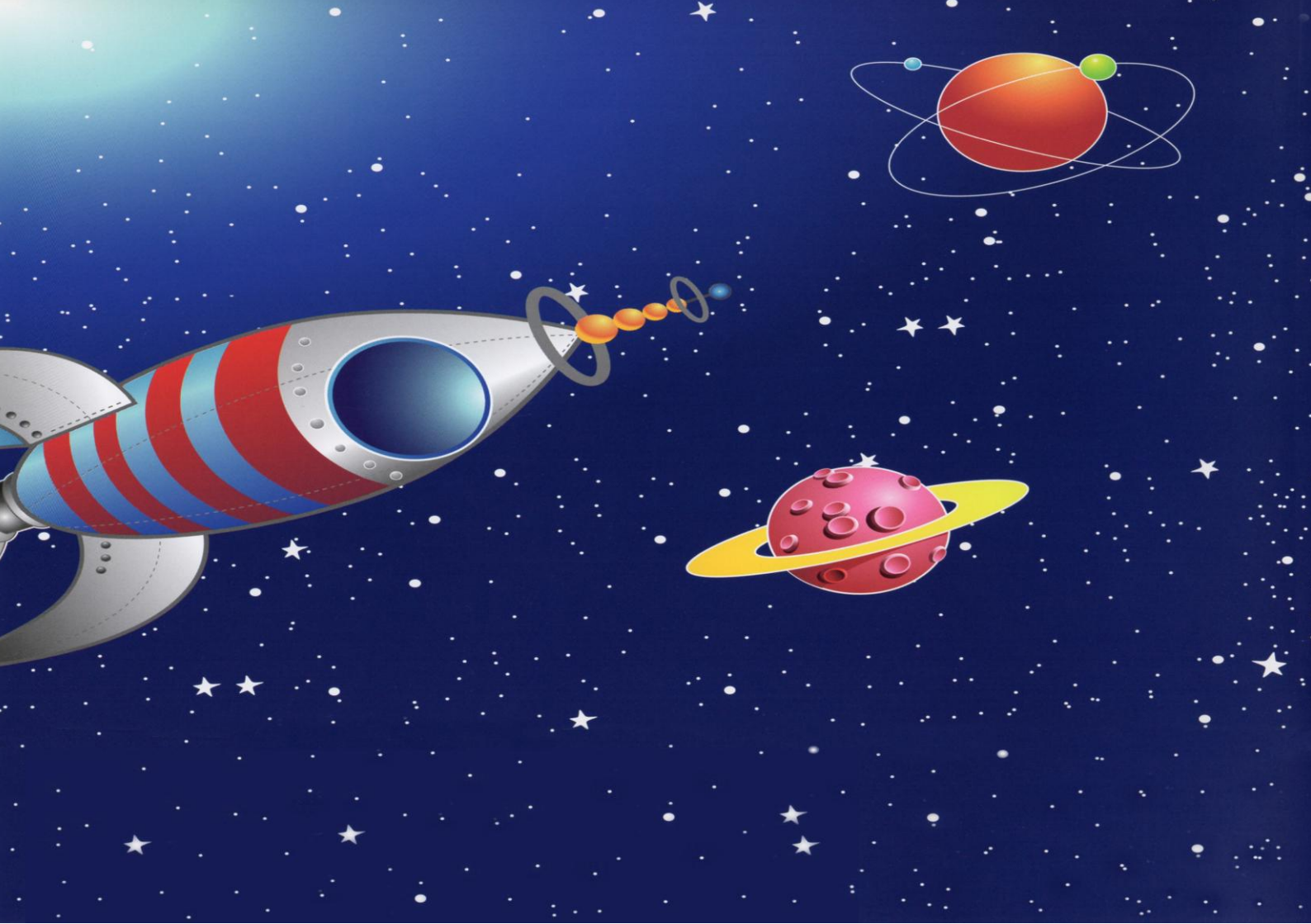
<http://projectoartemis.blogs.sapo.pt/>

www.perdagestacional.forumeiros.com

Email: projecto.artemis@iol.pt

Telemóvel (contacto para marcações): 00351938633707

Núcleos de Atendimento: Braga, Porto/Matosinhos e Lisboa





Elaborado por Tânia Sofia Reis Franco

Orientação: Prof^ª. Isabel Malheiro

Estudante do 4^º Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Janeiro de 2014

**APÊNDICE 11: Programa de Intervenção de Enfermagem no Luto
Parental**

DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
SERVIÇO DE PEDIATRIA MÉDICA



**Programa de Intervenção de Enfermagem
no Processo de Luto Parental**



DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
SERVIÇO DE PEDIATRIA MÉDICA



**Programa de Intervenção de Enfermagem
no Processo de Luto Parental**



Trabalho elaborado por: Enf.^a Tânia Franco

Orientação de: Prof.^a Isabel Malheiro

Maio de 2014

ÍNDICE

	Pág.
NOTA INTRODUTÓRIA.....	4
1. FINALIDADE E OBJETIVOS.....	6
2. CLARIFICAÇÃO DE CONCEITOS.....	7
3. PRINCÍPIOS ORIENTADORES.....	12
4. PROCESSO DE ENFERMAGEM.....	16
5. PERSPETIVAS DE FUTURO.....	20
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	21

ANEXOS

Anexo 1: Manual de Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar

APÊNDICES

Apêndice 1: Manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho

Apêndice 2: Cartão de Condolências (mensagem inscrita)

Apêndice 3: Folha de Registo de Enfermagem no Apoio ao Luto

Apêndice 4: Cronograma de Implementação do Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo de Luto Parental

NOTA INTRODUTÓRIA

O mundo desenvolvido tem assistido a uma redução significativa da taxa de mortalidade infantil e a um aumento da prevalência de doenças incuráveis e incapacitantes, com necessidade de cuidados paliativos complexos.

O Serviço de Pediatria Médica a que se destina este Programa, trata-se de uma Unidade diferenciada na prestação de cuidados de saúde a crianças e jovens com patologia respiratória. Ao longo dos últimos anos, tem sido significativo o número de crianças/jovens acompanhados nesta Unidade com doenças crónicas complexas que ameaçam ou limitam a sua vida, culminando com a morte [1]. Efetivamente, a evidência científica tem vindo a demonstrar que os pais enlutados revelam um sofrimento profundo face à morte de um filho, com impacto nas dimensões física, mental e social das suas vidas, sendo também um fenómeno que provoca fortíssimas ondas de impacto em toda a família.

Neste sentido, impõe-se que o processo de luto seja alvo de uma atenção particular, com a elaboração de um programa específico de intervenção e identificação dos casos de risco patológico, desenhando-se protocolos de intervenção apropriados, com mecanismos de acesso a este apoio claros e bem conhecidos [2]. De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos [3] e com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [4], a família tem direito a receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto, pelo que deverão ser definidas políticas, normas e procedimentos diferenciados para o acompanhamento das famílias em luto. Torna-se, deste modo, urgente a criação de um programa orientador da intervenção de enfermagem aos pais em processo de luto antecipatório e real, no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados prestados e, consequentemente, a qualidade de vida das famílias destas crianças/destes jovens.

O Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos constituiu um valioso referencial teórico na construção deste programa na medida em que os cuidados paliativos pediátricos correspondem a cuidados holísticos e proactivos prestados por uma equipa multidisciplinar para dar resposta às necessidades da criança/do jovem com doença crónica complexa, limitante de vida e/ou potencialmente fatal e sua família, disponibilizando uma rede de suporte à família ajudando-a a lidar com o sofrimento, não apenas na situação de doença mas também no próprio luto [5,6].

O âmago do Modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos está claramente inter-relacionado com a Filosofia de Cuidados Centrados na Família especificada pela Ordem dos Enfermeiros [7] como referencial para o exercício profissional do enfermeiro que cuida da criança/do jovem e família e que integra as dimensões do envolvimento, participação e parceria, evidenciando o estabelecimento de uma comunicação efetiva alicerçada no processo de negociação e de capacitação.

No contexto do luto parental é necessário ainda ter em conta que a enfermagem lida com clientes que experimentam diversas transições, como a alteração no estado de saúde da criança/do jovem motivada pelo diagnóstico de uma doença crónica complexa ou agudização da mesma, com antecipação da perda ou mesmo a perda real. Assim, a Teoria das Transições de Afaf Meleis [8] foi também essencial na construção deste programa na medida em que o enfermeiro se encontra numa posição privilegiada para cuidar da criança/do jovem em fim de vida e família em processo de luto antecipado ou real, compreender os seus processos de transição, desenvolver intervenções apropriadas às suas necessidades e criar condições que facilitem o processo de transição favorecendo a maturidade e o equilíbrio.

Além dos referenciais teóricos enunciados, destaca-se ainda a importância de documentos fundamentais no enquadramento profissional da Enfermagem nomeadamente o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro [9] e o Código Deontológico do Enfermeiro [9].

Este programa contempla a definição da sua finalidade e objetivos, a clarificação de conceitos, os princípios orientadores da intervenção de enfermagem, as linhas orientadoras do processo de enfermagem e, por fim, as perspetivas de futuro, que refletem a clara consciência da necessidade de transformar continuamente este programa numa verdadeira ferramenta de trabalho que seja, efetivamente, uma resposta consistente às necessidades destas famílias.

1. FINALIDADE E OBJETIVOS

Finalidade:

Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da família em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem.

Objetivos:

1. Promover as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem, pela equipa de enfermagem;
2. Definir orientações para a prática de enfermagem no apoio à família em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem acompanhada(o) pela Unidade;
3. Facilitar o processo de adaptação da família em luto à perda antecipada e/ou real da criança/do jovem;
4. Prevenir o desenvolvimento de luto complicado ou (psico)patológico nos pais em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem.

2. CLARIFICAÇÃO DE CONCEITOS

No âmbito deste programa torna-se pertinente a clarificação de alguns conceitos:

1. Cuidados Paliativos Pediátricos: os cuidados paliativos pediátricos constituem um direito humano básico de recém-nascidos, crianças e jovens portadores de doenças crónicas complexas, limitantes ou ameaçadoras da qualidade e/ou esperança de vida, e suas famílias [10], correspondendo a uma abordagem ativa e global, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a vida da criança/do jovem e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/do jovem e suporte à sua família e incluem o controlo de sintomas, o proporcionar períodos de descanso aos cuidadores e o acompanhamento em fim de vida, momento da morte e luto [11].

2. Condição que limita a vida: aquela em que a morte precoce é usual, mas não necessariamente iminente [12].

3. Condição que ameaça a vida: aquela em que há uma grande probabilidade de morte precoce, mas também com hipótese de sobrevivência até à idade adulta [12].

As doenças pediátricas que impõem necessidades paliativas podem ser agrupadas em [12]:

- Grupo 1: doenças potencialmente fatais mas curáveis (exemplo: cancro);
- Grupo 2: doenças que causam a morte prematura mas podem ter sobrevivências longas se tratadas (exemplo: fibrose quística, distrofia muscular de Duchenne);
- Grupo 3: doenças progressivas sem cura possível (exemplo: doenças metabólicas);
- Grupo 4: doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbilidade e a probabilidade de morte prematura (exemplo: encefalopatia).

4. Fim de Vida: a criança/o jovem encontra-se em fim de vida quando se considera que o momento da morte é iminente, pelo que os cuidados em fim de vida dizem respeito aos cuidados prestados nos últimos dias ou horas de vida da criança/do jovem, no momento da morte e no período imediato após a mesma, respeitando os quatro domínios dos cuidados: físico, psicológico, social e espiritual [13].

5. Luto: reação característica a uma perda que poderá ser real (como a perda de uma pessoa) ou simbólica (perda de um ideal, expectativa ou potencialidade), manifestada por respostas afetivas, cognitivas e comportamentais [14].

6. Luto Antecipatório: processo pelo qual os sobreviventes (familiares, amigos) assumem o papel de enlutados e começam a elaborar as mudanças emocionais associadas à morte previsível de outrem [14].

7. Luto Normal: o processo de luto é multidimensional, habitualmente muito ativo, altamente personalizado e determinado por inúmeros fatores de vida do enlutado. Não é um processo linear, com limites concretos, mas um conjunto de fases fluidas, sobrepostas que variam de pessoa para pessoa e ao longo do tempo. Este período de transição evolui para a transformação e para o crescimento pessoais através do qual se cria uma nova relação com a pessoa que se perdeu e se aprende a viver num mundo sob um novo conjunto de condições [14].

8. Elaboração do Luto: este trabalho psicológico tem início com o impacto afetivo, cognitivo e comportamental da perda e acaba com a aceitação da nova realidade mediante um processo de reparação que, se bem-sucedido, acrescenta um salto qualitativo no desenvolvimento pessoal do enlutado [14].

As fases em seguida explicitadas procuram apenas dar orientações genéricas e retratar um processo complexo que envolve, simultaneamente, aspetos emocionais, cognitivos, comportamentais, sociais e espirituais, não se podendo, no entanto, reduzir a complexidade do processo do luto a um conjunto de fases demasiado rígidas.

FASES E REAÇÕES DO PROCESSO DO LUTO		
Choque/Negação	Desorganização/Desespero	Reorganização/Recuperação
Estado de choque	Problemas Afetivos	Reconhecer a perda
Embotamento afetivo	Dor emocional (choro, tristeza, ansiedade, inquietação, disforia, tensão, agitação)	Limitar papéis antigos
Entorpecimento	Culpa, remorso	Adquirir novos papéis
Incredulidade	Irritabilidade, protesto, ressentimento, cólera	Voltar ao trabalho
Negação	Problemas cognitivos	Procurar novas relações
Dissociação	Preocupações e recordações recorrentes	Redescoberta de significado
Procura	Medo de enlouquecer, de não se adaptar, de entrar em colapso	Desenvolvimento de nova identidade
	Reexperiências de memória	
	Sentimento de presença do ente querido	
	Dificuldade de concentração, déficit cognitivo e de memória a curto prazo	
	Problemas existenciais/espirituais	
	Desespero	
	Perda de finalidade, de propósito	
	Ausência de desejo de continuar a viver	
	Problemas comportamentais	
	Conduta alterada	
	Desejo intenso de retorno do falecido	
	Rotura de atividade	
	Isolamento, intensa solidão	
	Problemas somáticos	
	Cefaleias	
	Problemas digestivos	
	Dispneia, suspiros	
	Aperto no peito, palpitações	
	Visão desfocada	
	Dores musculares	
	Nó na garganta, boca seca	
	Doenças infecciosas	
	Fadiga, lassidão, falta de energia	

Tabela 1: Adaptado de "Fases do Processo do Luto" [14, p.493]

Em cerca de 10 a 20% das pessoas enlutadas podem verificar-se tipos de luto complicado e até de luto (psico)patológico, embora nem sempre se consiga definir objetivamente a linha que separa estas formas de luto.

9. Luto Complicado ou Prolongado: reações de má adaptação à perda com diversas manifestações que podem ser agrupadas nos seguintes critérios:

CRITÉRIOS DE LUTO COMPLICADO
Critérios Afetivos
Não consegue falar do objeto perdido sem se emocionar e factos menores desencadeiam reações de luto
Tristeza não justificada em determinadas circunstâncias como datas ou locais significativos
Irritabilidade excessiva, amargura ou hostilidade relacionados com a morte
Sentimento subjetivo de entorpecimento, atordoamento, distanciamento e falta de resposta emocional prolongadas
Critérios Cognitivos
Idealização de aspetos positivos e negação de aspetos negativos do objeto perdido
Comportamento seco, como se nada tivesse acontecido, evitando referências ao objeto desaparecido
Fobia de doença ou de morte relacionada com a do objeto perdido
Critérios Físicos
Compulsão para imitar traços do objeto perdido ou sensação de contínuas obrigações para com ele
Apresentação de sintomas físicos semelhantes ao objeto perdido, por vezes em datas significativas
Evitamento desproporcionado de rotinas da pessoa falecida
Critérios Comportamentais
Investimento desproporcionado em atividades laborais, físicas ou sociais
Sequência de comportamentos autodestrutivos (acidentes sequenciais, consumo de álcool e drogas, práticas sexuais não seguras, tentativas de suicídio, etc.)
Critérios Sociais
Postura demasiado "independente", evitando relacionamentos ou sabotando os já existentes mediante distância física, isolamento emocional, comentários críticos e cruéis
Incapacidade persistente de confiar nos outros, dolorosamente consciente de que não conseguirá ultrapassar a situação
Sentimento de solidão e vazio, dificuldade em imaginar uma vida plena sem a pessoa que faleceu
Critérios Existenciais/Espirituais
Sentimento de vida vazia, sem significado e sem rumo para o futuro
Sentimentos penosos de futilidade, perda franca de interesse nas atividades pessoais
Visão atormentada do mundo (falta de sentimento de confiança/segurança/controlo)

Tabela 2: Adaptado de "Critérios para identificar situações de luto complicado" [14, p.499]

10. Luto (Psico)Patológico: as reações à perda organizam-se sob a forma de diferentes quadros sindrómicos, correspondendo a manifestações psicopatológicas típicas do foro psiquiátrico (exemplos: histérico, hipocondríaco, obsessivo, fóbico, pós-traumático, aditivo, etc.) [14].

11. Fatores de Risco: o grau de vulnerabilidade da pessoa em luto para superar os problemas relacionados com a perda determina o risco de desenvolver um luto complicado/prolongado. Assim, além do diagnóstico precoce destas situações, é necessário prevenir a sua ocorrência, pelo que se devem ter presentes fatores de risco no processo de luto. Salienta-se que a população para quem se dirige este programa de intervenção (pais em luto) integra, à partida, um significativo fator de risco para a vivência de um processo de luto complicado: a morte de um filho.

FACTORES DE RISCO
Características do objeto (perdido)
Mãe (jovem)
Filho (criança ou adolescente)
Irmão na Infância
Circunstâncias da perda
Morte súbita ou inesperada
Mortes múltiplas (particularmente catastróficas)
Mortes violentas (exemplos: acidentes, suicídio, homicídio, etc.)
Morte incerta (não aparecimento do corpo)
Morte estigmatizante (exemplos: SIDA, suicídio, etc.)
Mortes em que a pessoa se sente responsável
Mortes em que os outros são vistos como responsáveis
Morte privada de direito (não pode ser conhecida ou expressada)
Pessoais
Antecedentes psicopatológicos
Tentativas de suicídio prévias
Perda precoce dos pais
Lutos anteriores não resolvidos
Reações muito intensas/excessivas de amargura e raiva
Expressão reduzida de sentimentos
Sentimentos de culpa (acontecimentos do passado ou abandono de cuidados)
Baixa tolerância ao stress
Baixa autoestima
Relacionais
Relação ambivalente (relações de amor e ódio que coexistem em níveis quase equivalentes como por exemplo em situações de alcoolismo, infidelidade, jogo, etc.)
Relação excessivamente dependente (relação de segurança)
Relação exclusivista (relação "fusional" com a criança/o jovem)
Sociais
Nível socioeconómico baixo
Presença de crianças em casa
Projetos inacabados e assuntos pendentes
Falta de apoio sociofamiliar (exemplos: família ausente ou vista como não fornecedora de apoio e/ou incapaz de conter e de ajudar, crises familiares não resolvidas, etc.)
Isolamento social
Incapacidade de realizar rituais religiosos adequados
Recordação dolorosa do processo de cuidados de saúde
Falta de controlo dos sintomas
Dificuldades no diagnóstico
Relações disfuncionais com os profissionais de saúde
Perceção de que a morte podia ter sido evitada
Morte associada a obstinação terapêutica

Tabela 3: Adaptado de "Preditores de risco de complicações no processo de resolução do luto" [14, p.506-508]

3. PRINCÍPIOS ORIENTADORES

Considerando a impossibilidade de se instituírem programas de suporte para toda a população, pelos custos inerentes a uma intervenção de tais dimensões, assume-se como prioritária a população considerada em risco de desenvolver processos de luto complicado, como é o caso das famílias que experimentam a perda de uma criança/um jovem [15]. Assim, este programa encontra-se ancorado num modelo preventivo de saúde mental [16] localizando-se nos níveis de intervenção relativos ao apoio e aconselhamento da pessoa enlutada [14], com o intuito de prevenir eventuais complicações associadas à vivência de um processo de luto por morte de uma criança/um jovem.

A elaboração deste programa implicou a definição de um conjunto de princípios orientadores que se referem à intervenção de enfermagem antes da morte da criança/do jovem, já que a perda antecipada se pode tornar tão emocionalmente incapacitante quanto a perda real [17-19], no momento da morte e após a morte da criança/do jovem. Os princípios orientadores suportam-se em diversas fontes bibliográficas e incluem:

- 1. A criança/o jovem e família como unidade de cuidados:** os cuidados de enfermagem são mais eficazes quando prestados com a convicção de que a criança/o jovem e família são o cliente [7], aspeto essencial no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos [5,20];
- 2. Estabelecimento de uma relação de ajuda:** neste contexto específico, valoriza-se o desenvolvimento de competências comunicacionais fundamentadas nas atitudes de congruência (expressão aberta e sem máscaras dos sentimentos e atitudes), compreensão empática (capacidade para experimentar e compreender as perspetivas e os sentimentos das outras pessoas e transmitir essa compreensão) e aceitação positiva incondicional do outro (respeito e consideração por aquilo que o outro é, com as suas experiências e sentimentos e com o potencial para aprender a viver da forma que considerar mais conveniente) [14,21];
- 3. Suporte emocional:** a família da criança/do jovem poderá encontrar-se sobrecarregada com um conjunto de emoções avassaladoras que irão, eventualmente, comprometer a sua capacidade de lidar com a situação. O enfermeiro que cuida destas famílias não poderá evitar que se sintam desta forma, no entanto, pode promover a expressão dos seus sentimentos e validá-los, ajudando-as a reconhecer a normalidade das suas reações e a identificar formas de lidar com elas [14,15,18,19,22];

4. Suporte espiritual e religioso: a satisfação das necessidades religiosas e espirituais da criança/do jovem em fim de vida e família pode ser determinante na capacidade de lidar com o processo de morte. Torna-se essencial que o enfermeiro faça uma apreciação destas necessidades, que facilite os rituais espirituais e religiosos da família, que se abstenha de divulgar as suas próprias crenças, que informe a família sobre a existência de um capelão e, se esta desejar, ofereça encaminhamento religioso, dando-lhe também a oportunidade de contactar outro líder religioso, de acordo com suas necessidades e crenças [14,16,20,22];

5. Descanso do cuidador: para alívio da sobrecarga, torna-se importante incentivar a família a encontrar períodos para descansar, promover formas de mobilização de outros membros da família e encorajá-la a respeitar a sua própria saúde [14,19,23];

6. Construção de memórias positivas: a existência de memórias positivas facilita o processo normal do luto, seja pela recordação do exercício do papel parental nos cuidados à criança/ao jovem, como ver, tocar, acariciar, falar com ela ou dar-lhe banho, seja através de fotografias e objetos pessoais que personalizam a experiência, tornando-a mais tangível, como por exemplo construir uma caixa ou um álbum de memórias, guardando uma mecha de cabelo, marcas das mãos ou dos pés da criança, desenhos ou pinturas realizados pela criança/pelo jovem [20,22,24,25];

7. Orientação antecipada: a melhor estratégia de prevenção é a orientação antecipada e, neste contexto específico, os cuidados antecipatórios relativamente ao processo de luto poderão ser úteis para as famílias, para que possam reconhecer a normalidade das suas experiências [22,24-26]. Neste sentido, foi elaborado um manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho (Apêndice 1);

8. Apoio à família após a morte da criança/do jovem:

- Presença no funeral da criança/do jovem, se existir uma relação significativa de proximidade com a família: a presença de alguns elementos da equipa no funeral da criança/do jovem revela preocupação por parte dos profissionais para com a família e representa para a mesma que a relação existente com a equipa que conheceu e cuidou da criança/do jovem não se perdeu [24-27];

- Envio de cartão de condolências (2 semanas após a morte da criança/do jovem): o envio de um cartão de condolências personalizado com uma mensagem dirigida para a família da criança/do jovem e com as assinaturas de todos os elementos da equipa de saúde que conheceram e cuidaram da criança/do jovem (Apêndice 2) revela reconhecimento e valorização da perda, demonstra apoio e preocupação da equipa para com a família, minimiza

sentimentos de abandono por parte da família em luto, reforça a realidade da perda e permite ainda disponibilizar o contacto da Unidade, perante a eventual necessidade de ajuda especializada [24-27];

- Realização de telefonema de apoio (1 a 3 meses após a morte da criança/do jovem): a realização deste telefonema, pela enfermeira de referência ou por uma enfermeira associada, num período em que é expectável que a família tenha ultrapassado a fase de choque, permite a manutenção de contacto com a mesma e a minimização de sentimentos de abandono [15,18,24-26,28]. Com este telefonema pretende-se também informar a família da possibilidade de se realizar uma visita domiciliária através da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD) clarificando os seus objetivos e, caso a família demonstre interesse, deve ser marcada a data da visita. Se a família recusar deve reforçar-se a existência de recursos disponíveis para apoio no processo de luto, incluindo ajuda especializada e validar se está interessada em receber pelo correio o manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho, disponibilizando novamente o contacto da Unidade;

- Realização de visita domiciliária, através da UMAD (após o telefonema prévio e com o consentimento da família): num período em que é expectável que a família tenha ultrapassado a fase de choque, esta constitui uma forma possível de acompanhamento posterior destas famílias consideradas em risco de desenvolver luto complicado, devendo ser realizada pela enfermeira de referência ou por uma enfermeira associada (os elementos da equipa de enfermagem que, à partida, terão estabelecido uma relação de maior proximidade com a família). Esta visita permite que o encontro aconteça num ambiente informal longe do significado que o ambiente hospitalar possa representar para a família mas, em simultâneo, possibilita a manutenção de contacto entre a equipa e a família, minimizando sentimentos de abandono [15, 16,18,22,29,30].

São objetivos desta visita:

- proporcionar suporte emocional à família (promover a expressão e validação de sentimentos);
- reforçar a realidade da perda (quando se faz referência à criança/ao jovem, expressar-se utilizando o tempo verbal no passado, encorajar a família a falar sobre a perda e a verbalizar memórias);
- identificar as principais reações do processo de luto, esclarecer dúvidas reforçando a "normalidade" de determinadas reações e sentimentos, se adequado;

- proporcionar orientação antecipatória acerca do processo do luto (informar sobre o processo do luto, reforçar as diferenças individuais na vivência do luto, informar sobre o processo de luto na criança (irmãos), reforçar a capacidade parental de cuidar dos outros filhos, se adequado, entregar o manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho);
- identificar a presença de outros possíveis fatores de risco de luto complicado;
- assistir a família na identificação da sua rede de suporte (reforçar a importância do suporte social e familiar, dar a conhecer os recursos existentes para apoio no processo de luto, orientar para os recursos disponibilizados no manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho);
- proporcionar encaminhamento para ajuda especializada, se desejado pela família, reforçando que poderá contactar a Unidade, se sentir essa necessidade (conta-se com o apoio da Psicóloga e Terapeuta do Luto do Departamento de Pediatria da instituição, sendo o encaminhamento realizado através da Unidade).

Após o telefonema e visita domiciliária (se realizada), deve ser preenchida a folha de registo de enfermagem (Apêndice 3), cuja informação deverá ser disponibilizada à Psicóloga e Terapeuta do Luto, caso a família contacte a Unidade na procura de ajuda especializada para o seu processo de luto. Este instrumento de registo, para além de dar visibilidade aos cuidados de enfermagem, deverá ser objeto de estudo em futura investigação.

4. PROCESSO DE ENFERMAGEM

O processo de cuidados de enfermagem respeita a metodologia científica preconizada para os mesmos e orienta a tomada de decisão [9, 31]:

- Recolha e apreciação de dados do indivíduo, família, grupos e comunidade: valorização da identificação das crenças religiosas e culturais sobre a morte, das reações do processo de luto, de fatores de risco para um luto complicado e de recursos de apoio existentes na comunidade;

- Formulação de diagnóstico de enfermagem: os planos de cuidados incluem os diagnósticos de enfermagem aprovados pela NANDA [32], na medida que têm potencial relevância sobre os problemas de saúde;

- Elaboração e realização de planos para a prestação de cuidados: os planos de cuidados incluem os resultados esperados e um conjunto alargado de possibilidades de intervenções de enfermagem para cada diagnóstico que podem ser complementadas com as especificidades inerentes a cada caso e integram também alguns dos conceitos NOC [33] e NIC [34], mediante a seleção dos resultados e das intervenções mais adequados para a criança/o jovem e família relacionados com os diagnósticos de enfermagem formulados;

- Execução dos cuidados: a implementação dos cuidados apoia-se na metodologia de prestação de cuidados por enfermeiro de referência, já implementada na Unidade, e no Projeto UMAD, enfatizando-se a relevância da articulação com os cuidados de saúde primários e outros recursos da comunidade, contando-se ainda com a ajuda da Psicóloga e Terapeuta do Luto do Departamento de Pediatria da instituição, como recurso a disponibilizar às famílias que procurem ajuda especializada;

- Avaliação dos cuidados de enfermagem prestados: com o intuito de compreender o impacto das intervenções de enfermagem junto dos pais em luto, a avaliação das mesmas poderá ser elaborada mediante um estudo de investigação longitudinal com realização de entrevistas semiestruturadas (presencialmente ou por via telefónica) e eventualmente complementado com a aplicação de um Instrumento de Avaliação da Perturbação de Luto Prolongado (PG-13), adaptado e validado para a população portuguesa, composto por 13 itens descritivos de um conjunto de sintomas que devem persistir por um período mínimo de 6 meses e que estão necessariamente associados a um significativo distúrbio funcional [35].

PLANO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM			
Cuidados à criança/ao jovem em fim de vida e família (Adaptado de "Plano de Cuidados de Enfermagem: Cuidados à Criança em fim de vida" [22, p.949-950])			
Diagnósticos de Enfermagem	Resultados esperados	Intervenções de Enfermagem	Fundamentação
Luto relacionado com a perda antecipada	A criança/o jovem e família recebem o suporte emocional e a informação adequados; A família expressa medos, preocupações e quaisquer desejos especiais para o cuidado em fim de vida e procura recursos para os assistir durante o processo de luto; A família demonstra compreensão das necessidades da criança/do jovem em fim de vida e estará ativamente envolvida no seu cuidado. Conceitos NOC aplicados a estes resultados: Resolução do luto Resiliência familiar	Assegurar o conforto da criança/do jovem;	Proporcionar dignidade na morte ^A
		Propor descontinuar medicamentos e procedimentos desnecessários;	Minimizar ansiedade, o medo e a perda de controlo
		Humanizar o ambiente e proporcionar o máximo de privacidade possível;	Fundamentar a compreensão do que os membros da família estão a experienciar
		Discutir com a criança/o jovem e família o processo de luto e as diferenças no luto entre homens, mulheres e crianças (se adequado);	Permitir a emergência de todas as preocupações e a validação de sentimentos
		Proporcionar oportunidades para os membros da família expressarem emoções;	Proporcionar oportunidades para expressar as suas emoções
		Facilitar a expressão de emoções da criança/do jovem e irmãos através da brincadeira;	Promover a manutenção das competências parentais; minimizar sentimentos de perda de controlo
		Encorajar a família a envolver-se e participar nos cuidados à criança/ao jovem, tanto quanto possível;	Promover a comunicação e compreensão das reações comportamentais da criança/do jovem
		Fornecer informação à família relacionada com a etapa de desenvolvimento da criança/do jovem;	Facilitar o apoio à família; aliviar a sobrecarga; prevenir que a família negligencie a sua própria saúde
		Encorajar a família a respeitar as suas próprias necessidades de saúde;	
		Promover formas de mobilização de outros membros da família;	
		Apoiar em aspetos financeiros ou legais (encaminhamento para a assistente social);	
		Ajudar a família na avaliação das suas necessidades de recurso a outros serviços (Ex: encaminhamento para a psicóloga);	Proporcionar apoio à família; promover a expressão do luto na criança/no jovem
		Proporcionar recursos à família para facilitar a discussão com a criança/o jovem acerca da morte;	Minimizar o medo e a ansiedade da criança/do jovem
		Encorajar os pais a questionarem honestamente a criança/o jovem acerca de morrer;	Promover a expressão do luto na criança/no jovem
		Encorajar os pais a partilharem os seus momentos de tristeza com a criança/o jovem;	Promover a partilha de emoções entre a criança/o jovem e a família; facilitar a elaboração do luto
		Ajudar a família e a criança/o jovem a criar oportunidades para recordar momentos memoráveis;	Facilitar a adaptação da família ao processo de morrer
		Promover esperança realista ^B ;	Proporcionar apoio à criança/ao jovem; facilitar a elaboração do luto na família
		Ajudar a criança/o jovem a completar qualquer assunto inacabado;	Prevenir sentimentos de exclusão e culpa e pensamentos mágicos/falsos relativos à doença e morte do irmão
		Discutir com os pais o adequado envolvimento dos irmãos;	Proporcionar apoio e orientação
		Discutir com os pais a necessidade de dar permissão à criança/ao jovem para morrer;	Respeitar a espiritualidade da família; promover sentimentos de controlo; proporcionar apoio
Discutir com a família as suas preferências de cuidado se a morte for iminente;	Permitir à família escolher onde a criança/o jovem irá morrer e proporcionar orientação para quando ela ocorrer		
Identificar as crenças religiosas e culturais relacionadas com a morte (Anexo 1);			
Proporcionar apoio para as famílias que escolhem os cuidados em casa ao seu filho.			
Conceitos NIC aplicados a estas intervenções: Escuta ativa, orientação antecipatória, suporte emocional, suporte espiritual, apoio familiar			

Tabela 4: Plano de Cuidados de Enfermagem 1

^A Em articulação com: Carvalho C. Programa de Intervenção de Enfermagem à Criança em Fim de Vida e sua Família. Disponível no Serviço de Pediatria Médica da Instituição, Lisboa, Portugal; 2011.

^B Ordem dos Enfermeiros. Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume III [Internet]; 2011. [Acedido em 2014.02.22]. Disponível em http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf.

PLANO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM			
Cuidados à criança/ao jovem e família no momento da morte			
Diagnósticos de Enfermagem	Resultados esperados	Intervenções de Enfermagem	Fundamentação
Luto relacionado com a morte da criança/do jovem	A criança/o jovem e família recebem o suporte emocional e a informação adequados;	Assegurar o conforto da criança/do jovem;	Proporcionar dignidade na morte ^C
		Propor descontinuar medicamentos e procedimentos desnecessários;	
	A família demonstra compreensão das necessidades da criança/do jovem em fim de vida e está ativamente envolvida no seu cuidado;	Proporcionar ambiente e objetos familiares;	Minimizar ansiedade, o medo e a perda de controlo
		Realizar todos os esforços para possibilitar à família, especialmente os pais, a presença no momento da morte, se o desejarem;	
		Encorajar a família a falar com a criança/o jovem com uma voz calma e confiante;	
		Proporcionar à família a oportunidade de recordar experiências especiais ou memórias das suas vidas;	
	A família expressa desejos especiais para o cuidado em fim de vida;	Compreender e aceitar as reações do luto, como a negação, a culpa ou a raiva;	Facilitar a elaboração do luto
		Permanecer com a família, ficando em silêncio ou expressando sentimentos pessoais de perda ou frustração, se considerar adequado;	
		Evitar frases não terapêuticas: Conselhos: "Tem de ser forte pela sua família"; "deixe de sentir pena de si próprio"; Boa disposição: "Anime-se!"; "Ora, ora, não chore!"; Interpretação: "Foi a vontade de Deus"; "Assim é melhor porque está em paz"; Consolo artificial: "Eu sei como se sente"; "Não se preocupe que vai correr tudo bem"; Racionalização: "Deve estar feliz porque o sofrimento do seu filho acabou"; Desvalorização da perda: "Ainda é jovem e pode ter outro filho";	
		Privilegiar frases terapêuticas: Foco nos sentimentos: "Como se sente hoje?"; Questões não avaliativas: "Em que posso ajudar"; Explicações: "Pode tocar-lhe se desejar"; Empatia, apoio, silêncio: "Eu estou aqui se quiser falar" (silêncio)	
		Avaliação de recursos de apoio: "Tem alguns amigos ou familiares que o possam ajudar agora?"; "Está aqui alguém que possa levá-lo a casa?"; Validação da perda: "Ele era um menino especial para toda a equipa. Sentiremos a sua falta."	
		Estabelecer uma comunicação adequada; proporcionar suporte; apoiar os esforços da família para se adaptar ao sofrimento; facilitar a elaboração do luto	
Conceitos NOC aplicados a estes resultados: Resolução do luto Resiliência familiar	Permitir à família ficar junto do corpo da criança/do jovem durante tanto tempo quanto o desejar, para embalar, dar banho ou apenas permanecer junto dela;	Permitir e encorajar a despedida; reforçar a realidade da perda; facilitar a elaboração do luto	
	Proporcionar informação para os pedidos da família e ajuda naquilo que for possível;	Proporcionar apoio e orientação	
	Disponibilizar suporte espiritual e facilitar condições para a realização de rituais e/ou costumes de lidar com a morte e cuidados ao corpo, respeitando as crenças da família (Anexo 1).	Respeitar a espiritualidade da família; promover sentimento de controlo; proporcionar apoio	
		Conceitos NIC aplicados a estas intervenções: Escuta ativa, orientação antecipatória, suporte emocional, suporte espiritual, apoio familiar	

Tabela 5: Plano de Cuidados de Enfermagem 2

^C Em articulação com: Carvalho C. Programa de Intervenção de Enfermagem à Criança em Fim de Vida e sua Família. Disponível no Serviço de Pediatria Médica da Instituição, Lisboa, Portugal; 2011.

PLANO DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM			
Cuidados à Família após a morte da criança/do jovem			
Diagnósticos de Enfermagem	Resultados esperados	Intervenções de Enfermagem	Fundamentação
Luto relacionado com a morte da criança/do jovem; Risco de luto complicado relacionado com a morte da criança/do jovem	A família recebe o suporte emocional e a informação adequados; A família demonstra compreensão de algumas reações naturais e sentimentos frequentes no processo de luto; A família demonstra ações para controlar stressores que consomem os recursos familiares e para se adaptar à perda da criança/do jovem Conceitos NOC que se aplicam a estes resultados: Resolução do luto	Assistir ao funeral da criança/do jovem, se existe uma relação de especial proximidade com a família;	Expressar as condolências junto da família; validar a perda
		Contactar Centro de Saúde da área de residência;	Informar da morte da criança/do jovem; identificar recursos na comunidade para apoio à família
		Enviar cartão de condolências, 1 a 2 semanas após a morte da criança/do jovem;	Reconhecer e valorizar a perda; reforçar a realidade da perda; demonstrar apoio e preocupação para com a família; minimizar sentimentos de abandono; disponibilizar o contacto da Unidade, se necessidade de ajuda especializada
		Realizar telefonema, 1 a 3 meses após a morte da criança/do jovem	Proporcionar suporte emocional; minimizar sentimentos de abandono; facilitar a elaboração do luto
		Informar a família da possibilidade de se realizar uma visita domiciliária através da UMAD; se a família recusar, informar da existência de recursos para apoio no processo de luto e validar se está interessada em receber, pelo correio, o manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho;	
		Realizar uma visita domiciliária, após telefonema prévio e consentimento da família;	Proporcionar suporte emocional à família; minimizar sentimentos de abandono; facilitar a elaboração do luto; prevenir a vivência de um processo de luto complicado
		Reforçar a realidade da perda, utilizando linguagem evocativa (expressar-se utilizando o tempo verbal no passado na referência à criança/ao jovem, encorajar a família a falar sobre a perda e a verbalizar memórias);	Facilitar a elaboração do luto
		Identificar as principais reações do processo de luto	Esclarecer dúvidas; reforçar a normalidade das reações observadas e sentimentos verbalizados, se adequado
		Proporcionar informação acerca do processo do luto	Proporcionar orientação antecipatória; reforçar a normalidade das reações observadas, se adequado; reforçar que o processo do luto não é uma doença mas um processo de adaptação necessário; reforçar as diferenças individuais na vivência do luto
		Proporcionar informação acerca do processo de luto na criança (irmãos)	Proporcionar orientação antecipatória; promover a compreensão das reações comportamentais da criança (irmãos); reforçar a capacidade parental para cuidar dos outros filhos
		Entregar o manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho	Proporcionar orientação antecipatória relativamente ao processo do luto; informar a família sobre os recursos de apoio ao luto existentes
		Assistir a família na identificação da sua rede de suporte	Reforçar a importância do suporte familiar e social, como facilitador do processo do luto; informar a família sobre os recursos de apoio ao luto existentes assim como os mecanismos de acesso aos mesmos
		Identificar outros fatores de risco para um luto complicado	Possibilitar a articulação com intervenção especializada, se desejado pela família; prevenir a ocorrência de luto complicado
Encaminhar para ajuda especializada, se desejado pela família.	Facilitar a elaboração do luto; prevenir a ocorrência de luto complicado		
Conceitos NIC aplicados a estas intervenções: Escuta ativa, suporte emocional, apoio familiar, redução da ansiedade			

Tabela 6: Plano de Cuidados de Enfermagem 3

5. PERSPETIVAS DE FUTURO

A eficácia da implementação de programas de apoio à família em processo de luto em países como o Reino Unido, Estados Unidos da América, Canadá, Austrália ou Nova Zelândia tem vindo a ser comprovada ao longo do tempo, sendo o enfermeiro um elemento chave na concretização das intervenções [26].

No contexto específico desta Unidade, a escassez de recursos e os poucos conhecimentos dos enfermeiros aos níveis da formação básica, intermédia e avançada na área da avaliação e intervenção no luto impõe importantes limitações à concretização das intervenções pelo que se considera fundamental a implementação de programas de formação aos enfermeiros nesta área. Assim, tendo por base as necessidades formativas já identificadas pela equipa de enfermagem, foram inseridos no plano de formação do serviço os principais conteúdos programáticos. Conta-se também com as iniciativas do Centro de Formação da instituição nomeando-se, por exemplo, a formação a decorrer no momento "Paliar em Pediatria". Destaca-se ainda o Projeto "Acompanhar as Perdas e o Luto no Hospital", impulsionado pela Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, a implementar a curto/médio prazo no Departamento de Pediatria da Instituição.

Com o objetivo de divulgar o programa à equipa de enfermagem, foi elaborado um cronograma de formação e sensibilização dirigida à equipa antes da operacionalização do mesmo, cuja implementação deve ser alvo de avaliação ao fim de 1 ano (Apêndice 4). Reconhecendo também que os recursos disponíveis não permitem ainda concretizar um apoio consistente às famílias no seu processo de luto, a avaliação das intervenções realizadas é fundamental, pelo que se propõe que esta seja realizada um ano após a sua implementação, de forma sistematizada e com todo o rigor científico de uma investigação, permitindo assim conhecer a opinião das famílias relativamente às intervenções de enfermagem e, desta forma, clarificar e reformular o programa, aproximando-o o mais possível das reais necessidades destas famílias ao longo deste doloroso processo de transição.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- [A] Carvalho C, Ferreira R, Fialho N, Franco T, Nunes T, Saianda A. Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Necessidade! In: XIX Jornadas de Pediatria. Intervir para Proteger, 2012.11.7-9; Lisboa; 2012.
- [2] Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP [Internet]; 2006. [Acesso em 25.04.2013]. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit-rios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>.
- [3] Direcção-Geral da Saúde (DGS). Programa Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]; 2010 [Acesso em 04.02.2013]. Disponível em <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2010/3/cuidados+paliativos.htm>.
- [4] Portugal. Assembleia da República. Lei nº52/2012 de 5 de setembro de 2012. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [Internet]. Diário da República I Série, Nº172. 2012.09.05 [Acesso em 2013.05.20]. Disponível em <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>.
- [5] Hinds PS, Sourkes BM, Wolfe J. The Language of Pediatric Palliative Care. In Hinds PS, Sourkes BM, Wolfe J. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011. p.3-6.
- [6] Feudtner C, Hexem K, Rourke MT. Epidemiology and the Care of Children with Complex Conditions. In Hinds PS, Sourkes BM, Wolfe J. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care; Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011. p.7-17.
- [7] Ordem dos Enfermeiros. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem [Internet]; 2011. [Acesso em 2013.02.09]. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/RegulamentoPadroesQualidadeCuidadosEspecializadosEnfermagemSaudeCriancaJovem.pdf>.
- [8] Meleis AI. Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and practice. New York: Springer Publishing Company; 2010.
- [9] Ordem dos Enfermeiros. REPE e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros [Internet]; 2012 [Acesso em 2013.03.20]. Disponível em http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/REPE_VF.pdf.
- [10] Comissão de Cuidados Continuados Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria, Grupo de Apoio à Pediatria da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Reunião "Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Reflexão. Que Futuro em Portugal". Relatório da Comissão Organizadora, Conclusões e Resultados [Internet]; 25.06.2013; Lisboa; 2013. [Acesso em 30.12.2013]. Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/relatoriocpp6_2013.pdf.
- [11] European Association for Palliative Care (EAPC). Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens. Factos [Internet]; 2009. [Acesso em 25.04.2013]. Disponível em <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=321&op=2&ID=132>.
- [12] Association for Children's Palliative Care (ACT). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services [Internet]. 3ªed; 2009. [Acesso em 09.11.2013]. Disponível em <http://www.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.%20A%20Guide%20to%20the%20Development%20of%20Children's%20Palliative%20Care%20Services.pdf>.
- [13] Together For Short Lives. Children's Palliative Care Definitions [Internet]. Bristol; 2014. [Acesso em 01.03.2014]. Disponível em http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/4089/CPC_definitions.pdf.
- [14] Barbosa A. Processo de Luto. In Barbosa A, Neto IG. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p.487-532.
- [15] Contro N, Kreicbergs U, Reichard WJ, Sourkes BM. Anticipatory Grief and Bereavement. In Hinds PS, Sourkes BM, Wolfe J. Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011. p.41-54.
- [16] Worden JW. Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto. Um Manual para Profissionais de Saúde Mental. 4ªed. São Paulo: Roca; 2013.
- [17] Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. J Clin Oncol [Internet]. 2007.08.01. [Acesso em 2013.12.09]; 25(22):3307-12. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17664479>.
- [18] Grimes LS, Orloff SF, Sumner L, Toce SS. Bereavement. In Carter BS, Levetown M, Friebert SE. Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook. 2ªed. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2011. p.275-308.

- [19] Al-Gamal E, Long T. Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *J Adv Nurs* [Internet]. 2010.09 [Acesso em 2013.12.09]; 66(9):1980-90. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=20626475&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- [20] Together for Short Lives. A Guide to End of Life Care. Care of children and young people before death, at the time of death and after death [Internet]. Bristol; 2012. [Acesso em 01.03.2014]. Disponível em http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1855/TfSL_A_Guide_to_End_of_Life_Care_5_FINAL_VER_SION.pdf.
- [21] Rogers C. Tornar-se Pessoa. 5ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1997.
- [22] Ethier AM. Cuidados Centrados na Família em Situações de Fim de Vida. In Hockenberry MJ, Wilson D. Wong. *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9ªed. Loures: Lusociência; 2014. p.931-963.
- [23] Kirk S, Pritchard E. An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2012.01 [Acesso em 2013.12.09]; 38(1):32-40. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=21443555&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- [24] deJong-Berg MA, DeVlaming D. Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2005.10 [Acesso em 2013.12.09]; 11(10):533-9. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=16301956&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- [25] deJong-Berg MA, Kane L. Bereavement care for families part 2: evaluation of a paediatric follow-up programme. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2006.10 [Acesso em 2013.12.09]; 12(10):484-94. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009319817&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- [26] Kissane, D. (2008). Bereavement support services. In Ingleton C., Payne S, Seymour J. *Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice*. 2ª.ed. Open University Press: Berkshire; 2008. p.489-506.
- [27] Liisa AA, Marja-Terttu T, Päivi Å-K, Marja K. Health care personnel's experiences of a bereavement follow-up intervention for grieving parents. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2011.06 [Acesso em 2013.12.09]; 25(2):373-82. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=21039718&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- [28] Darbyshire P, Cleghorn A, Downes M, Elford J, Gannoni A, McCullagh C, et al. Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit. *J Clin Nurs* [Internet]. 2013.02 [Acesso em 2013.12.09]; 22(3-4):540-9. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=23083428&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- [29] Stein J, Peles-Borz A, Buchval I, Klein A, Yaniv I. The bereavement visit in pediatric oncology. *J Clin Oncol* [Internet]. 2006.08 [Acesso em 2013.12.09]; 24(22):3705-7. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16877739>.
- [30] Welch JG, Mannix MM, Boergers J, Jelalian E, Barbosa F, Fujii-Rios H, et al. Parental interest in a bereavement support visit when a child dies from cancer. *Omega* [Internet]. 2012 [Acesso em 2013.12.09]; 65(4):335-46. Disponível em : <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=23115896&lang=pt-br&site=ehost-live>.
- [31] Ordem dos Enfermeiros. Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento conceptual. Enunciados descritivos. [Internet]; 2001. [Acesso em 2014.01.07]. Disponível em <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/divulgar%20-%20padroes%20de%20qualidade%20dos%20cuidados.pdf>
- [32] Herdman TH. *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2012-2014*. 5ªed. Oxford: Wiley-Blackwell; 2012.
- [33] Johnson M, Maas ML, Moorhead S, Swanson E. *Nursing Outcomes Classification (NOC). Measurement of Health Outcomes*. 5ªed. Missouri: Elsevier Mosby; 2013.
- [34] Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. *Nursing Interventions Classification (NIC)*. 6ªed. Missouri: Elsevier Mosby; 2013.
- [35] Coelho A, Barbosa A, Delalibera M. Estudo de Adaptação e Validação do Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado para a População Portuguesa. In Barbosa A. *Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2012. p.87-106.

ANEXOS

Anexo 1: Manual de Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar

SÓ SE RESPEITA O QUE SE
CONHECE. POR ESTA RAZÃO, O
GRUPO DE TRABALHO RELIGIÕES
SAÚDE PROPÕE ESTE MANUAL,
A TODOS OS QUE, NO SISTEMA
DE SAÚDE EM PORTUGAL, SÃO
INTERLOCUTORES DE PESSOAS
EM SOFRIMENTO PORQUE ESTÃO
DOENTES OU A ESTES SÃO
PRÓXIMAS. AQUI, TODOS PODEM
ENCONTRAR O QUE É
FUNDAMENTAL CONHECER DE
CADA TRADIÇÃO RELIGIOSA,
PARA RESPEITAR OS SEUS
MEMBROS. SABEMOS QUE A
DOENÇA É OCASIÃO DE UMA
VIVÊNCIA ESPIRITUAL MAIS
INTENSA E TORNA MAIS PRECIOSA
A FÉ, COMO FONTE DE SENTIDO
E CONFORTO. UM OLHAR
INTEGRAL SOBRE A PESSOA
HUMANA SUJEITO DE CUIDADOS
DE SAÚDE TORNA-SE, COM ESTE
MANUAL DA ASSISTÊNCIA
ESPIRITUAL E RELIGIOSA
HOSPITALAR, MAIS ACESSÍVEL A
TODOS. O QUE É BOM, PORQUE
ESTE OLHAR É
RESPONSABILIDADE DE TODOS.

MANUAL DA ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL E RELIGIOSA HOSPITALAR



A elaboração deste instrumento seguiu de perto a 9.^a Edição revista e corrigida, de Junho de 2010, do documento *Pratique Soignante et Pratiques Religieuses* (Prática de Cuidados e Práticas Religiosas), das Capelanias dos Hospitais Universitários de Genebra.

Esta publicação é patrocinada pela Comissão Nacional da Pastoral da Saúde.



A edição deste Manual é da iniciativa do Grupo de Trabalho Religiões Saúde, criado em Dezembro de 2009, na sequência da publicação do Decreto-lei 253/2009, em 23 de Setembro, que regulamenta a Assistência Espiritual e Religiosa no SNS.

Em 4 de Outubro de 2011, no Simpósio Inter-religioso e Inter-disciplinar Pessoa/Doente, Sociedade/SNS, Laicidade e Religiões, integram o Grupo de Trabalho Religiões Saúde as entidades:

Igreja Católica

Conselho Português das Igrejas Cristãs

Aliança Evangélica Portuguesa

Igreja Ortodoxa - Patriarcado Ecuménico de Constantinopla

Comunidade Islâmica Portuguesa

União Budista Portuguesa

Comunidade Hindu Portuguesa

Comunidade Bahá'í de Portugal

Comunidade Israelita Portuguesa

União Portuguesa dos Adventistas do Sétimo Dia

APRESENTAÇÃO

É um tempo da maior importância, aquele em que se publica o MANUAL DA ASSISTÊNCIA ESPIRITUAL E RELIGIOSA HOSPITALAR. É um texto que aparece depois da promulgação do DL 253/2009 de 23 de Setembro. Se este Decreto-Lei regulou a assistência espiritual junto dos doentes hospitalizados, o Manual facilita a acessibilidade de todos ao apoio espiritual e religioso, qualquer que seja a prática de cada pessoa doente.

A Pastoral da Saúde vive este momento com o maior regozijo, precisamente porque sempre lutou para que todas as religiões pudessem dar o seu apoio aos doentes internados que se reclamam de uma confissão religiosa plenamente assumida. É o tempo da integração de todos, no projecto de humanização que a Assistência Espiritual e Religiosa contempla.

A partir de agora, todas as confissões religiosas têm acesso aos seus doentes e passa a ser possível uma harmoniosa relação ecuménica e inter-religiosa entre os ministros dos diversos cultos que venham a prestar serviço de espiritualidade nos hospitais.

Por outro lado, o Manual oferece ao mundo dos doentes e aos profissionais de saúde de todas as especialidades, as condições da actividade que os representantes das diversas religiões realizam.

Foi um trabalho lindíssimo aquele que foi construído pelas religiões que aderiram ao projecto. A Pastoral da Saúde está agradecida a todas as outras confissões religiosas pela simplicidade da partilha que proporcionaram.

Do Manual constam, em cada religião:

- As práticas religiosas e seus textos sagrados
- Os ritos do nascimento
- A alimentação e a prescrição religiosa
- Sentido e práticas na doença e no sofrimento
- Os ritos prescritos perante o mistério da morte

Com este instrumento de trabalho, os profissionais de saúde têm vantagem, para desenvolver junto dos doentes a terapia de acompanhamento indispensável ao cuidar. Por outro lado, todos se apercebem da dimensão terapêutica da espiritualidade. O acompanhamento espiritual e religioso é indispensável à cura e ao cuidar do doente.

Todos de mãos dadas podemos melhor servir o doente, razão de ser das nossas presenças na unidade hospitalar. Felicitamo-nos por estarmos tão próximos, como companheiros, no serviço aos que sofrem e que, na nossa presença, encontram um sentido de esperança.

Mons. Vítor Feytor Pinto

**IGREJA
ADVENTISTA
DO 7º DIA**

www.adventistas.org.pt

**PRÁTICAS
RELIGIOSAS**

Escritos Sagrados

A Bíblia: Antigo
Testamento e Novo
Testamento

Obras de edificação
espiritual

Todo o género de
literatura cristã apoiada
na Bíblia

Práticas Religiosas

Leitura e estudo da Bíblia

Oração

Respeito pelo sábado
(que se inicia na sexta-
feira ao pôr-do-sol e
termina no sábado ao
pôr-do-sol)

Unção com azeite

Santa Ceia (com
cerimónia de Lava-pés)

Festas

Natal, Páscoa

NASCIMENTO

Apresentação de
crianças na Igreja.

Batismo de adultos
por imersão.

ALIMENTAÇÃO

Contactar o doente ou a
família, para saber qual
o regime alimentar
preferido: vegetariano ou
omnívoro.

Se omnívoro:
Sem carne de porco.

Nos restantes produtos
cárneos, os animais
devem ter unha fendida
e ruminar.

No peixe, estes devem
possuir escamas e
barbatanas.

Nas aves são admitidas
as aves de capoeira
(com excepção do pato
e do ganso)

**DOENÇA
SOFRIMENTO**

Visitas dos doentes por
membros leigos e por
ministros do culto.

A pedido do paciente ou
dos seus familiares, a
Santa Ceia (com
cerimónia de lava-pés)
é dada ao doente, desde
que este tenha
condições físicas para
participar.

A pedido do paciente, é
realizada a unção com
azeite, em caso de
doença grave ou
prolongada.

Transusão sanguínea e
transplante de órgãos
admitida.

MORTE

Prevenir o pastor da
igreja a que o doente
pertence.

Se necessário colocar
o pastor em contacto
com os familiares do
defunto.

Autópsia e retirada de
órgãos admitidos
segundo a legislação do
país.

Escritos sagrados

Escritos do Báb, de Bahá'u'lláh e de 'Abdu'l-Bahá

Festas principais:

Ridván (declaração de Bahá'u'lláh)

- 1.º Dia: 21 de Abril

- 9.º Dia: 29 de Abril

- 12.º Dia: 2 de Maio

- Naw Ruz (Ano Novo Bahá'í) 21 de Março

- ainda temos outros 5 dias comemorativos.

Práticas religiosas

Orações diárias individuais,

Comemoração dos nove dias sagrados bahá'ís e suspensão do trabalho nesses dias.

Reuniões devocionais e de consulta todos os 19 dias, chamados «Festa de dezanove dias», em cada localidade.

Não há ritos de nascimento.

A criança é educada no respeito pelos princípios éticos e morais.

A criança é encorajada a estudar as grandes religiões.

É recomendada uma alimentação equilibrada para corpo e espírito.

Não há prescrições específicas, salvo a abstenção do consumo de estupefacientes, drogas e álcool, (excepto em casos de prescrição médica).

Período de jejum

Do nascer ao pôr do sol, durante 19 dias, antes do novo ano bahá'í. Estão dispensadas as crianças, as pessoas idosas, as mulheres grávidas ou que amamentam, os doentes e os viajantes.

O jejum simboliza o desprendimento do mundo físico, é de natureza essencialmente espiritual e constitui um período de meditação e renovação interior.

É recomendado aos bahá'ís recorrerem aos cuidados médicos em caso de doença.

A oração e a meditação são recomendadas.

Transplantações de órgãos e transfusões de sangue são autorizadas.

Avisar a Assembleia Espiritual Local.

Recitação de uma oração específica antes do funeral.

Cremação não autorizada.

O enterramento deve ter lugar a menos de uma hora de distância dos limites do local onde ocorrer a morte.

BUDISMO

TER EM CONTA
AS SENSIBILIDADES
CULTURAIS
(LAOS, CHINA,
JAPÃO, ETC.),
POR VEZES
MAIS
DETERMINANTES
DO QUE A
FILIAÇÃO RELIGIOSA.

Escritos sagrados

Sutras: discursos de Buddha contidos nas Escrituras existentes em pâli, sânscrito, chinês e tibetano.

As práticas quotidianas: variam segundo as capacidades do/da praticante. Existem diferentes níveis de práticas que vão desde a simples oração até a formas de meditação avançadas. O budista refugia-se nas Três Jóias (Buda, Dharma e Sangha), pelo menos uma vez por dia, ao recitar ou não uma oração.

As festas religiosas são numerosas variando com a tradição
A mais importante é a **Wesak:** o dia do nascimento, da iluminação e da morte de Buddha Shakyamouni.

Em geral, certos dias do calendário lunar, como os de lua cheia e lua nova, consideram-se mais importantes para as práticas.

Após o parto, algumas famílias apresentam a criança a um monge para receber a bênção.

É importante precisar a hora, o minuto e o segundo do nascimento da criança (para posterior preparação do seu horóscopo).

Regime vegetariano recomendado mas não obrigatório. Alguns budistas são, porém, estritamente vegetarianos.

Prescrição específica: os monges não comem depois das 12h00.

O budista pode acreditar no poder de cura da oração de um monge concentrada sobre (o) os órgãos doentes.

Transplante de órgãos e transfusões de sangue admitidos.

O moribundo deve ser colocado em decúbito lateral direito e de preferência ser acompanhado por um monge ou budista credenciado antes e depois da morte.

Após a morte o corpo é deixado, sempre que possível, em repouso durante dois ou três dias sem ser tocado. Caso seja de todo impossível, o corpo deve ser tocado, em primeiro lugar no topo da cabeça.

Escrituras sagradas

A Bíblia: Antigo e Novo Testamento.

Práticas religiosas

Missa do domingo e das festividades

Sacramento da reconciliação (confissão).

Principais festividades

Natal, Páscoa, Ascensão, Pentecostes, Corpo de Deus; Assunção, Todos os Santos, Imaculada Conceição

Tempos Litúrgicos

Advento (quatro semanas anteriores ao Natal); Tempo do Natal (até ao Domingo após 6/Jan.); Quaresma (quarenta dias anteriores à Páscoa); Tempo Pascal (cinquenta dias após a Páscoa).

Batismo: em caso de urgência, ministrado a pedido dos pais, a uma criança em risco de vida. Este sacramento pode ser ministrado por um membro da equipa que presta cuidados.

Para baptizar: verter a água sobre a cabeça da criança chamando-a pelo nome e dizendo: «... eu te baptizo em nome do Pai e do Filho e do Espírito Santo».

A Quarta-feira de Cinzas e a Sexta-feira Santa são dias de jejum (abstenção de uma ou mais refeições) e de abstinência (abstenção de carne); a abstinência vigora em todas as sextas-feiras da Quaresma – entre a Quarta-feira de Cinzas (dia seguinte ao Carnaval) e a Páscoa; todas estas prescrições têm carácter facultativo para os doentes.

A doença e o sofrimento não são castigo de Deus.

A pedido do doente, a comunhão é dada ao enfermo por um sacerdote ou alguém por ele mandatado, pelo menos aos Domingos e nas Festas de Guarda; se o doente o requer, todos os dias.

A seu pedido, o doente pode receber a unção com óleo designada por Santa Unção ou Unção dos Doentes, em caso de doença grave ou se for sujeito a uma cirurgia delicada; se estiver inconsciente ou desorientado, a santa unção pode ser pedida pela família; a Unção pode ser recebida mais do que uma vez.

Recepção de órgãos e transfusão sanguínea admitida.

Administração do Viático por um sacerdote – última comunhão eucarística sob as formas do pão e do vinho (ou só deste, se o doente não puder engolir alimento).

Um ministro ou um leigo mandatado para tal pode fazer a Encomendação dos Moribundos na iminência da morte; logo após a morte, pode fazer-se a Encomendação da alma.

A autópsia é permitida segundo os procedimentos legais.

A doação de órgãos é admitida e vista favoravelmente; o mesmo quanto à dádiva do cadáver.

Juntar as mãos do defunto.

HINDUÍSMO

PRÁTICAS RELIGIOSAS

Escrituras:

Védas, Pouranas, Smritis, Mahabharata que contem o Bhagvad-Guitá, Vedânta e vários outros menos conhecidos.

Práticas:

orações mantras, ou na sua repetição, acompanhados de sons sagrados. Tudo isto pode ser acompanhado do acender da vela com ghee, e incenso. Oferendas de flores e frutas frescas ou frutos secos ou mesmo alimentos e principalmente doces.

As **Festas** mais importantes no calendário Hindu são: Ganesha Chaturthi, Maha Shivratri ou a grande Noite de Shiva, Navaratri Janmastami, Ramanavmi, Dassera, e Festa das Luzes ou DipaWali.

NASCIMENTO

É importante anotar rigorosamente a hora, minuto e segundo exactos do nascimento da criança, pois tudo na sua vida será influenciado por este precioso momento.

Ao nascer dizem que se deve adoçar a boca do recém-nascido por um membro inteligente saudável da família para que o bebé seja também brilhante. É auspicioso que os avós ao verem pela primeira vez o neto ofereçam ouro: pulseira, fio, brincos (ser for menina) ou mesmo uma libra.

Aos seis dias do nascimento, faz-se a cerimónia do “baptismo” ou de dar o nome ao novo rebento da Família.

ALIMENTAÇÃO

A grande maioria dos Hindus, não come carne de vaca, pois é considerado um animal sagrado. O resto é tendencialmente vegetariano. Convém perguntar ao paciente quais as suas preferências, pois nem todos os vegetarianos são Brâmanes.

DOENÇA SOFRIMENTO

Amuletos e fórmulas sagradas são usados especialmente em caso de doença prolongada. Os transplantes de órgãos e as transfusões são permitidos nesta confissão. Os Hindus admitem que a influência da lua cheia ou nova altera o seguimento ou início de um tratamento importante, por exemplo: uma operação cirúrgica.

MORTE

Nesta confissão não se opõem à autópsia, preservação ou mesmo doação de órgãos (desde que seja para benefício do próximo). Normalmente, após a libertação da alma (morte física), os Hindus são incinerados, no entanto os nado-mortos e crianças até aos dois anos de idade são sepultados. Há certos rituais, feitos nesta fase terminal como por exemplo: a Água do Ganges, que é sagrada, é colocada na boca do defunto, acompanhado de recitação de mantras.

PRÁTICAS RELIGIOSAS

Os muçulmanos adoram um Único Deus, em árabe é Allah.

Escritos sagrados

ALCORÃO, tradição do profeta Muhammad, em português é Maomé.

Práticas religiosas

Os Cinco Pilares:

- a declaração da fé
 - as cinco orações diárias, feitas em direcção a Meca, normalmente precedidas por abluções
 - a caridade obrigatória
 - o jejum do Ramadão no 9º mês lunar do ano muçulmano
 - a peregrinação a Meca, se possível, uma vez na vida
- Festas principais**
Aid.-ul.-Fitr: Fim do mês de Ramadão e
- Aid.-ul.-Adha: a festa do sacrifício de Abraão, assinala o fim do tempo de peregrinação a Meca e corresponde ao 10º dia do décimo segundo mês lunar.

NASCIMENTO

O rito da **circuncisão** é obrigatório e será realizado em tenra idade (tradicionalmente entre os 7-8 anos) por um médico muçulmano ou não muçulmano.

- Cortar o cabelo do recém nascido.

- Fazer o chamamento no ouvido direito e no esquerdo.

- Alimentar os pobres, amigos e familiares caso tenha possibilidades.

ALIMENTAÇÃO

Abstinência de carne de porco, ou de outro alimento que contenha o mesmo.

Abstinência de álcool. Estupefacientes apenas autorizados para uso terapêutico.

Jejum do mês do Ramadão, consiste numa abstinência absoluta de comida, de tabaco e de relações sexuais, desde aurora ao pôr-do-sol.

Os doentes, os idosos, as mulheres grávidas ou em tempo de amamentação, as mulheres durante o período menstrual e as crianças até à puberdade podem ser dispensadas do jejum.

Os doentestes podem recuperar os dias não jejuados quando curadas ou no final da indisposição.

DOENÇA SOFRIMENTO

No Islão, a doença não é considerada como um castigo, mas como uma prova da fé. As fontes islâmicas incitam o doente a cuidar-se e encorajar os médicos na procura do remédio que possa vencer a doença. Na concepção islâmica, é Deus quem permite a cura, os médicos e os remédios são apenas meios.

É autorizada a transfusão de sangue e a doação de órgãos. A doação de órgãos, de doador vivo ou morto, deve ter um carácter obrigatório para salvar a vida do receptor ou permitir o regular funcionamento de uma função essencial do seu organismo.

O consentimento de ambas as partes e a aprovação dos médicos deve ser previamente obtida. É proibido o transplante de glândulas genitais.

A visita dos doentes é obrigatória para a proximidade no relacionamento e bastante recomendada a todos os membros da comunidade.

MORTE

No termo da vida, a confissão de fé em árabe: «há só um Deus Allah e Maomé é o seu mensageiro» deve ser formulada pelo Doente ou então por um dos seus entes próximos.

O pessoal autorizado, após o falecimento, poderá tocar no corpo do defunto em particular para remover, sempre que possível, todos os corpos estranhos (cateteres, drenos, dentaduras, etc.).

Geralmente, são os familiares próximos que se encarregam do ritual de vestir. As mulheres lavam o corpo das mulheres e os homens dos homens.

O corpo é sempre manuseado com decência e respeito. As partes íntimas são cuidadosamente cobertas.

Em princípio, em Lisboa, este ritual é feito na Mesquita Central de Lisboa para onde o corpo é transferido.

O corpo é sempre enterrado. O Islão não permite a cremação.

É autorizada a autópsia por razões médico-legais ou clínicas. Neste último caso, deve ser obtida a autorização dos familiares.

ISLÃO

JUDAÍSMO

www.cilisboa.org

PRÁTICAS RELIGIOSAS

Livros Sagrados

Bíblia Hebraica (Tanah) : Antigo Testamento (Torá, Profetas, Escritos).

Práticas religiosas

3 orações por dia – manhã, tarde e noite.

Respeito do Sábado – Início ao pôr-do-sol de Sexta-feira e fim após o pôr-do-sol de Sábado.

Festividades Principais:

Pessah: Páscoa

Chavuot: Pentecostes.

Sukot: Festa das Cabanas simbolizando a passagem do Povo Judeu pelo Deserto.

Roch Hachana: Ano Novo

Yom Kipur: Dia do Perdão

9 de Av: Dia de Luto Nacional

Para todas se aplica o princípio de início ao pôr-do-sol do dia anterior e fim após o pôr-do-sol do próprio dia.

NASCIMENTO

Circuncisão ritual para rapazes ao 8º dia, feita por profissional de religião judaica.

Consultar a família, ou a Comunidade Judaica.

ALIMENTAÇÃO

Carne Kasher : Animais ruminantes de casco fendido e aves domésticas devidamente abatidas e confeccionadas de acordo com os **preceitos e rituais da religião judaica.**

A Carne de Porco – sob qualquer forma é terminantemente proibida.

Peixes: Apenas os que tenham escama e barbatana.

A mistura de produtos lácteos com qualquer tipo de carne é proibida.

Utilização preferencial de loiça e talheres descartáveis.

Nos casos em que o paciente ou a sua família pretendam trazer a sua comida, deverão ser dadas indicações sobre que dieta deve ser trazida. Estes casos acontecerão sempre e quando o paciente seja observante e não haja no hospital comida com certificado Kasher.

Os dias Yom Kipur ou 9 de Av são de jejum absoluto – **excepto contra indicação médica**, nesse caso deverá ser dada alimentação estritamente necessária, fria preferencialmente e sem carnes.

Durante a Pascoa Judaica as regras são mais rigorosas pelo que se deve consultar a família.

Em caso de Duvida consultar a família ou a Comunidade Judaica.

DOENÇA SOFRIMENTO

Na generalidade todos os actos terapêuticos são permitidos.

São permitidas Transfusões de Sangue, sendo no entanto aconselhável consultar a família.

No que respeita ao transplante de órgãos, a família e a autoridade religiosa deverão ser consultadas

Durante o sábado, ou qualquer dos dias das Festividades Principais deverão ser apenas iniciados procedimentos urgentes ou vitais, sendo no entanto que tratamentos em curso deverão ser continuados.

Em caso de Duvida consultar a família ou a Comunidade Judaica.

MORTE

Avisar a família mal se perceba que a morte está iminente, para que caso seja o seu desejo esta possa proporcionar o acompanhamento na morte, seja por um familiar seja por um membro da Comunidade ou pelo Rabino. Deve ser facilitado o acesso e alguma privacidade.

Após o falecimento, fechar a boca e os olhos, retirar cateteres (no caso de cateter central tapar apenas), fraldas, e qualquer outra roupa ou aparatos.

Retirar alianças, anéis e outras jóias.

Não retirar material de penso que tape feridas não cicatrizadas.

Envolver o corpo num lençol lavado, tendo o cuidado de tapar a cara e levar para local apropriado até poder ser levantado pela família ou pela Comunidade Judaica.

Autópsia: Se não for obrigatória, autópsia medico legal, falar com a família ou com o representante da Comunidade Judaica a fim de obter instruções

Em caso de Duvida consultar a família ou a Comunidade Judaica.

Escritos Sagrados

A Bíblia: Antigo Testamento e Novo Testamento

O Livro de Mórmon

Doutrina e Convénios

A Pérola de Grande Preço

Práticas Religiosas

Oração

Culto dominical

Participação no Sacramento; a seu pedido o Sacramento é levado ao doente

Festas principais

Natal, Páscoa

As crianças são apresentadas à comunidade e abençoadas. Serão baptizadas a partir dos 8 anos.

Em caso de necessidade, é possível pedir uma bênção que será dada por um membro de Igreja detentor do sacerdócio; não é uma obrigação.

Não utilização de substâncias excitantes (chá, café, bebidas alcoólicas, tabaco, ou drogas, salvo para uso terapêutico)

Oração de agradecimento e de bênção antes das refeições.

A pedido do doente a unção de óleo é dada por dois membros de Igreja detentores do sacerdócio de Melquisedeque.

Transplante de órgãos: a decisão é deixada ao doente que decidirá com a ajuda da oração e do conselho médico.

Transfusão sanguínea: nenhuma restrição.

Autópsia e retirada de órgãos admitidos.

MORMONS

A IGREJA DE JESUS
CRISTO DOS SANTOS
DOS ÚLTIMOS DIAS

PRÁTICAS
RELIGIOSAS

Escrituras sagradas

A Bíblia: Antigo e Novo Testamento.

**Obra de edificação/
desenvolvimento
espiritual:**

Escritos dos Pais da Igreja; livros de oração da Igreja Ortodoxa.

Práticas religiosas

- orações quotidianas de manhã e à noite
- matinais, vésperas e completas diárias se possível; vésperas ao sábado à noite e matinais no domingo de manhã
- liturgia eucarística do domingo.

Principais festividades

Nascimento da Virgem (Maria), Exaltação da Cruz, Entrada da Mãe de Deus no Templo, Natal, Teofania (Baptismo do Senhor), Encontro do Senhor (Apresentação de Cristo), Anunciação, Ramos, Celebrações da Semana Santa, Páscoa, Ascensão, Pentecostes, Transfiguração, Dormição da Mãe de Deus.

NASCIMENTO

No 8.º dia de vida, a imposição do nome, feita em casa ou na igreja por um sacerdote ortodoxo.

No 40.º dia de vida, a criança é apresentada à Igreja; este momento também é a reentrada da mãe na igreja.

Em caso de urgência o baptismo pode ser dado por qualquer leigo cristão. Para baptizar: verter a água sobre a cabeça da criança chamando-a pelo nome e dizendo: «... eu te baptizo em nome do Pai e do Filho e do Espírito Santo».

O baptismo é normalmente feito pelo sacerdote através da imersão total; se a criança for baptizada por leigo em caso de emergência, o sacerdote completa o ritual mais tarde.

ALIMENTAÇÃO

Antes da comunhão, o crente fica normalmente em jejum total a partir de meia-noite da véspera. Em casos de necessidade médica e de hospitalização, esta regra é dispensada.

Existe também o jejum normal praticado durante a semana, às 4ª e às 6ª Feiras, no qual se abstém de carne, peixe e lacticínios. Este jejum também não é obrigatória em casos de doença.

Há alturas do ano, principalmente a Grande Quaresma e o Jejum antes da Natividade de Cristo, em que estas regras abrangem um período de várias semanas: o jejum é quebrado só com a própria festividade.

Todos estes jejuns podem ser quebrados ou não praticados de todo em caso de necessidade médica. O sacerdote apoiará o doente sempre nestes casos.

DOENÇA
SOFRIMENTO

Antes de uma intervenção cirúrgica e no caso de doença grave e se o doente o solicitar, o sacerdote virá rezar com ele e com a sua família, ouvirá a sua confissão, trará a sagrada comunhão e praticará, eventualmente, a unção dos doentes. O Sacramento da confissão é aconselhável.

É normal um cristão ortodoxo ter ícones religiosos em casa e também em situações de internamento no hospital. É também uma prática normal o cristão ortodoxo usar um crucifixo à volta do pescoço. Quando o paciente não deve usar objectos metálicos, como em casos de cirurgia por causa do equipamento eléctrico, é possível substituí-lo por um crucifixo de madeira num cordel.

A doutrina não se opõe nem às doações de órgãos, nem às transfusões

MORTE

A Igreja não se opõe à autópsia.

A incineração não é admitida, o corpo sendo considerado o templo do Espírito Santo, mas pode ser autorizada em alguns casos raros.

Os funerais têm lugar em princípio três dias após o falecimento.

PRÁTICAS RELIGIOSAS

NASCIMENTO

ALIMENTAÇÃO

DOENÇA SOFRIMENTO

MORTE

Sagradas Escrituras

A Bíblia:
Antigo Testamento e
Novo Testamento.

Práticas Religiosas

Leitura da Bíblia
Oração
Culto Dominical
Participação na Santa
Ceia

Festas

Natal, Domingo de
Ramos, Sexta-feira
Santa, Páscoa,
Ascensão, Pentecostes,
Reforma protestante.

Um único Baptismo,
seja ele em criança ou
em idade adulta.

Nada a apontar de
particular no que diz
respeito a um baptismo
urgente.

Deve ser facilitado o
contacto entre o
assistente religioso e a
família.

Se o estado de saúde
de um recém-nascido
se agravar, ou em caso
de óbito, deve ser
contactado de imediato
o assistente religioso
de forma a que este
possa prestar apoio à
família.

Nada a sublinhar

Quando pedida, a Santa
Ceia é levada ao doente.

A pedido do paciente
ou familiares, pode ser
feita a unção com óleo,
em caso de doença
grave ou prolongada,
desde que o doente
esteja em comunhão
com a Igreja.

Transplante de órgãos
e transfusão de sangue
são permitidos.

Existem divergências no
seio de variadas Igrejas
protestantes e
evangélicas, no que diz
respeito ao aborto.

A autópsia e a recolha
de órgãos, são
admitidos, segundo a
legislação do país.

O assistente religioso
deve ser prevenido para
que dê apoio às
famílias.

Quando a higiene do
defunto for feita, pode-
se cruzar os dedos do
mesmo, mas não é
obrigatório.

Pode ser colocada uma
cruz vazia e uma Bíblia
aberta, na mesa-de-
cabeceira.

Se os familiares o
desejarem podem ter
um tempo de
recolhimento e de
oração junto do falecido.

PROTESTANTES EVANGÉLICOS

www.igreja-metodista.pt
www.igreja-lusitana.org
www.igreja-presbiteriana.org
www.portalevangélico.pt

PRÁTICAS RELIGIOSAS

NASCIMENTO

ALIMENTAÇÃO

DOENÇA SOFRIMENTO

MORTE

Escritos Sagrados

A Bíblia, de preferência a Tradução do Novo Mundo das Escrituras Sagradas.

Práticas Religiosas

Estudo e meditação pessoal da Bíblia

Oração

Não é aconselhado convidar os doentes às celebrações religiosas no Hospital.

Festas principais:

Sem festas, salvo a Comemoração da morte de Jesus Cristo (14 Nisan)

Batismo: em caso algum é admitido o batismo de bebés.

O batismo é praticado por imersão, após uma instrução religiosa profunda das Escrituras. O crente pede o batismo.

Sem alimentos que contenham sangue ou derivados do sangue (plasma), como morcelas, fricassé, carne não sangrada

Tabaco e drogas proscritos (salvo para uso terapêutico)

Não são indicadas as visitas de ministros de outras confissões religiosas.

Nunca receber transfusão de sangue ou seus compostos.

Em caso de cirurgia, recuperação do sangue perdido, possível por máquina de recuperação, no bloco operatório aparelho conhecido dos anestesistas dos HUG. Deixar à consciência do paciente aceitar ou não esta técnica, desde que o iniciar da máquina não seja efectuado através do sangue de outrém.

Transplante de órgãos: Não há oposição, a decisão é deixada ao doente.

Autópsia e retirada de órgãos: as Escrituras não dão informações precisas. Cada um é livre de decidir segundo a sua consciência.

Se a pessoa não tem familiares, avisar um responsável da comunidade; mas as visitas por ministros de outras comunidades religiosas não são aconselhadas.

TESTEMUNHAS DE JEOVÁ

NOTAS

NOTAS

APÊNDICES

Apêndice 1: Manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho

FOI O TEMPO QUE DEDICASTE À TUA ROSA
QUE A TORNOU TÃO IMPORTANTE...



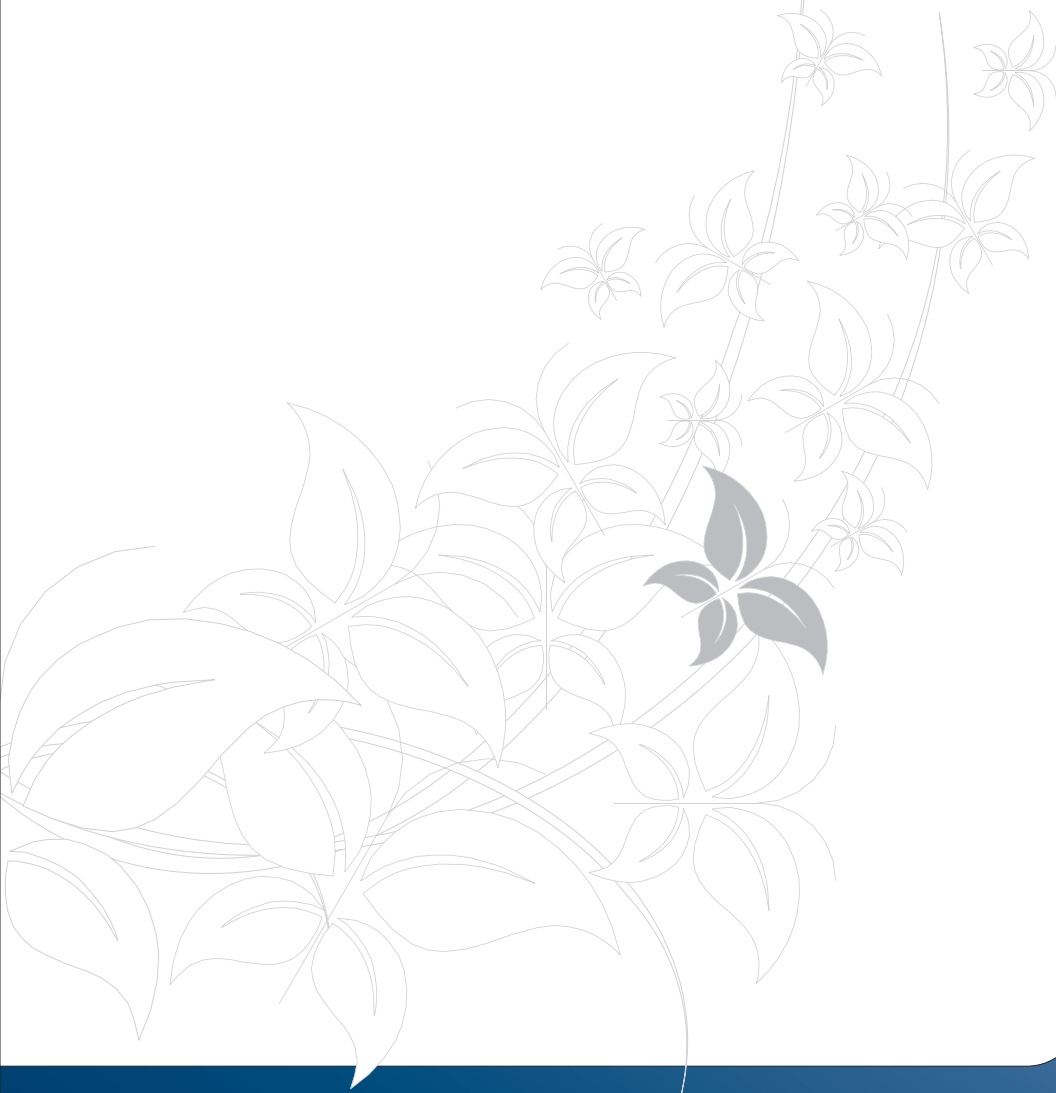


FOI O TEMPO QUE DEDICASTE À TUA ROSA QUE A TORNOU TÃO IMPORTANTE...

Antoine de Saint-Exupéry



APOIO AO LUTO PARA PAIS QUE PERDERAM UM FILHO



VIVER O LUTO



*"Só se vê bem com o coração.
O essencial é invisível para os olhos."*

Antoine de Saint-Exupéry

Perder um filho poderá ser a perda mais devastadora da vida de uma pessoa. No entanto, apesar de profundamente doloroso, o processo de luto é uma reação natural à perda expressando todo o amor sentido por alguém.

A experiência do luto é única para cada pessoa, depende de muitos fatores e manifesta-se em muitas dimensões da vida. Desta forma, não existem limites de tempo a respeitar nem formas certas ou erradas de viver o luto.

O processo do luto tem características muito individuais por isso este pequeno manual procura apenas dar-lhe algumas informações sobre o que pode esperar e, eventualmente, algumas pistas para o apoiar ao longo deste difícil caminho.

Inicialmente, pode sentir-se anestesiado pelo choque por ser tão difícil acreditar num acontecimento tão doloroso. Esta é uma resposta natural que o ajuda a proteger-se temporariamente da dor.

À medida que o tempo passa, a perda tende a tornar-se mais presente e pode desejar isolar-se do mundo, sentir-se profundamente triste, sem força e sem a esperança de encontrar uma solução que alivie tanto sofrimento.

São também frequentes sentimentos de culpa e remorso. Poderá sentir que existiu um conjunto de ações ou omissões que não evitaram a perda, ou até sentir-se responsável pela mesma. Poderá também ocorrer um sentimento de alívio, especialmente se a perda foi antecipada por um período prolongado de doença, pelo facto do sofrimento do seu filho ter finalmente terminado. **Não esqueça que estes sentimentos são normais e procure relembrar todos os comportamentos de cuidado e amor para com o seu filho.**

É também natural que se sinta zangado com tudo: consigo próprio, com o mundo, com Deus, com os seus familiares e amigos, com outros pais ou com os profissionais que cuidaram do seu filho. Estes sentimentos poderão ser uma forma de direccionar a dor para fora de si próprio aliviando tanto sofrimento sentido.

É frequente a existência de preocupações e recordações constantes, que não consiga memorizar as coisas como fazia antes da perda, que tenha dificuldade em concentrar-se, mesmo nas tarefas mais simples, e até que sinta medo de enlouquecer.

Durante o primeiro ano de luto, em datas como o natal, o aniversário do nascimento, as férias e outras celebrações, poderá sentir-se como se estivesse no meio de uma tempestade de recordações e pensamentos.

A dor da perda pode afetar também o seu bem-estar físico, sendo natural uma sensação de mal-estar geral, fadiga, dores de cabeça, problemas no sono, dificuldade em respirar, sensação de aperto no peito, palpitações, sensação de nó na garganta ou boca seca.

Todas estas reações são naturais e a tendência é, de forma geral, diminuírem com o tempo. É importante recordar que **o luto não é uma doença mas um processo através do qual caminha para o crescimento e para a transformação**, construindo um novo equilíbrio na sua vida.

No entanto, **se os sintomas se tornam insuportáveis, persistentes ou pioram com a passagem do tempo, deverá procurar ajuda** pois, em alguns casos, poderá ser necessária uma intervenção especializada.



VIVÊNCIA DO LUTO NA FAMÍLIA



"Gostava de saber se as estrelas estão iluminadas para que cada pessoa possa encontrar a sua".



Antoine de Saint-Exupéry

A perda da criança afeta não só os pais de forma individual mas tem impacto na sua vida de casal e em toda a família.

O processo do luto poderá fortalecer a relação do casal mas podem também surgir dificuldades que tornam a relação mais frágil. Poderá acontecer que, perante uma dor tão intensa, se concentre apenas nela, sendo difícil estar disponível para o outro. No entanto, não esqueça que um casal é constituído por duas pessoas diferentes, sendo natural que cada uma sinta e reaja à perda de maneira única. Por isso, **é importante que o casal se aceite mutuamente e que dê espaço um ao outro, nas suas diferentes formas de lidar com a morte e viver o luto.**

Quanto aos irmãos, a forma como vivenciam a morte depende da sua idade e da etapa de desenvolvimento. Se as crianças mais pequenas têm ainda uma noção vaga do que é a morte, à medida que vão crescendo, aumenta a sua capacidade de a entender como um acontecimento irreversível. No entanto, **cada criança sofre à sua maneira e no seu próprio tempo.**

Apesar de ser difícil, procure manter as rotinas a que os outros filhos estão habituados, podendo ser útil a ajuda de familiares próximos nesta função. Inicialmente, poderá não conseguir dar resposta às necessidades e perguntas dos outros filhos, por também se sentir perdido. No entanto, apesar de muito penoso, é necessário que a criança seja informada da morte do irmão, através de uma linguagem honesta e adequada à sua idade.

Além disso, é importante permitir que a criança se sinta envolvida pela família, com espaço para expressar os seus sentimentos, para fazer perguntas e até para participar nos rituais do luto, se desejar.

Por isso, **converse com os seus outros filhos acerca da perda que todos estão a viver e, se necessário, procure ajuda especializada.**



AJUDE-SE A SI MESMO DURANTE O LUTO

Disse a flor para o pequeno príncipe:

"Se tiver de suportar duas ou três lagartas, para chegar a conhecer as borboletas, não faz mal".

Antoine de Saint-Exupéry

Seja gentil consigo mesmo e não crie expectativas de como deve viver o luto ou de quando o vai superar. Dê tempo a si próprio para se lamentar, sentir e viver a sua perda.

O luto pode fazer com que sinta uma fadiga profunda. Procure cuidar de si, alimentar-se de forma equilibrada, fazer exercício físico e, principalmente, dormir bem.

Procure estar com pessoas sensíveis que saibam escutar, sejam familiares ou amigos. Pode acontecer que algumas pessoas se afastem, por não saberem como ajudá-lo. Diga-lhes o que precisa mas também o que não ajuda.

É bom falar dos seus sentimentos. Chore quando tiver que chorar. Partilhe memórias, se sentir que o deve fazer.

Procure fazer algo que realmente goste e que o ajude a relaxar. Não se sinta culpado por conseguir desfrutar de alguns momentos.

Tenha especial atenção ao consumo de álcool e outras substâncias que apenas "anestesiaram" a dor temporariamente, mas não ajudam a superar o sofrimento.

Poderá acreditar que fazer mudanças radicais na sua vida aliviará o seu sofrimento. No entanto, tenha em conta que o processo de luto pode afetar a sua capacidade de tomar decisões, pelo que não é aconselhável realizar grandes mudanças quando vive emoções tão intensas.

Pode sentir o impulso de engravidar logo de seguida, sendo até provável que algumas pessoas o tentem convencer que esta é a única forma de superar o luto. No entanto, é importante ter em conta que um novo bebé, sendo único e diferente, nunca irá substituir o seu filho. Trata-se de uma decisão que deve ser tomada apenas quando o casal sentir que o deve fazer, e não pela pressão de outras pessoas.

O processo de luto é único para cada pessoa, por isso não é possível saber quando o irá superar. No entanto, é esperado que, ao longo do tempo, consiga conviver com a ausência do seu filho sem que tal lhe provoque sentimentos negativos tão intensos e tão frequentes. Poderá, em determinada altura, questionar-se se necessita da ajuda de um profissional. Por vezes, esta necessidade pode ser acompanhada de sentimentos de vergonha ou incapacidade, mas não tenha receio de procurar ajuda especializada, pois existem conselheiros do luto, terapeutas especializados no luto e grupos de partilha que o poderão apoiar neste processo.

ESPERANÇA PARA O FUTURO



"Quando olhares para o céu de noite (...), só tu terás estrelas que saibam rir. E (...) ficarás contente por me teres conhecido."

Antoine de Saint-Exupéry



A adaptação ao dia-a-dia sem o seu filho ocorre lentamente e, gradualmente, torna-se possível recordar o passado de uma forma diferente.

Este percurso, inicialmente marcado pela tristeza e dor profundas, suaviza-se progressivamente, numa mistura de sentimentos "agridoces". O amor pelo seu filho irá fortalecê-lo ao longo desta caminhada tão dolorosa e sentir-se-á grato pelo tempo que teve com ele.

Embora os sentimentos de luto possam manter-se sempre presentes, é possível aprender a viver com uma perda tão profunda ao dar um novo sentido à experiência vivida.

É possível construir um olhar renovado para o presente e até para o futuro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barbosa, A. & Neto, I. G. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Carter, B. S., Levetown, M. & Friebert, S. E. (2011). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

De Saint-Exupéry, A. (1994). *O Príncipezinho*. Amadora: Vega.

Help for Families. (2014). Acedido a 01.03.2014. Disponível em <http://www.togetherforshortlives.org.uk>.

Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (2014). *Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente*. Loures: Lusociência.

Rebelo, J. E. (2013). *Defilhar: Como viver a perda de um filho*. Alfragide: Casa das Letras.

Sanders, C. M. (1998). *How to Survive the Loss of a Child. Filling Emptiness and Rebuilding Your Life*. New York: Three Rivers Press.

Wolfe, J., Hinds, P. S. & Sourkes, B. M. (2011). *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Philadelphia: Elsevier Saunders.

Worden, J. W. (2013). *Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto. Um Manual para Profissionais de Saúde Mental*. São Paulo: Roca.

You are not alone. (2014). Acedido a 01.03.2014. Disponível em <http://www.compassionatefriends.org>.

RECURSOS E CONTACTOS

Serviço de Pediatria Médica

Telefone: (00351)217805042

Associação Apelo (Apoio à Pessoa em Luto)

Site: www.apelo.pt

Email: apelo@apelo.pt

Telefone: (00351)234047507

Telemóveis: (00351)929078828/917052052

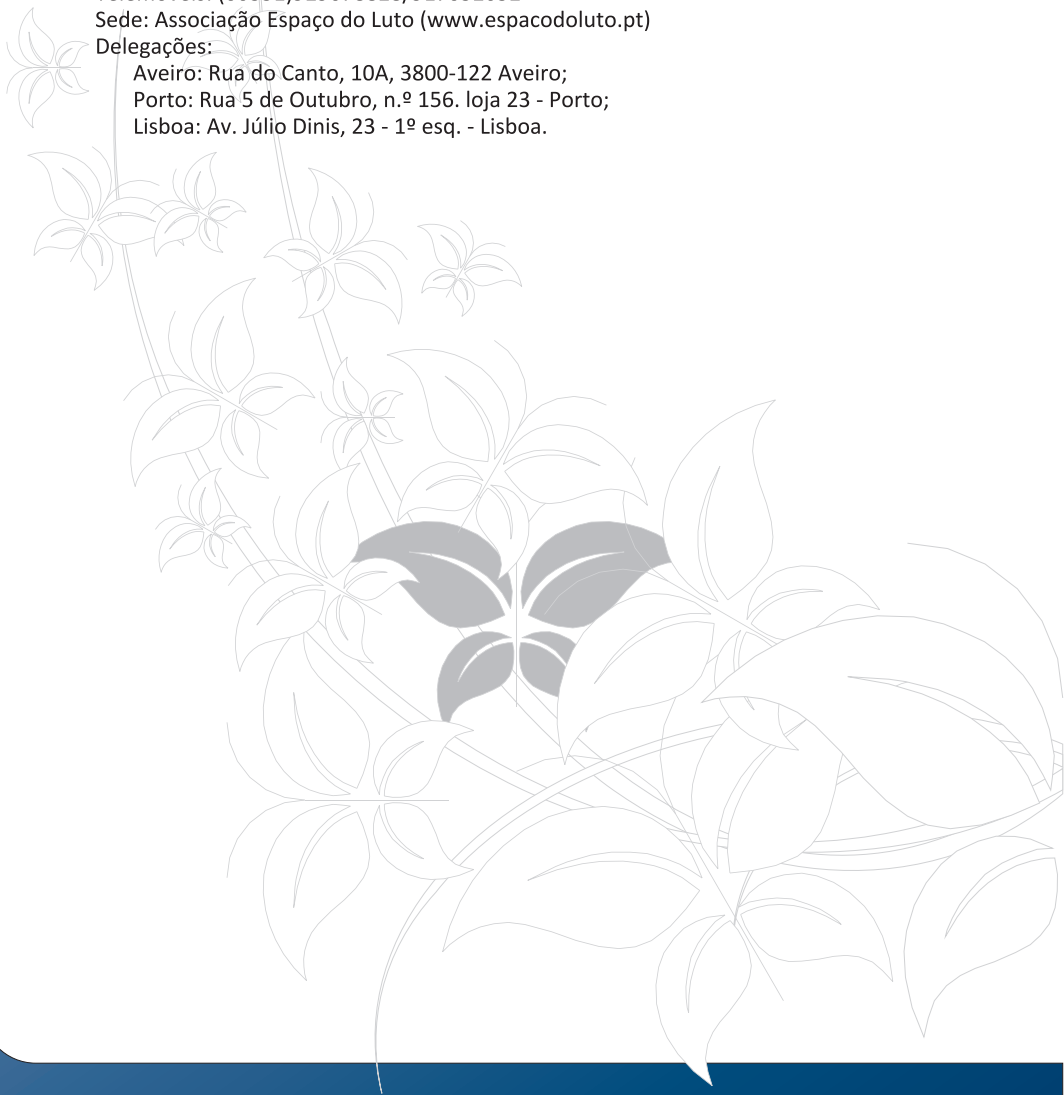
Sede: Associação Espaço do Luto (www.espacodoluto.pt)

Delegações:

Aveiro: Rua do Canto, 10A, 3800-122 Aveiro;

Porto: Rua 5 de Outubro, n.º 156. loja 23 - Porto;

Lisboa: Av. Júlio Dinis, 23 - 1.º eq. - Lisboa.





Departamento de Pediatria
Serviço de Pediatria Médica

Elaboração:
Tânia Franco
(âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria)

Orientação:
Profª. Isabel Malheiro

Colaboração:
Cláudia Carvalho, Filipa Sobral, Inês Correia, Nídia Fialho

Layout e Design:
Hugo Franco

Adaptado de "Manual do Luto"
(Unidade de Neonatologia, C.H.L.O, E.P.E., Hospital São Francisco Xavier, 2014)

Abril de 2014



Apêndice 2: Cartão de Condolências (mensagem inscrita)

Foi o tempo que dedicaste à tua rosa que a tornou tão importante...
(Antoine de Saint-Exupéry)

A Unidade vem demonstrar o seu apoio, com a consciência de que não existem palavras capazes de consolar dor tão intensa.

Desejamos apenas expressar a nossa tristeza e dizer que o(a) _____ e a sua família deixaram em nós boas e especiais memórias.

Se precisarem, não hesitem em contactar-nos: (00351)21XXXXX

Com amizade,
(adicionar assinaturas dos elementos da equipa)

OU

Foi o tempo que dedicaste à tua rosa que a tornou tão importante...
(Antoine de Saint-Exupéry)

Com a consciência de que não existem palavras capazes de consolar dor tão intensa, desejamos apenas expressar a nossa tristeza e manifestar as nossas condolências à família do(a) _____.

Com amizade,
A Equipa da Unidade

Apêndice 3: Folha de Registo de Enfermagem no Apoio ao Luto

APOIO NO LUTO - REGISTOS DE ENFERMAGEM

Identificação da criança/do jovem	Processo do Luto - Reações Identificadas (assinalar com um X quando presentes)	Fatores de risco para luto complicado (assinalar com um X quando presentes)
(colocar etiqueta de identificação)	Choque/Negação	Características do objeto perdido
	Estado de choque, entorpecimento	Mãe (jovem)
	Incredulidade, negação	Filho (criança/adolescente) <input checked="" type="checkbox"/>
	Procura	Irmão na infância
	Desorganização/Desespero	Circunstâncias da perda
	Problemas Afetivos	Súbita e inesperada
	Dor emocional (choro, tristeza, ansiedade, agitação)	Traumática
	Culpa, remorso	Estigmatizada
	Irritabilidade, protesto, ressentimento, cólera	Pessoais
	Problemas cognitivos	Perturbação psiquiátrica prévia
Preocupações e recordações recorrentes	Personalidade, estilo de coping, baixa auto-estima	
Medo de enlouquecer, de não se adaptar, de entrar em colapso	Experiência acumulada de perdas pessoais	
Sentimento de presença do ente querido	Relacionais	
Dificuldade de concentração e de memória a curto prazo	Relação ambivalente	
Problemas existenciais/espirituais	Relação excessivamente dependente	
Desespero	Relação exclusivista	
Perda de finalidade, de propósito	Sociais	
Ausência de desejo de continuar a viver	Disfunção familiar	
Problemas comportamentais	Isolamento social	
Conduta alterada	Projetos inacabados	
Desejo intenso de retorno do falecido	Contacto problemático com serviços de saúde	
Rotura de atividade	Falta de controlo dos sintomas	
Isolamento, intensa solidão	Dificuldades diagnósticas	
Problemas somáticos	Relações disfuncionais com profissionais de saúde	
Cefaleias	Obstinação terapêutica	
Problemas digestivos		
Dispneia, suspiros		
Aperto no peito, palpitações		
Visão desfocada		
Nó na garganta, boca seca		
Doenças infecciosas		
Dores musculares, fadiga, lassidão, falta de energia		
Reorganização/Recuperação		
Reconhecer a perda		
Limitar papéis antigos		
Adquirir novos papéis		
Voltar ao trabalho		
Procurar novas relações		
Redescoberta de significado		
Desenvolvimento de nova identidade		
Identificação dos pais ou pessoa responsável (adicionar contacto)		
Outras Informações Relevantes		
Data de óbito da criança/do jovem:		
Unidade		
Enfermeira de Referência:		
Enfermeiras Associadas:		
Centro de Saúde		
Identificação:		
Contacto:		
Enfº:		

APOIO NO LUTO - REGISTOS DE ENFERMAGEM

Plano de Cuidados de Enfermagem - Cuidados à Família após a morte da Criança/do Jovem

Diagnósticos de Enfermagem	Resultados esperados	Intervenções de Enfermagem	Observações	
<p>Luto relacionado com a morte da criança/do jovem;</p> <p>Risco de luto complicado relacionado com a morte da criança/do jovem</p>	<p>A família recebe o suporte emocional e a informação adequados;</p> <p>A família demonstra compreensão de algumas reações naturais e sentimentos frequentes no processo de luto;</p> <p>A família demonstra ações para controlar stressores que consomem os recursos familiares e para se adaptar à perda da criança/do jovem</p>	Assistir ao funeral da criança/do jovem se adequado e de acordo com opção pessoal		
		Contactar o Centro de Saúde da área de residência, pela enfermeira de referência ou enfermeira associada	Data:	Enf ^o :
		Comunicar o óbito da criança/do jovem; Identificar os recursos disponíveis na comunidade;		
		Enviar o cartão de condolências, 1 a 2 semanas após a morte da criança/do jovem	Data:	
		Realizar telefonema, pela enfermeira de referência ou enfermeira associada, 1 a 2 meses após a morte da criança/do jovem:	Data:	Enf ^o :
		Expressar condolências; Demonstrar preocupação para com a família; Informar a família da possibilidade de se realizar uma visita domiciliária através da UMAD; Se a família aceitar a realização da visita: Efetuar marcação da visita; Disponibilizar o contacto da Unidade Se a família recusar a realização da visita: Reforçar a existência de recursos de apoio; Questionar se a família está interessada em receber o manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho (se sim, proceder ao envio pelo correio); Disponibilizar o contacto da Unidade		
		Realizar uma visita domiciliária, após telefonema prévio e consentimento da família, preferencialmente pela enfermeira de referência ou enfermeira associada (UMAD)	Data:	Enf ^o :
		Promover expressão dos sentimentos; Identificar as principais reações do processo de luto; Reforçar a "normalidade" de determinadas reações e sentimentos, se adequado; Encorajar a família a falar sobre a perda e a verbalizar memórias; Proporcionar informação acerca do processo do luto, reforçando as diferenças individuais na vivência do luto; Proporcionar informação acerca do processo de luto na criança (irmão); Identificar a presença de outros possíveis fatores de risco de luto complicado; Assistir a família na identificação da sua rede de suporte; Dar a conhecer os recursos existentes para apoio no processo de luto; Disponibilizar o contacto da Unidade, se necessitar de ajuda especializada (articulação com a Psicóloga e Terapeuta do Luto, através da Unidade); Entregar o manual de apoio ao luto para pais que perderam um filho.		

**Apêndice 4: Cronograma de Implementação do Programa de Intervenção
de Enfermagem no Processo de Luto Parental**

Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo de Luto Parental - Cronograma de Implementação

2014								2015							
Maio	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maio	Junho	Julho	Agosto

Planeamento da Divulgação do Programa

- Reunião com a Sr.^a Enf.^a Chefe
- Pedido à Direção de Enfermagem para aprovação do Programa
- Reunião com as Enf.^{as} Chefes de Equipa
- Utilização de grupo criado previamente em rede social para sensibilização da equipa para a problemática

Divulgação do Programa

- Planeamento de 2 a 3 sessões de formação (equipas 1 e 2; equipas 3 e 4)
- Implementação das sessões de formação (contextualização da problemática, definição de conceitos, apresentação do programa, explicitação do modo de utilização dos instrumentos de trabalho construídos)
- Avaliação das sessões de formação

Implementação do Programa

Avaliação do Programa


- Identificação das principais dificuldades sentidas pela equipa na implementação do Programa (aplicação de questionário)
- Avaliação do programa na perspetiva dos enfermeiros e dos pais
- Revisão e reformulação do programa
- Reforço da formação de acordo com as principais necessidades levantadas

APÊNDICE 12: Questionário à equipa de enfermagem

No âmbito do Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria estou a desenvolver, como sabem, um projeto na área do luto parental. E, neste contexto e no sentido de identificar as dificuldades dos enfermeiros nesta temática, venho pedir a vossa rápida colaboração através da resposta às seguintes questões:

- 1- No contexto da criança/do jovem em fim de vida e sua família, quais as três maiores dificuldades sentidas nos cuidados prestados à criança/ao jovem em fim de vida e família (últimos dias de vida, momento da morte e período imediato após a mesma)?
- 2- Quais as três temáticas que considera que deveriam ser abordadas num contexto de formação, que poderiam ajudá-lo como enfermeiro a prestar melhores cuidados a estas crianças/estes jovens e suas famílias?
- 3- Se já realizou alguma visita do luto, através da UMAD, quais as três maiores dificuldades sentidas?

**APÊNDICE 13: Sessão de Formação "A Morte da Criança/do Jovem:
Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental"**



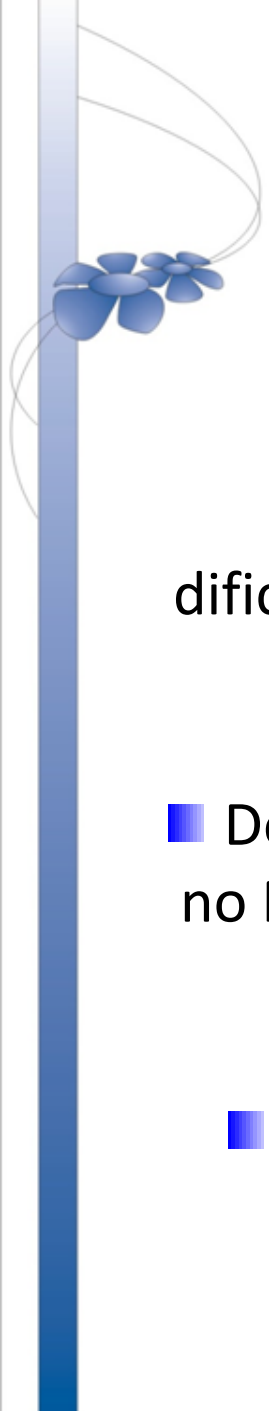
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
4º Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria

***A Morte da Criança/do Jovem:
Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental***

Docente Orientadora: Maria Isabel Malheiro
Discente: Tânia Franco

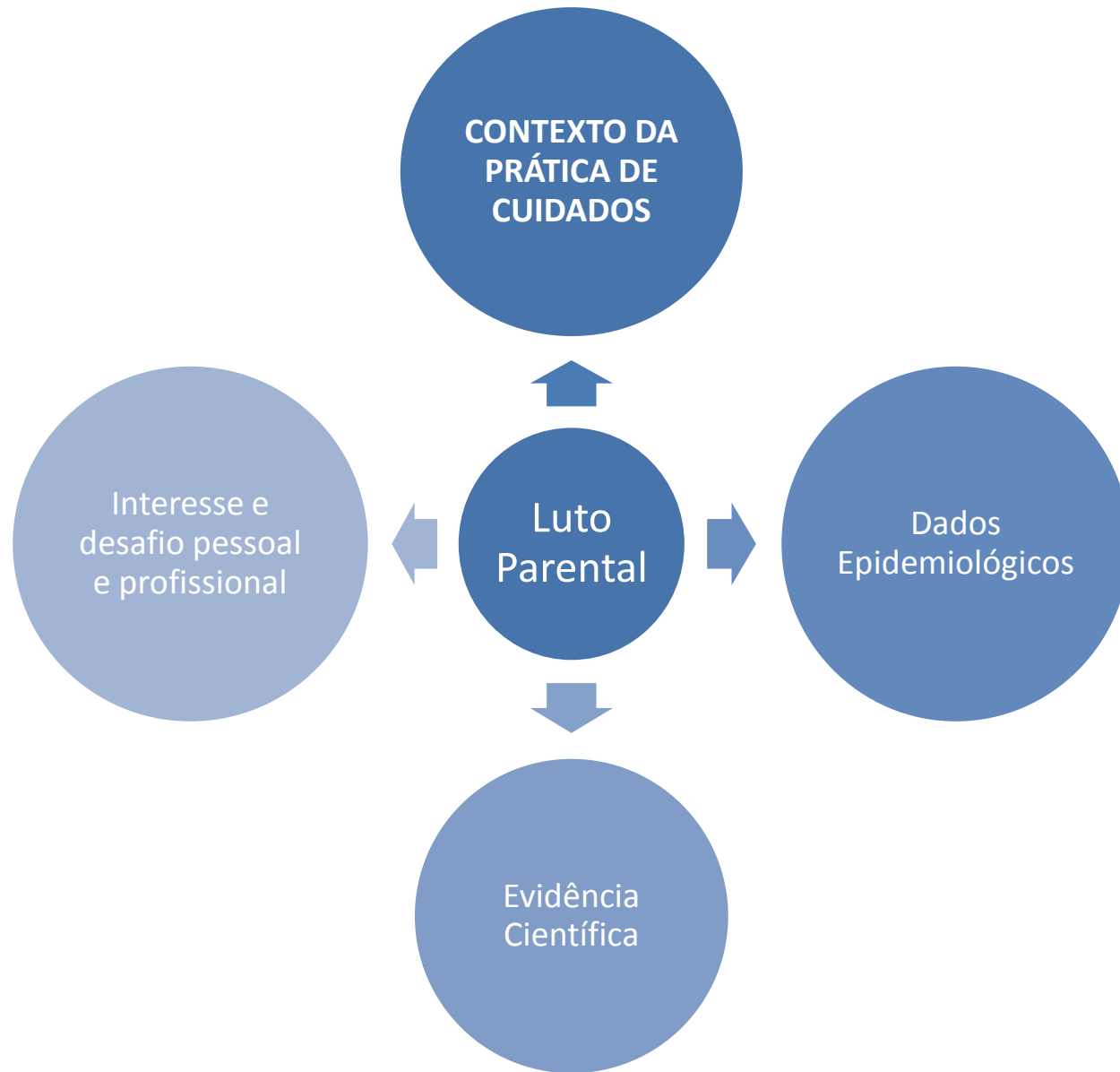
11 de Fevereiro de 2014

Objetivos da Sessão

- 
- Contextualizar a problemática e o Projeto de Estágio;
 - Apresentar os resultados da auscultação das principais dificuldades e necessidades formativas da equipa de enfermagem na prestação de cuidados à criança em fim de vida e família;
 - Descrever as principais intervenções de enfermagem integradas no Programa de Intervenção de Enfermagem no Processo de Luto Parental;
 - Promover a reflexão sobre a intervenção do enfermeiro neste âmbito.


A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Projeto de Estágio - Contextualização da Problemática



A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Projeto de Estágio - Contextualização da Problemática



Contexto da Prática de Cuidados

- Unidade diferenciada na prestação de cuidados de saúde a crianças com patologia respiratória.
 - Centro Especializado de Fibrose Quística.
- Centro de Apoio a Cuidados Integrados Domiciliários a crianças com patologia respiratória dependentes de tecnologia.
 - Número significativo de crianças/adolescentes com doenças que ameaçam ou limitam a sua vida, acompanhadas pela Unidade, culminando com a morte.
- Programa de Intervenção de Enfermagem à Criança em fim de vida e sua Família.
 - Método de prestação de cuidados: enfermeiro de referência.
 - Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD)

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Projeto de Estágio - Contextualização da Problemática

Contexto da
Prática de
Cuidados

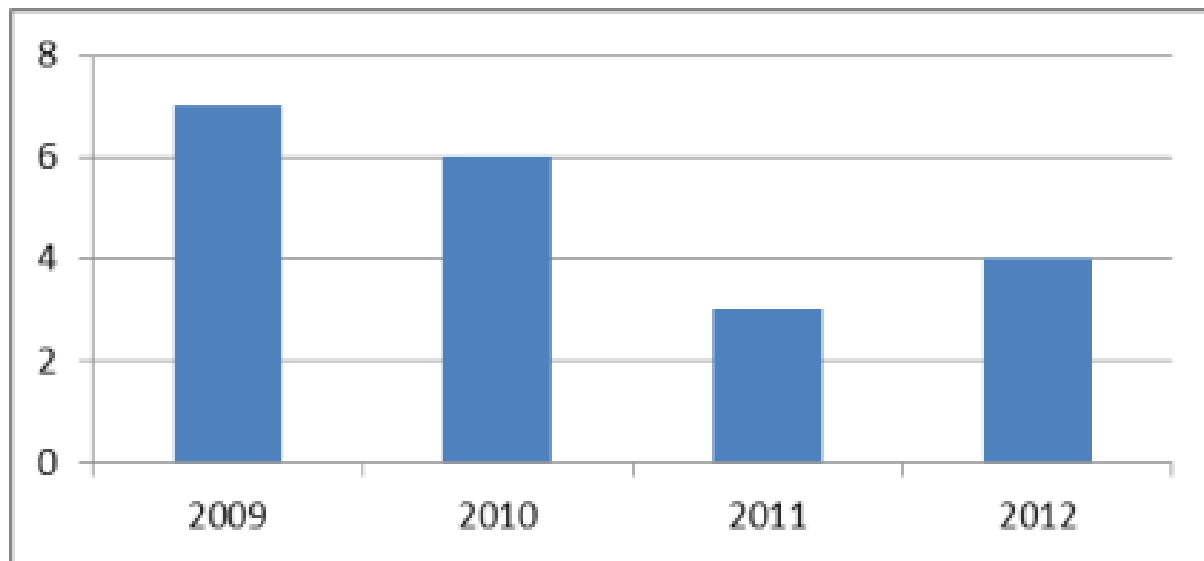


Gráfico n.º1: N.º doentes falecidos/anos

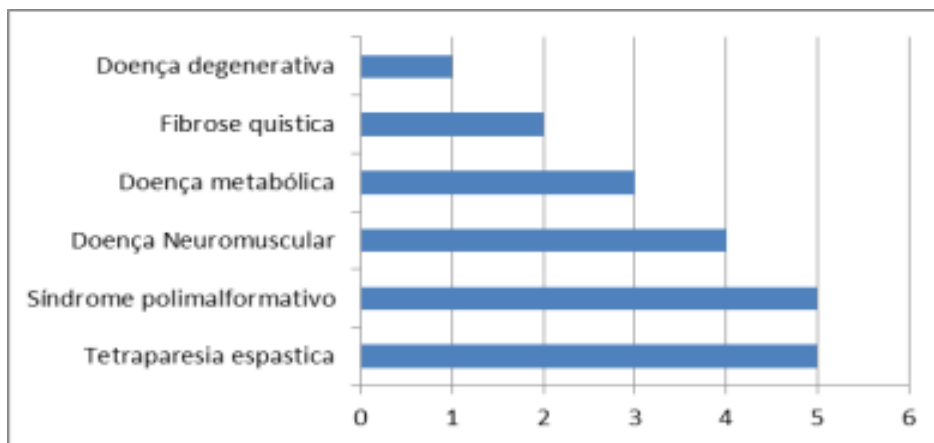


Gráfico n.º2: Diagnósticos

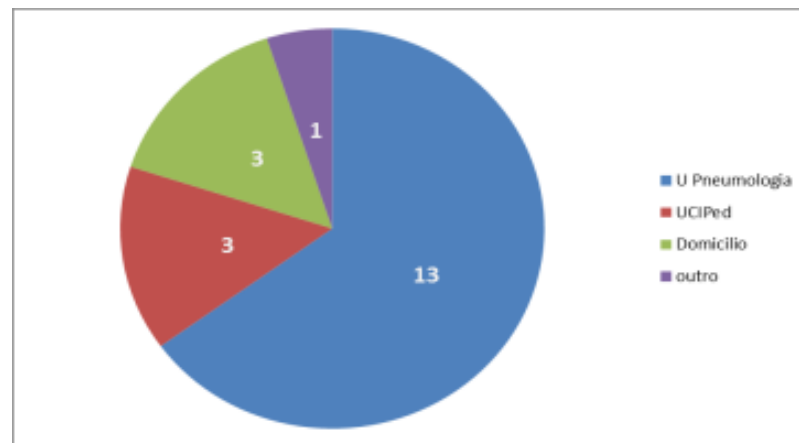
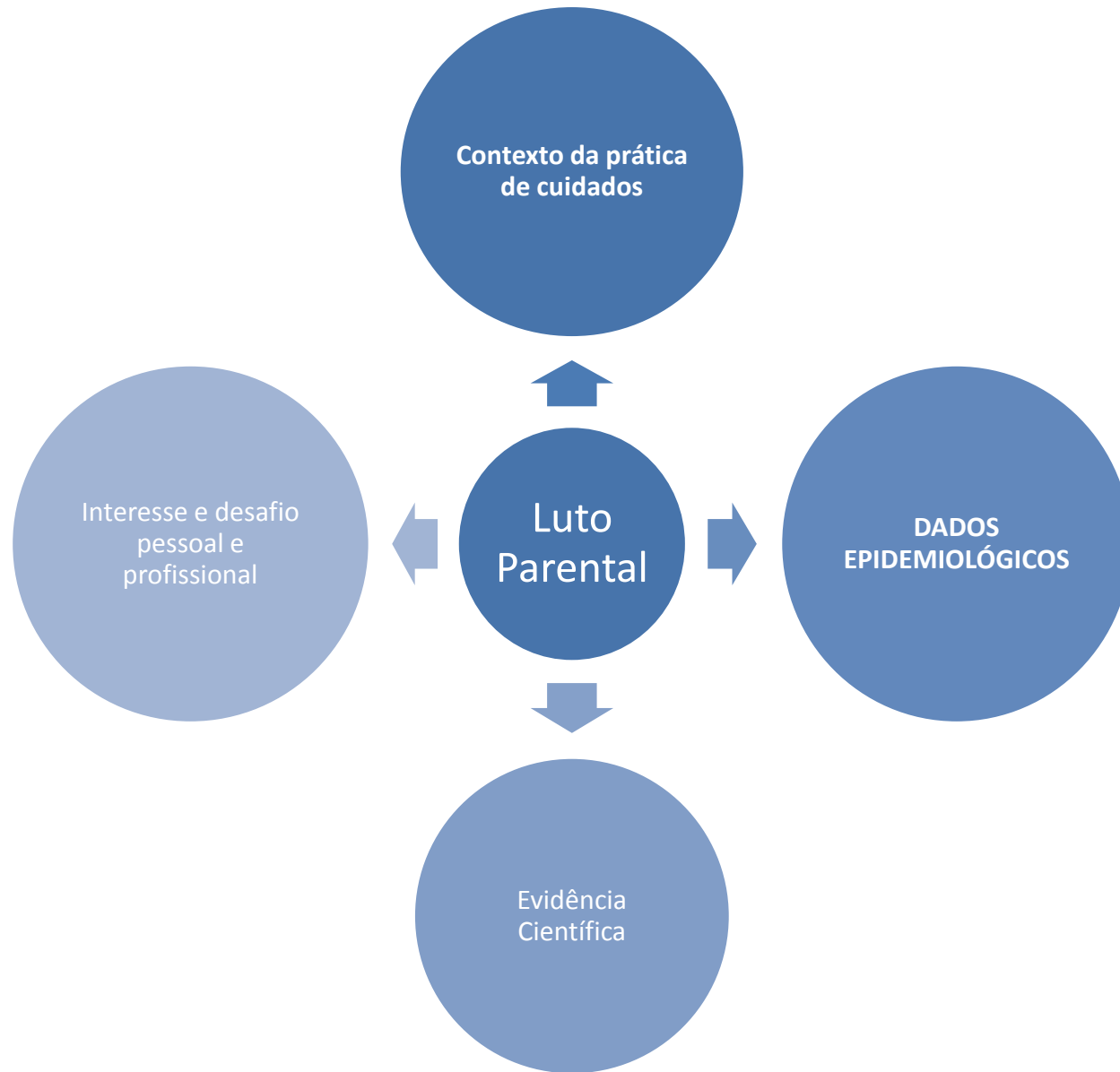


Gráfico n.º1: Local de óbito

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Projeto de Estágio - Contextualização da Problemática



A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Projeto de Estágio - Contextualização da Problemática



Dados Epidemiológicos

Redução da taxa de mortalidade infantil de 3,6/1000 (2009) para 2,5/1000 (2010), em Portugal
(Amaral, 2012)

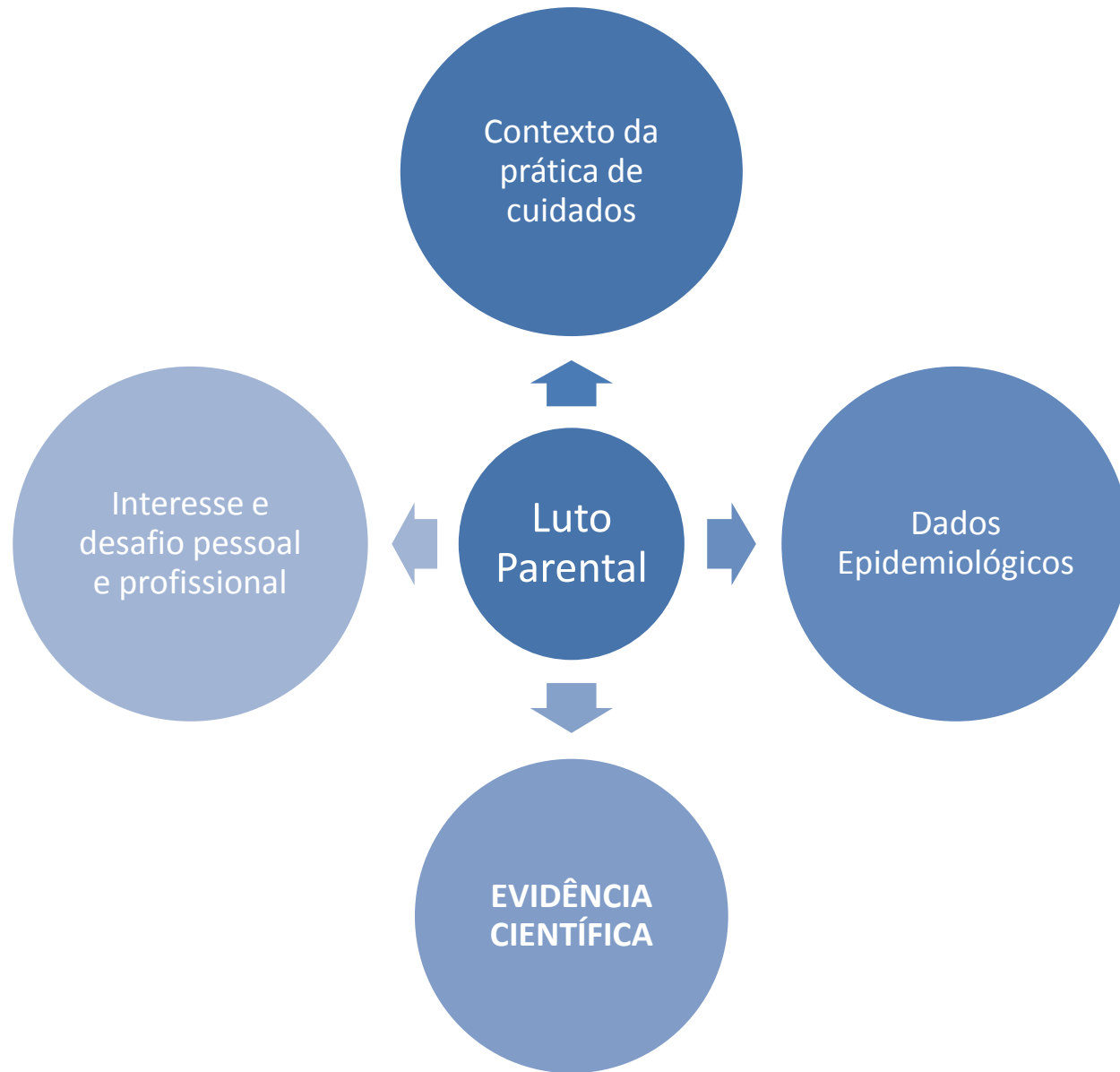
Aumento das taxas de sobrevivência das crianças portadoras de patologias graves e potencialmente letais
(EAPC, 2009)

Estima-se que, pelo menos, 1 criança em 10000 crianças morre, a cada ano, vítima de uma doença que limita ou ameaça a vida e que as condições de saúde são múltiplas e frequentemente raras
(EAPC, 2009)

No período entre 2008 e 2010, morreram, em Portugal, 655 crianças e adolescentes (0-18 anos)
(INE, 2011)

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Projeto de Estágio - Contextualização da Problemática



A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Projeto de Estágio - Contextualização da Problemática



Evidência Científica

Os pais enlutados manifestam um sofrimento mais intenso que outros adultos perante a morte do cônjuge ou dos seus próprios pais
(Sanders, 1979)

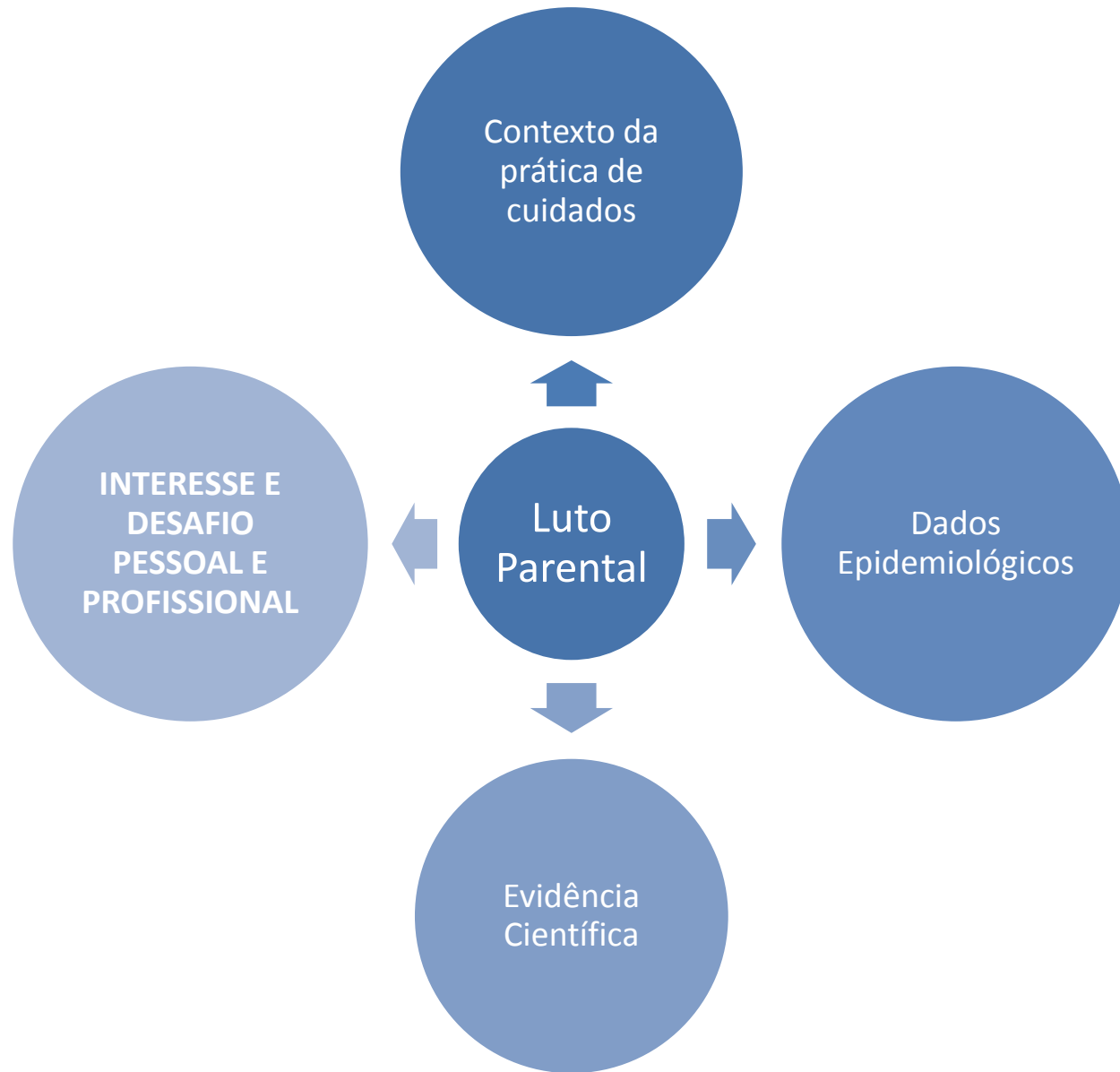
O processo de luto parental mal resolvido predispõe à doença física e mental, com consequência também a nível do consumo dos serviços de saúde
(Lannen, Wolfe, Prigerson, Onelov & Kreicbergs, 2008)

Vários estudos sugerem uma relação positiva entre o processo do luto e a mortalidade e morbilidade parental: suicídio, doença física e mental
(Hendrickson, 2009)


A otimização dos cuidados paliativos tem influência positiva na vivência do luto parental
(McCarthy, Clarke, Ting, Conroy, Anderson & Heath, 2010)

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Projeto de Estágio - Contextualização da Problemática



Projeto de Estágio - Objetivos Gerais



1. Desenvolver competências para prestar cuidados especializados, de grande complexidade e com elevado grau de qualidade, às crianças e famílias em cuidados paliativos, com foco no processo de transição do luto parental.

2. Desenvolver um programa de intervenção de enfermagem no processo de luto parental.

3. Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista na área da vigilância e promoção da saúde da criança e do jovem.

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Auscultação das Dificuldades e Necessidades Formativas

Quais as três maiores dificuldades sentidas nos cuidados prestados à criança e família nos últimos dias/horas de vida, no momento da morte e no período imediato após a mesma?

■ respostas obtidas
■ sem resposta

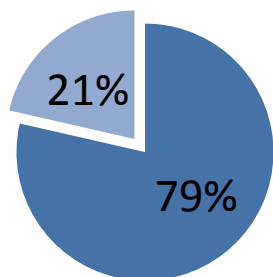


Gráfico 4

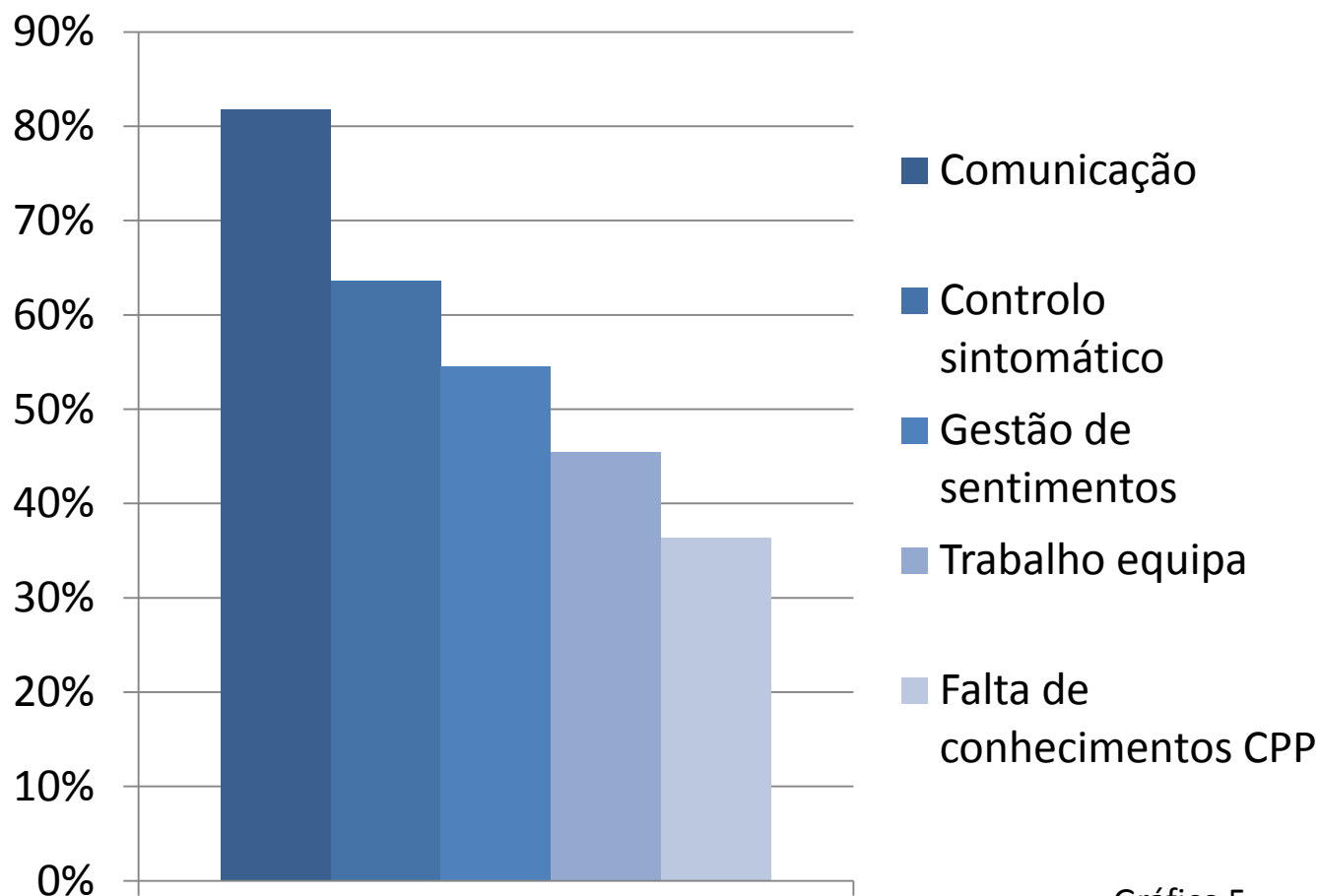


Gráfico 5

Auscultação das Dificuldades e Necessidades Formativas

Quais as três temáticas que considera que deveriam ser abordadas num contexto de formação, que poderiam ajudá-la como enfermeira a prestar melhores cuidados a estas crianças/estes jovens e suas famílias?

■ respostas obtidas
■ sem resposta

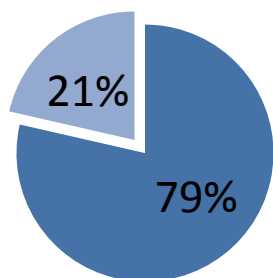


Gráfico 6

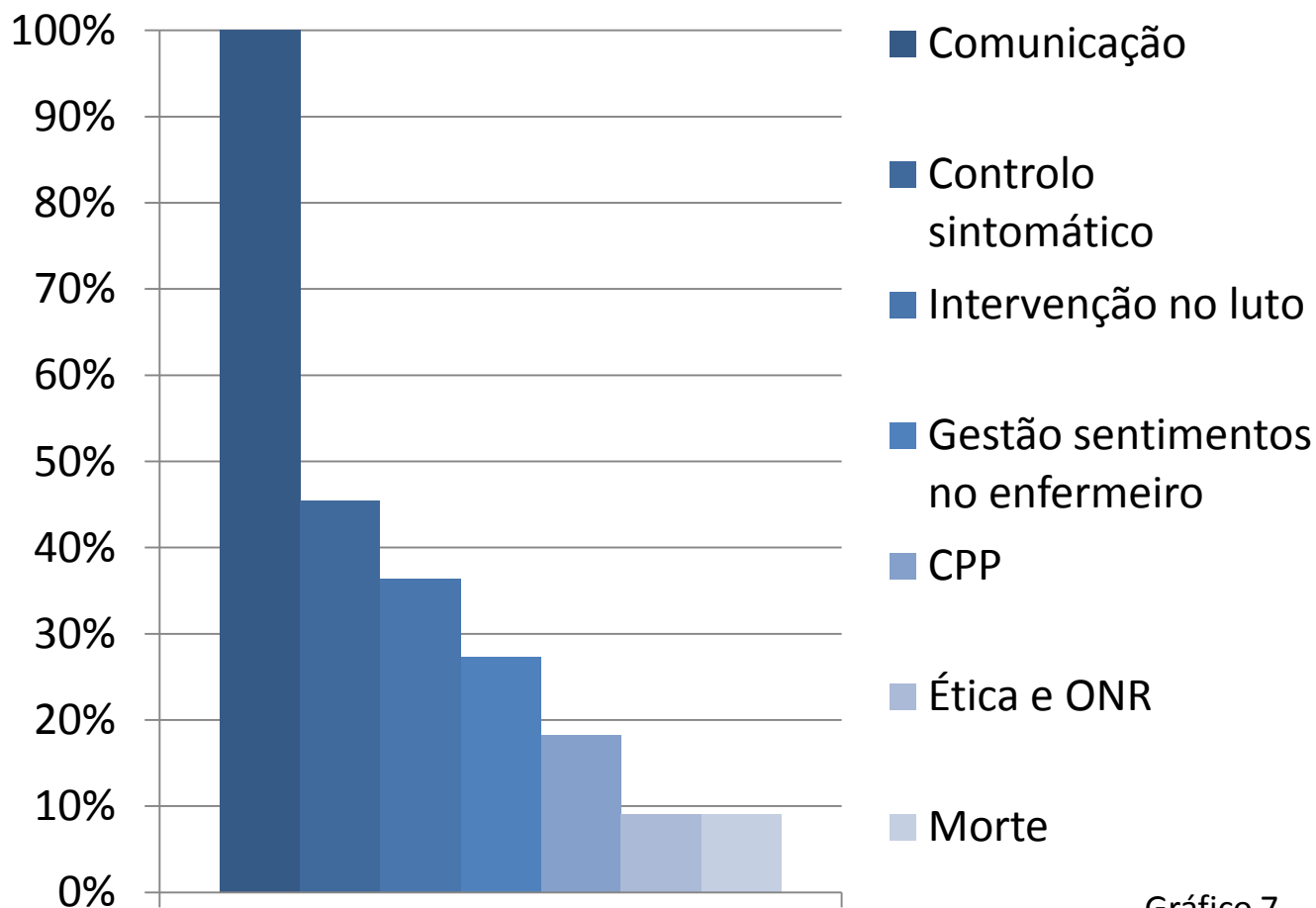


Gráfico 7

A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro no Luto Parental

Auscultação das Dificuldades e Necessidades Formativas

Se já realizou alguma visita do luto, através da UMAD, quais as três maiores dificuldades sentidas?

- Enfermaria
- Visita Luto (respostas obtidas)
- Visita Luto (sem resposta)

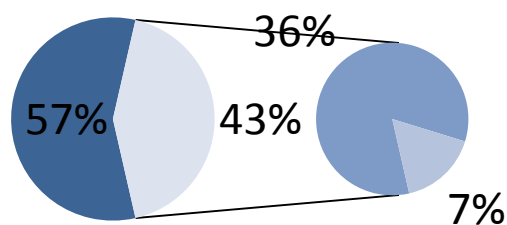


Gráfico 8

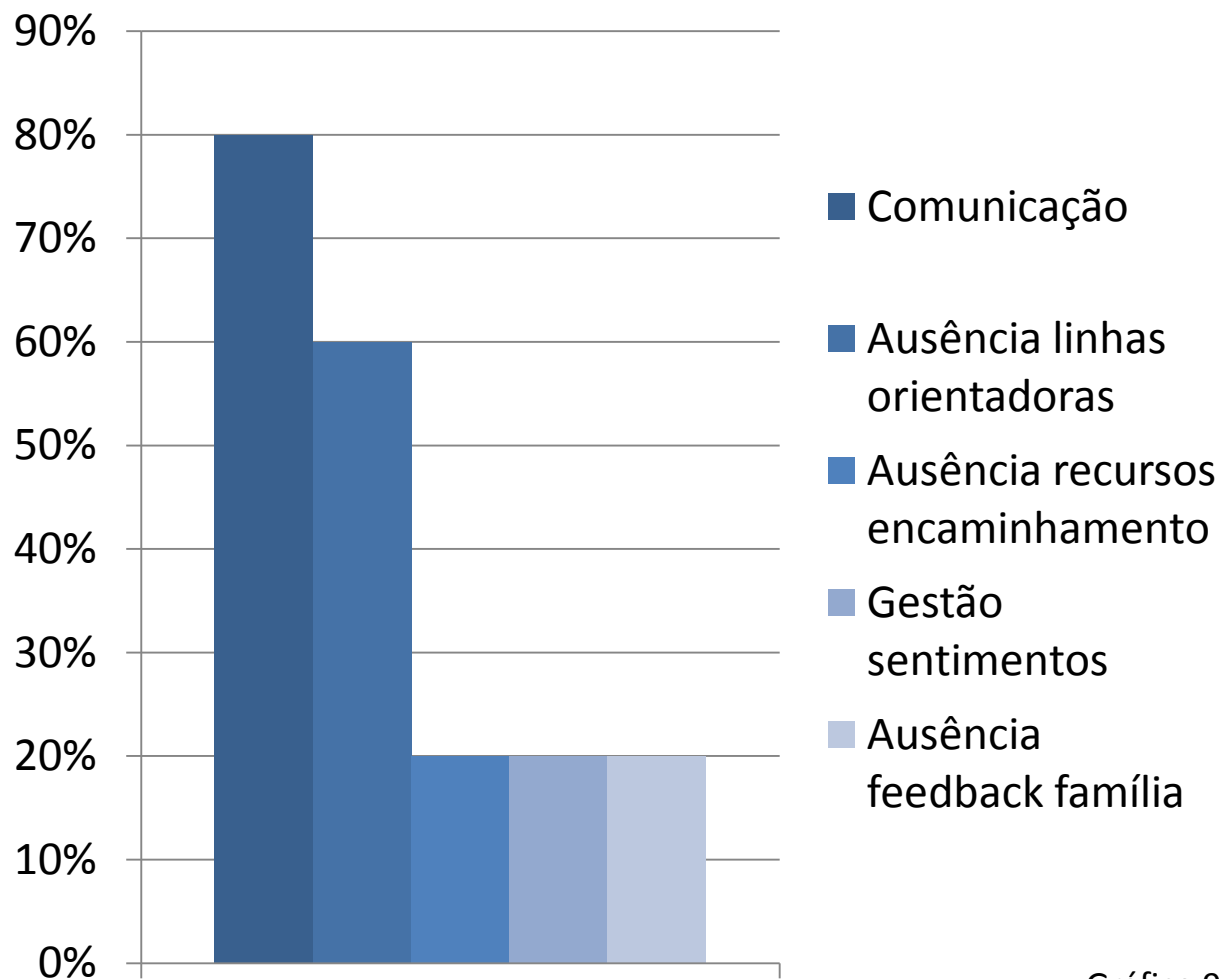


Gráfico 9

CONCEITOS,
FILOSOFIA E
PRINCÍPIOS
ORIENTADORES

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

- Cuidados Centrados na Família
- Cuidados Paliativos Pediátricos

Os cuidados paliativos pediátricos são cuidados holísticos e proactivos para crianças e adolescentes para os quais não se prevê melhoria da sua doença, constituindo-se como uma intervenção técnica humanizada e global no cuidado da criança e sua família, a implementar precocemente, aquando do diagnóstico de uma doença crónica complexa limitante de vida e/ou potencialmente fatal.

(Carter, Levetown & Friebert, 2011)

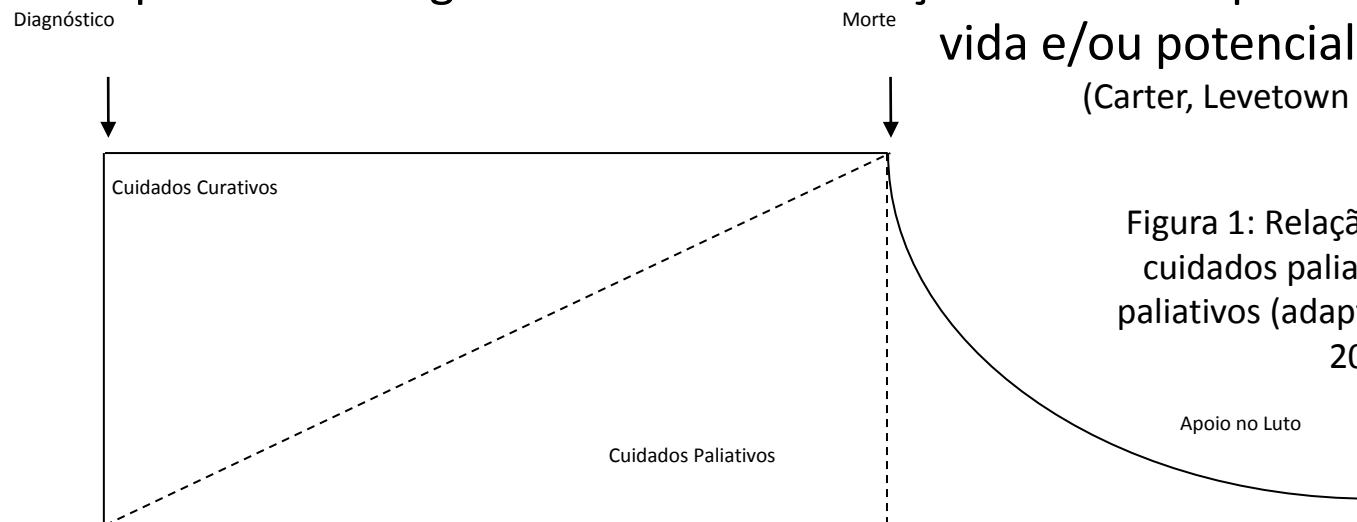


Figura 1: Relação temporal entre cuidados paliativos e cuidados paliativos (adaptado de Twycross, 2003)

CONCEITOS,
FILOSOFIA E
PRINCÍPIOS
ORIENTADORES

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

■ Luto

Reação característica a uma perda que poderá ser real ou simbólica, manifestada por respostas afetivas, cognitivas e comportamentais.

(Barbosa, 2010)

Processo necessário através do qual a pessoa assimila a realidade da perda e descobre uma forma de viver sem a presença física da pessoa falecida.

(Twycross, 2003)

■ Luto Antecipatório

Processo pelo qual os sobreviventes (familiares, amigos) assumem o papel de enlutados e começam a elaborar as mudanças emocionais associadas com a morte previsível de outrem.

(Barbosa, 2010)

CONCEITOS,
FILOSOFIA E
PRINCÍPIOS
ORIENTADORES

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

Choque/Negação
Evitamento

- Choque
- Incredulidade, negação, dissociação
- Procura

**Desorganização/
Desespero**
Conscencialização

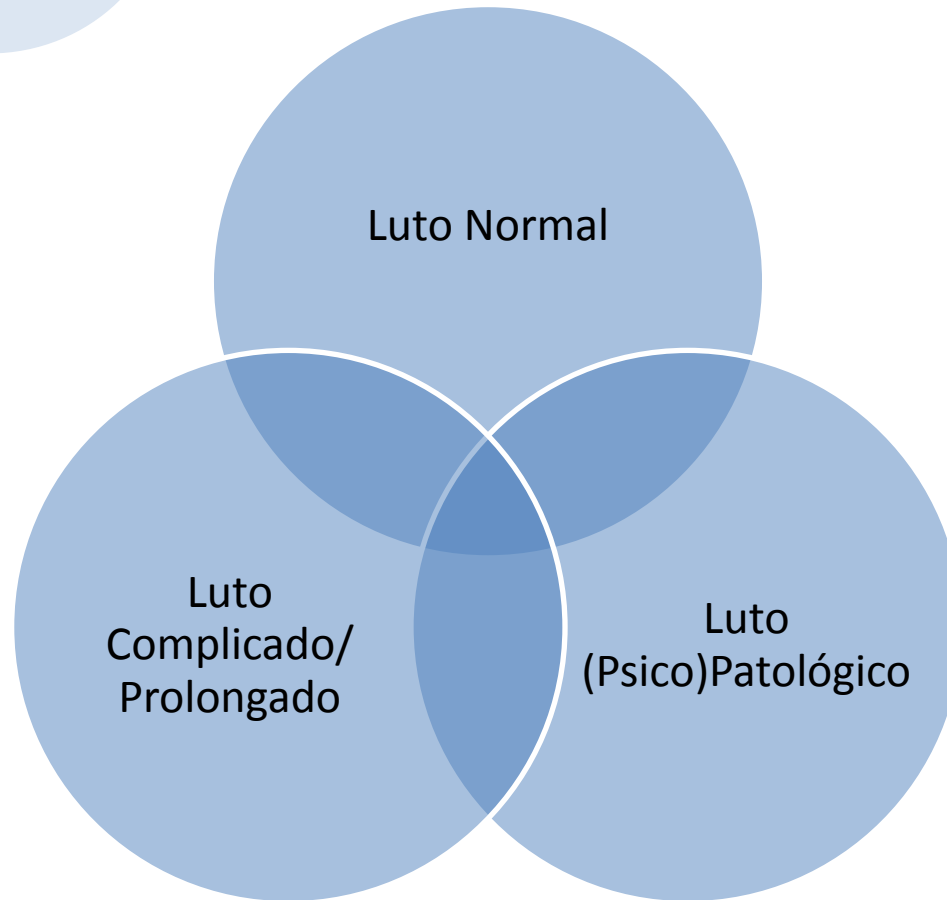
- Problemas afetivos
- Problemas cognitivos
- Problemas existenciais/espirituais
- Problemas comportamentais
- Problemas somáticos

**Reorganização/
Recuperação**
Restabelecimento

- Renúncia ao mundo “assumido”
- Reajustamento ao “novo” mundo
- Reinvestimento identitário

CONCEITOS,
FILOSOFIA E
PRINCÍPIOS
ORIENTADORES

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto



Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

CONCEITOS,
FILOSOFIA E
PRINCÍPIOS
ORIENTADORES

Circunstâncias
da Perda

Características
do objeto
perdido

Vulnerabilidade

Fatores
de
Risco

Apoio familiar e
social

Natureza da
Relação

Contacto
Problemático
com serviços de
saúde

CONCEITOS,
FILOSOFIA E
PRINCÍPIOS
ORIENTADORES

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

APCP, 2006

“O processo de luto deverá ser alvo de uma atenção particular, com a elaboração de um programa específico de intervenção. Os casos de risco patológico deverão ser previamente identificados, desenhando-se protocolos de intervenção apropriados” (p.6-7)

DGS, 2010

A família deve ser apoiada “através de cuidados planeados e estruturados, durante a vida do doente e também na fase de luto” (p.19)

Lei Bases Cuidados Paliativos,
2012

A família tem direito a “receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo do luto”



FINALIDADE E
OBJETIVOS

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

■ Finalidade:

Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da família em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem.

■ Objetivos:

- Promover as boas práticas na prestação de cuidados às famílias que vivenciam processos de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem, pela equipa de enfermagem;
- Definir orientações para a prática de enfermagem no apoio à família em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem acompanhada(o) pela Unidade;
- Facilitar o processo de adaptação da família em luto à perda antecipada e/ou real da criança/do jovem;
- Prevenir o desenvolvimento de luto complicado ou (psico)patológico nos pais em processo de luto por perda antecipada e/ou real da criança/do jovem.

CONCEITOS,
FILOSOFIA E
PRINCÍPIOS
ORIENTADORES

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

Tipos de Intervenção no Luto

Apoio

apoio de familiares e amigos, sendo o papel do profissional de saúde a disponibilização de informação sobre o processo do luto e principais recursos disponíveis

Aconselhamento

voluntários, grupos de auto-ajuda, orientadores espirituais e profissionais de saúde atentos aos fatores de risco e à detecção precoce de problemas associados ao luto, referenciando, se necessário, para uma intervenção mais especializada

Terapêutica

intervenção especializada, necessária para uma minoria de enlutados e realizada por equipas pluridisciplinares de saúde mental ou psicoterapeutas com formação em trabalho de luto

ORIENTAÇÕES
PARA A
PRÁTICA DE
ENFERMAGEM

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

■ Cuidados à criança em fim de vida e família

Diagnóstico de Enfermagem

Intervenções de Enfermagem

LUTO
RELACIONADO
COM A PERDA
ANTECIPADA

(Adaptado de Ethier,
2014)

Discutir com a criança e família o processo de luto e as diferenças no luto entre homens, mulheres e crianças;
Proporcionar oportunidades para os membros da família expressarem emoções, se o desejarem;
Facilitar a expressão das emoções da criança e dos irmãos através da brincadeira;
Ajudar os pais e os irmãos a lidar com os seus sentimentos acerca da morte da criança;
Encorajar os pais a permanecerem tão perto da criança quanto possível;
Fornecer informação à família sobre o estágio de desenvolvimento da criança e ajudar os pais a compreender os comportamentos da criança;
Encorajar a família a respeitar as suas próprias necessidades de saúde;

ORIENTAÇÕES
PARA A
PRÁTICA DE
ENFERMAGEM

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

■ Cuidados à criança em fim de vida e família

Diagnóstico de Enfermagem

Intervenções de Enfermagem

LUTO
RELACIONADO
COM A PERDA
ANTECIPADA
(cont.)
(Adaptado de Ethier,
2014)

Estruturar o ambiente do hospital (ou de casa) para permitir o máximo de autocontrolo e independência com as limitações impostas pelo nível de desenvolvimento e condição física.
Proporcionar o máximo de privacidade possível;
Proporcionar recursos à família para facilitar a discussão com a criança acerca da morte;
Encorajar os pais a partilhar os seus sentimentos de tristeza com a criança;
Ajudar a família e a criança a criar oportunidades para recordar momentos memoráveis ou construir memórias positivas;
Ajudar a criança no que for necessário para completar qualquer assunto inacabado;
Discutir com os pais o adequado envolvimento dos irmãos;
Identificar as crenças religiosas e culturais relacionadas com a morte e facilitar cuidados espirituais apropriados de acordo com as mesmas.

ORIENTAÇÕES
PARA A
PRÁTICA DE
ENFERMAGEM

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

■ Cuidados no momento da morte

Diagnóstico de Enfermagem

Intervenções de Enfermagem

LUTO RELACIONADO
COM A MORTE DA
CRIANÇA/DO JOVEM
(Adaptado de Herdman,
2012 e Ethier, 2014)

Permanecer junto da família;
Permanecer em silêncio, expressar os seus sentimentos pessoais
de perda ou frustração ou chorar, se o desejar;
Aceitar as reações do luto;
Evitar afirmações
de julgamento: “deve sentir-se melhor agora”
de racionalização: “deve ficar feliz porque o seu filho já não
está a sofrer”
de consolo artificial: “eu sei como se sente” ou “ainda é
suficientemente jovem para ter outro bebé”.

ORIENTAÇÕES
PARA A
PRÁTICA DE
ENFERMAGEM

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

■ Cuidados à criança em fim de vida e família

Diagnóstico de Enfermagem

Intervenções de Enfermagem

LUTO RELACIONADO
COM A MORTE DA
CRIANÇA/DO JOVEM
(cont.)

(Adaptado de Herdman, 2012
e Ethier, 2014)

Proporcionar informação para os pedidos da família com honestidade;
Realizar todos os esforços para que os pais e/ou pessoas significativas estejam presentes no momento da morte, se o desejarem;
Permitir à família ficar com a criança morta durante o tempo que desejarem para embalar, permanecer ou dar banho à criança;
Proporcionar a ajuda prática possível;
Disponibilizar suporte espiritual;
Consultar Norma de Procedimento.

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto

■ Cuidados após a morte

Diagnóstico de Enfermagem

RISCO DE LUTO
COMPLICADO
RELACIONADO
COM A MORTE
DA CRIANÇA/DO
JOVEM

(Adaptado de
Herdman, 2012 e
Ethier, 2014)

Intervenções de Enfermagem

Assistir ao funeral da criança se existe uma relação de especial proximidade com a família;

Manutenção do contacto (envio de **cartão de condolências**, **realização de telefonema**, disponibilizar-se para receber a família se esta desejar voltar à unidade, realizar uma **visita domiciliária**);

Utilizar linguagem evocativa;

Proporcionar **informação** acerca do processo do luto;

Identificar fatores de risco para um luto complicado;

Avaliar e apoiar os mecanismos de coping;

Assistir a família na identificação da sua rede de suporte;


Reforçar a capacidade parental para cuidar de outras crianças (identificar potenciais situações de risco e sinalizá-las);

Oferecer **informação** acerca do processo de luto na criança;

Reforçar que o processo do luto não é uma doença mas um processo de adaptação muito doloroso que, por vezes, demora anos a resolver;

Proporcionar encaminhamento, se for desejado pela família, para intervenção na crise (recursos da comunidade, Apelo, Dra. Filipa Sobral)

Programa de Intervenção de Enfermagem aos Pais em Processo de Luto



**Ficará disponível na
Unidade para sugestões e
reformulação pela equipa
de enfermagem**


**Envio posterior à Direção
de Enfermagem para
aprovação**

Referências Bibliográficas

- Amaral, J. M. V. (2012). Natalidade e Mortalidade Infantil em Portugal: Optimismo e Realismo. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 43 (1), V-VI.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos. Recomendações da APCP*. Acedido em 25.04.2013. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/diretivasrecomendaesapcp/crit-rios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. G. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Carter, B. S., [Levetown](#), M. & [Friebert](#), S. E. (2011). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*. (2ª Ed). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Carvalho, C., Franco, T., Fialho, N., Saianda, A., Ferreira, R. & Nunes, T. (2012). Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma Necessidade! In *XIX Jornadas de Pediatria. Intervir para Proteger*. Lisboa, 7-9 Nov. 2012.
- Direcção-Geral da Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Acedido em 04.02.2013. Disponível em <http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/arquivo/2010/3/cuidados+paliativos.htm>.
- Ethier, A. M. (2014). Cuidados Centrados na Família em Situações de Fim de Vida. In Hockenberry, M. J. & Wilson, D. (Eds). Wong. Enfermagem da Criança e do Adolescente. (A. I. Duarte, A. P. Fonseca, C. F. Carvalho, C. Jeremias, F. Carreira, F. S. Macedo, ..., T. Vascolcellos, Trans.). (9ª Ed.). (pp. 931-963). Loures: Lusociência. (Tradução do original do inglês Wong's Nursing Care of Infants and Children, 2011).
- European Association for Palliative Care (2009). *Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens. Factos*. (M. L. V. Capelas, Trad.). Acedido em 25.04.2013. Disponível em: <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=321&op=2&ID=132>.

Referências Bibliográficas

- Instituto Nacional de Estatística (2011). *Tábua Completa de Mortalidade para Portugal 2008-2010*. Acedido em 01.05.2013. Disponível em www.ine.pt.
- Lei nº52/2012 de 5 de setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República I Série*, Nº172 (05.09.2012), 5119-5124.
- Hendrickson, K. C. (2009). Morbidity, mortality, and parental grief: A review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliative and Supportive Care*. 7. pp. 109-119. DOI: 10.1017/S1478951509000133.
- Herdman, T. H. (Ed.) (2012). *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2012-2014*. (5ª Ed.). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Lannen, P. K., Wolfe, J., Prigerson, H. G., Onelov, E., & Kreicbergs, U. C. (2008). Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal Of Clinical Oncology: Official Journal Of The American Society Of Clinical Oncology*, 26(36), 5870–5876. DOI:10.1200/JCO.2007.14.6738.
- McCarthy, M. C., Clarke, N. E., Ting, C. L., Conroy, R., Anderson, V. A., & Heath, J. A. (2010). Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *Journal Of Palliative Medicine*, 13(11), 1321–1326. doi:10.1089/jpm.2010.0037.
- Sanders C. M. (1979). A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child, and parent. *Omega*, 10 (4), 303-322.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (J. N. Almeida, Trad.). Lisboa: Climepsi Editores. (tradução do original do inglês *Introducing Palliative Care*, 4ª ed.).



*“Num deserto sem água,
Numa noite sem lua,
Num país sem nome
Ou numa terra nua,
Por maior que seja o desespero,
Nenhuma ausência é mais funda do que a tua”*

(Sophia de Mello Breyner Andresen)

Muito Obrigada...