



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em
Enfermagem, com a especialização em Enfermagem
de Saúde Infantil e Pediátrica

COMUNICAÇÃO DE MÁ S NOTÍCIAS EM PEDIATRIA: ESTRATÉGIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

COMUNICATON OF BAD NEWS IN PEDIATRICS:
SPECIALIST NURSE STRATEGIES

Por
Ana Raquel Cordeiro

Lisboa, 2021



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em
Enfermagem, com a especialização em Enfermagem
de Saúde Infantil e Pediátrica

COMUNICAÇÃO DE MÁΣ NOTÍCIAS EM PEDIATRIA: ESTRATÉGIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

COMUNICATION OF BAD NEWS IN PEDIATRICS:

SPECIALIST NURSE STRATEGIES

Por

Ana Raquel Cordeiro

Sob orientação de Professora Doutora Elisabete Nunes

Lisboa, 2021

“Se queres a mudança sê a mudança que queres fazer”

Gandhi

“Escolhi os plantões, porque sei que o escuro da noite amedronta os enfermos. Escolhi estar presente na dor porque já estive muito perto do sofrimento. Escolhi servir ao próximo porque sei que todos nós um dia precisamos de ajuda. Escolhi o branco porque quero transmitir paz. Escolhi estudar métodos de trabalho porque os livros são fonte saber.

Escolhi ser Enfermeira porque amo e respeito a vida!”

Florence Nightingale

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido e filhos, os pilares da minha vida! Pelo constante apoio, compreensão, alegria, luz e força...por acreditarem e me incentivarem a seguir sempre em frente.

Aos meus pais pelo carinho, apoio incondicional e incentivo demonstrados em todos os momentos. Sempre grata!

Aos meus amigos por todos os conselhos e palavras de ânimo...por compreenderem as minhas ausências ao longo desta caminhada!

Às enfermeiras orientadoras dos estágios, pela partilha de experiências que me possibilitaram crescer enquanto pessoa, profissional e futura enfermeira especialista.

A todas as crianças, pais, famílias e cuidadores que tornaram este projeto concretizado!

À Professora Doutora Elisabete Nunes pela orientação e disponibilidade ao longo deste percurso.

A todos...o meu sincero obrigada!

RESUMO

Cuidar em Pediatria remete para uma filosofia de cuidados centrada na díade: criança/jovem e família. Ao longo da vida, a criança e família têm necessidade de cuidados de enfermagem, quer a nível da promoção de saúde, quer em situação de doença aguda ou crónica. Este relatório surge no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Universidade Católica Portuguesa. Tem como objetivo analisar e refletir criticamente sobre o percurso realizado durante os contextos de estágio. A temática transversal a este percurso centra-se na Comunicação de Más Notícias em Pediatria, reconhecendo e valorizando as intervenções de enfermagem e investindo no desenvolvimento de competências que reflitam e fundamentem a ação do enfermeiro especialista em todo este processo. Recorreu-se, como suporte investigativo do relatório, a uma revisão *scoping*, procurando uma prática suportada na evidência científica para sustentar o papel do enfermeiro que cuida da criança/jovem e família a lidar com essa realidade. Utilizou-se como base teórica o modelo de cuidados transpessoal de Jean Watson para guiar e orientar a prática, trazendo intencionalidade aos cuidados prestados. Como atividades desenvolvidas destacam-se a colaboração na realização de uma Norma de Procedimento de Apoio no Luto e na elaboração de cartões de condolências para serem entregues às famílias em luto; elaboração de Dossier inteiramente dedicado à Comunicação de Más Notícias com o intuito de promover a reflexão sobre a temática e a sua pertinência numa unidade de urgência pediátrica. Considero que as competências de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica mais desenvolvidas ao longo do estágio, estiveram relacionadas com a prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem e família, com atividades promotoras do crescimento e desenvolvimento infantil. O desenvolvimento de competências comunicacionais, com melhoria na comunicação com a criança/jovem e família, que se adegue ao seu estágio de desenvolvimento e suas necessidades. Por outro lado, revendo todo o percurso com a inclusão deste relatório, desenvolveram-se ainda competências de reflexão crítica na e sobre a prática. Promoveu-se a sensibilização para o papel-chave do enfermeiro no âmbito desta temática, com o assumir de uma

responsabilidade ética e profissional na melhoria dos cuidados à criança/jovem e família.

Palavras-chave: enfermagem pediátrica, estratégias de comunicação, comunicação de más notícias, crianças.

ABSTRACT

Caring in Pediatrics refers to a philosophy of care centered on the dyad: child/youth and family. Throughout life, the child and the family need nursing care, both in terms of health promotion and in situations of acute or chronic illness. This report is part of the Master's Degree in Nursing with Specialization in Child Health and Pediatric Nursing at the Universidade Católica Portuguesa. It aims to analyze and critically reflect on the course taken during the internship contexts. The theme of this journey focuses on the Communication of Bad News in Pediatrics, recognizing and valuing nursing interventions and investing in the development of skills that reflect and support the action of specialist nurses throughout this process. A scoping review was used as investigative support for this report, seeking a practice supported by scientific evidence to support the role of the nurse caring for the child/youth and family in dealing with this reality. Jean Watson's transpersonal care model was used as a theoretical basis to guide and orient the practice, bringing intentionality to the care provided. As activities developed, we highlight the collaboration in the development of a Standard Grief Support Procedure and in the preparation of condolence cards to be delivered to grieving families; preparation of a Dossier entirely dedicated to the Communication of Bad News with the purpose of promoting reflection on the topic and its relevance in a paediatric emergency unit. I believe that the competencies of the Specialist Nurse in Child Health and Paediatrics which were most developed during the internship were related to the provision of specific care in response to the needs of the life cycle and development of the child/youth and family, with activities promoting child growth and development. The development of communication skills, with improved communication with the child/youth and family, which is appropriate to their stage of development and their needs. On the other hand, reviewing the whole journey with the inclusion of this report, critical reflection skills were also developed in and on the practice. Awareness of the key role of nurses in this area was promoted, with the assumption of ethical and professional responsibility in the improvement of care for children/youth and family.

Keywords: pediatric nursing, communication strategies, communication of bad news, children.

LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

EEESIP	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
EDIN	<i>Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né</i>
CCF	Cuidados Centrados na Família
CDC	Centro de Desenvolvimento da Criança
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing & Allied Health</i>
CMN	Comunicação de Más notícias
CSP	Cuidados de Saúde Primários
CVSIP	Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Pediátrica
DGS	Direção-Geral de Saúde
DR	Diário da República
EBSCO	<i>Elton B. Stephens Company</i>
FACE	Folha de Articulação de Cuidados de Enfermagem
FLACC	<i>Face, Legs, Activity, Cry, Consolability</i>
IAC	Instituto de Apoio à Criança
INEM	Instituto Nacional de Emergência Médica
IPFCC	<i>Institute for Patient and Family Centered Care</i>
JBI	<i>Joanna Briggs Institute</i>
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
NIPS	<i>Neonatal Infant Pain Scale</i>
OE	Ordem dos Enfermeiros
OMS	Organização Mundial de Saúde

PNSIJ	Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
PNV	Plano Nacional de Vacinação
PRISMA-ScR	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses statement extension for Scoping Reviews</i>
RN	Recém-nascido
SARS-CoV-2	<i>Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2</i>
SNS	Serviço Nacional de Saúde
STM	Sistema de Triagem de Manchester
UCINP	Unidade Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos
UCIN	Unidade Cuidados Intensivos Neonatais
UCIP	Unidade Cuidados Intensivos Pediátricos
UCP	Universidade Católica Portuguesa
UICD	Unidade Internamento de Curta Duração
UNICEF	<i>United Nations Children's Found</i>
UP	Urgência Pediátrica
USF	Unidade de Saúde Familiar
VD	Visitação Domiciliária

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	17
1.1. Enfermagem Pediátrica	22
1.2. Filosofia de Cuidados Centrados na Família	23
1.3. Teoria do Cuidado Transpessoal de Watson	26
1.4. Estratégias de Comunicação	27
1.5. Comunicação de Más Notícias	28
1.5.1. Enquadramento Geral	28
1.5.2. Comunicação de Más Notícias em Pediatria	31
2. Comunicação de Más Notícias em Pediatria, Estratégias Facilitadoras: Revisão <i>Scoping</i>	33
2.1. Introdução	33
2.2. Métodos	34
2.3. Apresentação dos Resultados	36
2.3.1. Discussão dos Resultados	37
2.4. Conclusão	41
3. Desenvolvimento de Competências para Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica	43
3.1. Contexto de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos	45
3.2. Contexto de Urgência Pediátrica	52
3.3. Contexto de Cuidados de Saúde Primários	64
CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	75
APÊNDICES	91
Apêndice I - Norma de Procedimento de Apoio no Luto	93
Apêndice II – Cartões de Condolências	111
Apêndice III – Reflexão Crítica da UCINP	117
Apêndice IV – Reflexão Crítica da Unidade de Urgência Pediátrica	123
Apêndice V – Dossier “Comunicação de Más Notícias”	133
Apêndice VI – Reflexão Crítica da Unidade de Saúde Familiar	149
Apêndice VII – Cartaz “Brincar...a sua importância na saúde mental”	155
Apêndice VIII – Folheto “Oxigenoterapia no Domicílio – Guia Informativo para o Cuidador”	157
Apêndice IX – Reflexão Crítica Enfermeiro de Família	161

Apêndice X – Tabela de Resultados da <i>Scoping Review</i>	167
Apêndice XI – Poster Jornadas 2019.....	177
ANEXOS	179
Anexo I – Certificado de Participação nas I ^{as} Jornadas de Enfermagem.....	181

INTRODUÇÃO

No âmbito do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica desenvolvido pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, emerge a realização de um relatório relativamente à unidade curricular Estágio final e relatório. O relatório visa descrever o percurso desenvolvido nos contextos dos estágios, perspetivando-se uma descrição crítico-reflexiva, com enfoque no desenvolvimento pessoal e profissional enquanto futura Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP). Tem como objetivo refletir sobre o processo de desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em cada contexto de estágio, analisando criticamente os objetivos de aprendizagem estipulados, com base em evidência científica.

Ao longo do relatório, o foco de interesse que norteia este percurso compreende a comunicação de más notícias (CMN) em Pediatria, com o intuito de maximizar a saúde e o desenvolvimento infantil e juvenil. Assim, foi definido como objetivo geral do Estágio **“Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica na prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, com especial enfoque nas estratégias facilitadoras da comunicação de más notícias, nos diferentes contextos da prática profissional”**. Posteriormente, para cada estágio, foi realizado o diagnóstico situacional, delineados os objetivos específicos e planeadas as atividades a realizar. Em cada estágio foi realizado um portefólio, permitido realizar a reflexão e avaliação das atividades desenvolvidas.

O estágio decorreu ao longo de 16 semanas em três contextos distintos, nomeadamente: Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos; Unidade de Urgência Pediátrica e Cuidados de Saúde Primários numa Unidade de Saúde Familiar na área da Saúde Infantil e Pediátrica. Importa reportar que tive creditação no estágio de Internamento de Pediatria, dada a experiência profissional na área.

Segundo Benner (2001), a experiência decorrente da prática revela-se fundamental para o desenvolvimento do conhecimento e da capacidade de resposta a situações complexas através de uma atitude de reflexão crítica. Deste modo, no decorrer do relatório evidencio os principais referenciais que orientaram o desenvolvimento de

competências, em virtude das atividades que desenvolvi e da constante atitude crítico-reflexiva, dos quais destaco: o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (Direção-Geral de Saúde [DGS], 2013), normas e orientações da DGS (DGS, 2015), o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro, o Código Deontológico do Enfermeiro (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2015a), o Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2019) e Específicas do EEESIP (OE, 2018), os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (OE, 2015b), os Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2011; OE, 2015c), a Filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF), e a Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson. O raciocínio clínico em enfermagem é crucial para um cuidado seguro e eficaz do utente, embora seja um constante desafio, porque envolve a identificação de estratégias de ensino e experiências de aprendizagem que promovam o desenvolvimento desta habilidade (Harmon & Thompson, 2015).

De acordo com Toney-Butler & Thayer (2019) o processo de enfermagem é um método científico para prestar cuidados de enfermagem holísticos e de qualidade. Neste contexto, a sua implementação efetiva é fundamental para a melhoria da qualidade dos cuidados. Quando a qualidade do cuidado de enfermagem é melhorada, o contributo do enfermeiro torna-se distinto. Desta forma, compreende-se e justifica-se a afirmação de que a enfermagem é uma ciência e uma profissão independente (Abebe et al, 2014).

A perspetiva humanista de Watson (2002) preconiza que o enfermeiro possua uma visão holística da pessoa, ou seja, deve olhá-la como um todo inteiramente funcional e integrado, prestando especial atenção às relações humanas, às experiências interiores e à intimidade do cuidar. O enfermeiro deve atender às considerações da mente e emoções como os pontos estratégicos, no sentido de ajudar a atingir um elevado grau de harmonia através do autoconhecimento, autocontrolo, dos relacionamentos interpessoais e das escolhas nas decisões de saúde. A atuação vai depender, portanto, da sua capacidade de compreensão da condição íntima da pessoa (as suas forças e limitações), da sua forma de estar no mundo, do seu comportamento e das suas necessidades, bem como da deteção de ameaças à sua desarmonia biopsicossocial.

É um dever do enfermeiro garantir a atualização contínua dos seus conhecimentos, mediante a participação em ações de qualificação profissional (OE, 2015), acrescentando-se ainda, que a enfermagem apresenta uma natureza que lhe é muito própria e possui um núcleo central que caracteriza as particularidades quer da disciplina quer da profissão que se encontra sobretudo orientada para a prática de cuidados (Silva, 2007). Segundo o mesmo autor, o exercício da enfermagem visa o desenvolvimento de competências alicerçadas na lógica conceptual e nas teorias e modelos de enfermagem, de forma a expressar e dar sustento a um dos requisitos que propagam a essência desta disciplina: uma “Enfermagem com mais enfermagem”. Isto implica um progressivo distanciamento do modelo biomédico, refletindo uma vontade de caminhar no sentido de uma Enfermagem Avançada (Silva, 2007). Neste âmbito, surgem os Cursos de Mestrado em Enfermagem, com as respetivas áreas de especialização, que apelam a uma reflexão e reorganização dos sistemas de fornecimento de serviços de saúde, que se pretendem adequados às necessidades e expectativas de cuidados da população. O cuidar de enfermagem, “é um agir integrador (relacional e técnico/instrumental), individualizado/personalizado”, é um resultado desejado e é um elemento valorizado (Sousa, 2014).

Os enfermeiros são responsáveis por gerir os cuidados por meio de cuidado expressivo e instrumental, direto e indireto. Esta prática implica o dimensionamento pessoal, a liderança, e o treino da equipa, a projeção de recursos e prestação, coordenação e execução de cuidados, bem como o planeamento e avaliação das intervenções (Aiken et al, 2014).

Comunicar não é considerado um ato simples; crenças e valores singulares podem interferir na transmissão da informação e, por vezes, o conteúdo comunicado causa danos a quem a recebe. Caracterizando as “más notícias”, Robert Buckman propôs a definição, mais adotada por diversos estudiosos: é a notícia que afeta gravemente a visão do sujeito em relação ao seu futuro, o que pode implicar, direta ou indiretamente, alterações negativas na sua perspetiva de vida (Buckman, 1992; Koch et al, 2017). De acordo com o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2018), o enfermeiro especialista deve demonstrar “conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família”

e “habilidades de adaptação da comunicação”. Assim sendo, os enfermeiros desempenham um papel integral neste processo, principalmente por estarem presentes nos principais momentos de transmissão de más notícias. Neste sentido, é essencial que desenvolvam competências que possibilitem comunicar eficazmente, intervindo adequadamente ao nível da transmissão e gestão de más notícias.

O presente relatório obedece a uma estruturação por capítulos, por forma a facilitar a sua consulta e compreensão. No primeiro capítulo - Enquadramento teórico e conceptual, são abordados os referenciais teóricos, a evidência científica que orientou e fundamentou o percurso desenvolvido e a temática de eleição que corresponde à identificação e justificação da temática do ponto de vista da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. No segundo capítulo é apresentada a Revisão *Scoping* e no terceiro capítulo, descreve-se e analisa-se o percurso formativo para o desenvolvimento de competências, sendo explicitado o objetivo geral e transversal aos contextos de estágio, os objetivos específicos estabelecidos e as atividades desenvolvidas para a sua consecução, bem como as principais competências adquiridas. Constitui o quarto capítulo, a conclusão sobre o percurso formativo, integrando as perspetivas futuras. E por fim, apresentam-se as referências bibliográficas seguido dos apêndices do relatório.

A elaboração deste relatório respeita as regras da norma *American Psychological Association* (APA – 7ª edição), relativamente à organização estrutural e referenciação bibliográfica.

1. Enquadramento Teórico e Conceptual

1.1. Enfermagem Pediátrica

Historicamente, as crianças hospitalizadas na primeira metade do século XX eram cuidadas exclusivamente por profissionais de saúde e a visita dos pais era extremamente restrita ou totalmente proibida (Harrison, 2010). As atitudes e práticas começaram a mudar nas décadas de 1950 e 1960, em grande parte devido aos trabalhos de: Bowlby, que demonstrou graves consequências emocionais, psicológicas e de desenvolvimento, originadas pela separação entre mãe e filho; e Robertson, que se concentrou especificamente em observações diretas de crianças hospitalizadas, documentando mudanças de comportamento infantil associadas à separação da mãe. Os seus trabalhos influenciaram outros autores e investigadores, as atitudes começaram a mudar e surgiram publicações científicas na literatura de enfermagem, defendendo não apenas o aumento do horário de visitas, mas também a permissão da mãe ficar e acompanhar o seu filho, no decorrer da hospitalização (Harrison, 2010).

A descrição mais antiga dos vários componentes de cuidados de enfermagem pediátrica centrados na família foi fornecida por Florence Blake (1954) na sua proposta abrangente para melhorar os serviços de saúde prestados às crianças e famílias. A proposta centrava-se em atender às necessidades psicossociais, bem como físicas, das crianças e famílias, incluindo cuidar do relacionamento dos filhos com as suas famílias. Blake enfatizou que os enfermeiros devem fazer um esforço para estabelecer um relacionamento com os pais, de forma a promover a compreensão das necessidades dos pais e filhos na adaptação à doença e à hospitalização. Também reconheceu que outros componentes dos cuidados de saúde precisavam de ser tratados para a adoção bem-sucedida desta nova filosofia. Esses componentes incluíram mudanças nas práticas hospitalares para que os pais pudessem cuidar do seu filho hospitalizado, prestação de serviços de assistência domiciliar para crianças doentes que poderiam ser cuidadas com segurança em casa e educação dos enfermeiros.

Os componentes do cuidado descritos na proposta de Blake incluíam muitos dos componentes atualmente associados aos Cuidados Centrados na Família (CCF), como cuidados para a criança no contexto da família, apoio à família, partilha de informações com as crianças e famílias, reconhecendo que cada família é única e projetando cuidados de saúde que sejam flexíveis e responsivos às famílias (Hockenberry & Barrera, 2014).

O exercício da enfermagem deve promover a excelência dos cuidados e atender às crescentes necessidades de saúde das crianças. Neste contexto, importa então descrever a filosofia dos CCF e enquadrar os seus pressupostos à luz da disciplina da enfermagem.

1.2. Filosofia de Cuidados Centrados na Família

O Cuidar é intrínseco ao ser humano e tem sido assumido como um conceito central na enfermagem (Queirós et al., 2016). É nesta linha de pensamento que a disciplina de enfermagem tem vindo a sustentar a sua prática para “(...) um modelo holístico, subjetivo, interativo, humanista e orientado para a experiência única de cada pessoa” (Moniz, 2003, p. 29).

Importa destacar o referido no Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro (REPE, Art.º 4, nº1), que refere que a disciplina de enfermagem:

(...) é a profissão que tem como objetivo prestar cuidados de enfermagem ao ser humano (...) ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível (OE, 2015, p. 99).

A enfermagem é então, a arte de cuidar, atendendo à pessoa na sua unicidade e visando o seu bem-estar. Como já foi referido, o conceito de pessoa utilizado pelo EEESIP centra-se no binómio criança e família como beneficiários dos cuidados prestados, tal como descrito no Regulamento n.º 422/2018 de julho de 2018 em Diário da República (OE, 2018). A Convenção dos Direitos da Criança refere que “para o desenvolvimento harmonioso da sua personalidade, a criança deve crescer num ambiente familiar, em clima de felicidade, amor e compreensão” (*United*

Nations Children's Fund [UNICEF], 1990, p. 3). A família é entendida como um dos pilares de suporte da criança, exercendo uma forte influência no seu crescimento, desenvolvimento e promoção da sua saúde e bem-estar (Regulamento n.º 351/2015; OE, 2015). A filosofia implícita no Cuidar em Pediatria, advoga que não chega cuidar da pessoa/criança na sua dimensão biológica, mas que esta deve ser vista como um ser único, contemplando o bem-estar tal como a pessoa o define, sendo o enfermeiro e a criança/família parceiros nos cuidados individualizados (Pepin et al, 2017), contribuindo esta ligação para o seu crescimento e desenvolvimento harmonioso. A presença dos pais junto da criança/jovem constitui um dos direitos definidos na Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada, artigo 2º, que refere que a criança/jovem tem direito a ter sempre os seus pais, ou substitutos, junto a si, independentemente da sua idade ou estado de saúde (Instituto de Apoio à Criança [IAC], 1998). Integra também a legislação dos Direitos da Criança, artigo 9º, que define que a criança não pode ser separada dos pais se não for essa a sua vontade (UNICEF, 1990), o que vai também ao encontro da filosofia dos CCF. A filosofia dos CCF “reconhece a família como uma constante na vida da criança” (Hockenberry & Barrera, 2014, p. 11) constituindo-se como princípios norteadores no foco do cuidado, a dignidade e o respeito, a partilha de informação, a participação e a colaboração da família. A dignidade e o respeito resultam da integração dos valores, das crenças e da cultura da família no planeamento e na prestação de cuidados. No respeito pelas suas escolhas e tomada de decisão está intrínseca a comunicação e fornecimento de informações completas, atempadas e isentas de vieses, que facilitem a participação da família nos cuidados e na tomada de decisão; a qual deverá ser incentivada e apoiada em todos os contextos de cuidados; e a colaboração da família resulta da sua participação no desenvolvimento, implementação e avaliação de políticas organizacionais, na investigação e na prestação de cuidados (Institute for Patient-and Family-Centered Care [IPFCC], 2017). Os CCF sugerem a igualdade no relacionamento entre a família e os profissionais de saúde, através da presença e participação dos pais nos cuidados, da partilha de informação clara e honesta, e do envolvimento e da colaboração entre os profissionais de saúde, a criança e a família (IPFCC, 2017; Butler et al, 2013).

Os CCF integram como conceitos fundamentais, a capacitação das famílias e o empoderamento. A capacitação diz respeito à intervenção de enfermagem com o objetivo de capacitar as famílias, de forma progressiva e individualizada, através da criação de oportunidades e meios para demonstrarem as suas aptidões, habilidades e competências atuais e adquirirem outras novas que sejam pertinentes para responderem às necessidades da criança/jovem. Segundo Hockenberry e Wilson (2014), o papel do enfermeiro é apoiar a família na prestação de cuidados e na tomada de decisões. Por sua vez, o empoderamento refere-se à relação estabelecida entre os profissionais de saúde e as famílias, que contribua para a aquisição ou manutenção de um sentimento de controlo sobre as suas vidas e para o reconhecimento de pequenas mudanças que promovem as suas próprias habilidades, competências e ações (Hockenberry & Wilson, 2014). Cabete (2012) refere que este processo só é possível através do estabelecimento de uma verdadeira parceria de cuidados, na qual a pessoa objeto de cuidados tem o poder, o direito à participação e a influência nos mesmos. O envolvimento dos pais no processo de cuidar constitui para todos, uma oportunidade de enfrentar momentos difíceis de separação ou de dor que a experiência da hospitalização ou doença potenciam. Mendes e Martins (2012) destacam o desenvolvimento de um processo de parceria com os pais, nos cuidados de enfermagem pediátrica, com o intuito de responder com competência à singularidade do ato de cuidar da criança e jovem, de forma a proporcionar as condições favoráveis de um crescimento e desenvolvimento saudável. Deste modo, a parceria de cuidados tem uma perspetiva holística, cujo objetivo é manter a unidade familiar na ajuda do desenvolvimento e crescimento da criança/jovem.

De acordo com o artigo 110.º do Código Deontológico “o enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de: dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa, como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade” e “contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa” (OE, 2015a).

Em suma, e de acordo com o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem da Criança e do Jovem (OE, 2015b), o conceito de pessoa é considerado nesta área de especialidade sob o binómio: criança/jovem e família. A participação dos pais na lógica de CCF, revela-se

importante, complexa e desafiante, sendo fundamental que a equipa de saúde desenvolva capacidades de comunicação, ensino e colaboração com a criança e sua família, a fim de promover o desenvolvimento saudável de toda a estrutura familiar. (Hockenberry & Wilson, 2014).

1.3. Teoria do Cuidado Transpessoal de Watson

A Enfermagem sustenta-se nos cuidados prestados ao Outro, na qual o Cuidar é considerado um aspeto central da profissão, com o objetivo da prestação de cuidados holísticos. Cuidar está inerente à vida, à condição humana e diz respeito a cada um de nós. A Teoria do Cuidado Transpessoal foi desenvolvida pela enfermeira e investigadora americana Jean Watson, que considera o cuidado como o atributo mais valioso que a Enfermagem tem a oferecer Watson (2002, 2005) propõe a relação de cuidar, dando grande ênfase à dimensão relacional na sua Teoria do Cuidado Transpessoal, levando a um olhar para além da componente física, abordando o ser humano como um todo, biológico, social e espiritual e trazendo assim de volta conceitos como “alma” e “espírito”. Esta teoria apresenta uma abordagem humanística, servindo de guia para a compreensão das respostas humanas e, portanto, emocionais. A Teoria do Cuidado Transpessoal não deixa de reconhecer a necessidade do conhecimento técnico-científico no cuidado, mas complementa e amplia o aspeto social e espiritual, trazendo um novo paradigma do cuidar-curar, onde somos capazes de atender a unidade da mente-corpo-espírito e a singularidade do ser humano. O processo de cuidar é arte, devido à forma como toca na alma da pessoa e sente as emoções e a união com os outros, sendo o seu objetivo o movimento da pessoa em direção a um elevado sentido do *self* (Eu) e maior sentido de harmonia na mente, no corpo e na alma (Watson, 2002). Watson traz de volta à Enfermagem, o sentido de conceitos como o sagrado, a harmonia, a beleza, o ritual e o amor. O processo de cuidado que ocorre na interação enfermeiro/pessoa é o cerne fundamental para a Enfermagem, sendo nesta reciprocidade que se desenvolvem as relações interpessoais, nas quais cada um desempenha funções específicas. Ao enfermeiro cabe a função de fornecer o apoio e a proteção, concomitantemente com a tomada de decisão científica. À pessoa competem as experiências positivas responsáveis por mudanças, as quais podem levar à satisfação das necessidades humanas e ao processo de ser saudável.

Watson reforça ainda o envolvimento pessoal, social, moral e espiritual do enfermeiro, através da partilha de emoções e sentimentos (Diogo, 2015).

As técnicas comunicacionais, mais especificamente no âmbito da comunicação de más notícias, podem e devem ser aprendidas, sendo essencial que os enfermeiros desenvolvam competências nesta área que possibilitem comunicar eficazmente. Assim sendo, mais do que se centrar em fazer, os cuidados de saúde devem configurar questões do “Eu”, para que sejam mais completos (Watson, 2002). A arte de Cuidar surge como meio de comunicação e expressão de sentimentos humanos, em que existe uma conexão com o Outro, com o potencial de curar (*healing*) (Watson, 2002). Apesar disso, o conceito da função de Cuidar do enfermeiro encontra-se ameaçado pela evolução tecnológica que tem apelado à valorização da vertente tecnicista, o que poderá comprometer a humanização dos cuidados, essencial em Pediatria. Com o desenvolvimento de CCF e a prática de cuidados em parceria, centrada nas respostas às necessidades da criança e da família, será possível providenciar cuidados mais individualizados e alicerçados em valores humanos. Em Saúde Infantil e Pediatria, a díade criança/família constitui o eixo dos cuidados, numa lógica de cuidar tendo em conta não só a singularidade da criança e da família, mas também as múltiplas dimensões do Cuidar Humano (Watson, 2002, 2005). A família impõe-se como referência fundamental num sistema de prestação de cuidados que se pretende mais humanizado, refletindo-se no respeito pela sua dignidade, individualidade e integridade.

1.4. Estratégias de Comunicação

Embora as intervenções de comunicação em saúde existam desde a década de 1960, especialmente por meio de programas de planeamento familiar, a comunicação em saúde passou a fazer parte do centro da agenda internacional a partir da década de 1980. A Declaração de Alma-Ata (1978) e a Carta de Ottawa (1986) representaram um ponto de partida fundamental das abordagens centradas nos cuidados, para aumentar as abordagens participativas e de empoderamento na saúde (Servaes & Malikhao, 2010). O pressuposto destes documentos é que os indivíduos e as comunidades podem desempenhar um papel importante na determinação da sua saúde (OMS, 1990). A comunicação na saúde era,

inicialmente, realizada com indiferença (Carrapa, 2010). No entanto, novas abordagens foram desenvolvidas e gradualmente incorporadas na práxis.

Em saúde, a comunicação diz respeito ao estudo e à utilização de estratégias para informar e para influenciar as decisões dos indivíduos e das comunidades. Esta definição é suficientemente ampla para englobar todas as áreas nas quais a comunicação é relevante (Stefanelli & Carvalho, 2005). Comunicação em saúde inclui mensagens que podem ter finalidades muito diferentes, tais como: promover e educar para a saúde; evitar riscos e ajudar a lidar com ameaças para a saúde; prevenir doenças; entre outras (Tomey & Alligood, 2003). No estudo de Araújo e Silva (2012), as principais estratégias de comunicação identificadas foram: escuta ativa, reafirmações verbais de solicitude, uso de perguntas abertas e toque afetivo. Campos (2016) refere a importância de verificar o estado emocional e psicológico da pessoa e depois transmitir a informação de forma gradual. É fulcral avaliar ainda a relevância da informação e o que a pessoa quer saber. E não esquecer: escutar mais do que falar e ser realista, evitar a tentação de minimizar o problema e ajudar a manter a esperança. Depois da comunicação, será necessário assegurar que o doente tem suporte emocional de outros e planejar e garantir o acompanhamento da pessoa.

1.5. Comunicação de Más Notícias

1.5.1. Enquadramento Geral

Comunicar não é considerado um ato simples; crenças e valores singulares podem interferir na transmissão da informação. Caracterizando as “más notícias”, Robert Buckman propôs a definição, mais adotada por diversos estudiosos: é a notícia que afeta gravemente a visão do sujeito em relação ao seu futuro, o que pode implicar, direta ou indiretamente, alterações negativas na sua perspetiva de vida (Buckman, 1992; Koch et al, 2017). Marçola et al. (2020) reforçam que a má notícia pode afetar a perceção do indivíduo sobre seu futuro, considerada negativa por quem a recebe. Uma vez que a forma como a notícia é dada influencia muito a maneira de olhar para o problema e lidar com ele posteriormente, é de extrema importância que o profissional envolvido esteja atento a como a má notícia é transmitida.

A comunicação de más notícias é um processo complexo rodeado de dificuldades e obstáculos, podendo dificultar o desempenho dos profissionais de saúde, principalmente quando têm de informar a pessoa doente e a família acerca da gravidade da doença (Cardoso, 2009).

Apesar de existir na literatura recomendações e protocolos para a comunicação de más notícias, os profissionais de saúde frequentemente sentem-se desconfortáveis com as reações emocionais da família. Por outro lado, os familiares revelam insatisfação quando a má notícia lhes é transmitida com linguagem difícil, postura profissional inadequada (demonstração de pressa/nervosismo), falta de empatia/delicadeza/afeto no modo de falar, e desesperança. Entre os familiares satisfeitos, é citada a delicadeza de uma conversa cuidadosa, mas honesta e clara, que não retire a esperança da família (Marçola et al, 2020).

No que diz respeito a documentos orientadores no âmbito da comunicação de más notícias, destaca-se o protocolo S-P-I-K-E-S. Buckman (1992) sugeriu este protocolo face à necessidade de transmitir más notícias em Oncologia, à falta de formação específica e à dificuldade em gerir as emoções advindas da receção de uma má notícia. O objetivo deste protocolo é ser utilizado como uma estratégia orientadora e não um guião rígido, e criar um ambiente favorável para a notícia ser dada de forma delicada, compassiva e informativa. É constituído por seis etapas: *Setting* (local adequado para a conversa e com a presença de pessoas significativas para quem recebe a notícia); *Perception* (perceber o que a pessoa e/ou familiar sabe sobre a doença); *Invitation* (verificar e respeitar a quantidade de informação desejada); *Knowledge* (transmitir a informação de forma gradual, usando pausas e repetições para permitir que a pessoa a assimile); *Empathy* (demonstrar apoio e compreensão, acolhendo os sentimentos provocados pela notícia); *Strategy/summary* (conclusão da conversa, incluindo um plano de cuidados). A utilização do protocolo tem em consideração a expressão emocional das pessoas alvo da prestação de cuidados, procurando a satisfação das suas necessidades, algo defendido pela Teoria do Cuidado Transpessoal (Lino et al, 2011; Watson, 2002; Baile et al, 2000).

Tal como o protocolo SPIKES, existem outros semelhantes como o EMPATHY, o qual preconiza a gestão das emoções (*emotions*) num ambiente adequado

(*meeting*), procurando entender, inicialmente, qual o conhecimento que a pessoa/família (*patient*) tem sobre a situação, e, com recurso a linguagem adequada (*appropriate language*), informar a pessoa/familiar com a verdade (*truth*) e esperança (*hope*), promovendo o seu empoderamento (*yes for empowerment*) para a tomada de decisões (Marçola et al, 2020).

Rabow & McPhee (1999) criaram o modelo ABCDE: *Advance preparation* – Preparar informação, contexto e componente emocional; *Build a therapeutic environment/relationship* – Preparar o ambiente; *Communicate well* – Partilhar a informação de forma simples e direta; *Deal with patient and family reactions* – Reconhecer e gerir reações; *Encourage and validate emotions* – Explorar significados e apurar necessidades.

Mais recentemente, Narayanan et al (2010) criaram o modelo BREAKS: *Background* – Preparar o meio, a informação e o componente emocional; *Rapport* – Construir uma boa relação profissional; *Explore* – Perceber o que o doente já sabe ou que suspeita; *Announce* – Partilhar a informação de forma simples e direta; *Kindling* – Gerir emoções; *Summarize* – Resumir e discutir as opções de tratamento e o plano futuro.

A transmissão de más notícias é uma realidade constante no quotidiano dos enfermeiros e simultaneamente uma das áreas mais difíceis e complexas de desenvolver na relação interpessoal, sendo que, muitos fatores podem dificultar ou impossibilitar a comunicação eficaz (Borges et al, 2012). Na evidência científica, é dado ênfase ao papel do médico enquanto transmissor de uma má notícia. Porém, os enfermeiros têm um papel-chave no âmbito desta temática, sendo essencial identificar, reconhecer e valorizar as intervenções de enfermagem, investindo no desenvolvimento de competências que reflitam e fundamentem a sua ação (Ferreira & Alves, 2019). Uma “má notícia” é algo subjetivo, que depende das características, das experiências prévias, do meio envolvente, e dos significados que a pessoa atribui às suas vivências (Ferreira & Alves, 2019). Seguindo todos os protocolos de comunicação de más notícias citados, dificilmente um profissional de saúde estará sozinho no momento de dar a notícia, uma vez que esses protocolos encorajam a presença de outras pessoas significativas para quem recebe a notícia (Marçola et al, 2020).

1.5.2. Comunicação de Más Notícias em Pediatria

No contexto da Pediatria, a comunicação de más notícias é ainda mais complexa, uma vez que envolve tanto a família quanto a criança. Requer uma avaliação exaustiva acerca da quantidade e qualidade de informações que serão comunicadas e o modo de desenvolvê-las, devendo ter em consideração a singularidade de cada caso. Fatores como o nível de instrução, a cognição, cultura e idade podem alterar a percepção da mensagem. Portanto, é evidente a importância e necessidade da prática baseada em evidência, uma vez que possibilitará a aquisição de estratégias eficazes nessa comunicação. A comunicação é facilitada quando o objetivo comum é a qualidade nos cuidados à criança/família. Participar em grupos de trabalho ou criar protocolos e diretrizes, baseados na literatura mais recente, favorece o processo de comunicação (Marçola et al, 2020; Zanon et al., 2020). Importa reter que, num ambiente pediátrico, o direito da criança à informação e participação nos cuidados é fundamental. Este é um dos princípios-chave dos padrões hospitalares que garantem que a visão da criança seja levada em consideração atendendo às suas necessidades e preferências (Caldeira, 2018). Nas últimas décadas, muitos investigadores enfatizaram a importância de encorajar as crianças hospitalizadas a participarem da tomada de decisão clínica (Comparcini et al., 2018; Coyne et al., 2014; Moore & Kirk, 2010), incentivando as crianças a expressassem as suas próprias opiniões de acordo com a sua idade e maturidade.

De acordo com Marçola et al (2020), quanto maior for o vínculo do enfermeiro com a criança/família, mais eficaz é a comunicação. Além disso, a informação do prognóstico causa mais dor e sofrimento quando transmitida por profissionais que não acompanham a criança, o que retrata a importância do método utilizado pelo enfermeiro de referência. Santos (2019) enfatiza que o método do enfermeiro de referência aumenta a qualidade dos cuidados, na medida em que há uma maior aproximação e estreitamento do vínculo entre este e a criança/família. Em Pediatria, a comunicação da má notícia deverá ser feita preferencialmente por quem acompanha a criança com o apoio dos profissionais. A qualidade e quantidade da informação transmitida à criança é determinada pela sua maturidade cognitiva. As informações devem ser transmitidas de uma forma progressiva e quando a criança expressa preocupação com questões diretas, comunicar é mais

apropriado do que não dizer nada. Todas as crianças têm o direito de ser informadas e respeitar este direito preserva a sua confiança, a aceitação da doença e do tratamento (Zanon et al, 2020).

De acordo com o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2018), o enfermeiro especialista deve demonstrar “conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família” e “habilidades de adaptação da comunicação”. Assim sendo, os enfermeiros desempenham um papel integral neste processo, principalmente por estarem presentes nos principais momentos de transmissão de más notícias.

Segundo os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, 2002, pp. 14-15), o enfermeiro deverá ajudar a pessoa a alcançar o seu máximo potencial de saúde, visando aspetos como “a promoção do potencial de saúde do cliente através da otimização do trabalho adaptativo aos processos de vida, crescimento e desenvolvimento” e “o fornecimento de informação geradora de aprendizagem cognitiva e de novas capacidades pelo cliente”. Neste sentido, é essencial que os enfermeiros desenvolvam competências que possibilitem comunicar eficazmente, intervindo adequadamente ao nível da transmissão e gestão de más notícias.

2. Comunicação de Más Notícias em Pediatria, Estratégias Facilitadoras: Revisão *Scoping*

2.1. Introdução

Em todas as organizações a informação é mentora do seu funcionamento, e, como tal, a área da saúde não é exceção (Santos, 2017). No entanto, o profissional de saúde assume muitas vezes o papel de portador de informações desagradáveis e que geram sofrimento aos doentes e familiares. Estas são consideradas as más notícias (Costa, 2014).

A verdade é que comunicar notícias más tem um forte impacto psicológico em todos os envolvidos. Somos seres comunicacionais por natureza e ímpeto instintivo, como refere Lévy (2010, p. 21), “Através dos seus atos, o seu comportamento, as suas palavras, cada pessoa (...) estabiliza ou reorienta a representação que dela fazem (...) ação e comunicação são quase sinónimos”.

De acordo com o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento n.º 422/2018), o enfermeiro especialista deve demonstrar “conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família” e “habilidades de adaptação da comunicação”. Assim sendo, os enfermeiros desempenham um papel integral neste processo, principalmente por estarem presentes nos principais momentos de transmissão de más notícias.

Newman (2016) menciona que embora nem sempre seja reconhecido, os enfermeiros desenvolvem relacionamentos fortes com os doentes e essas relações costumam ser construídas com base na confiança. São muito procurados para explicar melhor as informações transmitidas por outrem, e, assim, desempenham um papel crítico na divulgação e esclarecimento de informação.

A comunicação de más notícias (CMN) é uma realidade constante no quotidiano dos enfermeiros e, simultaneamente, uma das áreas mais difíceis e complexas de desenvolver na relação interpessoal, uma vez que, muitos fatores podem dificultar ou impossibilitar a comunicação eficaz (Borges et al. 2012). Os enfermeiros devem

gerir estes momentos recorrendo a estratégias de comunicação, que são essenciais para que prestem cuidados de qualidade. (Araújo & Leitão, 2012).

Zanon et al (2020) referem que no contexto da Pediatria, a comunicação de más notícias é ainda mais difícil, porque envolve a família e a criança. Neste contexto, é fundamental que o enfermeiro faça uma avaliação profunda da quantidade e qualidade de informações que irá comunicar e o modo como as apresentará, devendo ter em consideração a singularidade de cada caso.

Antes de iniciar a revisão, foi consultada a base de dados *Cochrane Database of Systematic Reviews* (by EBSCO) tendo-se encontrado uma revisão semelhante de 2020 que identificou as evidências científicas dos elementos da comunicação no processo de comunicação de más notícias em pediatria. Porém não aborda em exclusivo as estratégias de comunicação de más notícias utilizadas por profissionais de saúde em pediatria, abrangendo outras áreas na sua investigação. Deste modo, urge a necessidade de realizar a presente revisão *scoping* com o objetivo de mapear a evidência existente sobre as estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na transmissão de más notícias aos pais (e/ou cuidadores) e a crianças/jovens. Apresenta-se como questão de revisão “Quais as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para comunicar más notícias aos pais (e/ou cuidadores) e a crianças/jovens?”

2.2. Métodos

Com base nas orientações do Joanna Briggs Institute [JBI] (2020), definiu-se a seguinte questão de revisão que orientou a pesquisa, elaborada no formato PCC: quais as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para comunicar más notícias aos pais (e/ou cuidadores) e a crianças/jovens? Assim temos P- (população): Profissionais de Saúde, C-(conceito): Estratégias de comunicação de más notícias, e C-(contexto): Serviços de saúde (cuidados de saúde primários, hospitais, comunidade e domicílio) da prestação de cuidados de saúde à criança/jovem e família.

No que diz respeito aos critérios de inclusão analisaram-se estudos que focam os profissionais de saúde que prestam cuidados a crianças/jovens e pais/cuidadores, estudos que se referem às estratégias de comunicação de más notícias à criança/jovem e pais/cuidadores utilizadas pelos profissionais de saúde e foram

considerados os estudos realizados nos vários serviços de saúde (cuidados de saúde primários, hospitais, comunidade e domicílio).

Relativamente à língua dos artigos, como critério de inclusão, foram escolhidos os artigos em português, inglês e espanhol. Incluíram-se artigos entre 2011 a 2021 como limite temporal. Foram ainda incluídos estudos com acessibilidade *full text*, *PDF* disponível, ou apenas o *abstract*, para eventual consulta na íntegra dos documentos. Não foram incluídos artigos de opinião nem revisões narrativas, por se pretender obter fontes de níveis de evidência superior.

Como critérios de exclusão, foram excluídos os artigos com pagamento obrigatório para leitura integral, artigos sem resultados para estratégias de comunicação de más notícias e artigos não relacionados com a área pediátrica. Excluíram-se também artigos anteriores à última década no sentido de assegurar que os dados recolhidos são recentes e atuais, traduzindo investigações pertinentes de orientar uma prática baseada em evidências.

Tal como recomendado em todos os tipos de revisões da Joanna Briggs Institute [JBI] (2020), deve ser utilizada uma estratégia de pesquisa em três etapas. De modo a avaliar a pertinência da realização desta revisão scoping foi realizada uma pesquisa exploratória, com recurso às bases de dados: EBSCO host (CINAHL with Full Text, MEDLINE with Full Text), e Google Académico. Também foi considerada a pesquisa de trabalhos não indexados/publicados, disponíveis em bibliotecas e literatura cinzenta. Porém não se verificou a existência de uma revisão que responda à questão de revisão.

Primariamente realizou-se uma pesquisa alargada sobre o tema em duas bases de dados, CINAHL e MEDLINE, tendo sido introduzidos os termos da pesquisa em linguagem natural, com base em algumas palavras-chave de artigos relacionados com a temática em estudo de forma a identificar os descritores específicos de cada uma das bases de dados. Esta pesquisa inicial foi seguida de uma análise das palavras de texto contidas no título e resumo dos artigos recuperados, e dos termos de índice utilizados para descrever os artigos. Foram determinadas quais as palavras-chave de pesquisa e foram validadas no CINAHL Subject Headings e no MeSH (*Medical Subject Headings*) pesquisados pela seguinte ordem: *communication or bad news, pediatrics or parents or family e delivery of health care or health services*.

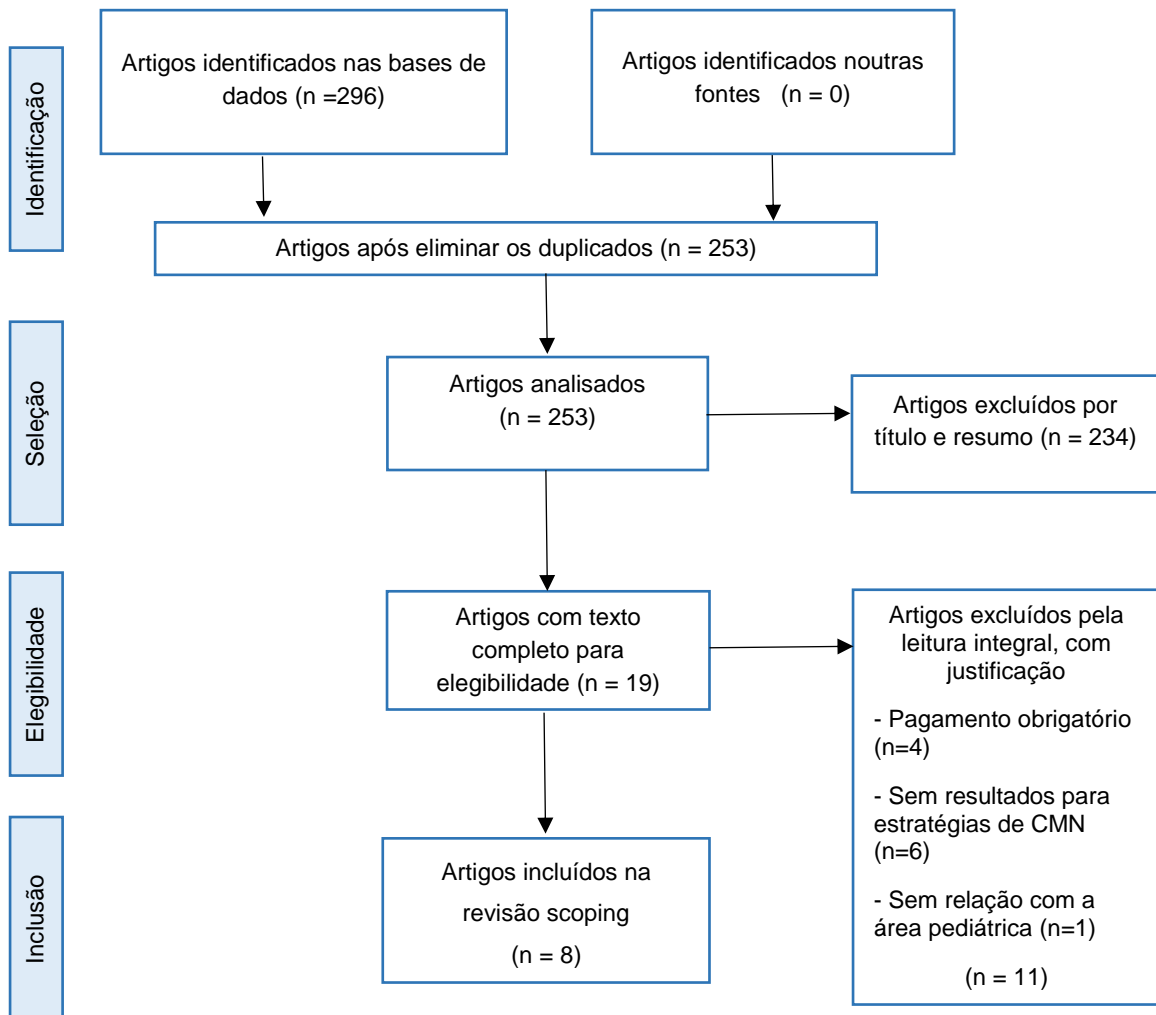
Utilizando todas as palavras-chave e termos de índice identificados, foi então efetuada a pesquisa em todas as bases de dados incluídas. Por fim, as referências bibliográficas dos artigos identificados foi pesquisada procurando fontes adicionais. Esta terceira fase examinou as referências das fontes que foram selecionadas a partir do texto integral e/ou incluídas na revisão.

Nas bases de dados foi realizada a seguinte pesquisa: Base de Dados MEDLINE pela EBSCOhost na área da saúde: (*Communication OR Bad news*) AND (*Pediatrics OR Parents OR Family*) AND *Delivery of health care*. Base de Dados CINAHL pela EBSCOhost: (*Communication OR Bad news*) AND (*Pediatrics OR Parents OR Family*) AND *Health services*. A pesquisa foi realizada em maio de 2021 e repetida em julho de 2021. No seguimento do processo e identificados os estudos, procedeu-se à eliminação dos que se encontravam repetidos. Foi realizada a leitura de todos os títulos e resumos, com o objetivo de rejeitar aqueles que não correspondiam aos critérios de inclusão. De seguida realizou-se um segundo processo de seleção dos documentos através da leitura integral dos mesmos, no sentido de se perceber se estes respondiam à questão inicial de investigação, tendo-se obtido 8 documentos para a análise. As informações foram organizadas num fluxograma de acordo com o formato do PRISMA-ScR (*Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses statement extension for Scoping Reviews*) representado na Figura 1.

2.3. Apresentação dos Resultados

Após a pesquisa foram selecionados 8 artigos que cumpriram todos os critérios de inclusão. Numa primeira fase, foram identificados 296 artigos e procedeu-se à eliminação dos que se encontravam repetidos. Foi realizada a leitura de todos os títulos e resumos com o objetivo de rejeitar aqueles que não correspondiam aos critérios de inclusão. De seguida, realizou-se um segundo processo de seleção dos documentos através da leitura integral dos mesmos no sentido de perceber se respondiam à questão inicial de investigação, tendo-se determinado elegibilidade em 8 estudos e os seus resultados encontram-se espelhados no Apêndice X. Todo o processo encontra-se esquematizado no fluxograma PRISMA-ScR (JBI, 2020) (figura 1).

Figura 1 – Fluxograma PRISMA-ScR do processo de seleção de artigos



2.3.1. Discussão dos Resultados

Os artigos incluídos nesta revisão constituem uma amostra reduzida, no entanto, coerentes e pertinentes com o enquadramento proposto, justificando a necessidade apresentada.

Após a análise dos estudos mencionados no Apêndice X, é perceptível que a temática em causa, é um tema pertinente e tem grande implicação na prática.

Os autores apontam que má notícia é aquela que afeta de forma negativa a visão da pessoa sobre o futuro, envolve ameaça ao bem-estar físico e/ou mental. E a sua resposta dependerá da sua esperança de futuro, que é individual e influenciada

pelo seu contexto psicossocial. A transmissão de más notícias em pediatria é um tema complexo que envolve a tríade profissional-criança-família, devendo ser valorizado, pelo seu impacto na criança/jovem e sua família (Zanon et al, 2020; Gonçalves et al, 2015; Kumata et al, 2015; Gonçalves, 2015).

É descrito a importância de incluir a criança na transmissão da má notícia tendo em consideração a idade e o seu nível de compreensão, destacando a necessidade de fornecer algum tipo de esclarecimento sobre a sua situação. Omitir informações com o objetivo de proteger a criança pode isolá-la, favorecer o desenvolvimento de fantasias inadequadas sobre a situação e impedir sua participação ativa na gestão da doença. Embora seja possível argumentar que a falta de maturidade da criança pode comprometer sua capacidade de compreensão, considerar seu nível cognitivo e fornecer informações compatíveis permite superar essa barreira. Para crianças mais novas, explicações simples sobre a doença ou procedimentos dolorosos necessários e responsabilidade com o autocuidado são suficientes e o diagnóstico e o prognóstico menos importantes. Na medida em que se desenvolve, a criança deve receber mais informações sobre a doença e suas consequências, e ser encorajada a participar ativamente do tratamento. A comunicação direta com a criança constrói assim uma relação de confiança, permitindo a colaboração da criança. Apesar da importância dessa participação, isso nem sempre ocorre na prática clínica (Júnior et al, 2017; Gonçalves et al, 2015).

No seu estudo, Júnior et al (2017) relataram que, com crianças menores de três anos, a comunicação é limitada ao sorriso, brincadeira e delicadeza na abordagem. Nas crianças acima de três anos até aos cinco a seis anos, os profissionais explicam os procedimentos previamente de uma forma indireta, valorizando o brincar e a partir dos sete anos transmitem a informação de uma forma direta. Em todas as idades revelam que é priorizada a transmissão da informação com a família presente. Os autores referem ainda que a utilização de materiais de apoio informativos, como folhetos, é facilitador da transmissão de más notícias à criança e família, permitindo, por exemplo, conhecer os procedimentos que são realizados, e ao mesmo tempo, esclarecer dúvidas e participar nos cuidados.

A reação perante uma má notícia dependerá de todo o contexto que a criança/jovem e família estão inseridos: crenças religiosas, apoio familiar, situação

cultural e personalidade (Zanon et al, 2020; Júnior et al, 2017; Campbell & Amin, 2013). No estudo de Campbell & Amin (2013) destaca-se o respeito pelos desejos da criança e família relacionado com a partilha de informação, uma vez que a maioria da população estudada recusou receber a má notícia por parte dos profissionais de saúde, privilegiando a intervenção dos curandeiros tradicionais neste momento.

Foi perceptível a importância da família no processo da comunicação eficaz de más notícias em pediatria. Sendo considerada a prática da filosofia de cuidados centrados na família na construção de uma relação de parceria. Porém, a participação ativa da família não exime o profissional da sua responsabilidade em relação à comunicação com a criança (Gonçalves et al, 2015; King et al, 2014).

O papel do enfermeiro é considerado facilitador na vivência do internamento da criança e família uma vez que estabelece a comunicação e, por conseguinte, a relação de confiança, desde a admissão da criança no hospital através do acolhimento, revelando uma prática de cuidado humanizada (Júnior et al, 2017; Kumata et al, 2015). É apontado o uso de linguagem clara e objetiva (evitando termos técnicos) por parte dos enfermeiros, na abordagem à criança e família perante uma notícia difícil, facilitando deste modo a compreensão da situação. É também dado ênfase ao cuidado que os enfermeiros têm relativamente ao ambiente em que a notícia será dada, privilegiando a privacidade e um ambiente calmo e tranquilo (Kumata et al, 2015). Há um consenso de que a comunicação que compete ao médico é a mais técnica, como o resultado de exames, o diagnóstico em si e o prognóstico. Quanto à abordagem do enfermeiro, é, por norma, realçada pela sua disponibilidade para escutar e esclarecer dúvidas, uma vez que é quem estabelece maior vínculo com a criança e família. Assim sendo, valoriza-se o trabalho em equipa para uma comunicação eficaz (Zanon et al, 2020; Macdonell et al, 2015).

Na literatura é relatado como principais estratégias facilitadoras da comunicação de más notícias em pediatria: **preparação prévia** (Gonçalves et al, 2015; Campbell & Amin, 2013; Birkland et al, 2011); **uso de orientações/diretrizes** para comunicar más notícias (por exemplo, o protocolo SPIKES) (Birkland et al, 2011); **empatia** (Zanon et al, 2020; Júnior et al, 2017; King et al, 2014; Campbell & Amin, 2013;

Birkland et al, 2011); **brincar** (Júnior et al, 2017; Gonçalves et al, 2015); **assegurar a presença dos pais/cuidadores** como intermediários e facilitadores desse processo (Zanon et al, 2020; Macdonell et al, 2015); **informar a criança** com base nas suas características, idade e capacidade de compreensão das informações transmitidas (Júnior et al, 2017; Gonçalves et al, 2015; Kumata et al, 2015); **acolhimento** desde a admissão na instituição (Kumata et al, 2015; Macdonell et al, 2015); **proporcionar um ambiente calmo e tranquilo**, que dê **privacidade** (Zanon et al, 2020; Kumata et al, 2015; Macdonell et al, 2015); **estabelecer vínculo e confiança com a criança e família** (Filosofia de Cuidados Centrados na Família) (Zanon et al, 2020; Júnior et al, 2017; Gonçalves et al, 2015; Kumata et al, 2015; Macdonell et al, 2015; King et al, 2014; Campbell & Amin, 2013; Birkland et al, 2011); **demonstrar disponibilidade** (Macdonell et al, 2015; Birkland et al, 2011); **uso de linguagem simples e clara com honestidade e verdade** (Zanon et al, 2020; Júnior et al, 2017; Kumata et al, 2015; Macdonell et al, 2015; King et al, 2014; Birkland et al, 2011); **transmissão da informação de forma gradual** (Zanon et al, 2020; Júnior et al, 2017; Macdonell et al, 2015; Campbell & Amin, 2013; Birkland et al, 2011); **respeito pelos desejos, crenças, cultura e personalidade da criança/família** (Zanon et al, 2020; Júnior et al, 2017; Campbell & Amin, 2013); **escutar** (Zanon et al, 2020; King et al, 2014); **apoiar e encorajar a expressão de sentimentos** (Kumata et al, 2015; Macdonell et al, 2015); **utilização de materiais de apoio informativos (folhetos)** (Júnior et al, 2017; Macdonell et al, 2015); **estabelecer um plano a seguir** (Macdonell et al, 2015); **acompanhamento após a alta** (Birkland et al, 2011); **trabalho em equipa** (Kumata et al, 2015).

Assim sendo, torna-se claro que o treino em comunicação de más notícias, a atualização do conhecimento através de pesquisas científicas, a participação em grupos de trabalho ou de estudo e a preparação prévia através de protocolos e diretrizes favorece o processo de comunicação de más notícias (Zanon et al, 2020; Gonçalves et al, 2015; Kumata et al, 2015; Gonçalves, 2015).

2.4. Conclusão

Os resultados reforçam a necessidade de investimento na comunicação de más notícias, considerando as necessidades do profissional, da criança e da família de modo a ampliar a qualidade dos cuidados. Para os profissionais de saúde é evidente a importância da utilização de estratégias eficazes no momento de transmitir más notícias. Em pediatria é privilegiada a Filosofia de Cuidados Centrados na Família, valorizando a presença dos pais/cuidadores nesse momento e reconhecendo o direito e benefícios da criança ser incluída considerando a sua maturidade para receber as informações. As estratégias facilitadoras mais utilizadas pelos profissionais de saúde são: preparação prévia; uso de orientações/diretrizes (por exemplo, protocolo SPIKES); empatia; brincar; assegurar a presença dos pais/cuidadores; informar a criança; acolhimento; proporcionar um ambiente calmo e tranquilo, que dê privacidade; estabelecer vínculo e confiança; demonstrar disponibilidade; uso de linguagem simples e clara com honestidade e verdade; transmissão da informação de forma gradual; respeito pelos desejos, crenças, cultura e personalidade da criança/família; escutar; apoiar e encorajar a expressão de sentimentos; utilização de materiais de apoio informativos; estabelecer um plano a seguir; acompanhamento após a alta e trabalho em equipa.

O enfermeiro tem um papel de destaque neste processo uma vez que está presente nos principais momentos de transmissão de más notícias. De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2018), é da competência do enfermeiro “Comunicar com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis”; “Proporcionar conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças/jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença” e “Procurar sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde”.

É ainda evidente a falta de conhecimentos e segurança em transmitir más notícias pelo que desenvolver a habilidade de comunicar más notícias de forma eficaz possibilita que a mesma seja recebida de forma menos traumática e dolorosa. Torna-se importante referir que é necessário que esse assunto seja mais debatido

e treinado na formação dos profissionais da saúde de forma a suscitar a reflexão acerca da temática.

Concluindo, foi possível responder à questão de revisão, pelo que se pode confirmar que a metodologia escolhida se adequou aos objetivos propostos. No entanto, embora a questão tenha sido respondida, entende-se que outros estudos poderiam ser identificados pela pesquisa noutras bases de dados, ainda que as principais bases da saúde tenham sido pesquisadas. Compreende-se que a opção de não consultar literatura cinzenta, como teses e dissertações, pode ter implicado a não inclusão de resultados não publicados na forma de artigo.

3. Desenvolvimento de Competências para Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Entende-se por enfermeiro especialista o detentor de competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados na área clínica da sua especialidade, proporcionando benefícios para a saúde da população e contribuindo para o progresso da profissão através do desenvolvimento do conhecimento em enfermagem e de uma prática baseada na evidência (OE, 2015).

Segundo a OE (2009), vários autores definem a competência como o saber mobilizar recursos cognitivos disponíveis (saber, saber fazer, saber estar), para decidir sobre a melhor estratégia de ação perante uma situação complexa. No entanto a competência não se resume à assunção de conhecimentos e habilidades, “o saber que está na sua base não se limita à simples possessão de conhecimentos, mas permite a utilização e a aplicação pertinentes, adequadas, eficazes e responsáveis em meio real” (Phaneuf, 2005, p. 3). A otimização da competência profissional exige um conhecimento das suas capacidades um “conhecer em primeiro lugar e um mobilizar em seguida” (Phaneuf, 2005, p. 4).

Ao longo deste capítulo, será dado a conhecer o percurso desenvolvido durante o estágio e as competências aprofundadas na medida das experiências vividas e dos objetivos alcançados. O desenvolvimento de competências teve por base aquelas que estão definidas pelo Regulamento das Competências Comuns ao Enfermeiro Especialista (OE, 2019) e pelo Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2018), bem como pelas Competências para obtenção do grau de Mestre, definidas no Guia Orientador do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa (UCP de 2019). Os contextos serão apresentados na cronologia em que ocorreram na prática, sendo que para cada estágio será feito um enquadramento específico, apresentados os objetivos específicos propostos de acordo com o respetivo diagnóstico de situação, e as atividades implementadas para os alcançar.

Procurou-se, em cada contexto, promover uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados, evidenciada na identificação de oportunidades de melhoria e respetiva intervenção, com enfoque na gestão dos cuidados e no desenvolvimento de

aprendizagens profissionais, ambos no domínio de competências comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2019).

Apesar de os contextos serem diferentes entre si, o diagnóstico de situação decorreu de forma semelhante. Na primeira semana de ensino clínico foi privilegiada a observação participada dos cuidados de enfermagem prestados e o conhecimento das unidades, equipas e a metodologia de cuidados instituída, consultando documentos oficiais das respetivas unidades (diretrizes, protocolos, normas, guias orientadores). Junto das enfermeiras orientadoras e supervisoras, foi também realizada uma reunião informal no sentido de perceber quais as necessidades sentidas e de que forma se poderia, em concordância com as competências do EEESIP, contribuir para a melhoria dos cuidados.

Os objetivos de estágio foram delineados considerando, por um lado, as competências do EEESIP e, por outro, a área de interesse “Comunicação de Más Notícias”. Desta forma, independentemente do contexto e das suas particularidades, procurei desenvolver competências esperadas para o EEESIP e desenvolver competências esperadas para o EEESIP com enfoque na Comunicação de Más Notícias. Propôs-se como objetivo geral e transversal a todos os campos de estágio:

- **Desenvolver competências de Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica na prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, com especial enfoque nas estratégias facilitadoras da comunicação de más notícias, nos diferentes contextos da prática profissional.**

De forma a poder dar resposta a este objetivo sustentei a minha prática com a evidência científica resultante da revisão scoping mencionada anteriormente, intitulada: Comunicação de Más Notícias em Pediatria, Estratégias Facilitadoras: Revisão *Scoping*. Na sequência da mesma, elaborei um quadro de referência que reúne e cruza informação, afim de auxiliar o raciocínio entre a teoria e a prática, revelando-se de extrema importância nos contextos de estágio. Relacionei a informação obtida com a revisão da literatura, sendo possível mapear e explorar as

estratégias facilitadoras da comunicação de más notícias, implementadas e avaliadas para maximizar a saúde e o desenvolvimento infantil.

3.1. Contexto de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos

A Unidade Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP) é uma das unidades funcionais do Serviço de Pediatria e é constituída por três salas, com um total de 19 vagas. A equipa multidisciplinar é composta por 39 enfermeiros, 10 pediatras e 10 assistentes técnicos, estando sempre presente na unidade, uma equipa com o mínimo de 6 enfermeiros, 2 médicos e 1 assistente técnico. A Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) é composta por cinco vagas para ventilação invasiva e tem autonomia para assistir todos os recém-nascidos (RN) de risco (pré-termo e de termo), com necessidade de ventilação ou patologia que justifique internamento em UCIN. A Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais é composta por dez vagas, que podem ser ocupadas por recém-nascidos pré-termo ou de termo em incubadora ou berço. Os motivos de admissão são semelhantes aos que motivam o internamento na UCIN, pesando o nível de gravidade da situação em particular e acrescentando a transferência de recém-nascidos com proveniência dessa sala. A UCIP é composta por quatro vagas para ventilação invasiva e admite crianças acima dos 28 dias de vida e até aos 18 anos de idade ou mais, se a condição crónica assim o requerer.

A filosofia do serviço consiste em proporcionar cuidados de enfermagem à população neonatal, pediátrica e às suas famílias, da sua área de influência, estendendo-se a crianças e jovens de outras regiões que necessitem de cuidados diferenciados. Assiste crianças desde o nascimento até aos dezoito anos de idade ou mais, se a condição crónica assim o requerer.

A organização dos cuidados tem como método, o enfermeiro de referência. O método do enfermeiro de referência apresenta-se como importante no desenvolvimento de uma parceria efetiva com os pais nos cuidados à criança, na medida em que há uma maior aproximação e estreitamento do vínculo entre os enfermeiros a criança/família (Santos, 2019). O Enfermeiro de Referência é responsável durante todo o internamento, por supervisionar e coordenar os cuidados aos utentes que lhe são atribuídos, planeando as atividades em

colaboração com os restantes enfermeiros e outros técnicos. Compete-lhe “realizar a avaliação inicial, diagnóstico, planeamento e avaliação dos cuidados prestados, bem como a supervisão dos cuidados implementados (...)” (OE, 2011, p. 14). A OE preconiza este método de trabalho e defende que é proporcionada uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade que contempla e promove a satisfação da criança/do jovem e da sua família (OE, 2011). O enfermeiro assume-se assim, como o elemento da equipa multidisciplinar que tem o privilégio de estabelecer uma relação mais íntima com a criança/jovem e família, conseguindo, dessa forma, compreender os processos de transição vivenciados pelas pessoas que são alvo dos seus cuidados, perceber as suas necessidades específicas e desenvolver intervenções específicas para as mesmas. Existem na UCINP normas implementadas referentes ao método de organização dos cuidados de enfermagem pelo Enfermeiro de Referência e à Continuidade dos Cuidados, que se focalizam na articulação entre a unidade e os cuidados de saúde primários (CSP), através do contacto telefónico com o centro de saúde de referência. Na preparação para a alta é feita a articulação com a comunidade e com a equipa de Visitação Domiciliária (VD) da Pediatria. Sempre que o bebé reúna critérios, é realizada, atempadamente, a referenciação para a equipa de enfermagem da consulta de Neonatologia que, ainda durante o internamento, contacta com a família e apresenta o circuito de seguimento em ambulatório. Esta articulação revela-se importante na partilha de informação entre os diversos setores dos cuidados, promovendo um acompanhamento e seguimento mais personalizado e holístico. Esta visão holística permite ao enfermeiro adequar a sua prestação de cuidados às necessidades da criança, jovem e família, humanizando desta forma o Cuidar (Watson, 2002). A articulação entre os diferentes níveis de cuidados garante assim a continuidade dos cuidados.

O espaço da UCINP é um ambiente muito agradável, com pinturas nas paredes, e tem um cantinho de amamentação equipado para promover a extração de leite materno de forma segura e confortável. Segundo Costa & Calado (2019), o espaço que rodeia os pais cujos filhos estão internados numa UCINP é muito importante, uma vez que pode facilmente tornar-se frio, agressivo ou invasivo, aumentando os níveis de desconforto e ansiedade associados a internamentos prolongados. Deve ser um espaço esteticamente agradável, propício ao desenvolvimento de relações

terapêuticas. Nas unidades, as roupas das incubadoras e berços são de padrões coloridos suaves e infantis, minimizando o impacto visual que os pais podem sentir quando confrontados com a imagem do seu bebê num ambiente estranho e agressivo.

Existe no serviço um grupo de trabalho que pretende implementar um diário do bebê. Este diário pretende servir de meio de comunicação entre os pais e os profissionais, enfatizando sobretudo as conquistas do bebê e as suas características únicas. Será certamente um veículo promotor da comunicação entre a equipa e as famílias. Atualmente, o diário aguarda avaliação do gabinete jurídico no que concerne à lei de proteção de dados, estando todo o projeto a aguardar as sugestões de melhoria que daí poderão advir.

Há um grupo de trabalho de Acompanhamento no Processo de Luto em Pediatria constituído por 2 enfermeiras da UCINP e 2 enfermeiras da Pediatria. Este grupo tem como objetivos: acompanhar a criança/família em processo de luto durante o internamento; referenciar a família em luto, aos CSP; identificar precocemente sinais de luto não adaptativo e articular rapidamente com a comunidade, visando conseguir uma resposta adequada face à(s) necessidade(s) identificada(s). A existência de uma norma de procedimento de apoio no luto, ainda na sua fase muito inicial de execução e a verbalização por parte dos profissionais de enfermagem da necessidade frequente de orientações formais nestes cuidados, motivou a colaboração na elaboração da norma e a contribuição na elaboração de cartões de condolências para serem entregues às famílias em luto.

Tendo em conta a contextualização realizada e o objetivo geral estabelecem-se os seguintes objetivos específicos:

- **Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados ao recém-nascido (RN) e família nas situações de especial complexidade.**
- **Otimizar as práticas de enfermagem que facilitem a comunicação no relacionamento com o RN e família, em situações de especial complexidade.**

Neste estágio destaca-se uma reflexão profunda no desempenho e desenvolvimento de uma **prática profissional e ética** no campo de intervenção a que reporta. Os cuidados de saúde prestados centram-se nas necessidades e desejos da criança/família, **respeitando os princípios éticos e deontológicos** (OE, 2019, p.4746). A realização deste estágio permitiu o desenvolvimento de conhecimentos e competências de EESIP, onde está naturalmente implícita a prática clínica e a assistência neonatal e pediátrica à criança/família, em situação crítica. O desenvolvimento de competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados à **criança/família, em situações de especial complexidade** (OE, 2018, p. 19193), surge na prestação de cuidados de saúde a crianças com necessidades de cuidados críticos por doença ou prematuridade. O contexto foi facilitador do desenvolvimento de competências em áreas sensíveis aos cuidados de enfermagem, com a **implementação de cuidados promotores do crescimento e desenvolvimento infantil** (OE, 2018, p.19193). Existe uma grande preocupação com as técnicas de posicionamento, para promoção do conforto e neurodesenvolvimento do RN, bem como uma gestão cuidada do ambiente no que toca ao controle de estímulos externos, como a luminosidade e o ruído. Reduzir o *stress* e a dor, através de intervenções técnicas e relacionais adequadas ao estágio de desenvolvimento, são também objetivos presentes na prestação de cuidados. A avaliação da dor é realizada de forma sistematizada de acordo com as escalas adotadas, que são neste caso a Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né (EDIN), a Neonatal Infant Pain Scale (NIPS) e a Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC).

Nesta unidade dá-se um grande ênfase à **promoção do papel parental**, através da realização de várias intervenções direcionadas ao desenvolvimento de conhecimentos e capacidades dos pais, tanto desenvolvimentais, como especiais. O investimento na promoção da parentalidade inclui também o estímulo da vinculação, que inevitavelmente se altera com o internamento. Para a sistematização da **promoção da vinculação** é realizado o Método Canguru, com benefícios comprovados cientificamente para o binómio mãe-filho ou pai-filho, e o incentivo à **amamentação**, sendo que o hospital, certificado pela UNICEF como Hospital Amigo dos Bebés desde 2005, se rege por uma política de promoção do aleitamento materno. A evidência científica tem vindo progressivamente a suportar

os efeitos fisiológicos, comportamentais, desenvolvimentais e sociais (vinculação) relacionados com a prática do Método Canguru, tanto em bebês prematuros como de termo (Thainara et al, 2020). Através do investimento nos cuidados em parceria, da inclusão dos pais nos cuidados e nas decisões relativas à saúde dos seus bebês, otimizando a prática segundo os princípios dos cuidados neuroprotetores do bebê, foi possível promover o crescimento e desenvolvimento infantil promovendo de forma sistemática a vinculação, comunicando com a família de forma apropriada, e integrando no relacionamento terapêutico técnicas de comunicação, baseadas no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura. Assim, pude **implementar e gerir, em parceria, um plano de saúde promotor da parentalidade (...) e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança** (OE, 2018, p. 19193 e 19194).

De acordo com Altimier e Phillips (2016), o sistema neurológico fetal encontra-se numa fase de desenvolvimento altamente ativa durante o terceiro trimestre da gestação. A evidência científica documenta limitações a longo prazo em crianças nascidas prematuramente. Compreender como podemos apoiar melhor a fragilidade do sistema neurológico do bebê prematuro, pode abrir caminho para diminuir os efeitos negativos do desenvolvimento fetal que ocorrem no ambiente extrauterino e ajudar a minimizar essas consequências. O suporte deve começar com a adoção de uma estrutura conceitual e filosofia neuroprotetora, centrada na família e no cuidado promotor do desenvolvimento. Com a implementação mais sistematizada desta intervenção de enfermagem, observa-se um aumento na qualidade dos cuidados prestados. O Método Canguru contribui também para a **humanização do cuidado neonatal**, apresentando-se como um método moderno de cuidado em qualquer ambiente, mesmo quando há tecnologia desenvolvida e cuidados adequados disponíveis, uma verdadeira “arte do cuidar” (Watson, 2002). Alguns destes cuidados, nomeadamente a vinculação e o conforto, apesar visíveis na prática clínica, não se traduzem, ainda, em diagnósticos e prescrições de enfermagem, havendo a necessidade de dar visibilidade a estas práticas reveladoras de ganhos em saúde. Ao longo do contexto prestei cuidados maioritariamente na sala dos Cuidados Intensivos Neonatais, em **situações de especial complexidade, reconhecendo situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte, gerindo de forma diferenciada os sinais de**

dor promovendo o bem-estar da criança. Em situações específicas **respondi às doenças raras com cuidados apropriados** baseados em evidência científica e avaliação multidisciplinar de cada caso. Neste sentido, **promovi a adaptação da criança/família à prematuridade**, capacitando a família para a adoção de estratégias de *coping* e de adaptação, o que me possibilitou demonstrar na prática, conhecimentos sobre **estratégias promotoras de esperança** (OE, 2018, p.19193).

Ajudar a criança/família que vive uma situação de mau prognóstico e/ou morte está enumerado como um dos objetivos de prestação de cuidados da UCINP. Enquadrando a temática central comum a todos os estágios - as estratégias facilitadoras da comunicação de más notícias - procurou-se colaborar na elaboração de uma norma de procedimento de apoio no luto, a qual está no momento a aguardar aprovação do enfermeiro gestor (Apêndice I). Foi ainda prestado contributo na elaboração de cartões de condolências para serem entregues às famílias em luto (Apêndice II). Um dos cartões tem memórias da criança (pegada, pulseira, cartão de identificação do berço, chucha), os outros três cartões prestam as condolências à família incluindo uma frase adequada a cada situação, e são assinados por todos os elementos da equipa. Com estas atividades aplicaram-se **conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto** (OE,2018, p.19193). A intervenção na vivência do luto torna-se imprescindível na UCINP, onde o processo de luto é vivenciado pelos pais e indissociável do nascimento de crianças prematuras com necessidades de saúde especiais, ocorra ou não a morte da criança.

Com o intuito de otimizar os cuidados a nível da tomada de decisão, procurou-se melhorar a informação no processo de cuidar, com a elaboração da norma de procedimento e com base na evidência científica encontrada, visando a promoção da melhoria contínua da qualidade dos cuidados, que **respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais** (OE,2019, p.4746).

Perspetiva-se como aconselhável manter e enfatizar intervenções como a construção de memórias positivas, o envio de um cartão de condolências, a partilha de informação sobre o processo do luto e a disponibilização de recursos de apoio

disponíveis, defendidos como forma de apoio às famílias (Together for Short Lives, 2012).

Observam-se também algumas limitações estruturais que dificultam a intervenção na criança em fim de vida. Não existe um quarto ou uma unidade destinada à criança em fim de vida. Quando a equipa se vê confrontada com uma situação destas, uma vez que se deseja que os cuidados prestados assegurem o máximo de conforto e privacidade, procura-se proporcionar, dentro do possível, um ambiente mais privado, calmo e apaziguador com a colocação de biombo de separação, o que não deixa de ser constrangedor para todos: pais, profissionais e pais de outras crianças internadas, muitas vezes também em risco de vida. A atualidade exige um repensar do cuidar, repensando também o local onde estes cuidados devem ser prestados para que se cuide da totalidade da personalidade humana e se contribua para a preservação da humanidade (Watson, 2002) .

Durante a prestação de cuidados, sendo que o estágio teve lugar em época de pandemia por SARS-CoV-2, a permanência dos pais na UCINP aconteceu alternadamente e sempre de forma individual. Este aspeto tornou-se um desafio para a **promoção da parentalidade**. No entanto, foi também numa oportunidade de promover e potenciar o papel de cada um dos pais, através de intervenções dirigidas e com ênfase na **parceria dos cuidados** (OE, 2018, p. 19193).

Durante a prestação de cuidados na UCINP, identifiquei um momento de especial complexidade que mereceu a elaboração uma reflexão crítica sobre a importância da comunicação eficaz de más notícias em Pediatria, a qual representou uma oportunidade de crescimento pessoal e desenvolvimento de competências enquanto futura enfermeira especialista (Apêndice III).

À luz das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, consegui desenvolver **práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua** (OE, 2019, p. 4747) tais como na elaboração da Norma de Procedimento de Apoio no Luto e dos Cartões de Condolências, integrando-os na prática do Cuidar. Ao promover e praticar os cuidados em parceria, respeitando a prática neuroprotetora do recém-nascido, garanti um **ambiente terapêutico e seguro** (OE, 2019, p. 4747) para a díade mãe-bebé ou pai-bebé. Este foi sem dúvida um caminho de crescimento profissional e, a cada turno, pude **gerir os cuidados e**

otimizar a resposta da equipa (OE, 2019, p. 4748), que integrei em articulação com os demais profissionais envolvidos nos cuidados. Investi em estratégias de procura de conhecimento científico permanente, que pudesse acompanhar o meu percurso, consolidando a transferência do conhecimento para a **prática baseada na evidência científica** (OE, 2019, p. 4749). No desenvolvimento desta competência, em particular, contei com um grande apoio e investimento por parte da minha Enfermeira Orientadora que também norteia a sua prática tendo por base a evidência científica. Ressalvo ainda o convite da enfermeira gestora para integrar o grupo de trabalho de Acompanhamento no Processo de Luto em Pediatria, como enfermeira do Internamento de Pediatria o qual foi aceite.

3.2. Contexto de Urgência Pediátrica

O serviço de Urgência Pediátrica (UP) atende crianças que necessitem de cuidados urgentes ou emergentes na sequência de situações de doença súbita, agravamento da patologia preexistente ou acidentes de diversa ordem, desde o nascimento até aos 18 anos de idade ou mais, se a condição crónica assim o requerer. A sua filosofia insere-se na missão do serviço de Pediatria que consiste em proporcionar cuidados de enfermagem à população pediátrica e suas famílias, centrados nas suas necessidades e desejos, respeitando os Direitos da Criança e a Carta da Criança Hospitalizada. A equipa de enfermagem é constituída pelo Chefe de Serviço e 22 enfermeiros, distribuídos por 5 equipas com 4 elementos cada, e 2 enfermeiros fora de escala, sendo que no total 8 enfermeiros são EEESIP. O método de trabalho utilizado é o método individual, em que cada enfermeiro é distribuído por um setor do serviço.

Dado que o ensino clínico decorreu durante a pandemia por SARS-CoV-2, as instalações originais encontravam-se totalmente adaptadas a esta nova realidade. Desta forma, a criança/jovem era recebida num de dois secretariados possíveis mediante a sua sintomatologia ser ou não sugestiva de patologia infecciosa. A inscrição condicionava o restante circuito, havendo a possibilidade de ser realizado um percurso em “ala não covid” ou em “ala covid”. A diferença imediata estava nos equipamentos de proteção individual utilizados pelos profissionais e nos circuitos de circulação definidos. Era obrigatório o uso de máscara de proteção individual no

interior das instalações da UP, tanto pela criança (desde que seja capaz de a manter colocada corretamente), como por quem a acompanha, e apenas podia estar presente um acompanhante durante a permanência no serviço de urgência pediátrica. Apesar das alterações instituídas, a UP disponibilizou áreas exteriores para acolhimento e tratamento das situações agudas, onde se encontravam as salas de triagem, gabinetes médicos, sala de reanimação, sala de tratamentos, sala de aerossóis, uma sala de pequena cirurgia e uma área interna onde se encontravam as respetivas unidades de internamento de curta duração (UICD) para as situações clínicas que careciam de internamento para vigilância e cuidados mais frequentes, até estabilização que permitisse a transferência para a enfermaria ou alta para o domicílio. A UP procura atender de forma prioritária os casos que recebe. A triagem é assumida por um profissional de enfermagem que, mediante a sua avaliação clínica e os protocolos instituídos, atribui níveis de prioridade no atendimento médico. Inicialmente em formato papel, posteriormente com recurso ao programa ALERT®, e desde abril de 2018 com recurso também ao Sistema de Triagem de Manchester (STM). Sempre que o enfermeiro verifica critérios diagnóstico de intervenção imediata, pode intervir na administração de antipiréticos/analgésicos (baseado num protocolo de atuação acordado com a equipa médica), hidratação oral e ensinamentos relevantes. De acordo com o algoritmo obtido é atribuída à criança uma pulseira com a cor correspondente: azul para casos não urgentes; verde para casos não urgentes, mas que foram referenciados (por exemplo por Centro de Saúde ou Saúde 24); amarelo para casos urgentes; laranja para casos muito urgentes e vermelha para casos emergentes. Os casos emergentes, na maioria das situações, são transportados pelas equipas do Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM) ou pelos bombeiros, existindo uma sinalização prévia que permite à equipa de saúde organizar-se e planear os cuidados de suporte avançado de vida. Apesar desta comunicação direta com o exterior, a equipa de saúde tem previamente estabelecidos os elementos escalados para a sala de reanimação e as respetivas posições no suporte avançado de vida. Este sistema aumenta a eficácia da equipa em situações emergentes não previstas. As características do contexto da UP podem ser barreiras para os enfermeiros se comprometerem com uma filosofia de CCF, nomeadamente relacionado com a situação aguda e súbita, com o ambiente desconhecido e desprovido de relação

prévia entre os profissionais de saúde e a criança, jovem e família, com a falta de compreensão das necessidades da família, com a natureza da admissão hospitalar e com uma elevada carga de trabalho. (Gill et al, 2014; Dudley et al, 2015) Apesar disso, o espaço físico, é caloroso e adequado a um serviço de pediatria e os enfermeiros têm o compromisso de atuar de acordo com a filosofia de CCF.

A articulação do serviço com outras instituições/serviços é realizada através da Folha de Articulação de Cuidados de Enfermagem (FACE). Este é um meio de comunicação que visa contribuir para a melhoria dos cuidados prestados à criança/família, sendo preenchido com a informação pertinente e adequada para a continuidade de cuidados. Esta colaboração interinstitucional baseia-se na uniformização da circulação sistemática de informação, na complementaridade e na conjugação de esforços dos profissionais envolvidos. Assim, recorrendo a uma linguagem, a instrumentos de registo comuns e a uma rede de comunicação eficaz, a criança e família tornam-se o centro de toda a intervenção. O serviço de Urgência Pediátrica articula-se com os outros serviços de Pediatria da mesma instituição e com os CSP, através do preenchimento do documento quando a criança é transferida ou tem alta das UICD.

A realização deste estágio foi fundamental para a concretização do objetivo geral através dos seguintes objetivos específicos que se executaram pelo desenvolvimento de atividades previamente definidas e adequadas ao contexto da prática:

- **Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família em contexto de urgência pediátrica.**
- **Otimizar as práticas de enfermagem que facilitem a comunicação de más notícias no relacionamento com a criança/jovem e família, no contexto de urgência pediátrica.**

Na primeira semana do contexto foi explorado, por meio de observação, o ambiente envolvente de toda a unidade, o qual deve ser promotor da humanização no acolhimento pediátrico. Para compreender a dinâmica do serviço, dos projetos e programas em desenvolvimento e apresentar o projeto de estágio e os seus objetivos, foi realizada reunião com a enfermeira orientadora do campo de estágio

e enfermeiro gestor da unidade. Tive a oportunidade não só de observar, mas também de participar nas atividades desenvolvidas pelo EEESIP, no âmbito da **prestação de cuidados específicos à criança e família** (OE, 2018, p.19194).

Num dos turnos foi-me possível acompanhar a situação de um menino de 12 anos (que chamarei de “I.”), que recorreu à urgência na companhia do pai, ao qual foi diagnosticado uma fratura do fémur direito com necessidade de cirurgia. Surgindo, assim, a imprevisibilidade de uma cirurgia, importa preparar a criança e família para a cirurgia, afim de minimizar o medo e ansiedade (Dudley et al, 2015). Nessa tarde na urgência pediátrica percebi que o “I.” e o seu pai precisavam de apoio. O “I.” estava muito preocupado com a cirurgia em si e se ia conseguir voltar a andar, e o pai preocupado com toda a situação clínica do filho. Comuniquei com o “I.”, demonstrando interesse pelos seus gostos e tentei distraí-lo dos pensamentos negativos relacionados com a cirurgia, estabelecendo desta forma, uma interação eficaz. Uma vez que é prática no serviço onde trabalho (Internamento de Pediatria), a preparação pré-operatória à criança/jovem e família, tive oportunidade de a realizar com o objetivo de diminuir os efeitos negativos da hospitalização, promover a capacitação do pai no apoio ao “I.” e a participação ativa nos cuidados ao filho durante a hospitalização e tratamentos. De salientar que a hospitalização de uma criança é motivo de ansiedade, depressão e *stress* para os pais (Wray et al, 2011). Se a capacidade dos pais de participar nos cuidados de uma criança hospitalizada for comprometida por sofrimento emocional, os processos de cuidado à criança provavelmente serão prejudicados. Neste sentido, as intervenções destinadas a fornecer apoio aos pais das crianças doentes podem ajudar os pais a diminuir o *stress* e a participar mais ativamente nos cuidados médicos da criança (Dionigi et al., 2014). As intervenções destinadas a apoiar os pais durante a hospitalização através da comunicação empática, educação, recursos concretos ou outros meios, são boas estratégias para melhorar o bem-estar dos pais durante a hospitalização do seu filho (Gallop et al., 2015). Dada a idade do I., a informação sobre a preparação cirúrgica foi igualmente dirigida ao pai. Desta forma foi possível desenvolver a competência: ” **E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem**” (OE, 2018, p. 19193).

Os enfermeiros devem efetivamente estar preparados para antecipar e satisfazer as necessidades da criança/jovem e das famílias que enfrentam crises emocionais súbitas ou imprevistas (Redley, 2003). A proximidade, comunicação, informação, participação nos cuidados, o apoio e conforto foram necessidades identificadas, através da observação e reflexão sobre a prática, neste contexto de estágio, e estão de acordo com a literatura consultada, que as considera as mais importantes para as famílias (Hsiao, 2017; Redley, 2003).

O distanciamento e o ambiente do serviço de urgência pediátrica são referidos como elementos dificultadores do reconhecimento e da satisfação das necessidades da família (Hsiao, 2017). Durante uma tarde na sala de triagem, deparei-me com uma menina, a “L.”, de 6 anos vinda na companhia da mãe. A mãe recorreu com a filha à urgência após ter ido à farmácia, onde foi avaliada glicemia capilar com valor de 310 mg/dl. Segundo a mãe houve um agravamento do estado de saúde da filha nas últimas duas semanas com polidipsia, polifagia, polaquiúria, xerostomia e visão turva, tendo desconfiado poder tratar-se de um quadro de diabetes, uma vez que existiam antecedentes familiares de diabetes na linha paterna. A situação despertou-me interesse, pois tudo indicava tratar-se de uma diabetes inaugural e, portanto, mãe e filha estariam na iminência de receber uma má notícia. Considerei pertinente fazer o acompanhamento desde a triagem, consulta médica e acolhimento para internamento na UICD. Apesar da mãe estar desperta para a possibilidade de uma diabetes, não imaginou que seria necessário a filha ficar de imediato internada, deparando-se com um internamento para si, imprevisível. Estabeleci uma relação empática e de confiança com ambas, mostrando-me disponível a ajudá-las perante as suas necessidades. De acordo com Zanon (2020) as famílias valorizam a disponibilidade de um enfermeiro para conversar com a família, a confiança em que se baseia esta relação aumenta a qualidade da transmissão da notícia. Tive a oportunidade de estar presente no momento da transmissão do diagnóstico e necessidade de internamento. Até ao fim do turno, foi-me possível permanecer com a L. e sua mãe e faseadamente esclarecer dúvidas relativamente aos cuidados a ter. O fato de estar presente e ter a oportunidade de **promover a adaptação da criança e família à doença crónica** (OE, 2018, p.19193) foi fundamental para desenvolver competências e habilidades na área da comunicação, bem como **facilitar a aquisição de conhecimentos**

relativos à saúde e segurança na criança e família (OE, 2018, p.19193). Assim sendo, considero ter desempenhado um papel relevante neste processo, principalmente por estar presente num momento importante de transmissão de más notícias e ter o privilégio de escutar esta família. Nesse turno, realizei ainda a articulação com a colega da Consulta de Diabetes da Pediatria para encaminhamento do caso da “L.”, **diagnosticando precocemente e intervindo nas (...) situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança, e encaminhando a criança que necessita de cuidados de outros profissionais** (OE, 2018, p. 19193). O cuidar na vulnerabilidade exige o desenvolvimento de competências de comunicação imprescindíveis ao estabelecimento de uma relação empática promotora de cuidados em parceria e defensora do respeito e da dignidade humana (Watson, 2002).

No decorrer do estágio solicitei um dia de observação ao Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC), assim aferiu-se um dia para a visita. Considerei relevante esta visita uma vez que o CDC presta serviços de prevenção, diagnóstico e tratamento de todo o tipo de doenças neurológicas agudas e crónicas e perturbações do desenvolvimento psicomotor proporcionando uma assistência eficaz e eficiente, defendendo a promoção da qualidade e da excelência, sendo pertinente para a temática em estudo. O Centro de Desenvolvimento da Criança tem como objetivos prestar apoio médico e psicossocial às famílias e promover a ligação à comunidade, incentivando a continuidade de ação, privilegiando a ligação com os CSP e promovendo a cooperação institucional. Durante as consultas de enfermagem foi perceptível o uso de **estratégias promotoras de parentalidade**, tais como: discutir estratégias para assumir comportamentos adequados/apropriados para a idade da criança, apoiar os pais a ter expectativas realistas adequadas ao nível de desenvolvimento e capacidade da criança, ajudar os pais a desenvolver habilidades sociais, modelar habilidades de enfrentamento e monitorizar o estado de saúde dos pais. No turno de observação no CDC, tive a oportunidade de assistir a uma consulta de enfermagem de um menino com antecedentes pessoais de epilepsia. A consulta tinha como principal objetivo a adesão do menino “S.” (de 5 anos) e da sua mãe à terapêutica anticonvulsivante, uma vez que o “S.” induzia o vómito, cada vez que tomava o xarope. A mãe acabou

por não dar continuidade à administração da terapêutica, e, conseqüentemente, o “S.” iniciou um quadro de convulsões com maior frequência e tempo de duração. Durante a consulta foi-me possibilitado participar e negociar com a mãe e com o “S.”, estratégias para aderirem à terapêutica, capacitando **a criança e família para a adoção de estratégias de (...) adaptação à doença crônica** (OE, 2018, p.19193). Numa das consultas assisti a uma articulação com a equipa de cuidados paliativos pediátricos. Esta equipa tem a missão de promover a melhoria da qualidade de vida dos doentes com doença crônica complexa e apoiar os seus familiares e/ou cuidadores informais. Sempre que um recém-nascido, criança ou jovem é identificado como portador de uma doença crônica complexa, deve ser referenciado à equipa de cuidados paliativos pediátricos, sendo avaliadas as suas necessidades e da família, desejos e preferências, incluindo “internamento” no domicílio. A par da promoção da qualidade de vida, proteger e respeitar a dignidade humana é um princípio fundamental da profissão de enfermagem, como disposto no nº1 do artigo 99º inserido no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, republicado como anexo pela Lei nº156/2015, de 16 de setembro “as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro” (Lei 156/2015, 2015, p. 8078). No respeito do direito da pessoa à vida durante todo o ciclo vital, ao enfermeiro, consonante com o Artigo 103º do Código Deontológico, compete atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que protege e defende a vida humana em todas as circunstâncias e ainda, segundo a alínea c) do mesmo artigo, tem o dever de participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida (Código Deontológico do Enfermeiro, 2015). Foi muito produtiva e gratificante a observação no CDC, pude constatar a importância da intervenção do EEESIP que aplica na prática o que é preconizado na teoria, perceber que a sua proximidade é muito maior do que podia calcular, e acima de tudo, que é esse o caminho a percorrer.

Relativamente à unidade de competência: **“E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados”** (OE, 2018, p.19193), tive a oportunidade de participar nos cuidados ao menino “M.” de 6 anos, o qual deu entrada diretamente para a sala de reanimação por corte profundo no membro superior direito com um vidro. De

referir que tanto o “M.” como o seu pai eram ambos nepaleses, estavam em Portugal à cerca de um ano e falam e compreendem o português de forma razoável. Segundo o pai do “M.”, ele encontrava-se a brincar com a irmã e foi contra a porta de vidro da sala, que se partiu com o embate e provocou a lesão de tal maneira profunda, que envolveu veias, artéria e tendões. No decorrer da atuação na sala de reanimação, tive a oportunidade monitorizar e avaliar os parâmetros vitais do “M.” e de preparar terapêutica de urgência. Embora a prioridade se deva centrar nestes contextos ao nível de cuidados de manutenção das funções vitais, importa igualmente reconhecer as necessidades e apoiar as famílias das crianças e jovens admitidos no serviço de urgência pediátrica. Uma intervenção eficaz a este nível poderá contribuir para o bem-estar dos pais e conseqüentemente dos filhos, e para a minimização das conseqüências negativas da hospitalização (Foster et al, 2017; Barros, 2004). Todavia, apesar destes desafios, é possível alcançar a excelência dos cuidados num serviço de urgência pediátrica, através de uma filosofia de CCF que seja promotora da segurança, do conforto e da satisfação do paciente (Dudley, 2015). A presença de um acompanhante 24 horas por dia e a promoção da sua presença na sala de reanimação são medidas no serviço promotoras de uma prestação de cuidados alicerçada nos modelos de CCF. Desenvolvi também a unidade de competência **“E3.3. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura”** (OE, 2018, p.19194), ao comunicar com o “M.” e o seu pai respeitando a sua cultura e crenças, e adequando a comunicação com o “M.” à sua idade. Durante a situação descrita anteriormente, notou-se ainda alguma resistência por parte da equipa médica à presença dos pais, sendo que neste caso, o EEESIP desempenhou um papel determinante na gestão da situação.

Relativamente à competência **“E2.2. Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas”** (OE, 2018, p.19193), considero que foi atingida neste contexto. Antes de qualquer procedimento tive em atenção não só o fornecimento de informação antecipatória de forma simples, clara, adequada à idade e ao estágio de desenvolvimento da criança e ao nível de compreensão dos pais, como também a utilização de técnicas de comunicação eficazes adequadas a cada criança e família. Sempre que possível utilizei o brincar e a distração como medidas não farmacológicas no controle da dor, coloquei

EMLA® Creme quando previa que a criança iria ser submetida a punção venosa, promovi a permanência dos pais durante os procedimentos dolorosos (colo ou aproximação, toque e conforto ao filho) apoiando a reflexão sobre a necessidade da promoção de cuidados não traumáticos essenciais na gestão emocional tanto da criança, jovem e família durante procedimentos invasivos. Sempre que possível, foram **implementadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas** (OE, 2018, p.19193) para minimizar a dor e maximizar o bem-estar da criança/jovem e família. Cuidar em pediatria baseia-se numa filosofia muito própria, que privilegia a prestação de cuidados atraumáticos, em parceria, e centrada na família. Estes cuidados são aqueles que são prestados através de intervenções que eliminam, ou pelo menos diminuem, o desconforto da criança/família, sendo que o principal objetivo é não causar dano (Hockenberry & Wilson, 2014). É consensual que a dor experimentada pela população infantil pode ser percebida e desencadear um conjunto de reações fisiológicas, emocionais e motoras, desde o nascimento ou desde o período inicial da sua trajetória de desenvolvimento (Linhares & Doca, 2010). As intervenções não farmacológicas funcionam como um importante recurso para o alívio da dor, de forma isolada ou em conjunto com as intervenções farmacológicas. A sua utilização tem sido considerada importante nas situações potencialmente dolorosas (Batalha, 2010).

A situação mencionada no Apêndice IV respeitou a competência **“1 – Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde”**. A disponibilidade para escutar, estar por perto, esclarecer dúvidas e receios e questionar o modo como a mãe “C.” encarava a condição do filho, foram fundamentais para o estabelecimento de uma relação de ajuda e para perceber a essência do papel do EEESIP e o seu contributo diferenciado no apoio à família da criança/jovem hospitalizado. Escutar na sua globalidade inclui observar, perceber o significado e a entoação das palavras com toda a emoção a estas subjacentes. Apoia a expressão de sentimentos positivos e negativos, elemento do cuidar defendido por Watson (2002) e permite ao enfermeiro conhecer as sensações reais de quem cuida. Tal como refere Sanders (2014, p. 1045), proporcionar apoio à família “envolve a disposição de estar presente e ouvir as mensagens verbais e não verbais dos pais”. A intervenção do EEESIP no apoio à família pode realmente constituir-se como um elemento diferenciador na sua vivência e no

desenvolvimento da sua confiança nos cuidados. Este episódio realça a importância de conhecer a criança/jovem e família, demonstrando como a compreensão das suas necessidades, nos permite conhecer a sua singularidade e unicidade, conduzindo-nos a cuidar da mesma ao invés de prestar somente os cuidados (Hesbeen, 2000). Nesta situação procurei dar ênfase à escuta ativa e compreensão das necessidades da mãe, com especial enfoque na comunicação verbal e não-verbal. Quando oportuno, abordei-a com questões abertas de modo a dar espaço à expressão de sentimentos vividos e esclarecimento de dúvidas. Foi fundamental o uso da empatia, a atenção dada à minha postura, expressão facial, entoação da voz, o contato visual e, especialmente, a transmissão do “estar presente”. O papel do enfermeiro não se restringe apenas à execução de técnicas ou procedimentos, mas também ao desenvolvimento de habilidades de comunicação que satisfaçam as necessidades da criança/jovem e família.

Relativamente ao objetivo específico: **Otimizar as práticas de enfermagem que facilitem a comunicação de más notícias no relacionamento com a criança/jovem e família, no contexto de urgência pediátrica**, pretendeu-se contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem. A pesquisa bibliográfica para aprofundamento de conhecimentos foi fundamental para a identificação do papel do enfermeiro na comunicação de más notícias em pediatria, das barreiras e estratégias facilitadoras, dos protocolos de comunicação de más notícias e para o desenvolvimento de competências acerca da temática. Além disso, a observação participante da prestação de cuidados dos EEESIP foi também facilitadora para atingir este objetivo. Dado que não pareciam estar reunidas as condições para a realização de sessões formativas no serviço, surgiu a oportunidade de criar um dossier inteiramente dedicado à Comunicação de Más Notícias (Apêndice V). Nele foram arquivados 21 diapositivos com informação útil acerca do tema e respetiva bibliografia separada por ano de publicação. Na sala de passagem de turno, foi apresentado o dossier em dois momentos sem tornar o momento formativo “pesado” e, desta forma, sensibilizar a equipa para o papel do enfermeiro na comunicação de más notícias e sobre a importância das estratégias facilitadoras da comunicação de más notícias. As sessões decorreram no final de cada passagem de turno, foram momentos dinâmicos e descontraídos com a participação ativa de todos, promovendo a reflexão sobre a temática e a sua

pertinência na unidade de urgência pediátrica. Sendo um desafio manter uma atividade formativa numa altura de sobrecarga das equipas de enfermagem, considero que foi um objetivo alcançado com sucesso. Esta foi uma atividade extremamente enriquecedora, de partilha e de reflexão, que se revelou fulcral para o desenvolvimento do conhecimento, através da partilha da evidência científica atual relacionada com a temática. Na verdade, incumbe ao EEESIP a responsabilidade de contribuir para a investigação, para o conhecimento novo e para a melhoria da eficácia e da qualidade dos cuidados de enfermagem, através da promoção do desenvolvimento profissional e de práticas baseadas na evidência científica. Esta atividade foi ainda importante para projetar estratégias que certamente conduzirão a mudanças e práticas baseadas na evidência, e a uma melhoria da qualidade dos cuidados no serviço de urgência pediátrica. No sentido de avaliar o impacto das atividades desenvolvidas na sensibilização da equipa de enfermagem para esta temática, foi elaborado um questionário de avaliação que foi entregue à equipa no fim das sessões, sendo o seu preenchimento facultativo e anónimo. Das 18 respostas obtidas, num universo de 22 possíveis, cerca de 80% da equipa tomou conhecimento das atividades desenvolvidas; 90% considerou a sessão pertinente no contexto da unidade de urgência pediátrica; 80% considerou a informação exposta clara e adequada à temática; e 80% da equipa sentiu que aprofundou os seus conhecimentos acerca da temática. O cuidar na vulnerabilidade exige o desenvolvimento de competências de comunicação imprescindíveis ao estabelecimento de uma relação empática promotora de cuidados em parceria e defensora do respeito e da dignidade humana (Watson, 2002).

Tive ainda a oportunidade de observar a auditoria realizada pela EEESIP orientadora aos registos na Triagem de Manchester, o que vai ao encontro da competência “**B2.1 — Avalia a qualidade das práticas clínicas**” (OE, 2019, p.4747). O STM é utilizado em Portugal desde 2000, e, neste serviço em particular, é aplicado desde a sua inauguração, em 2012. É acreditado pelo Ministério da Saúde, Ordem dos Médicos e OE (DGS, 2015), constituindo uma ferramenta clínica na uniformização de procedimentos e na tomada de decisões sustentadas em algoritmos clínicos. Esta ferramenta permite ao enfermeiro triador realizar uma intervenção centrada em prioridades, fazer um encaminhamento precoce da criança/jovem, e garantir uma oferta de cuidados ajustada às suas necessidades,

de maior qualidade e segurança, tendo como objetivo a identificação de critérios de gravidade de forma objetiva e sistematizada (Grupo Português de Triagem, 2015).

Uma auditoria interna pode ser definida, segundo o Instituto Português de Auditoria Interna (2009, p.10) como “(...) uma atividade independente, de garantia e de consultoria, destinada a acrescentar valor e a melhorar as operações de uma organização. Auxilia a organização a alcançar os seus objetivos, através de uma metódica e disciplinada abordagem, na avaliação e melhoria da eficácia dos processos de gestão de risco, de controlo e de governação. A atividade de auditoria interna é cumprida em todo o mundo em distintos ambientes e em organizações com estruturas, dimensões e finalidades diversas” (Instituto Português de Auditoria Interna, 2009).

Assim, de acordo com Coutinho et al. (2012), uma das condições necessárias para a utilização do STM é a avaliação do processo através das auditorias, sendo que esta consiste na avaliação da classificação de doentes realizadas num período determinado, identificando as triagens com não conformidades.

Ressalvo como aspeto facilitador neste contexto, a disponibilidade e competência dos profissionais com quem pude trabalhar, principalmente da EEESIP orientadora do meu contexto clínico, que facilitou a operacionalização do projeto previamente delineado e apresentado, contribuindo para a aquisição de aprendizagens e estimulando a reflexão sobre as práticas. Essa reflexão na prática e sobre a prática, permitiu-me aprofundar as aprendizagens efetuadas, concedendo espaço e tempo para a estruturação de ideias e conseqüentemente para a minha evolução pessoal e profissional.

Em suma, este percurso contribuiu de forma muito positiva para a aquisição e desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista, tanto comuns como específicas, as últimas na área de saúde infantil e pediátrica. No âmbito das competências específicas do EEESIP, a realização das atividades propostas e a conseqüente execução dos objetivos definidos, contribuíram para que: providenciasse cuidados à criança/jovem e família, promotores da majoração dos ganhos em saúde; elaborasse a gestão diferenciada do bem-estar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; prestasse cuidados específicos

em resposta ao crescimento e desenvolvimento da criança/jovem e família; e comunicasse com a criança/jovem e família de forma apropriada (OE, 2018).

Na verdade, o sentido e a essência dos cuidados de enfermagem podem traduzir-se por manifestações da criança/jovem e/ou família, que exemplifico com a frase extremamente gratificante que a mãe da “Y.” (menina de 3 anos com o diagnóstico de malformação de Arnold-Chiari tipo 1 que tive a oportunidade de cuidar no meu serviço na semana anterior) proferiu ao me ver, assim que as recebi na triagem, nomeadamente: “Ainda bem que a encontro aqui na urgência enfermeira Raquel...é tão bom ver uma cara conhecida e alguém que a “Y.” gosta tanto!!”.

3.3. Contexto de Cuidados de Saúde Primários

O Programa do XVII Governo Constitucional reconheceu os Cuidados de Saúde Primários (CSP) como o pilar central do sistema de saúde. Na verdade, os centros de saúde constituem o primeiro acesso dos cidadãos à prestação de cuidados de saúde, assumindo importantes funções de promoção da saúde e prevenção da doença, prestação de cuidados na doença e ligação a outros serviços para a continuidade dos cuidados (DR, 2008). Os CSP representam o primeiro nível de acesso dos cidadãos ao Serviço Nacional de Saúde (SNS) e assumem importantes funções de promoção da saúde e prevenção da doença, de prestação de cuidados de saúde e de ligação e articulação com outros serviços para a continuidade de cuidados (DR, 2012).

A USF tem como missão a prestação de cuidados de saúde personalizados à população inscrita garantindo a acessibilidade, a globalidade, a qualidade e a continuidade dos mesmos. Integra seis médicos, seis enfermeiros, dos quais uma EEESIP e quatro assistentes técnicos que se organizam em seis equipas de família. Em cuidados de saúde para a população infantil e juvenil, esta USF desenvolve atividades nas seguintes dimensões: prestação de cuidados saúde adequados à população em idade pediátrica, assegurando esquema de vigilância de saúde apropriado; promoção da adesão à vacinação e respetiva atualização do Plano Nacional de Vacinação (PNV) à população pediátrica.

Neste contexto de estágio, a Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Pediátrica (CVSIP) é realizada autonomamente pelo EEESIP, visando garantir os cuidados de saúde adequados e eficazes a todas as crianças e jovens com idade inferior a 18 anos, que se encontram inscritos na unidade de saúde, de acordo com as idades-chave preconizadas pelo PNSIJ (DGS, 2013). A CVSIP integra ainda a realização da vacinação infantil de acordo com as orientações preconizadas pelo PNV. O EEESIP em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (em hospitais, cuidados continuados, centros de saúde, escola, comunidade, casa, entre outros), deve promover o mais elevado estado de saúde possível, prestar cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde, e identificar e mobilizar recursos de suporte à família/pessoa significativa (OE, 2018).

Na USF, o conceito de enfermeiro de família requer um conhecimento global da família, as suas relações, os problemas de saúde e a rede de apoio. Assim, é possível intervir de forma personalizada no utente/família, mobilizando recursos da família e da comunidade, a fim de resolver problemas de saúde.

Durante o contexto tive oportunidade de realizar consultas de enfermagem, em todas as idades-chave, com o foco de atenção no desenvolvimento de competências específicas de EEESIP, nomeadamente no âmbito da **assistência à criança/jovem e família na maximização da sua saúde e na prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem** (OE, 2018,p.19192). Deste modo, procurei desempenhar uma prática sustentada pela evidência, orientada e sistematizada, considerando os objetivos definidos:

- **Desenvolver competências na prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança, jovem e família em contexto de cuidados de saúde primários;**
- **Otimizar as práticas de enfermagem no relacionamento com a criança/jovem e família, em contexto de cuidados de saúde primários;**
- **Sensibilizar os pais/cuidadores para a importância do brincar na saúde mental da criança.**

Ao longo do contexto foram prestados cuidados de enfermagem tendo por base o PNSIJ (DGS, 2013). A atividade dos enfermeiros da USF fundamenta-se no modelo de enfermeiro de família, tendo por base o conhecimento da criança/jovem no contexto de família e comunidade. Ao trabalhar segundo o método do enfermeiro de família, integrado numa equipa multiprofissional, o enfermeiro de CSP assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de saúde globais a famílias, em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade. Foi possível constatar que este método privilegia a relação de confiança e familiaridade entre o enfermeiro e a família. Também facilita um maior conhecimento da família, da sua dinâmica, das relações dos seus elementos e a sua rede de suporte, de forma que possam ser realizados os encaminhamentos e a mobilização dos apoios necessários na comunidade. O enfermeiro de família contribui para a ligação entre a família, os outros profissionais e os recursos da comunidade, garantindo uma melhor equidade e acessibilidade aos cuidados de saúde, obtendo-se, assim, ganhos em saúde (DR, 2014). Para Hockenberry & Wilson (2014), o conceito do enfermeiro de família vem reforçar a filosofia dos CCF, dado que os enfermeiros, com base no conhecimento da família, as apoiam no papel de prestação de cuidados e de tomada de decisão, reconhecendo a sua experiência em cuidar dos filhos tendo por base os seus pontos fortes. O enfermeiro de família reconhece a diversidade entre as estruturas e composição familiares: os objetivos, sonhos e estratégias da família e as necessidades de apoio e de informação à família, suportado pelo Regulamento de Competências Específicas do EEESIP da OE (2018). Para aprofundar o conhecimento relativamente a esta temática, foi elaborada uma reflexão acerca da importância do enfermeiro de família com base numa experiência em contexto de visita domiciliária mencionada no Apêndice IX. A VD foi um momento de importante articulação com a colega do internamento de pediatria. Esta articulação revela-se importante na partilha de informação entre os diversos setores dos cuidados, promovendo um acompanhamento e seguimento mais personalizado e holístico. Esta visão holística permite ao enfermeiro adequar a sua prestação de cuidados às necessidades da criança, jovem e família, humanizando desta forma o Cuidar (Watson, 2002). A articulação entre os diferentes níveis de cuidados garante assim a continuidade dos cuidados.

As CVSIP realizadas constituíram momentos promotores de competências parentais, através do envolvimento dos pais no cuidar da criança e jovem e na adaptação de cada família à fase de desenvolvimento da mesma. Possibilitaram ainda a avaliação global da criança e família e ajudaram na deteção precoce, sinalização e supervisão de situações de risco, indo de encontro às competências **1 – Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde e 3 – Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem** (OE, 2018, p.19193 e 19194) A consulta de enfermagem representa assim, uma oportunidade para orientar e ajudar os pais a compreenderem melhor o desenvolvimento do seu filho, esclarecendo dúvidas e preparando-os de uma forma antecipada para os desafios característicos de cada idade, promovendo desta forma o *empowerment* e as competências individuais de cada elemento no seio familiar. O conceito de *empowerment* em saúde é definido como um processo através do qual as pessoas adquirem conhecimentos e competências, que proporcionam um acréscimo de poder e controlo, elucidado através da sua participação e tomada de decisão nos cuidados prestados (OE, 2015b).

Durante a realização da consulta de enfermagem, esteve sempre presente a preocupação em desenvolver uma relação de proximidade com a criança, jovem e família, através da utilização de uma **linguagem acessível e culturalmente aceite** (OE, 2018, p.19194), assim como o recurso à brincadeira e atividades lúdicas **adequadas à idade e desenvolvimento da criança, promovendo assim o seu crescimento e desenvolvimento infantil** (OE, 2018, p.19194). Estes procedimentos representaram uma estratégia facilitadora para o estabelecimento de uma relação de proximidade e terapêutica, não só com a criança, mas com a sua família, **garantindo um ambiente terapêutico e seguro** (OE, 2019, p.4747) No momento da consulta e indo ao encontro do preconizado no Guia Orientador de Boa Prática de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2010), o enfermeiro tem um papel decisivo na educação e aconselhamento dos pais. Assim, procurei que os pais encontrassem naquele momento uma oportunidade para questionar, exprimir sentimentos e esclarecer dúvidas, essenciais ao desempenho do seu papel parental de forma mais satisfatória e conforme preconizado no PNSIJ, quando

refere que os profissionais “deverão propiciar aos pais um à-vontade suficiente para se exprimirem sem receio e veicularem as suas dúvidas” (DGS, 2013).

Em parceria com o EEESIP orientador foram identificadas as necessidades e otimizadas as potencialidades de desenvolvimento da criança e da família, através da disponibilização de orientações e ensinios individualizados de acordo com a singularidade de cada família. O PNSIJ destaca a importância de se considerar as preocupações dos pais, uma vez que eles representam as pessoas que mais acompanham a criança, num meio onde a mesma se expressa melhor (DGS, 2013). Neste sentido, o planeamento das consultas iniciou-se na grande maioria das vezes, e após uma breve observação do estado geral da criança, com a escuta ativa e valorização dos receios e dúvidas expressas pelos pais. Facilitando assim o desenvolvimento da competência **“facilita a comunicação expressiva de emoções”** (OE, 2018, p.19194).

A calendarização das consultas de enfermagem de saúde infantil para as idades chave é realizada juntamente com o esquema cronológico preconizado pelo PNV, sempre que possível, o que exige uma grande organização e coordenação entre o EEESIP e os enfermeiros que prestam cuidados no âmbito da vacinação. Deste modo, torna-se possível a redução do número de deslocações da criança e família ao centro de saúde, tal como recomendado no PNSIJ (DGS, 2013). Durante as consultas, foram desenvolvidas intervenções que possibilitaram a avaliação do desenvolvimento infantil com recurso à Escala de Avaliação de Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada, tal como recomendado no PNSIJ (DGS, 2013). Este instrumento de avaliação e de aplicação rápida, constitui um método preciso e fiável de avaliação do desenvolvimento infantil, contribuindo tanto para a vigilância da saúde infantil como para motivar e encorajar os pais, e pessoas significativas ou educadores, que convivem e observam a criança no seu contexto natural, a levantarem questões e a participarem na promoção do desenvolvimento da criança/jovem. Desta forma foi facilitado o desenvolvimento das competências **“demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento; avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem; e avalia o desenvolvimento da parentalidade”** (OE,2018, p.19194). Esteve sempre presente a preocupação em explicar aos pais, as intervenções realizadas salvaguardando sempre que o desenvolvimento infantil, muitas vezes processa-se

de uma forma descontínua (DGS, 2013), o que significa que nem todas as crianças alcançam o mesmo estágio de desenvolvimento na mesma idade. Constatei que este esclarecimento contribuiu em muito para diminuir a ansiedade e preocupação dos pais quando alguma área do desenvolvimento infantil não era totalmente alcançada.

A literatura refere que o ato de vacinar causa nas crianças ansiedade, dor e medo, antes e durante a sua realização, que se manifestam por comportamentos como chorar, gritar ou resistir verbalmente e fisicamente de forma intensa e prolongada (Faria, 2012). Para lidar com estes sentimentos, os enfermeiros necessitam de estar providos de ferramentas e estratégias que tornem os cuidados prestados o menos traumáticos possível. É verdade que não podemos evitar o desconforto sentido durante o procedimento, mas é essencial que este momento seja o menos doloroso para a criança e jovem, podendo o enfermeiro recorrer a estratégias que ajudem a ultrapassar este desconforto e aliviar a dor. Nesse âmbito foi realizada a reflexão crítica descrita no Apêndice VI. Tive oportunidade de imunizar crianças desde os 2 meses à idade escolar, em que a técnica da distração foi a mais utilizada, com o recurso a livros, jogos e música, com intenção de distrair a criança da dor, e, ao mesmo tempo, promover a participação dos pais nos cuidados e a sua interação com a criança. Também a explicação prévia do procedimento e as sensações que a criança poderia vivenciar, se revelou essencial na forma de minimizar a ansiedade e o impacto do procedimento doloroso. Já no lactente, foi utilizada maioritariamente a contenção pela mãe/pai, colo ou método canguru, sucção não nutritiva com o uso da chucha, aleitamento materno, movimentos harmoniosos e tom de voz suave. Importa referir que a experiência de dor aguda associada à vacinação, pode influenciar a forma como as crianças sentem e vivenciam a dor em procedimentos futuros (Shaw & Lamdin, 2011). Aplicou-se desta forma a competência **“faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas”**, valorizando e promovendo medidas não farmacológicas para o alívio da dor e de conforto e bem-estar (OE, 2018, p.19193).

De acordo com o referido anteriormente, e face à importância do brincar, como promotor da saúde mental da criança, elaborou-se um cartaz informativo para os pais, “Brincar...a sua importância na saúde mental” (Apêndice VII) com o objetivo

de os sensibilizar para a temática complementando as informações dadas sobre esta temática nas consultas de saúde infantil, disponibilizando aos pais/cuidadores, informações **baseadas na evidência científica** disponível (OE, 2019, p. 4749), e que permitem prevenir problemas relacionados com a saúde mental nos primeiros anos de vida (DGS, 2013).

Outra atividade desenvolvida foi a criação de um folheto sobre Oxigenoterapia no Domicílio (Apêndice VIII), com o objetivo de otimizar as práticas de enfermagem no relacionamento com a criança/jovem e família, **visando a garantia da qualidade dos cuidados** (OE, 2019, p. 4748), uma vez que a utilização do oxigénio no domicílio é uma prática cada vez mais frequente em pediatria, reduzindo o tempo de internamento nos hospitais (Adde et al, 2013). A realização desta atividade procurou ser um meio de transmissão de informação relevante e fundamental, bem como promotor da qualidade dos cuidados antecipatórios realizados pelos enfermeiros.

Durante o contexto tive a oportunidade de realizar consultas a adolescentes, em que todos vieram acompanhados pelas mães, tornando-se mais difícil agilizar uma comunicação eficaz, devido às barreiras sentidas, como falta de privacidade para abordar alguns temas. Pessoalmente, senti a necessidade de proporcionar mais privacidade aos adolescentes, para que pudessem ter uma participação mais ativa na consulta, a fim de expressarem as suas dúvidas, ansiedades e receios sobre vários temas, como por exemplo: sexualidade, álcool, tabaco e consumo de substâncias. Confesso que senti algum constrangimento e desconforto, uma vez que algumas temáticas poderiam ser tabu naquela família, o que não era fácil de desvendar num contacto isolado, sem existir um conhecimento profundo do contexto e dinâmica familiar e uma relação de confiança. Desta forma, as poucas consultas com adolescentes em que pude participar foram curtas e pouco produtivas. Basearam-se essencialmente na avaliação do crescimento e em algumas questões relacionadas com a aprendizagem escolar, relacionamento com os colegas, alimentação e possíveis consumos, embora a honestidade neste último aspeto fosse questionável devido à presença dos pais.

A CVSIJ centra-se na avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança e jovem, no seu registo em sistema informático (SClinico) e no Boletim de Saúde

Infantil e Juvenil, na promoção de comportamentos saudáveis, no apoio ao desenvolvimento de competências parentais e na deteção precoce de alterações, sendo imprescindível o fornecimento de informação antecipatória sobre as estratégias promotoras do desenvolvimento infantil em cada etapa do ciclo de vida. Considero que foi um desafio prestar cuidados de enfermagem à criança, jovem e família em contexto de CSP, contudo, apesar da minha experiência profissional nessa área ser muito reduzida, esta dificuldade tornou-se uma fonte de motivação para uma maior aprendizagem e para o desenvolvimento de competências como futura EEESIP, relativamente ao processo de prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e jovem, no sentido da maximização da sua saúde (OE, 2018, p. 19194).

Realizar o estágio em CSP permitiu-me ter uma visão mais abrangente da realidade dos cuidados de enfermagem especializados na comunidade. Com as atividades desenvolvidas consegui aprofundar o conhecimento e aprimorar a prática de cuidados, recorrendo à análise da evidência científica e refletindo sobre a prática desenvolvida de forma a consolidar o conhecimento mediante a articulação entre teoria e prática.

CONCLUSÃO

O presente relatório representa o culminar de uma importante experiência formativa, que proporcionou o meu gradual crescimento e desenvolvimento profissional como enfermeira e indissociavelmente, como pessoa. A prática reflexiva promovida ao longo dos contextos de estágio, fundamentada com conhecimentos científicos, facilitou a aquisição de competências inerentes à prática especializada e assumiu um papel essencial na construção da minha identidade profissional, enquanto futura especialista. Este percurso proporcionou-me um crescimento contínuo e uma tomada de decisão fundamentada sobre os cuidados a prestar à criança e ao jovem, na maximização da sua saúde e em resposta às necessidades do seu ciclo de vida. Pensar “sobre a prática” e “na prática”, foi uma preocupação constante num percurso de requalificação da minha aprendizagem e de melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

O percurso realizado reforçou a convicção de que a Comunicação de Más Notícias em Pediatria constitui um verdadeiro desafio na colaboração e organização entre os vários intervenientes e ser transmitida de uma forma eficaz é fundamental para que as crianças/jovens e famílias tenham um acompanhamento digno, sem que se sintam abandonadas, perdidas e submersas na gestão da notícia e emoções que daí advém. Assim, pude constatar que o enfermeiro tem um papel-chave no apoio, esclarecimento e suporte à criança/jovem e família. As técnicas comunicacionais, especificamente no âmbito da Comunicação de Más Notícias, podem ser aprendidas, sendo necessário associar a formação, o treino e a experiência para desenvolver competências nesta área. O facto de nem sempre se conseguir planejar estes momentos faz com que seja essencial que o enfermeiro desenvolva estratégias de comunicação que possibilitem uma prática de cuidados de excelência.

Vivendo em plena pandemia por SARS-CoV-2, não posso deixar de mencionar que o desafio se tornou ainda mais complexo e exigente, sobretudo pela necessidade diária de adaptação às mudanças nas unidades, o que por vezes, me causava alguma ansiedade. No entanto, essa capacidade de adaptação permitiu que as dificuldades se traduzissem em confiança, motivação e segurança. Considero que o percurso desenvolvido foi muito positivo, cada dificuldade, cada limitação, cada

esforço proporcionaram-me a oportunidade de desenvolvimento e gradual progressão. Sinto que evolui ao nível das Competências Comuns e Específicas de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica que permitem orgulhar-me do percurso realizado.

Ter competência para um bom desempenho na prática implica uma atualização constante ao longo da vida do enfermeiro, pois a formação inicial não é suficiente para os saberes ao longo da vida. Considero fundamental a pesquisa da evidência científica como fundamentação da prática e, desta forma, poder ter um desempenho profissional mais eficaz. Importa, no entanto, referir que a necessidade de maior desenvolvimento profissional é pessoal e está dependente da consciência de cada um, acerca das suas próprias necessidades.

Com a aquisição de conhecimentos e competências inerente ao percurso como EEESIP, a sua partilha no seio da equipa de enfermagem do Internamento de Pediatria onde exerço funções, assume-se agora, uma responsabilidade e compromisso acrescido na melhoria contínua dos cuidados de enfermagem, formação em serviço e da cultura organizacional. Pretendo incentivar a equipa multidisciplinar à formação da temática estudada, tão crucial no cuidar pediátrico.

Em suma, concluo que todos os contributos adquiridos neste percurso de desenvolvimento de competências comuns e específicas, assim como as competências de mestre, irão perpetuar-se na minha prática profissional diária, pois do percurso desenvolvido, guarda-se uma base sólida para o futuro e a importância da sustentação da prática na evidência mais recente. Destaca-se a realização da revisão *scoping* intitulada: “Comunicação de Más Notícias em Pediatria, a Intervenção do Enfermeiro Especialista: Revisão *Scoping*” e o poster apresentado nas 1ª Jornadas de Enfermagem – Sustentabilidade e Inovação em Enfermagem na Escola Superior de Saúde Egas Moniz.

Considero, portanto, estar num bom caminho para alcançar o conhecimento e prestação de cuidados de nível avançado, com segurança e competências de EEESIP.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdelmuktader, A., & Elhamed, K. (2012). *Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire*. *BMC Medical Ethics*, 13(14), 1-5.
- Abebe et al. (2014). *The implementation of nursing process and associated factors among nurses working in Debremarkos and Finoteselam Hospitals, Northwest Ethiopia*. *Journal of Nursing Care*, 2014 (2014), pp. 4-7
- Adde, F., Alvarez, A., Barbisan, B., & Guimarães, B. (2013). *Recommendations for long-term home oxygen therapy in children and adolescents*. *Jornal de Pediatria*, 89(1), 6–17. Disponível em <https://www.scielo.br/j/jped/a/kb6DT4MS4B8Rz9dqvTRL9Bs/?format=pdf>
- Aiken, L.; Sloane, D.; Bruyneel, L.; Van den Heede, K.; Sermeus, W. (2013). *Nurses' reports of working conditions and hospital quality of care in 12 countries in Europe*. *International Journal of Nursing Studies*, 50, 143-153.
- Aein, F., & Delaram, M. (2014). *Giving Bad News: A Qualitative Research Exploration*. *Iran Red Crescent Med J.*, 16(6), e8197.
- Afonso, S., & Minayo, M. (2017). *Relações entre oncohematopediatras, mães e crianças na comunicação de notícias difíceis*. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(1), 53-62.
- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios familiares, uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). *The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care*. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16, 230–244.
- Almeida, D.; Araujo, M.; Loreto, R. (2020) *Avaliação da aplicabilidade do protocolo SPIKES na comunicação de más notícias pelo profissional de enfermagem*. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Escola de Ciências Sociais e da Saúde. Disponível em: [Comunicação de más notícias .pdf \(pucgoias.edu.br\)](#)

- American Psychiatric Association [APA] (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM V - 5ª Edição*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Anderson, B. (2019). *Reflecting on the communication process in health care. Part 1: clinical practice-breaking bad news*. British Journal of Nursing. Jul 11;28(13):858-863. doi: 10.12968/bjon.2019.28.13.858. PMID: 31303035.
- Araújo, J., & Leitão, E. (2012). *A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa*. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, 11(2). <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8943>
- Araújo, M., & Silva, M. (2012). *O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos*. Texto & Contexto - Enfermagem, 21(1), 121-129. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000100014>
- Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBI Manual for Evidence Synthesis*. JBI, 2020. Available from <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>
- Baile, W., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. & Kudelka, A. (2000). *SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer*. The Oncologist, 5, 302-311.
- Barbosa, A. (2010). *Processo de Luto*. In A. Barbosa, & I. G. Neto, Manual de Cuidados Paliativos (2ª ed., pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentalista* (2ª ed). Climepsi.
- Basto, M. (2009). *Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina: Proposta de um percurso*. Pensar Enfermagem, 13 (2), 11-18.
- Batalha, L. (2010). *Dor em Pediatria. Compreender para Mudar*. Lisboa: Lidel.
- Bateson, G. (1987). *Natureza e espírito*. Lisboa: D. Quixote.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. (Edição Comemorativa). Quarteto Editora.

- Birkeland, A-L., Dahlgren, L., Hagglof, B., & Rydberg, A. (2011). *Breaking bad news: an interview study of paediatric cardiologists*. *Cardiology in the Young*, 21, 286–291.
- Blake, F. G. (1954). *The child, his parents, and the nurse*. J.B. Lippincott.
- Borges, M., Freitas, G., & Gurgel, W. (2012). *A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde*. *Revista Tempus Actas da Saúde Coletiva*, 6(3). Disponível em A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde | Tempus – Actas de Saúde Coletiva (unb.br)
- Borges, M., & Junior, R. (2014). *Comunicação na Transição para os Cuidados Paliativos: Artigo de Revisão*. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 38(2), 275-282.
- Bowden, V.; Greenberg, C. (2005) *Procedimentos de Enfermagem Pediátrica*. Rio de Janeiro. Guanabara. Koogan.
- Braga G, Silveira E, Coimbra V, Porto A. (2011) *Promoção em saúde mental: a enfermagem criando e intervindo com histórias infantis*. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 32(1):121-8
- Brown, T. (2014). *Especificidades nas intervenções de enfermagem em pediatria*. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds). *WONG, Enfermagem da criança e do adolescente*. (9ª ed.) vol. II, cap.27. pp.1061-1118. Loures: Lusociência.
- Brouwer, M., Maeckelberghe, E., van der Heide, A., Hein, I., & Verhagen, E. (2021). *Breaking bad news: what parents would like you to know*. *Arch Dis Child.*, 106, 276–281.
- Buckman, R. (1992). *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Johns Hopkins University Press.
- Bustamante, V.; Oliveira, R. (2018) *O brincar de crianças e suas famílias como alternativa de cuidado à saúde mental infantil*. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 24, n. 3, p. 726-743
- Butler, A., Copnell, B. & Willetts, G. (2013). *Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature*. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2086–2100. DOI: 10.1111/jocn.12498.
- Cabete, D. (2012). *Autonomia e empoderamento das pessoas idosas hospitalizadas*. Saarbrücken, Alemanha: Lambert Academic Publishing.

- Caetano J., & Rasquilha L. (2007). *Gestão e planeamento da comunicação*. Quimera Editores.
- Caldeira, E. (2018). *Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família: A Parceria de Cuidados em Enfermagem* (Dissertação de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria). ESEL, Lisboa, Portugal.
- Campbell, L. M. & Amin, N. (2013). *Dilemmas of telling bad news: Paediatric palliative care providers' experiences in rural KwaZulu-Natal*, South Africa. *South African Journal of Child Health*, 7(3), 113–. doi:10.7196/sajch.590
- Campos, A. (2016). *Algumas estratégias de comunicação*. *Jornal O Público*. Disponível em <https://www.publico.pt/2016/11/06/sociedade/noticia/algumas-estrategias-1750122>
- Cardoso, A. (2009). *A comunicação na transição para cuidados paliativos: Um estudo exploratório da realidade portuguesa* (Dissertação de Mestrado em Bioética). FMUP, Porto, Portugal.
- Carneiro, E.; Souza, A.; Pina, J.; Rumor, P.; Gevaerd, T.; Cicéron, M. (2018) *Healthcare team approach in mental health grievances of hospitalized children and adolescents*. *Rev Soc Bras Enf Ped.*;18(1):7-14. Disponível em: [Healthcare team approach in mental health grievances of hospitalized children and adolescents - Revista Sobep](#)
- Carrapa A. (2010). *Comunicar más notícias em pediatria*. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Medicina, Universidade do Porto.
- Carta de Ottawa. Primeira Conferência Internacional sobre promoção da saúde; novembro de 1986; Ottawa;
- Código Deontológico do Enfermeiro. (2015). Inserido no Estatuto da OE republicado como anexo pela Lei n.º 156/2015 de 16 de Setembro. Ordem dos Enfermeiros.
- Comparcini, D., Simonetti, V., Tomietto, M., Leino-Kilpi, H., Pelander, T. & Cicolini, G. (2018). *Children's Perceptions About the Quality of Pediatric Nursing Care: A Large Multicenter Cross-Sectional Study*. *Journal of Nursing Scholarship*, 1–9.
- Cordeiro, M.; Menoita, E. (2012) *Manual de boas práticas na reabilitação respiratória. Conceitos, princípios e técnicas*. Loures. Lusociência

- Costa, A. (2014). *Comunicação de más notícias no cuidado de enfermagem* (Dissertação de Mestrado em Enfermagem, com Especialização em Enfermagem Médico Cirúrgica). Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica, Lisboa, Portugal.
- Costa, D. et al (2016) *O brincar na assistência de enfermagem à criança - revisão integrativa*. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. v.16, n.1, p 36-43
- Costa, M., & Calado, G. (2019). *O Ambiente terapêutico e o desenvolvimento do recém-nascido prematuro*. Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento, 5(3), 1934 – 1951.
- Couitchéré, L., Coze, C., Cissé, L., André, N., Nigué, L. & Aholi, J.-M. (2019). *Analysis of diagnosis announcements in Abidjan pediatric oncology unit 2 years after introduction of the African Pediatric Cancer Announcement Guideline*. Archives de Pédiatrie, 26, 352–357.
- Council of Europe (2008). *Parenting in contemporary Europe: a positive approach*. Strasbourg: Council of Europe Publishing.
- Coyne, I., & Kirwan, L. (2012). *Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life*. Journal of Child Health Care, 16, 293–304.
- Coyne, I., Amorya, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). *Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences*. European Journal of Oncology Nursing, 18, 273–280.
- Cunha, R. (2018). *A comunicação de más notícias numa unidade de cuidados continuados integrados* (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos). Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, Viana do Castelo, Portugal.
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). *Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit*. Death Studies, 43(5), 333-342. Disponível em <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>

- Declaração de Alma-Ata. *Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde*; 6-12 de setembro 1978; Alma-Ata; USSR.
- Dias, M. O. (2011). *Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica – o processo de comunicação no sistema familiar*. *Gestão E Desenvolvimento*, (19), 139-156. <https://doi.org/10.7559/gestaoedesenvolvimento.2011.140>
- Direção-Geral da Saúde [DGS] (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Norma n.º 010/2013 de 31/05/2013. Disponível em <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Direção-Geral da Saúde [DGS] (2015). *Sistemas de Triagem dos serviços de Urgência e Referência Interna Imediata*. Circular Normativa N.º 002/2018.
- Direção-Geral da Saúde [DGS]. Norma N.º 018/2011, de 28/09/2011; Atualização a 11/09/2015 *Cuidados Respiratórios domiciliários: Prescrição de Oxigenoterapia*
- Direção Geral da Saúde [DGS] (2019). *Norma DGS n. 003/2019 de 23 abril 2019 - Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos*. Lisboa, Portugal: Ministério da Saúde.
- DR (2008). *Diário da República* n.º 38/2008, Série I de 2008-02-22.
- DR (2015). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar*. Regulamento n.º 367/2015. *Diário da República*, II Série (N.º124 de 29-06-2015) 17384-17391.
- DR (2014). *Diário da República* n.º 149/2014, Série I de 2014-08-05
- Dudley, N., Ackerman, A., Brown, K. M., & Snow, S. K. (2015). *Patient- and Family-Centered Care of Children in the Emergency Department*. *PEDIATRICS*, 135(1), e255-e272. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-3424>.
- Dutra, J.; Carvalho, N.; Saraiva, T. (2020) *Os efeitos da pandemia de covid-19 na saúde mental das crianças*. *Pedagogia em Ação*, Belo Horizonte, v.13, n. 1
- Erikson, E. (1968). *Identify: Youth in Crisis*. New York: Norton.
- Faria, H. (2012). *Interação e perfis de comportamentos das crianças, pais e enfermeiros durante a vacinação pediátrica* (Tese de doutoramento). Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal. <https://core.ac.uk/download/pdf/12426993.pdf>

- Ferreira, L.; Oliveira, J.; Gonçalves, R.; Elias, T.; Medeiros, S.; Mororó, D. (2019) *Cuidar de enfermagem às famílias de crianças e adolescentes hospitalizados*. Revista Enfermagem UFPE on line., Recife, 13(1):23-31. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a237672p23-31-2019>
- Ferreira, M., & Alves, P. (2019). *Transmissão e Gestão de Más Notícias à Pessoa com Doença Oncológica e Família*. Onco.News, 6-14. <https://doi.org/10.31877/on.2019.38.01>
- Figueiredo, Â.; Maria; Sequeira, C.; Santos, M.; Carneiro, C. (2015) *Vivências dos adolescentes durante a hospitalização num serviço de pediatria*. Revista de Enfermagem, vol. IV, núm. 6, pp. 105-114 Disponível em: [Vivências dos adolescentes durante a hospitalização num serviço de pediatria \(redalyc.org\)](http://redalyc.org)
- Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de Família: um contexto do cuidar*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Disponível em: [Microsoft Word - tese clemente \(up.pt\)](http://www.up.pt)
- Figueiredo, M. & Martins, M. (2010). *Avaliação familiar: do modelo de Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem*. Cienc Cuid Saude.9(3):552-559. Disponível em: [Vista do Avaliação familiar: do Modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem - doi: 10.4025/cienccuidsaude.v9i3.12559 \(uem.br\)](http://www.uem.br)
- Foster, K., Young, A., Mitchell, R., Van, C., & Curtis, K. (2017). *Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: A qualitative investigation*. Injury, 48(1), 114–120. <http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2016.09.034>.
- França, J., Costa, S., Lopes, M., Nobrega, M. & França, I. (2013). *The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory*. Revista Latino-Americana Enfermagem, 21(3), 780-6.
- Gibbs, G. (2013). *Learning by Doing*. Oxford Center of Staff and Learning Development.
- Gill, F. J., Pascoe, E., Monterosso, L., Young, J., Burr, C., Tanner, A., & Shields, L. (2014). *Parent and staff perceptions of family-centered care in two Australian children's hospitals*. European Journal for Person Centered Healthcare, 1, 317–325. <http://dx.doi.org/10.5750/ejpch.v1i2.665>.

- Gonçalves, S.; Forte, I.; Setino, J.; Cury, P.; Salomão Jr, J. & Miyazaki, M. (2015). *Comunicação de más notícias em pediatria: a perspectiva do profissional*. *Arquivos De Ciências Da Saúde*, 22(3), 74-78. doi:10.17696/2318-3691.22.3.2015.56
- Grinstead, R.; Ghouayel, M.; Sharma, A. (2020) *Effective Communication of na Adverse Outcome After a Procedure*. *Journal of Radiology Nursing*. Elsevier. 39 (207-209). Doi:http://doi.org/10.1016/j.jradnu.2020.01.005
- Grupo Português de Triagem. (2015). *Descrição do Grupo Português de Triagem de Prioridades na Urgência*. Disponível em <http://www.grupoportuguestriagem.pt/jm/index.php/component/content/article/9-diversos/101-intro>
- Harmon, M.M., & Thompson, C. (2015). *Clinical reasoning in pre-licensure nursing students*. *Teaching and Learning in Nursing*, 10(2), 63-70. <http://dx.doi.org/10.1016/j.teln.2014.12.001>
- Harrison, T. M. (2010). *Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science*. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335–343.
- Havermans, T.; Tack, J.; Vertommen, A.; Proesmans, M.; Boeck, K. (2015) *Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood*. *Journal of Cystic Fibrosis*. Volume 14, Issue 4. 540-546. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2014.12.005>.
- Haylett, W. J.& Tilley, D. S. (2021). *The Phenomenon of Bereaved Parenting: An Integrative Review of Literature*. *Omega*, 82(3), 424-445. <https://doi.org/10.1177/0030222818819350>
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital*. Lusociência.
- Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (Eds.) (2014). *Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., Vol. II). Lusociência.
- Hockenberry, M. (2014). *A influência da família na promoção da saúde da criança*. In M. Hockenberry, & D. Wilson (Eds.), *Wong, Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. I, pp. 49-71). Lusociência.
- Hsiao, P. R., Redley, B., Hsiao, Y.C., Lin, C.C., Han, C.Y., & (2017). Family needs of critically ill patients in the emergency department. *International Emergency Nursing*, 30, 3-8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ienj.2016.05.002>.

- Iglesias, S. et al (2018) *É possível comunicar notícias difíceis sem iatrogenia?* Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Sociedade Brasileira de Pediatria. Nº2. Disponível em: [20291d-DocCient - É possível comunicar notícias sem iatrogenia.indd \(sbp.com.br\)](#)
- Infarmed (2019) Folheto informativo: informação para o utilizador. Oxigénio medicinal Air Liquid Medicinal 100%
- Infarmed (2019) Folheto informativo: informação para o utilizador. Oxigénio medicinal Gasoso GASIN 100 %
- Institute for Patient and Family Centered Care (2017). *Advancing the practice of patient and family centered care in hospitals*. Bethesda: IPFCC.
- Instituto de Apoio à Criança [IAC]. (1998) *Carta da criança hospitalizada. Humanização dos serviços de atendimento à criança*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- Jalmsell, L., Lovgren, M., Kreicbergs, U., Henter, J.-I., & Frost, B.-M. (2016). *Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope*. *Acta Paediatrica*, 105, 1094–1099.
- Johnson, E., Hamilton, M., Watson, S., Claxton, R., Barnett, B., Thompson, A., & Arnold, R. (2017). *An Intensive, Simulation-Based Communication Course for Pediatric Critical Care Medicine Fellows*. *Pediatric Critical Care Medicine*, 18(8), e348-e355.
- Júnior, A. C.; Azevêdo, A. S., & Crepaldi, M. A. (2017). *Comunicação entre equipe de saúde, família, criança em unidade de queimados*. *Psicologia Em Estudo*, 22(4), 623-634. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i4.35849>
- King, G.; Desmarais, C.; Lindsay, S.; Piérart, G.; Tétréault, S. (2015). *The roles of effective communication and client engagement in delivering culturally sensitive care to immigrant parents of children with disabilities*. *Disability and Rehabilitation*, 37(15), 1372–1381. doi:10.3109/09638288.2014.972580
- Koch, L., Rosa, B., & Bedin, C. (2017). *Más notícias: significados atribuídos na prática assistencial neonatal/pediátrica*. *Revista Bioética*, 25(3), 577-584 Disponível em https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198380422017000300577&script=sci_abstract&tlng=pt

- Kukora, S., Batell, B., Umoren, R., Gray, M., Ravi, N., Thompson, C., & Zikmund-Fisher, B. (2020). *Hilariously Bad News: Medical Improv as a Novel Approach to Teach Communication Skills for Bad News Disclosure*. *Academic Pediatrics*, 20(6), 879-881.
- Kumata, C. S.; Borges, A. A.; & Dupas, G. (2016). *Comunicação de más notícias à família da criança hospitalizada/ Communicating bad news to family of hospitalized child*. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 14(4), 1411 - 1418. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v14i4.25894>
- Lee, M.-C., Chen, Y.-C., Chen, C.-H., Lu, F., Hsiao, C.-C., & Peng, N.-H. (2014). *Comparison of the Educational Needs of Neonatologists and Neonatal Nurses*. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 1-8.
- Lei nº 15/2014 de 21 de março. *Diário da República* n.º 57/2004, 1ª Série. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.
- Lei 156/2015. (16 de Setembro de 2015). *Diário da República*
- Lévy, P. (2010). *Cibercultura*. Editora 34.
- Lima, K.; Maia, A.; Nascimento, I. (2019) *Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria*. *Revista Bioética*. 27(4): 719-727 Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422019274355>
- Linhares, M. B. M., Doca, F. N. P., Cassiano, R. G., Martinez, F. E., Carlotti, A. C., Funayama, C. A., et al. (2010). *Pain assessment in inpatient children of a developing country: The first step to apply ChildKind program*. Trabalho aceite para apresentação no 13º World Congress of Pain, Montreal, Canadá.
- Lino, C., Augusto, K., Oliveira, R., Feitosa, L., & Caprara, A. (2011). *Uso do Protocolo Spikes no Ensino de Habilidades em Transmissão de Más Notícias*. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 35(1), 52-57.
- Macdonell, K.; Omlin, D.; Pytlik, K.; Pezzullo, S. Bracht, M.; Diambomba, Y. (2015). *An Effective Communication Initiative: Using parents' experiences to improve the delivery of difficult news in the NICU*. *Journal of Neonatal Nursing*, 21(4), 142–149. doi:10.1016/j.jnn.2015.01.002
- Marçola, L., Zoboli, I., Polastrini, R., Tiziana, V., & Barbosa, M. (2020). *Comunicação de Más Notícias em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: A avaliação feita pelos Pais*. *Revista Paulista Pediátrica*. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103

- Moniz, J. M.A. (2003). *A Enfermagem e a Pessoa Idosa*. Loures. Lusociência.
- Monroe, R. (2014). *Promoção da saúde da criança em idade pré-escolar e da família*. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds). WONG, *Enfermagem da criança e do adolescente*. (9ª ed.) vol. I, cap.15. pp.622-644. Loures: Lusociência.
- Montgomery, K., Sawin, K., & Hendricks-Ferguson, V. (2016). *Communication During Palliative Care and End of Life. Perceptions of Experienced Pediatric Oncology Nurses*. *Cancer Nursing*, 1-11.
- Moore, L., & Kirk, S. (2010). *A literature review of children's and young people's participation in decisions relating to health care*. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2215–2225.
- Mostafavian, Z.; Shaye, Z.; Farajpour, A. (2018) *Mothers' preferences toward breaking bad news about their children cancer*. *Journal of Family Medicine and Primary Care*. 7. 596-600. Doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_342_17
- Munhoz, A. et al (2011) *Long-term home oxygen therapy in children and adolescents: analysis of clinical use and costs of a home care program*. *J Pediatr (Rio J)*; 87(1):13-18.
- Narayanan, V., Bista, B., & Koshy, C. (2010). *'BREAKS' Protocol for Breaking Bad News*. *Indian Journal of Palliative Care*, 16(2), 61-65.
- Nelson, M., Kelly, D., McAndrew, R., & Smith, P. (2017). *'Just gripping my heart and squeezing': Naming and explaining the emotional experience of receiving bad news in the paediatric oncology setting*. *Patient Education and Counseling*, 100(9), 1751-1757.
- Newman, A. R. (2016). *Nurses' Perceptions of Diagnosis and Prognosis-Related Communication*. *Cancer Nursing*, 39(5), E48- E60. <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000000365>.
- Oliveira, L. et al (2014) *Oxigenoterapia domiciliar de longa duração na criança: evidências e questões em aberto*. *Acta Medica Portuguesa*. Nov-Dec; 27 (6); 717-725
- Oliveira, V.; Perrone, P. (2018) *O brincar como sustentáculo da saúde mental da criança*. *Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente*, 9:1
- Organização Mundial de Saúde [OMS]. (1990). *A call for action: Promoting health in developing countries*. OMS.

- Organização Mundial de Saúde [OMS]. (2002). *Saúde 21 – Uma Introdução ao Enquadramento Político da Saúde para todos na Região Europeia da OMS*. Loures: Lusociência
- Ordem dos Enfermeiros [OE] (2002). *Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem*. Disponível em <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros [OE] (2015a). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar*. Regulamento n.º 367/2015. Diário da República, II Série (N.º 124 de 29-06-2015), 17384-17391.
- Ordem dos Enfermeiros [OE] (2018). Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho. *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Assembleia da República. Diário da República n.º 133/2015, Série II de 12 de julho de 2018. Disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>
- Ordem dos Enfermeiros [OE] (2015b). Regulamento n.º 190/2015 de 6 de fevereiro. *Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Assembleia da República. Diário da República n.º 79/2015, Série II de 23 de abril de 2015. Disponível em <https://dre.pt/home//dre/67058782/details/5/maximized?serie=II&drelid=67059992>
- Ordem dos Enfermeiros [OE] (2019). Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro. *Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Assembleia da República. *Diário da República* n.º 26/2019, Série II de 2019-02-06. Disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Orioles, A., Miller, V., Kersun, L., Ingram, M., & Morrison, W. (2013). “*To Be a Phenomenal Doctor You Have To Be the Whole Package*”: Physicians’ Interpersonal Behaviors during Difficult Conversations in Pediatrics. *Journal of Palliative Medicine*, 16(8), 929-933.
- Pepin, J., Kérouac, S., & Ducharme, F. (2017). *La Pensée Infirmière*. (4^aed). Chenélière Education.
- Peters MDJ, Godfrey C, Mclnerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBIManual for Evidence Synthesis*, JBI, 2020. Available

from <https://synthesismanual.jbi.global>. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>.

- Phaneuf, M., Salgueiro, N., Salgueiro, R. P., E de Carvalho Coutinho, E. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures. Lusociência.
- Pirie, A. (2012). *Pediatric Palliative Care Communication. Resources for the Clinical Nurse Specialist*. *Clinical Nurse Specialist*, 212-215.
- Queirós, P.; Fonseca, E.; Mariz, M.; Chaves, M.; Cantarino, S. (2016). *Significados atribuídos ao conceito de cuida*. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV* (10), 85-94.
- Rabow, M., & McPhee, S. (1999). *Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer*. *Western Journal of Medicine*, 171(4). 260–263.
- Rachwal, C. et al (2018) *Navigating communication challenges in clinical practise: a new approach to team education*. *Critical Care Nurse*. Vol 38. Nº6. Doi: <https://doi.org/10.4037/ccn2018748>
- Reed, S., Kassis, K., Nagel, R., Verbeck, N., Mahan, J., & Shell, R. (2015). *Breaking bad news is a teachable skill in pediatric residents: A feasibility study of an educational intervention*. *Patient Education and Counseling*, 98, 748–752.
- Redley, B., Levasseur, S. A., Peters, G., & Bethune, E. (2003). *Familie's needs in emergency departments: instrument development*. *Journal of Advanced Nursing*, 43(6), 606–615. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02759.x>.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família – perspectiva sistémica*. Edições Enfrentamento.
- Rosseló, M., Iglesia, B., Paz-Lourido, B., & Verger, S. (2015). *Needs of psychopedagogical training for the care of children with chronic disease: perceptions of hospital nursing*. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 49(1), 37-43.
- Sakamoto, C. (2008) *O brincar da criança - criatividade e saúde* Boletim Academia Paulista de Psicologia, vol. XXVIII, núm. 2, julho-dezembro, 2008, pp. 267-277 Academia Paulista de Psicologia
- Salgado, H. de O.; Andreucci, C.B.; Gomes, A.C, & Souza, J.P. (2021). *The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in the*

- Southeast Brazil-a-quasi-experimental before-and-after study*. Reproductive Health, 18(1),5. Disponível em <https://doi.org/10.1186/s12978-020-01040-4>
- Sanders, J. (2014). *Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização*. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong, Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. II, pp.1025-1060). Lusociência.
- Santos, M., Grilo, A., Andrade, G., Guimarães, T. & Gomes, A. (2010). *Comunicação em saúde e a segurança do doente: problemas e desafios*. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 10, 47-57.
- Santos, A. (2017). *Comunicação de Más Notícias em Contexto de Urgência: Práticas e dificuldades da equipa de saúde* (Dissertação de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica). Escola Superior de Saúde de Leiria, Leiria, Portugal.
- Santos, K., Cavalcante, T., & Ribeiro, A. (2019). *Implantação do Modelo Enfermeiro de Referência em um Hospital Universitário*. Revista enfermagem UFPE on line, 13(1), 268-274 Disponível em <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236542/31173>
- Scapin, S.; Rocha, P.; Alves, L.; Souza, A.; Davis, K.; Roland, E. (2015) *Memory box: a technology for newborn and pediatric care*. Revista Mineira de Enfermagem0000000000. jul/set; 19(3): 591-596 Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150045>.
- Servaes, J., & Malikhao, P. (2010). *Advocacy strategies for health communication*. Public Relations Review, 36(1), 42–49. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pubrev.2009.08.017>.
- Shaw, S., & Lamdin, R. (2011). *Nurses have an ethical imperative to minimise procedural pain*. Kai Tiaki Nursing New Zealand, 17(7), 12-14. Disponível em <https://www.thefreelibrary.com/Nurses+have+an+ethical+imperative+to+minimize+procedural+pain.-a0266344840>
- Silva, A. - *Enfermagem Avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina*. Servir. 55 (2007) 11-20.
- Silva, L. (2010) *Luto em Neonatologia*. Acta Pediátrica Portuguesa; 41(6):281-4

- Silva, M.; Costa, M.; Silva, M. (2013). *Família em Cuidados de Saúde Primários: caracterização das atitudes dos enfermeiros*. Revista de Enfermagem Referência, serIII(11), 19-28. <https://dx.doi.org/10.12707/RIII13105>
- Snaman, J., Torres, C., Duffy, B., Levine, D., Gibson, D., & Baker, J. (2016). *Parental Perspectives of Communication at the End of Life at a Pediatric Oncology Institution*. Journal Of Palliative Medicine, 19(3), 326-332.
- Sousa, P. C. M. M. (2012). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados*. Tese de Doutoramento em enfermagem. Disponível no RCAAP. <http://hdl.handle.net/10400.14/13972>
- Stefanelli M., & Carvalho E. (2005). *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem*. Manole.
- Tavares, P. (2011). *Acolher Brincando. A Brincadeira Terapêutica no Acolhimento de Enfermagem à Criança Hospitalizada*. Loures: Lusociência.
- Thainara, S. et al (2020). *Relato de experiência sobre aplicação do método mãe canguru em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal*. Brazilian Journal of Health Review, 3(4), 8767-8774.
- Together for Short Lives. (2012). *A Guide to End of Life Care, Care of children and young people before death, at time of death and after death*. Disponível em: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-A-Guide-To-End-Of-Life-Care.pdf>
- Tomey, A., & Alligood, M. (2003). *Teóricas de enfermagem e a sua obra* (5.ª ed.). Lusociência.
- Toney-Butler, T. & Thayer, J. (2019). *Nursing Process*. [online] Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK499937/> [Accessed 17 Jul. 2019].
- UNICEF (1990). *A Convenção sobre os Direitos da Criança*. Adotada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990. Disponível em: <https://www.unicef.pt/actualidade/publicacoes/0-a-convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>
- U. S. National Library of Medicine (2020). *Medical Subject Headings 2020*. National Institutes of Health. Disponível em <https://meshb-prev.nlm.nih.gov/search>.

- Wray J, Lee K, Dearmun N, Franck L. (2011). *Parental anxiety and stress during children's hospitalisation: the StayClose study*. J Child Health Care. Sep;15(3):163-74. doi: 10.1177/1367493511408632.
- Watson, J. (2002a). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar Uma Teoria de Enfermagem*. Lusociência.
- Watson, J. (2002b). *Enfermagem Pós-Moderna e Futura Um novo paradigma da enfermagem*. Lusociência.
- Watson, J. (2005). *Caring Science as Sacred Science*. F. A. Davis Company.
- Weaver, M., Roeth, A., Navaneethan, H., Shostrom, V., & Contreras-Nourse, M. (2020). Translating Pediatric Hospital Interpreters' Feedback From Difficult Conversations into Improved Communication. *Journal of Palliative Care*, 1-5.
- Wilson, D. (2014). *Promoção da saúde em Idade Toddler e família*. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds). WONG, *Enfermagem da criança e do adolescente*. (9ª ed.) vol. I, cap.14. pp.587-621. Loures: Lusociência.
- Wright, L., & Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca.
- Yuan, Y., Scott, S., Horn, N., Oke, O., & Okada, P. (2019). *Objective Evaluation of a Simulation Course for Residents in the Pediatric Emergency Medicine Department: Breaking Bad News*. *Cureus*, 11(1), e3903. <http://dx.doi.org/10.7759/cureus.3903>
- Zanon, P., Cremonese, L., Ribeiro, A., Padoin, S., & Paula, C. (2020). *Communication of bad news in pediatrics: integrative review*. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(5), 1089-1095. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0059>

APÊNDICES

Apêndice I - Norma de Procedimento de Apoio no Luto

NORMA DE PROCEDIMENTO

[CÓDIGO DO SERVIÇO] – 3XXX

[Título do Documento]

APROVAÇÃO

FINALIDADE	Contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem à família da criança/jovem no apoio no luto
DESTINATÁRIOS	Equipa de Enfermagem da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos
PALAVRAS-CHAVE	<i>Luto, Intervenções de enfermagem, Neonatologia</i>

Autores	Ana Raquel Cordeiro	2021.02.202 021.07.30
Verificação SGQ/CQS	[Identificar responsáveis pela verificação]	[Data de Verificação][Data de Verificação][Data de Verificação]
Aprovação	[Identificar responsáveis pela aprovação]	[Data de Aprovação][Data de Aprovação]

		Data de Aprovação]
Divulgação	[Identificar o modo de divulgação do documento]	[Data de Divulgação][Data de Divulgação][Data de Divulgação]
Versão	[Indicar versão]	[Data de Revisão][Da ta de Revisão][Da ta de Revisão]

SIGLAS E ABREVIATURAS

CIPE – Classificação Internacional para a prática de enfermagem

DGS – Direção Geral da Saúde

CONCEITO

Luto é *“um tipo Emoção com as características específicas: sentimentos de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença, aperto na garganta e no peito, falta de ar sufocante, aflição abdominal (estado de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reações de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (estado de reação); ajuste, aceitação, reorientação, expressão de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas acerca do futuro (estado de aceitação)”* (CIPE, 2010).

Processo de Luto é uma *“resposta psicológica: Processo de resolver o Luto, reação emocional para ajudar a ultrapassar uma grande perda pessoal, sentimentos de pena ou perda extrema, que se processam através do pranto e do nojo, trabalho consciente com reações e emoções de sofrimento”* (CIPE, 2010).

DESCRIÇÃO

No processo de final de vida nos cuidados à criança e família, o profissional de saúde executa as seguintes intervenções:

- Apoia a atuação com base na norma n.003/2019 da Direção-Geral da Saúde (DGS) relativa ao luto;
- Partilha oportunamente informação (por exemplo, tomadas de decisão terapêuticas), visando o consenso de atitudes e comportamentos da equipa multidisciplinar;
- Valoriza os cuidados prestados pela família, favorecendo a sua participação nas decisões de cuidados atendendo às suas necessidades físicas, culturais, psicossociais e espirituais;
- Desenvolve cuidados compassivos e culturalmente sensíveis respeitando preferências, valores, rituais e hábitos pessoais;
- Manifesta disponibilidade, pratica a escuta ativa e comunica sensivelmente com a família;
- Avalia os fatores de risco de perturbação de luto prolongado na família para rastreio e referenciação posterior;
- Reformula o plano de intervenção segundo a evolução da situação clínica.

Na prestação de cuidados, o enfermeiro mediante a identificação dos Focos/Fenómenos de Enfermagem **Processo de Luto ou Dignificação da Morte**, e após realizadas as atividades de diagnóstico, seleciona o Diagnóstico de Enfermagem e prescreve as intervenções correspondentes.

FENÓMENO	DIAGNÓSTICOS	INTERVENÇÕES
Processo de Luto	Sem processo de luto comprometido	<p>Avaliar processo de luto</p> <p>Avaliar processo de luto</p> <p>Ensinar a família sobre o luto</p> <p>Escutar</p> <p>Disponibilizar suporte emocional</p> <p>Assistir a família no processo de luto</p>
	<p>Processo de luto comprometido</p> <p>Potencial para melhorar o conhecimento do prestador de cuidados sobre processo de luto</p>	<p>Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre processo de luto</p> <p>Ensinar sobre luto</p> <p>Assistir na aceitação da crise</p> <p>Assistir os pais no processo de luto</p> <p>Facilitar o encontro com outros pais</p> <p>Facilitar serviços religiosos</p> <p>Apoiar a família</p> <p>Apoiar a tomada de decisão</p> <p>Encorajar a comunicação expressiva de emoções</p> <p>Encorajar o envolvimento da família</p> <p>Orientar os pais para grupos de suporte</p>
Dignificação da Morte	Potencial para dignificação da morte	<p>Referir morte à família</p> <p>Gerir ambiente</p> <p>Preparar cadáver</p>

		Assistir na morte Facilitar serviços religiosos Apoiar a família Encorajar a comunicação expressiva de emoções Encorajar a tomada de decisão Incentivar o envolvimento da família Incentivar o envolvimento dos pais
--	--	--

Comunicação da morte

Na comunicação da morte à família o profissional de saúde considera os seguintes princípios de atuação:

- Comunica a notícia de morte de uma forma sensível, gradual e honesta, adequada às necessidades da pessoa;
- Usa tom de voz calmo e firme;
- Normaliza reações no contexto da morte recente, valorizando o sofrimento inerente à perda: *É natural que esteja ansioso(a). É um momento muito doloroso;*
- Atua visando a relação de ajuda (disponibilidade, escuta ativa, empatia).

Atuação do Enfermeiro:

- Apoia os pais/família na decisão de estarem presentes no momento da morte (quando esta é previsível) e por quem querem estar acompanhados;
- Facilita a presença dos pais/família junto da criança, sempre que possível, promovendo presença e apoio efetivo no processo de lidar com vários aspetos do cuidado em fim de vida (permanência junto do corpo, dignificar os cuidados ao corpo);
- É flexível perante necessidades específicas (por exemplo, horário, visitas, privacidade);
- Refere-se à criança pelo nome;

- Após a morte da criança, é possibilitado aos pais a decisão de cuidarem do seu filho, vesti-lo e colocá-lo ao colo;
- O Enfermeiro de referência/associado da criança/família está presente (se possível), em todas as fases do processo, mantendo alguma distância;
- Fornece suporte de informação relativamente aos procedimentos administrativos necessários, mostrando disponibilidade para os ajudar a resolver;
- Elabora uma Caixa de Memórias para entregar aos pais, a qual pode conter: cartão com a impressão manual e/ou pegada; fotos; porção de cabelo dentro de um envelope (se possível); pulseira de identificação; coto umbilical; cartão escrito pelos profissionais de saúde. A caixa de memórias é entregue no momento mais oportuno e consoante a aceitação do pais/família;
- Caso os pais não estejam em circunstâncias de abandonarem a Instituição sozinhos, providencia acompanhamento de outros familiares;
- O plano de acompanhamento da família em luto deverá ser desenvolvido pelo enfermeiro de referência/associado:
 - A manifestação de condolências deverá ser realizada nas primeiras 72h após a morte, por telefone ou presencialmente, disponibilizando a escuta ativa no momento e reiterando a possibilidade de contactar com a equipa de saúde (anexo V);
 - Informar neste contacto os recursos existentes de apoio ao luto, por exemplo:

Associação *Laços Eternos* –
lacos.paisemluto@gmail.com

Associação *Amara* – Tel. 910 190 055 -
apoio@amara.pt

Associação *Apelo* – Tel. 234 047 507 - apelo@apelo.pt
 - A partir do primeiro mês, aplicar o guião para a monitorização telefónica estruturado (anexo VI);
 - Antes dos seis meses, avaliar a presença de fatores de risco (anexos I, II e III);

- A partir do sexto mês, repetir o procedimento e aplicar o instrumento de avaliação do luto prolongado que se encontra no anexo IV;

ANEXOS

ANEXO I- Instrumento de avaliação do risco no luto

	Fatores de Risco	Indicadores	Pont.
1	Raiva	Nenhuma	1
		Irritação leve	2
		Moderada (explosões de raiva ocasionais)	3
		Severa (com prejuízo das relações)	4
		Extrema (sempre amargurado/a)	5
2	Acusação ou culpa, sentimento de ter sido responsável	Nenhuma	1
		Leve (vaga e geral)	2
		Moderada (pensamentos acusatórios)	3
		Severa (preocupação com auto-culpabilização)	4
		Extrema (problema major de culpa)	5
3	Relações atuais	Família próxima e muito apoiante	1
		Família moderadamente apoiante	2
		Família distante	3
		Desconfiança em relação à disponibilidade dos outros	4
		Sem percepção de suporte	5
4	Capacidade de adaptação ao luto	Boa (luto normal, adaptação sem ajuda)	1
		Razoável (provavelmente consegue adaptar-se sem ajuda)	2
		Duvidosa (pode precisar de ajuda de especialista)	3
		Má (requer ajuda de especialista)	4
		Muito má (requer urgente ajuda de especialista)	5

Total: _____

A = Ausente Baixo risco (Pont. < 7)	Providenciar informação sobre luto e disponibilizar folheto se necessário
B = Atenção Moderado risco (Pont. 7-9)	Disponibilizar folheto e encaminhar para serviços de saúde mental locais
C = Recomendar apoio de especialista no luto Elevado risco (Pont ≥ 10)	Disponibilizar folheto e encaminhar para consulta de luto

Fonte: Adaptado de Ministry of Health Manatu Hauora. Te Ara Whakapiri Toolkit. New Zealand Government: 2017. Available from: http://www.hospice.org.nz/cms_show_download.php?id=13

Anexo II- Modelo de intervenção no luto

Nível	%Enlutados (estimados*)	População-alvo	Tipo de apoio	Quem apoia	Parceiros
Universal (Pont. < 7)	56%	Todas as pessoas em luto (luto normal) Necessidades básicas	Informação sobre luto e sobre apoios básicos disponíveis	Família/ Amigos Informação fornecida por profissionais de Saúde e da área de Serviço Social	Comunidade Local Cuidados de Saúde Primários Hospital Cuidados continuados integrados
Seletiva (Pont. 7-9)	34%	Pessoas em luto com risco de desenvolver necessidades complexas Necessidades intermédias	Rastreio e apoio qualificado não diferenciado	Médicos, Psiquiatras, Psicólogos Enfermeiros Técnicos Superiores da área de Serviço Social Conselheiros de luto e voluntários com formação qualificada no luto	Hospital Cuidados Saúde Primários Cuidados Continuados Integrados Cuidados Paliativos
Indicativa (Pont ≥ 10)	10%	Pessoas em luto com necessidades complexas	Intervenções diferenciadas	Profissionais de Saúde com formação avançada em luto prolongado (consulta de luto individual/grupal)	Unidades-Piloto

* Aoun, S.M., Breen, L.J., Howting, D.A., Rumbold, B., Mcnamara, B. & Hegney, D. (2015). Who needs Bereavement support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. PloS ONE 10 (3): e0121101. doi:10.1371/journal.pone.0121101.

Anexo III- Checklist de fatores de risco perturbação no luto prolongado

FAMILIARES	S/N	Observações
Fatores Pessoais		
Género feminino		
Idade jovem do ente significativo		
Idade avançada da pessoa em luto		
Antecedentes psiquiátricos		
Tentativas suicídio prévias e/ou ideação suicida		
Consumo de substâncias		
Lutos anteriores não integrados		
Estilo de vinculação inseguro		
Negação persistente/ <i>coping</i> evitante/ruminação		
Manifestações intensas de culpa / raiva		
Incapacidade de atribuir significado à perda		
Neuroticismo		
Fatores Interpessoais		
Perda de filhos/cônjuge		
Relação de marcada dependência		
Relação conflituosa		
Relação conflituosa/ ambivalente		
Falta de apoio sócio-familiar		
Crises familiares não resolvidas		
Projetos truncados/assuntos pendentes		
Impossibilidade de cumprir rituais religiosos/espirituais		
Fatores Circunstanciais		
Morte súbita		
Morte violenta (suicídio, homicídio ou acidente)		
Perdas múltiplas		
Perceção subjetiva de falta de preparação para a morte		
Cuidador principal do doente		
Falta de controlo de sintomas		
Relações disfuncionais com profissionais de saúde		
Imagem demarcada/ deterioração do doente		
Sobrecarga do cuidador		
Presença de menores na família		
Problemas económicos		

Adaptado: Barbosa, A. & Coelho, A. (Eds.) 2014. Mediadores do luto. Núcleo Académico de Estudos e Intervenção no Luto/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina de Lisboa.

Anexo IV- Avaliação da perturbação de luto prolongado- PG-13

Instruções- Parte I: Assinale a sua resposta em relação a cada item:

1. No último mês, quantas vezes sentiu saudades e a ausência da pessoa que perdeu?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

2. No último mês, quantas vezes sentiu intensa dor emocional, tristeza/pesar ou episódios de tensão relacionados com a relação perdida?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

3. Relativamente às questões 1 e 2, teve essa experiência pelo menos diariamente, por um período de, pelo menos, 6 meses?

- Não
- Sim

4. No último mês, quantas vezes tentou evitar contacto com tudo o que lhe faz lembrar que a pessoa realmente faleceu?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

5. No último mês, quantas vezes se sentiu estonteado, chocado/a ou confuso pela sua perda?

- 1= Quase nunca
- 2= Pelo menos uma vez
- 3= Pelo menos uma vez por semana
- 4= Pelo menos uma vez por dia
- 5= Várias vezes por dia

INSTRUÇÕES DA PARTE II: Por favor, indique como um círculo o número adequado correspondente ao que tipicamente sente em resposta a cada questão.

	Não de todo	Ligeiramente	Razoavelmente	Bastante	Extremamente
6. Sente-se confuso/a quanto ao seu papel na vida ou sente que não sabe quem é desde a sua perda (i.e., sente que uma parte de si morreu)?	1	2	3	4	5
7. Tem tido dificuldade em aceitar a perda?	1	2	3	4	5
8. Tem tido dificuldade em confiar nos outros desde a perda?	1	2	3	4	5
9. Sente amargura pela sua perda?	1	2	3	4	5
10. Sente ainda dificuldade em continuar com a sua vida (por exemplo, fazer novos amigos, ter novos interesses)?	1	2	3	4	5
11. Sente-se emocionalmente entorpecido desde a sua perda?	1	2	3	4	5
12. Sente que a sua vida é insatisfatória, vazia ou sem significado desde a sua perda?	1	2	3	4	5

INSTRUÇÕES DA PARTE 3: Assinale a sua resposta em relação a cada item.

13. Sentiu uma redução significativa na sua vida social, profissional ou em outras áreas importantes (por exemplo, responsabilidades domésticas)?

___ Não ___ Sim

Observações:

Fonte: Delalibera MA, Coelho A, Barbosa A. Adaptação e validação portuguesa do instrumento de avaliação do luto prolongado. Acta Med Port. 2011; 24(6): 935-942.

Critérios de cotação- PG-13

Critérios	Descrição
I- Evento	Morte de um familiar há, pelo menos, 6 meses
II- Ansiedade de separação	Resposta às questões 1 e 2 com valor de 4 ou 5
III- Persistência dos sintomas	Resposta à questão 3 afirmativa
IV- Sintomatologia afetiva, cognitiva e comportamental	Das questões 4 a 12, 5 respostas com 4 ou 5
V- Perturbação do funcionamento social e ocupacional	Resposta à questão 13 positiva

Anexo V – Guião para contato de condolências

Guião para contato de condolências
(até 72h após o óbito – realizado pelo profissional mais próximo da família)

[Nome do familiar], sou o(a) [apresentação do profissional]. *Tive conhecimento que perdeu o seu familiar. Em nome de toda a equipa queria manifestar os meus sentimentos.*

Estou aqui para ouvi-lo(a) naquilo que necessitar [dar espaço à pessoa para se expressar abertamente, sem perguntas diretivas ou invasivas].

Estamos disponíveis para o que for necessário nesta fase e daqui em diante, para si ou para qualquer outro elemento da família. [. Disponibilizar/relembrar contactos da equipa]

Se concordar, voltarei a ligar-lhe para saber como vai passando.

Anexo V – Guião para monitorização telefónica (a partir do 1º mês)

Guião para monitorização telefónica (a partir do 1º mês)

Bom dia/Boa tarde. O meu nome é (...). Sou profissional da Equipa X do Hospital ... / Unidade Z... Estamos a contactá-lo(a) para saber como é que tem sido para si este período depois da perda do seu familiar. É oportuno falarmos um pouco?

É importante para nós saber como está a viver esta fase e conhecer as dificuldades que possa estar a sentir e disponibilizar apoio, se necessário.

1. Como tem sido esta fase desde a perda do seu familiar?

Extremamente difícil	Bastante difícil	Ligeiramente difícil	Pouco difícil	Nada difícil

2. Tem recebido apoio de familiares ou amigos? Sim Não

- 2.1. De que forma? Suporte instrumental Suporte emocional
 Suficiente Insuficiente

3. Quando precisa de desabafar com alguém, a quem tem recorrido?

- Família Amigo Profissional de saúde Outra pessoa Ninguém

4. Como é que os outros elementos da sua família estão a lidar com esta perda?

5. Há alguém da sua família que o/a preocupe em particular?

Nome: _____

Parentesco: _____

Contacto: _____

6. Gostaria de lhe fazer mais algumas perguntas que demorarão cerca de 5 minutos.

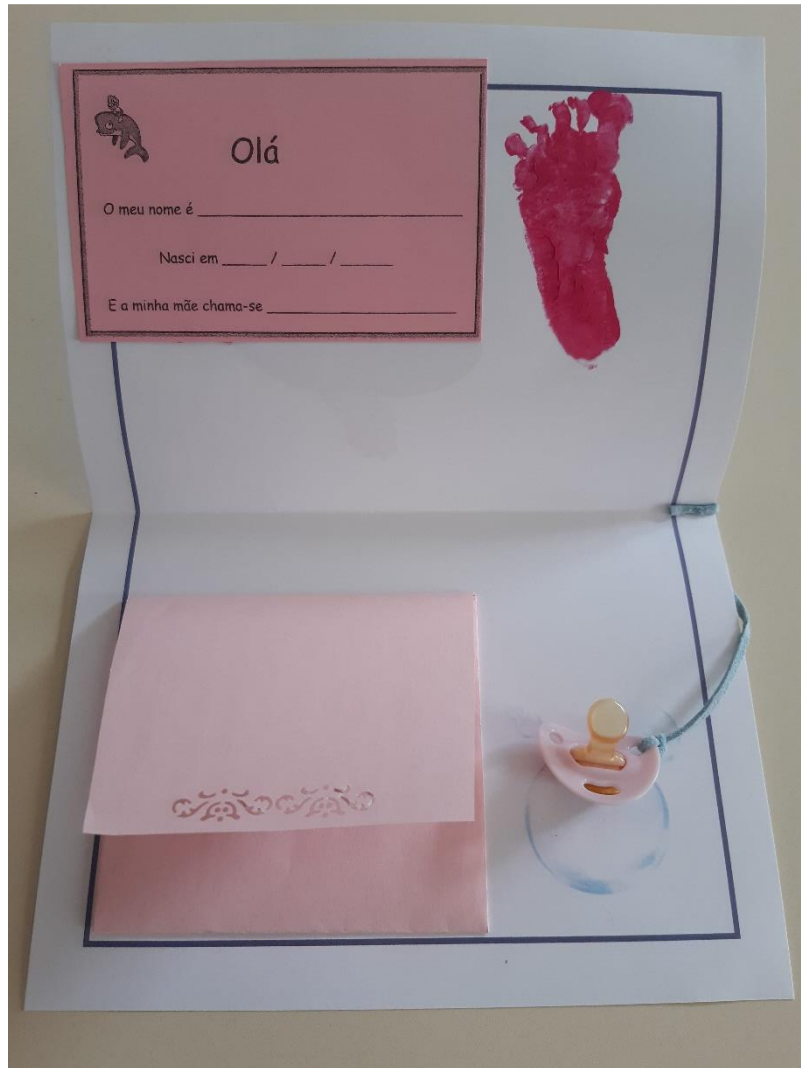
Questionário: Avaliação da perturbação de luto prolongado-PG- 13 (Anexo IV)

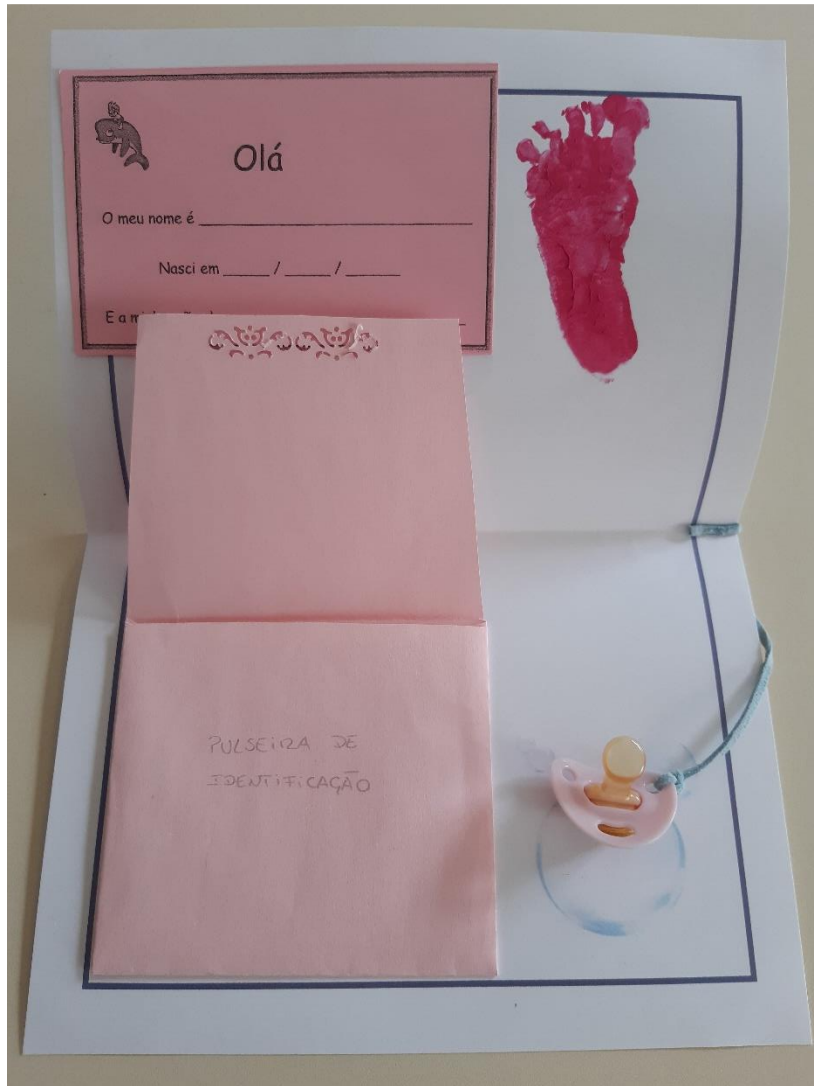
BIBLIOGRAFIA

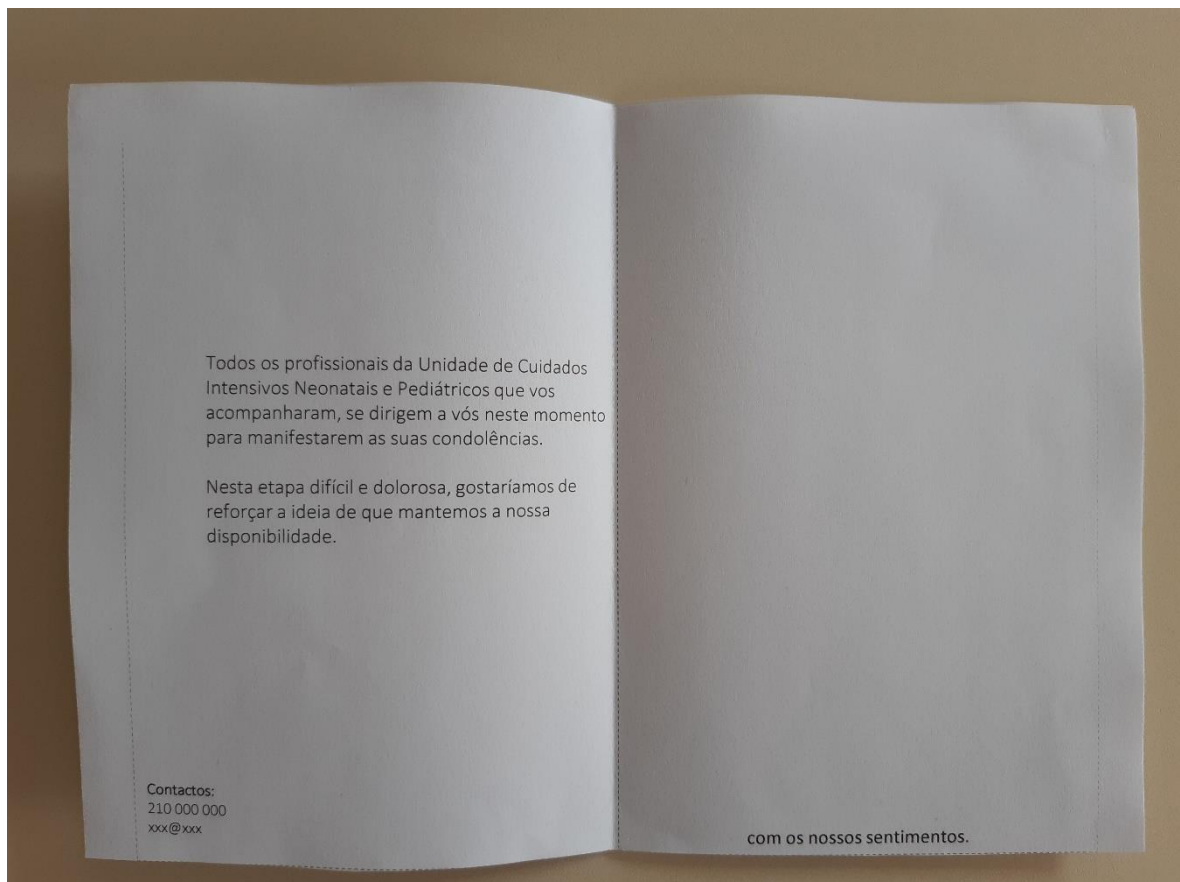
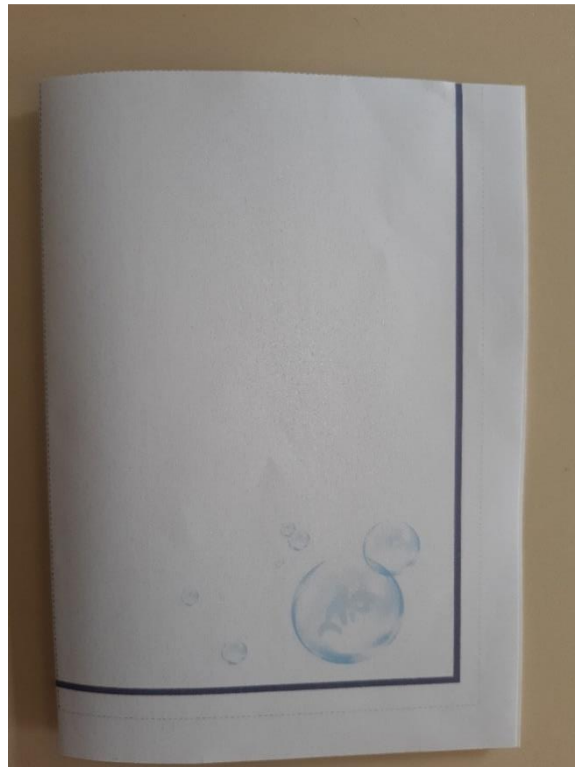
- American Psychiatric Association [APA] (2014). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM V - 5ª Edição*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Barbosa, A. (2010). *Processo de Luto*. In A. Barbosa, & I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª ed., pp. 487-532). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Currie, E. R., Christian, B. J., Hinds, P. S., Perna, S. J., Robinson, C., Day, S., Bakitas, M., & Meneses, K. (2019). *Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit*. *Death Studies*, 43(5), 333-342. Disponível em <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>
- Direção Geral da Saúde [DGS] (2019). *Norma DGS n. 003/2019 de 23 abril 2019 - Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos*. Lisboa, Portugal: Ministério da Saúde.
- Haylett, W. J. & Tilley, D. S. (2021). *The Phenomenon of Bereaved Parenting: An Integrative Review of Literature*. *Omega*, 82(3), 424-445. <https://doi.org/10.1177/0030222818819350>
- Salgado, H. de O.; Andreucci, C.B.; Gomes, A.C., & Souza, J.P. (2021). *The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in the Southeast Brazil-a-quasi-experimental before-and-after study*. *Reproductive Health*, 18(1),5. Disponível em <https://doi.org/10.1186/s12978-020-01040-4>
- Scapin, S.; Rocha, P.; Alves, L.; Souza, A.; Davis, K.; Roland, E. (2015) *Memory box: a technology for newborn and pediatric care*. *Revista Mineira de Enfermagem* 0000000000. jul/set; 19(3): 591-596 Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150045>.

Apêndice II – Cartões de Condolências









Apêndice III – Reflexão Crítica da UCINP

Reflexão Crítica

A presente reflexão crítica surge no âmbito da Unidade Curricular Estágio realizado numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos. Pretende-se com a mesma, refletir sobre a importância da comunicação eficaz de más notícias em Pediatria. Alguns registos foram omissos para permitir a confidencialidade e anonimato dos dados. Outros foram-no por não serem pertinentes para a presente reflexão.

A realização desta reflexão emerge da análise e avaliação da transmissão da notícia da morte de uma recém nascida aos seus pais.

A gravidez da mãe N. foi vigiada e decorreu sem intercorrências. Às 41 semanas, nasceu a J., por parto distócico (cesariana) por paragem de progressão do trabalho de parto, parto sem intercorrências. A J. nasceu sem movimentos respiratórios, hipotonia marcada e cianose extremidades, com necessidade de ventilação com tubo orotraqueal por bradipneia, tiragem marcada e estridor, choro muito débil e rouco. Sem malformações externas, aparentemente, mas apresentava alterações posicionais das extremidades, eventual pé boto bilateral. Pouco reativa à estimulação e hipotónica. Foi colocada a hipótese diagnóstica de encefalopatia neonatal, contudo os exames complementares de diagnóstico realizados não confirmaram esta hipótese de diagnóstico.

Aos 7 dias de vida, é observada pela equipa de Neuropediatria em conjunto com a equipa de Pediatria, colocaram várias questões à mãe N. nomeadamente acerca dos antecedentes familiares. A mãe descreve como antecedente familiar uma prima com um défice cognitivo importante notado como atraso de desenvolvimento pelos 6 meses, negou outras pessoas com doença neurológica de início precoce. Foi explicado à mãe que iriam realizar mais exames para posteriormente se iniciar um estudo metabólico. Todas as questões que a mãe colocou foram respondidas por parte da equipa de uma forma tranquila, simples, esclarecedora e mostraram-se disponíveis para qualquer esclarecimento adicional.

Depois da observação médica, tive oportunidade de falar um pouco com esta mãe. A mesma referiu que até aqui sempre pensou que *“o problema da minha filha estava relacionado com o parto e não com alguma doença genética”*. Referiu ainda que, até aquele momento, não lhe tinham falado com tanta clareza e que a equipa de

enfermagem sempre foi um grande suporte na última semana, falou com esperança e brilho nos olhos. Ficou a “namorar” a filha e a cantar para ela.

Com 9 dias de vida por agravamento do seu quadro clínico (com um dia de evolução), são iniciadas manobras de reanimação sem sucesso, tendo sido confirmado o óbito nessa madrugada. A médica que confirmou o óbito, informou os pais através de contato telefônico. Escreveu em diário clínico “ *contactados os pais, falei com o pai que disse não querer estar presente antes de retirar o corpo e informei-o de que iria pedir autópsia a qual ele não recusou.*” Durante a manhã, a enfermeira de referência da J. realizou contato telefônico ao pai, apresentou-se como enfermeira de referência, demonstrou disponibilidade para suporte emocional se e quando fosse oportuno para a família, e validou que tinham os contactos do serviço. Os pais agradeceram e ficaram com os contatos.

A situação descrita anteriormente causou-me tristeza e até alguma raiva pela forma como a notícia foi transmitida, porque dias antes, foi iniciado um caminho de confiança e partilha, apesar de, ainda assim, terem sido transmitidas notícias menos animadoras. Marçola et al (2020) refere que muitos pais revelam insatisfação quando a má notícia lhes é transmitida com linguagem difícil; postura profissional inadequada; falta de empatia/delicadeza/afeto no modo de falar; desesperança. Entre os familiares satisfeitos, é citada a delicadeza de uma conversa cuidadosa, mas honesta e clara, que não lhes retire a esperança.

Comunicar, não é considerado um ato simples; crenças e valores singulares podem interferir na transmissão da informação e por vezes, o conteúdo comunicado causa danos a quem a recebe, caracterizando as “más notícias”. Robert Buckman propôs a definição, mais adotada por diversos estudiosos, de má notícia: é a notícia que afeta gravemente visão do sujeito em relação a seu futuro, o que pode implicar, direta ou indiretamente, alterações negativas na perspectiva de vida (Koch, C. et al, 2017).

Por outro lado foi muito gratificante poder escutar aquela mãe e criar uma relação de empatia, percebendo que na equipa de enfermagem, a mãe N. encontrou um apoio e suporte sempre que precisou. O estudo de Scapin et al (2015) revelou que os enfermeiros se preocupam cada vez mais em prestar cuidados centrados no binómio criança/família, promovendo melhor adaptação ao internamento, maior

aceitação do tratamento e minimização dos efeitos stressores para a criança. A empatia, interesse e preocupação da equipa que cuida determina significativamente o impacto nas memórias da criança/família a respeito do período difícil que passaram no ambiente hospitalar.

A necessidade de prestar cuidados intensivos neonatais a um recém nascido, acarreta sentimentos de grande ansiedade, incerteza e angústia à família que, até então, idealizava um bebé saudável. O ambiente da própria unidade de cuidados intensivos causa-lhes, por si só, desconforto. É descrito que, na Europa, a principal queixa das famílias relaciona-se com a falta de comunicação e informação adequadas e fornecidas regularmente. Comunicação é definida como transmissão de informação entre pessoas, a qual pode ser verbal e não verbal. Significa frequentemente oferecer suporte emocional, assim, a empatia torna-se essencial para que essa comunicação seja adequada. Mais do que ser informados sobre o estado clínico do seu filho, os pais procuram ser escutados nas angústias que estão a vivenciar (Marçola et al, 2020).

Tranquilizou-me, de alguma forma, saber que a colega Enfermeira de Referência se mostrou disponível para esta família, após a forma como receberam a notícia, destacando no domínio das intervenções autónomas de enfermagem o apoio no luto e a dignificação da morte. Santos, K. (2019) diz-nos que o modelo de enfermeiro de referência, aumenta a qualidade dos cuidados na medida em que há uma maior aproximação e estreitamento do vínculo entre os enfermeiros e o paciente/famílias. Silva, L. (2010) refere que após o óbito, os pais devem ser informados de forma empática, disponível e respeitando a capacidade de cada família aceitar a ideia de morte do seu filho. Os profissionais de saúde devem promover uma boa comunicação e mostrar-se disponíveis para apoiar os pais nesse momento difícil, respeitando o seu tempo para aceitação da realidade.

Na verdade, esta reflexão representa uma oportunidade de crescimento pessoal e desenvolvimento de competências enquanto futura enfermeira especialista. Apesar de experienciar momentos repletos de intensas emoções e de difícil gestão considero ter sido um momento de aprendizagem. Além disso, esta situação vivenciada na primeira semana de estágio, motivou-me a colaborar no projeto já

existente (mas ainda numa fase muito inicial) de Apoio no Luto às famílias da unidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Koch, L.; Rosa, B.; Bedin, C. (2017) *Más notícias: significados atribuídos na prática assistencial neonatal/pediátrica*. Rev. Bioét. [Internet]. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198380422017000300577&script=sci_abstract&tlng=pt
- Marçola, L.; Zoboli, I.; Polastrini, R.; Tiziana, V.; Barbosa, M.(2020) *Comunicação de Más Notícias em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: A avaliação feita pelos Pais*. Rev. paul. pediatr. [Internet]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103
- Santos, K.; Cavalcante, T.; Ribeiro, A. (2019) *Implantação do Modelo Enfermeiro de Referência em um Hospital Universitário*. Rev enferm UFPE on line., Recife, 13(1):268-74 Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236542/31173>
- Scapin, S.; Rocha, P.; Alves, L.; Souza, A.; Davis, K.; Roland, E. (2015) *Memory Box: Uma Tecnologia para o Cuidado Neonatal e Pediátrico*. Revista Mineira de Enfermagem. Jul/Set. 19(3): 584-590
- Silva, L. (2010) *Luto em Neonatologia*. Acta Pediátrica Portuguesa; 41(6):281-4

Apêndice IV – Reflexão Crítica da Unidade de Urgência Pediátrica

Reflexão Crítica

Refletir sobre a nossa prática profissional, está de alguma forma inerente à profissão de enfermagem. Conseguir sempre um desempenho excelente na minha prestação de cuidados enquanto enfermeira, é uma meta que procuro sempre alcançar e, para me aproximar dela, a frequência no Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica é essencial, pois permitirá o aprofundamento dos meus conhecimentos e a aquisição de competências que implicarão uma melhor prestação de cuidados à criança/jovem e família. Com esta reflexão, vou descrever uma experiência, utilizando o Ciclo de Gibbs: descrever a situação, explicitando o que aconteceu, os pensamentos e sentimentos daí decorrentes, avaliar essa experiência, nos seus pontos fracos e fortes, realizando a sua análise crítica, e terminando com a conclusão do que fiz e do que tentarei fazer melhor numa próxima ocasião.

No gabinete de triagem da Urgência Pediátrica (UP), recebemos o adolescente G. de 15 anos e a sua mãe C. Vinham acompanhados pelos bombeiros que os trouxeram de ambulância. O G. estava deitado na maca e foi trazido à UP por episódio em casa de diminuição da força em todos os membros e mutismo, o episódio acontece após o jantar e a toma da terapêutica Trazodona. De referir que o G. é seguido em Psicologia e Psiquiatria particular desde janeiro de 2021 por diagnóstico de Depressão (medicado com Trazodona 150mg ao jantar). À chegada, vinha em maca, não respondia à mãe, mas respondia-me e à Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP). Rapidamente colaborou a pedido e levantou-se da maca para ir para o gabinete de observação onde se encontrava a médica que o iria observar. Recusou a presença da mãe dentro do gabinete. O G. esteve dentro do gabinete cerca de uma hora com a médica, a mãe, do lado de fora da porta, encontrava-se visivelmente triste, preocupada e chorosa, apresentei-me e perguntei se queria que a acompanhasse até à sala de espera (àquela hora estava vazia, pois a UP tinha encerrado às 20h) e que ficasse um pouco com ela, agradeceu dizendo que não. Cerca de 20 min. depois, volto a abordá-la dizendo que estava disponível para a ouvir se precisasse. A mãe C. acabou então por me contar que em janeiro, o G. fugiu da escola e esteve cerca de sete horas desaparecido, deixou no seu quarto uma carta de despedida. Referiu ainda que quando foi encontrado pelos pais a deambular na rua, verbalizou que

“não estou aqui a fazer nada neste mundo” e que tinha “vozes na cabeça a dizerem-me para me matar”. Ao contar-me esse episódio a mãe C. chorou e verbalizou “eu não consigo perceber onde é que nós errámos na educação do nosso filho...sempre lhe demos tanto amor e nunca houve problemas entre nós”. Permaneci ao seu lado em silêncio. Ao fim de uma hora dentro do gabinete, a médica abre a porta, informa a mãe que o G. iria ficar internado a pedido do próprio, tendo referido que precisava de ajuda e pediu ainda que o internamento fosse sem o acompanhamento da sua mãe. Após a mãe concordar com o que lhe tinha acabado de ser dito, a médica fecha a porta e volta a ficar a sós com o G. Presenciei aquele momento junto à mãe C. que, claramente afetada, volta a chorar. Verbalizou-me sentir impotência perante esta situação e culpa por nunca ter percebido a gravidade do que se estaria a passar com o seu filho mais novo, voltou a dizer que sempre lhe deram muito amor. Toquei-lhe no braço e permaneci ao seu lado, disse-lhe que neste momento o filho seria acompanhado por uma equipa mais especializada e, portanto, estaria com quem melhor saberia cuidar dele. Fiquei mais um pouco ao seu lado e afastei-me quando percebi que iria contactar telefonicamente o marido para explicar o sucedido. Disse-lhe que estava disponível na sala ao lado se achasse necessário, a mãe C. agradeceu dizendo: “muito obrigada pelo seu tempo...obrigada de coração”.

A situação anteriormente relatada, produziu em mim a necessidade de refletir sobre a comunicação de más notícias à família de um adolescente numa Unidade de Urgência Pediátrica e na atuação do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica para lidar com este tipo de situação.

Figueiredo et al (2015) refere que a adolescência é uma fase de transição entre a infância e a vida adulta, marcada por importantes mudanças e transições, sendo a saúde objeto de particular atenção nesta faixa etária. Os adolescentes são considerados uma população saudável, com uma morbi-mortalidade particularmente dependente de fatores externos e dos comportamentos de risco, influenciados pelo ambiente. Alguns determinantes da saúde relacionados com estilos de vida têm início nesta idade e estão associadas a preocupantes problemas de saúde atuais e futuros. O consumo de substâncias nocivas, violência, suicídio, relações sexuais desprotegidas, distúrbios alimentares, falta de exercício físico, entre outros, são alguns exemplos.

Segundo Carneiro et al (2018), a depressão é o distúrbio mental mais frequente na adolescência, a qual pode levar ao suicídio. O mesmo autor refere ainda que esta perturbação provoca na equipa de saúde inquietações, desconforto e dúvidas acerca da sua abordagem perante esta situação.

Na admissão do G. e sua mãe na triagem, confesso que tive alguma dificuldade em abordá-los, pelo que me limitei a observar a EESIP. No entanto, senti que este seria um momento importante de aprendizagem pelo que, apesar do nervosismo, visualizei mentalmente todos os conhecimentos que até então tinha adquirido e fui-me envolvendo ao longo da sua permanência na UP. A EESIP reconheceu também a importância daquele momento e permitiu que eu dedicasse o meu tempo à mãe C., uma vez que o G. se encontrava dentro do gabinete com a médica que o observou.

Existiram alguns momentos durante o episódio acima descrito, em que me senti algo impotente e frustrada principalmente por não saber o que dizer à mãe C. As dúvidas que sentia relativamente ao que poderia dizer ou não, levaram-me em alguns momentos a ficar em silêncio.

Durante aquele tempo houve uma maior necessidade de abordar e acolher esta mãe pelo facto de a ter sentido excluída e desamparada no momento em que ficou à porta do gabinete médico e ter sido privada da observação médica ao seu filho e da tomada de decisão do que seria melhor para ele. Ferreira et al (2019) afirma que apoiar emocionalmente os pais é um elemento indispensável do Cuidado Centrado na Família. Esse apoio só é possível no estabelecimento de vínculo afetivo na relação entre o enfermeiro e pais. Atitudes sinceras e verdadeiras são fundamentais no sucesso desta relação. O mesmo autor refere que o enfermeiro, não assumindo o papel do psicólogo, ao escutar e acolher a família, está a respeitar as suas necessidades emocionais, demonstrando interesse por aquilo que as famílias expressam e não desprezando os sentimentos que a envolvem.

Ferreira et al (2019) enfatiza ainda, que, ao utilizar uma postura tranquila e acolhedora, os enfermeiros objetivam contribuir para uma melhor aceitação do que está a ser vivenciado.

O que foi dito anteriormente confirma a boa prática da minha postura e ação, apesar de inicialmente não o conseguir visualizar.

Figueiredo et al (2015) diz-nos que os adolescentes referem a família, pais e avós como pessoas significativas para os acompanharem no internamento, contudo, dada a sua fase de conquista e alargamento de autonomia, também é referido não ser preciso acompanhamento sistemático. Contudo, na Lei nº 15/2014 de 21 de março sobre os direitos e deveres do utente dos serviços de saúde está descrito que “ a criança com idade superior a 16 anos pode designar a pessoa acompanhante, ou mesmo prescindir dela (...)”. O que me leva a pensar se, legalmente, a mãe C. poderia ter sido excluída da observação médica e da decisão do não acompanhamento durante o internamento uma vez que o G. tinha 15 anos.

Ao fim daquele turno, refleti muito sobre tudo o que tinha acontecido e reconheci que o vínculo, a disponibilidade, a escuta ativa e uma postura profissional tranquila, são fundamentais para uma prática de excelência nos cuidados. E que este cuidar, aparentemente simples, na verdade assume grande relevância pois contribui para uma melhor aceitação da difícil experiência que a hospitalização representa para a criança/jovem e família. Ao refletir, senti um misto de emoções, mas acabei por tranquilizar quando aceitei que dei o meu melhor ao longo da experiência e por ter reconhecido que a mãe C. estava numa situação vulnerável e deveria ser apoiada.

Considero que esta experiência tem um balanço geral muito positivo, pois fez-me colocar em prática os conhecimentos adquiridos no decorrer das pesquisas bibliográficas que tenho realizado acerca da temática.

Considero também positivo o facto de a EESIP me ter proporcionado tempo que disponibilizei para aquela mãe e ter compreendido a importância do momento de aprendizagem.

Em relação aos pontos menos positivos destacaria o local onde teve lugar a minha abordagem, avaliando com mais calma e ponderação, teria escolhido um gabinete ou até mesmo a sala de espera (que estava vazia) para me poder sentar com a mãe C. e proporcionar-lhe um ambiente mais privado, ao contrário do corredor que era local de passagem para os profissionais da UP.

Penso que foi feito o possível face á situação apresentada. Uma vez que má notícia pode ser entendida como qualquer informação que afeta negativamente a perceção do indivíduo em relação ao seu futuro ou quando há uma ameaça ao seu estado mental ou físico, com alteração na qualidade de vida. E o impacto da má notícia

causa um desequilíbrio emocional, persistindo após a notícia ser recebida (Marçola et al, 2020), posso considerar que a mãe C. estava, ao chegar ao hospital na eminência de receber uma má notícia, a qual se confirmou após a médica falar com ela. A eficácia do processo de comunicação depende do vínculo entre os envolvidos e da sensibilidade do profissional, assim sendo eu procurei ultrapassar as minhas dificuldades iniciais em lidar com a situação e apoiei emocionalmente a mãe C. na gestão da notícia, acolhendo-a. Procurei atuar com base nos princípios da humanização com o intuito de melhorar a qualidade dos cuidados.

Contudo, penso que poderá existir sempre aspectos a melhorar, nomeadamente tentar apreender mais acerca da temática e do papel do EESIP no processo de comunicação de más notícias. Além disso, considero que é de extrema importância que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, tenham formação sobre este tema para que possam sentir-se mais capacitados para informar e acolher a criança/jovem e família nestas situações de elevada complexidade.

Esta reflexão serviu, não só para alicerçar os meus conhecimentos na evidência científica existente no âmbito da comunicação de más notícias, mas também para sistematizar o meu pensamento e redirecionar a minha atuação para a excelência do cuidado de enfermagem à criança/jovem e família.

De acordo com Almeida et al (2020), a comunicação verbal e não verbal, quando realizada de forma eficaz, evita danos psicológicos e emocionais à pessoa que recebe a notícia ou seu familiar. Assim sendo, apesar de o médico exercer normalmente o papel de transmitir a má notícia, é o enfermeiro que assume o maior tempo de permanência junto da pessoa internada/familiar. Tem por isso, a capacidade de identificar as suas necessidades e agir de acordo com a satisfação das mesmas, através do vínculo estabelecido entre si. Assim, no caso de surgir uma situação similar deverei compreender o impacto que uma má notícia pode gerar em quem a recebe e respeitar os sentimentos que dela advêm agindo com base na empatia.

Segundo Ferreira et al (2019), a comunicação de más notícias não se limita a um evento único no tempo, sendo um processo que acompanha a prestação de cuidados. É um processo desafiador e complexo, suscetível de ser fonte de desconforto para todos os intervenientes. A falta de prática e insegurança pode

fazer com que os profissionais evitem as pessoas e conseqüentemente ter repercussões negativas na prestação de cuidados. Sendo, portanto de extrema importância a formação e treino entre a equipa multidisciplinar. Penso que no futuro irei investir, na minha auto formação estendendo-o ao estudo mais pormenorizado das estratégias facilitadoras na comunicação de más notícias em pediatria, de forma a maximizar os cuidados prestados à criança/jovem e família.

Considero também importante que este processo seja realizado por mais do que um profissional de saúde (por exemplo, médico e enfermeiro) uma vez que Almeida et al (2020) nos diz que a comunicação de más notícias deve ser realizada pela equipa multidisciplinar e dentro desta equipa o enfermeiro tem um papel central na medida em que influencia a forma como a pessoa recebe e lida com a notícia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

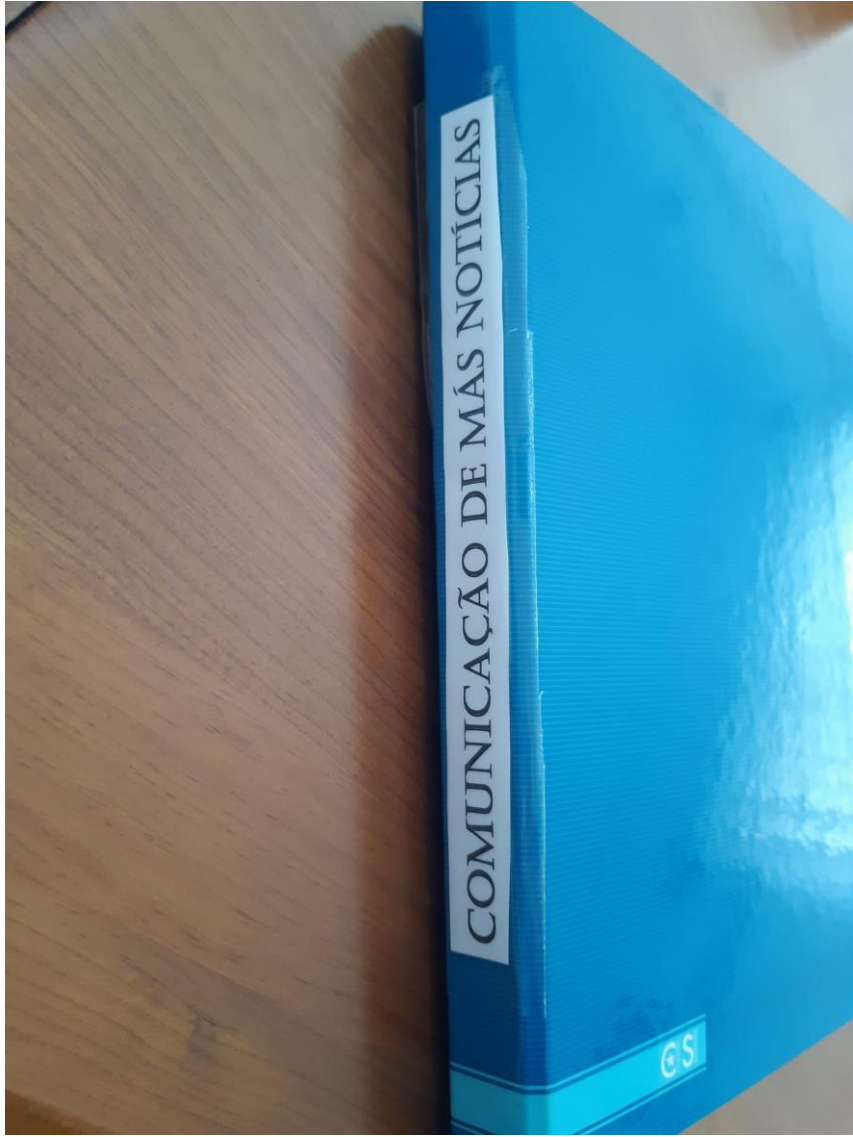
- Almeida, D.; Araujo, M.; Loreto, R. (2020) Avaliação da aplicabilidade do protocolo SPIKES na comunicação de más notícias pelo profissional de enfermagem. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Escola de Ciências Sociais e da Saúde. Disponível em: [Comunicação de más notícias .pdf \(pucgoias.edu.br\)](#)
- Carneiro, E.; Souza, A.; Pina, J.; Rumor, P.; Gevaerd, T.; Cicéron, M. (2018) *Healthcare team approach in mental health grievances of hospitalized children and adolescents*. Rev Soc Bras Enf Ped.;18(1):7-14. Disponível em: [Healthcare team approach in mental health grievances of hospitalized children and adolescents - Revista Sobep](#)
- Ferreira, L.; Oliveira, J.; Gonçalves, R.; Elias, T.; Medeiros, S.; Mororó, D. (2019) *Cuidar de enfermagem às famílias de crianças e adolescentes hospitalizados*. Revista Enfermagem UFPE on line., Recife, 13(1):23-31. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a237672p23-31-2019>
- Figueiredo, Â.; Maria; Sequeira, C.; Santos, M.; Carneiro, C. (2015) *Vivências dos adolescentes durante a hospitalização num serviço de pediatria*. Revista de Enfermagem, vol. IV, núm. 6, pp. 105-114 Disponível em: [Vivências dos adolescentes durante a hospitalização num serviço de pediatria \(redalyc.org\)](#)
- Grinstead, R.; Ghouayel, M.; Sharma, A. (2020) *Effective Communication of na Adverse Outcome After a Procedure*. Journal of Radiology Nursing. Elsevier. 39 (207-209). Doi:<http://doi.org/10.1016/j.jradnu.2020.01.005>
- Havermans, T.; Tack, J.; Vertommen, A.; Proesmans, M.; Boeck, K. (2015) *Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood,*. Journal of Cystic Fibrosis. Volume 14, Issue 4. 540-546. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2014.12.005>.
- Iglesias, S. et al (2018) *É possível comunicar notícias difíceis sem iatrogenia?* Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Sociedade Brasileira de Pediatria. Nº2. Disponível em: [20291d-DocCient - E possível comunicar notícias sem iatrogenia.indd \(sbp.com.br\)](#)

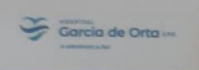

Lei nº 15/2014 de 21 de março. *Diário da República* n.º 57/2004, 1ª Série. Assembleia da República. Lisboa, Portugal.

Marçola, L.; Zoboli, I.; Polastrini, R.; Tiziana, V.; Barbosa, M.(2020) *Comunicação de Más Notícias em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: A avaliação feita pelos Pais*. Rev. paul. pediatr. [Internet]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103

Mostafavian, Z.; Shaye, Z.; Farajpour, A. (2018) *Mothers' preferences toward breaking bad news about their children cancer*. Journal of Famili Medicine and Primary Care. 7. 596-600. Doi: 10.4103/jfmpc.jfmpc_342_17

Apêndice V – Dossier “Comunicação de Más Notícias”





Comunicação de Más Notícias

Curso de Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediátrica

Praga, abril 2021

Docente
Professora Elisabete Soares
Enf. Orientadora Elisete Oliveira
Paula Espírito Santo
Diagnóstico
Ana Raquel Coimbra

Objetivos

- Sensibilizar a equipa de enfermagem sobre a importância das estratégias facilitadoras da Comunicação de Más Notícias (CMN);
- Promover a reflexão sobre a Comunicação de Más Notícias e a sua pertinência na Unidade de Urgência Pediátrica.

2

Definição

Má notícia pode ser entendida como qualquer informação que afeta negativamente a percepção do indivíduo em relação ao seu futuro ou quando há uma ameaça ao seu estado mental ou físico, com alteração na qualidade de vida. O impacto da má notícia causa um desequilíbrio emocional, persistindo após a notícia ser recebida. Em Pediatria a comunicação de más notícias (CMN) é ainda mais complexa pois envolve tanto a família quanto a criança/jovem.

(Havermans, 2015; Iglesias, 2018; Mostafavian, 2018; Grinstead, 2020; Marzola, 2020)

3

Comunicação de Más Notícias (CMN)

- A comunicação é uma necessidade básica no cuidar e neste domínio está incluída a temática da transmissão e gestão de más notícias.
- A comunicação eficaz alarga o conceito para exigir que o conteúdo transmitido seja recebido e compreendido por alguém da forma como é pretendido.
- A CMN deve envolver a equipa multidisciplinar, pois cada profissão possui atribuições e habilidades específicas. A eficácia do processo de comunicação depende do vínculo entre os envolvidos e da sensibilidade do profissional para lidar com cada situação, tendo em consideração os contextos cultural, social, educacional e familiar.

(Anderson, 2019; Ferreira, 2019; Zanon, 2020)

4

Comunicação de Más Notícias

- A CMN não se limita a um evento único no tempo, sendo um processo que acompanha a prestação de cuidados.
- O processo de CMN é desafiador e complexo, suscetível de ser fonte de desconforto para todos os intervenientes. A falta de prática e insegurança pode fazer com que os profissionais evitem as pessoas e consequentemente ter repercussões negativas na prestação de cuidados.
- A percepção errada ou a interpretação errada das mensagens transmitidas podem resultar em mal-entendidos, aumento da ansiedade, insatisfação e levar a reclamações.

(Anderson, 2019; Ferreira, 2019)

Em Pediatria...

- O **acompanhante, familiares ou pessoas significativas** devem estar presentes no momento da CMN;
- A **criança/jovem deve ser informada**, não só preserva a confiança como promove a aceitação da doença e do tratamento;
- A **quantidade e qualidade da informação** fornecida à criança/jovem é determinada pela sua **maturidade cognitiva**;
- Quando a criança expressa preocupação com o diagnóstico/tratamento/prognóstico e questiona a verdade, **comunicar é considerado mais apropriado** do que não dizer nada;
- Quando a má notícia precisa de ser comunicada à própria criança, quem deve contar é a **família**, preferencialmente pelos **pais**, com o **apoio** dos profissionais de saúde.

(Nelson, 2017; Mostafavian, 2018; Lima, 2019; Zanoni, 2020)

Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais

Artigo 7º - Domínio da Prestação e Gestão de Cuidados

É competência do enfermeiro estabelecer uma comunicação e relações interpessoais eficazes.

(OE, 2015)

7

Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

O Enfermeiro Especialista deve demonstrar *“conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família”* e *“habilidades de adaptação da comunicação”*.

(OE, 2018)

8

Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem

O enfermeiro deverá ajudar a pessoa a alcançar o seu máximo potencial de saúde, visando aspetos como *"a promoção do potencial de saúde do cliente através da otimização do trabalho adaptativo aos processos de vida, crescimento e desenvolvimento"* e *"o fornecimento de informação geradora de aprendizagem cognitiva e de novas capacidades pelo cliente"*.

(OE, 2002)

9

Papel do Enfermeiro

- Os pais indicam a **importância** de ter o **enfermeiro** disponível para ouvir e conversar com a família, com mais detalhes e calma após receberem uma má notícia;
- Os enfermeiros têm um **papel-chave** no âmbito desta temática, sendo essencial identificar, reconhecer e valorizar as intervenções de enfermagem, investindo no desenvolvimento de competências que reflitam e fundamentem a sua atuação;
- Na literatura é referida a centralidade do **médico** para **esclarecer**, mas os **enfermeiros** são nomeados por **acolher e informar**;

(Neyman, 2016; Lima, 2019; Pereira, 2019; Zanon, 2020)

10

Papel do Enfermeiro

- O **enfermeiro** é, muitas vezes, **gestor** de uma má notícia ou gestor das emoções que advêm da receção de uma má notícia.
- A discussão inicial com o médico e a equipa de saúde é apenas o início. Os enfermeiros desempenham um papel de destaque no **esclarecimento de dúvidas e no apoio emocional** devido à relação próxima que estabelece com a criança/jovem e família.

(Newman, 2016; Lima, 2019; Ferreira, 2019; Zanon, 2020)

11

Quais as más notícias mais frequentes em Pediatria?

- Procedimentos dolorosos
- DM Inaugural
- Doença genética
- Doença cardíaca
- Doença renal
- Doença neurológica
- Cancro
- Morte

(Nelson, 2017; Mostafavian, 2018; Lima, 2019; Zanon, 2020)

Barreiras

- Acreditar que a criança não deve participar nas discussões, decisões de prognóstico e tratamento
- Falta de privacidade
- Falta de disponibilidade
- Ruído
- Dificuldade de articulação na equipa multidisciplinar
- Transmitir desesperança
- Barreiras linguísticas

(Iglesias, 2018; Anderson, 2019; Ferreira, 2019; Zanon, 2020)

13

Estratégias Facilitadoras

- Conhecer a criança/família
- Privacidade
- Honestidade
- Sinceridade
- Assertividade
- Clareza
- Empatia
- Toque
- Vínculo
- Contacto visual
- Escutar
- Promover a esperança realista
- Disponibilizar apoio especializado
- Dar a informação em equipa multidisciplinar (presença do enfermeiro de referência)
- Respeitar as necessidades culturais

(Newman, 2016; Nelson, 2017; Rackwal, 2018; Iglesias, 2018; Montafavian, 2018; Lima, 2019; Zanon, 2020)

14

Protocolos de CMN

- Os protocolos são considerados norteadores sendo importante planejar contemplando as particularidades do momento. São **estratégias orientadoras e não um guião rígido**.
- O **protocolo SPIKES** é a estratégia orientadora mais utilizada no âmbito da CMN.
- Na **prática de enfermagem**, as interações e momentos de CMN surgem, muitas vezes, espontaneamente, o que leva a que o enfermeiro adquira capacidade para gerir as estratégias de comunicação que permitam dar resposta às necessidades da criança/jovem e família.

(Ferreira, 2019; Lima, 2019)

15

Protocolo SPIKES

- S – **“Setting”** – refere-se ao local adequado para a conversa, mas também à presença de pessoas importantes para quem recebe a notícia (profissionais e membros da família);
- P – **“Perception”** – perceber o que a pessoa e/ou familiar sabe sobre a doença;
- I – **“Invitation”** – verificar e respeitar a quantidade de informação desejada;
- K – **“Knowledge”** – transmitir a informação de maneira gradual, usando pausas e repetições para permitir que a pessoa a assimile;
- E – **“Emotions”** – demonstrar apoio e compreensão acolhendo os sentimentos provocados pela notícia;
- S – **“Strategy and summary”** – resumo e conclusão da conversa incluindo um plano de cuidados.

(Ligotina, 2018; Ferreira, 2019; Guimarães, 2019)

16

Resumindo...

- Importante ter uma preparação prévia ao momento de transmitir uma má notícia, informação precisa e ambiente adequado para o efeito.
- É fundamental que o enfermeiro valorize e aprimore a sua capacidade empática, mostrando-se também disposto a ouvir.
- As técnicas comunicacionais, mais especificamente no âmbito da CMN, podem ser aprendidas, sendo necessário associar a formação, o treino e a experiência para desenvolver competências nesta área.
- É essencial que os enfermeiros desenvolvam competências que possibilitem comunicar eficazmente, intervindo adequadamente ao nível da transmissão e gestão de más notícias.

(Ferreira, 2019; Lima, 2019; Gonçalves, 2020)

17

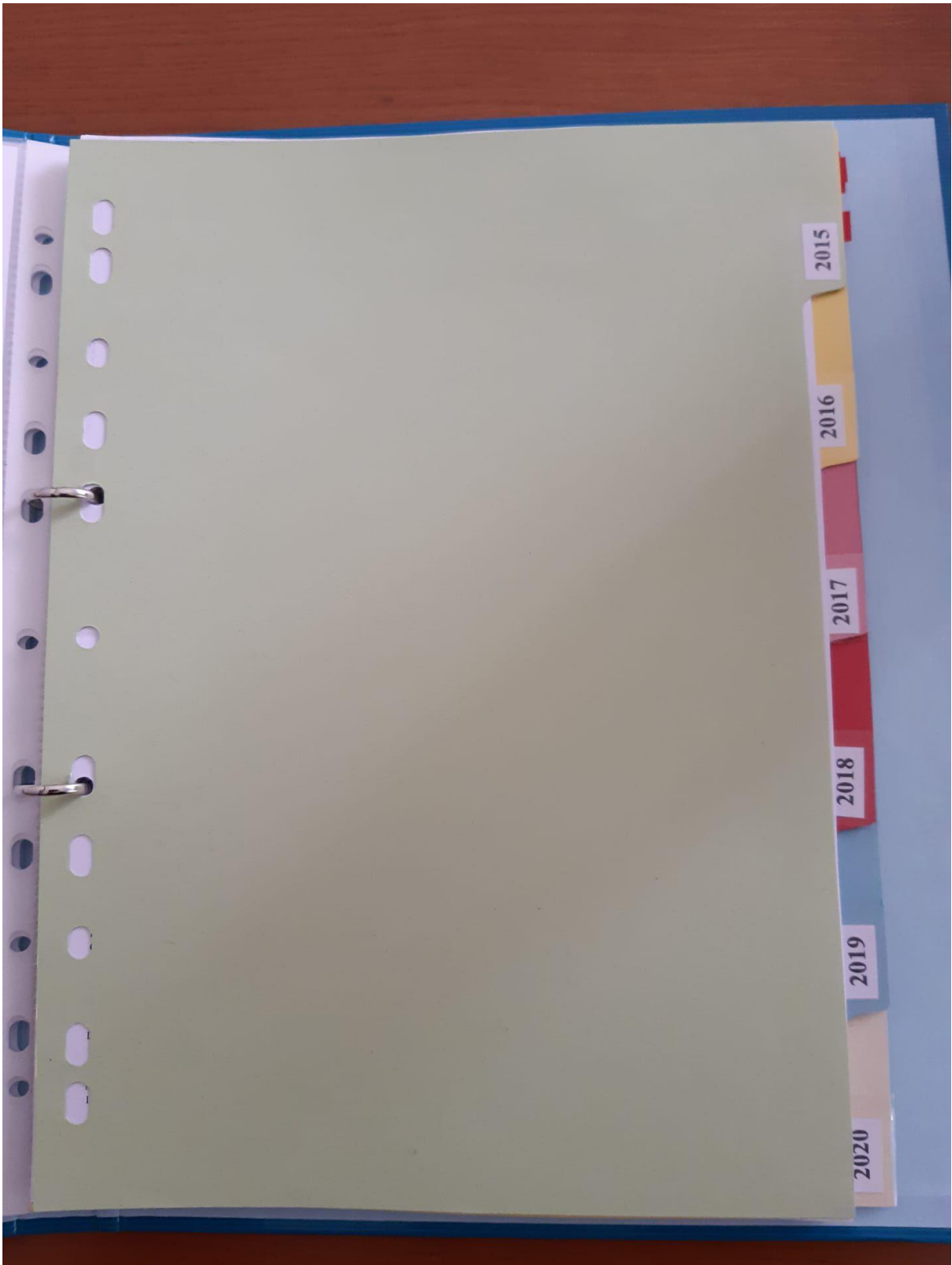
Conclusão

- Uma prática reflexiva permite uma mudança de comportamento, havendo o potencial para melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem.
- O facto de nem sempre se conseguir planejar estes momentos faz com que seja essencial que o enfermeiro desenvolva estratégias de comunicação que possibilitem adequar os cuidados.
- É possível desenvolver competências na temática em estudo, desde que sejam identificadas as necessidades de formação e haja disponibilidade para refletir sobre a ação e melhoria da prática.
- Comunicar eficazmente é uma habilidade interpessoal fundamental para uma prática de cuidados de excelência.

18

Bibliografia

- OE (2018). Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho. *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Assembleia da República. Diário da República n.º 133/2018, Série II de 12 de Julho de 2018. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>
- OE (2019). Regulamento n.º 190/2015 de 6 de fevereiro. *Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais*. Assembleia da República. Diário da República n.º 79/2015, Série II de 23 de abril de 2015. Disponível em: <https://dre.pt/home/-/dre/67058782/details/5/maximized?serie=11&dreId=67059992>
- Ordem dos Enfermeiros (2002). *Padrões de Qualidade de Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: <https://www.ordem.enfermeiros.pt/media/8903/download-padrao-de-qualidade-de-cuidadosde>





Original Article

Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood



Trudy Havermans ^{a,*}, Jessica Tack ^b, Anneke Vertommen ^a, Marijke Proesmans ^a, Kris de Boeck ^a

^a Cystic Fibrosis Centre, Pediatric Pulmonology, University Hospital Gasthuisberg Leuven, Belgium
^b Psychology Department, Katholieke Universiteit Leuven, Belgium

Received 31 July 2014; revised 9 December 2014; accepted 10 December 2014
Available online 3 January 2015

Abstract

Background: The day parents are told their child has cystic fibrosis (CF) is imprinted in their memory. Parents often show strong emotions (e.g. shock, anxiety); they need to cope with bad news and restructure their lives taking into account CF.

Aims: The aims of this study are (1) to explore how parents recall circumstances of the CF diagnosis and the information they received and (2) to investigate their current coping styles.

Methods: Parents ($n = 38$) of 20 children (diagnosed during the past 5 years) were interviewed using a semi-structured interview. Coping was assessed using the Utrecht Coping List. The association between coping and time since diagnosis/severity of illness was investigated.

Results: Fifteen parents first heard the term 'CF' from their local pediatrician or GP. All were informed in detail by the CF specialist. All parents recalled specifics about the information, the attitude of the doctor, their thoughts and emotions. Most parents were satisfied with the content and manner in which they had received information. Nineteen appreciated the doctor showing some emotions during the talks. One couple criticized the doctor for not showing emotions. Parents reported higher use (than normative scores) of the active coping style 'social support seeking' and the accommodative coping styles 'palliative reaction pattern' and 'comforting cognitions'. Perception of severity of illness was associated with higher scores on palliative coping.

Conclusions: This study shows the importance of physicians and CF teams to tailor the way of providing bad news to parents' needs and preferences. It is important to help and encourage parents to use active or accommodative coping strategies. The diagnosis is the starting point of a long-term relationship. 'Doing things well from the start' helps families to learn to live with CF and treatment.

© 2014 European Cystic Fibrosis Society. Published by Elsevier B.V. All rights reserved.

Keywords: Bad news, Cystic fibrosis diagnosis, Parents, Communication, Coping

1. Introduction

The diagnosis cystic fibrosis (CF) is, by definition, bad news: "information that changes ones' view of the future in a negative way [1]. The impact of bad news can be observed in a persons' coping behaviors and in the emotional response, both of which may persist for some time after the news is received. The present paper reports on parents hearing the diagnosis CF in their young child. It explores parent's appraisal of the

received information, recall of their emotions and thoughts at the time of the diagnosis as well as their current coping styles.

1.1. Bad news

A serious childhood disease arouses strong emotions, such as anxiety, shock, grief and feeling out of control [2–4]. The way a diagnosis is given influences these emotions and informing parents with bad news is challenging to the physician [3,5]. In CF, two studies have been conducted on how parents received the CF diagnosis [3,4]. Jedlicka-Köhler [3] reported that parents who were told about the CF diagnosis were often receiving a kind of lecture. This lecture contained more information than parents could

* Corresponding author at: University Hospital Leuven, 49 Herestraat, B-3000 Leuven, Belgium. Tel.: +32 16 340268; fax: +32 16343817.
E-mail address: trudy.havermans@uzleuven.be (T. Havermans).

Apêndice VI – Reflexão Crítica da Unidade de Saúde Familiar

Reflexão Crítica

Este documento, pretende despoletar um processo reflexivo essencial para o meu conhecimento e pensamento crítico, através da descrição de um episódio que decorreu da interação de cuidados no contexto de estágio de cuidados de saúde primários.

A situação descrita decorreu na consulta de enfermagem de saúde infantil no 3º dia neste contexto e teve uma duração de cerca de 30 minutos. A S. vinha acompanhada pela sua mãe à consulta de vigilância dos 18 meses. Já há algum tempo que ouvíamos uma criança a chorar na sala de espera, e quando fui chamar a S. à sala de espera, o som do choro foi ficando mais audível. Quando entrou no gabinete, chorou num tom ainda mais alto. A mãe sentou-se com a S. ao colo, eu agachei-me e disse-lhe o meu nome. Fui buscar a malinha dos brinquedos e tirei alguns para ela brincar, mas a S. continuava a chorar. Dei-lhe uma folha branca e lápis e o choro manteve-se. Recusava brincar ou explorar. Comecei então a brincar com a mãe na expectativa que a S. se juntasse a nós, mas sem sucesso. A enfermeira F. (EEESIP) questionou a mãe sobre o comportamento da S. em casa, tendo ela referido que a filha reage assim sempre que vai a algum lugar que não seja o seu habitual. Disse que é uma menina “muito esperta e desenvolvida”, mas chora muito e “faz birras por tudo e por nada” pelo que está a ser difícil lidarem com esta situação em casa. Tentei aproximar-me da S. através da boneca que trazia consigo, perguntei-lhe o nome da boneca num tom amigável e assumi uma posição ao seu nível, mas nem assim parou de chorar. A consulta foi decorrendo com a S. sempre a chorar. Quando chegou o momento das vacinas pedi à mãe para posicionar a S. de pernas abertas rodeando a sua cintura abraçando-a. Administrei as vacinas e a S. manteve-se a chorar tal como estava anteriormente ao procedimento, não intensificando o choro. No final da consulta despedimo-nos da S. e sua mãe e só quando saiu e deixou de nos ver parou de chorar.

No final da consulta estava frustrada por, em momento algum, a S. ter parado de chorar, tendo-me levado a refletir sobre o que mais poderia ter sido feito. Para iniciar esta reflexão importa identificar a etapa de desenvolvimento da S. Segundo a teoria desenvolvimento psicossocial de Erik Erikson (1968), o toddler (12 meses aos 36 meses) encontra-se numa fase de desenvolvimento de autonomia vs vergonha e

dúvida. Começa a ganhar alguma independência, executa ações básicas por conta própria e toma decisões simples sobre o que prefere. Aprende a lidar com a dúvida e a vergonha para conquistar a autonomia. Nesta fase, autonomia significa adquirir controlo de algumas funções orgânicas, coordenação motora e capacidade de manipulação de objetos. A criança que no estágio anterior desenvolveu um sentimento de confiança em si mesma e nas pessoas que dela cuidavam terá provavelmente mais facilidade em conquistar a autonomia, isto é, em afirmar e exercer a sua vontade própria. As “birras”, são manifestações típicas de autonomia tal como a vontade de querer fazer as coisas sozinho mesmo que não seja ainda competente. Críticas excessivas, castigos e censura por parte dos pais, podem contribuir para que a criança se sinta envergonhada. Por outro lado, fracassos sucessivos podem contribuir para que a criança duvide da sua capacidade para fazer certas coisas por si própria. Erikson pensava que os pais deviam conseguir dosear de forma equilibrada a assistência à criança e o encorajamento da exploração do meio por si própria. Ao permitir que as crianças façam escolhas e tomem o controlo, pais e cuidadores podem ajudar as crianças a desenvolverem um senso de autonomia.

Analisando os aspetos da comunicação, considero que demonstrei uma abordagem inicial adequada para o estabelecimento de um contexto apropriado para a comunicação. Fui à sala de espera chamar a S. e apresentei-me, pois acredito que a “primeira impressão” é crucial para o desenrolar de toda a interação de cuidados. O ambiente envolvente da consulta também proporcionou privacidade e incluiu um espaço de brincadeira para a criança explorar, que de acordo com Hockenberry (2014a) são essenciais para uma introdução de comunicação apropriada. Analisando as estratégias de comunicação utilizadas, inicialmente fui buscar a mala de brinquedos e tirei alguns para a S. brincar e numa fase posterior dei-lhe uma folha e lápis coloridos com o intuito de lhe despertar interesse e vontade de explorar. O brincar promove o desenvolvimento de estratégias para lidar com o stress, minimiza o impacto do procedimento, colocando a criança numa posição ativa, facilitando o autocontrolo, ao dar-lhe oportunidade de tomar decisões, (Sanders, 2014; Tavares, 2011) que tal como referido anteriormente é fundamental na fase de desenvolvimento em que A S. se encontra. Ao perceber que a S. não demonstrou interesse em brincar e continuava a chorar decidi aproximar-me, tendo

ciente que os toddlers mostram menos receio dos estranhos, desde que os pais estejam presentes (Wilson, 2014). Na tentativa de ganhar a confiança da S. comecei a brincar com a sua mãe, para que percebesse que eu não era uma ameaça e finalmente, tentei comunicar através do objeto de transição (a boneca da S.), indo de encontro às orientações para a comunicação com a criança de Hockenberry (2014a). Os aspetos não verbais do processo de comunicação emitem mensagens muito significativas no domínio afetivo-emocional e no ambiente terapêutico, pelo que a adoção de gestos suaves e um tom de voz suave e amistosa é crucial na comunicação com a criança na fase toddler (Monroe, 2014). Nesta situação utilizei um tom de voz amigável, adotei movimentos suaves e assumi uma posição ao nível da criança. Contudo, estas estratégias não se mostraram eficazes e a S. continuou a chorar. A birra é uma característica comum desta fase de desenvolvimento, dado que a sua vontade na busca de independência é frustrada pela figura adulta ou por falta de competências motoras ou cognitivas. É também um indicador de incapacidade de controlo emocional e uma forma do toddler procurar a sua autonomia através da objeção à disciplina (Wilson, 2014).

A S. começou a chorar desde que tinha entrado na unidade e a mãe não experimentou a implementação de estratégias para impor limites e disciplina. Durante a consulta, a mãe manifestou a sua preocupação com o comportamento da S. o que foi referido que seria um comportamento normal dado o seu estágio de desenvolvimento. O EEESIP pode ajudar os pais na educação da criança, ajudando-os a colocar limites e disciplina tão necessários ao desenvolvimento da mesma. Estes são fundamentais para que a criança teste os limites do seu controlo, adquira competências, se proteja do perigo, aprenda um comportamento social aceitável e transforme sentimentos indesejáveis em atividades criativas (Hockenberry, 2014b). O Council of Europe (2008) define parentalidade positiva como um comportamento parental dirigido ao melhor interesse da criança, que assegure o seu desenvolvimento, educação e capacitação, sem violência proporcionando reconhecimento e orientação com a determinação de limites para possibilitar um pleno desenvolvimento da criança.

Teria sido importante, na consulta, incentivar e esclarecer a mãe sobre algumas formas de implementação de disciplina como: o ignorar um comportamento negativo de forma consistente, pois se os pais cedem a criança vai perceber que a

persistência provoca a atenção parental; a recompensa – explicar o comportamento desejado à criança e estabelecer a recompensa; o time-out – a criança é conduzida a um local pouco estimulante e ao ficar entediada ajusta o seu comportamento, estabelecendo um período de um minuto por cada ano de vida; não esquecendo de elogiar a criança quando esta se comporta de forma desejável ou quando não faz birra (Hockenberry, 2014b). A estratégia da recompensa poderia ter sido tentada nesta situação, referindo à S. que se ela parasse de chorar que teria uma medalha para levar para casa e mostrar ao pai. O comportamento da S. levou-nos a intervir de um modo rápido e envolvendo a mãe nos procedimentos de avaliação dos parâmetros antropométricos, tal como é sugerido por Hockenberry (2014a) nas suas orientações em situação de crianças que se recusam a cooperar na realização do exame físico. Na vacinação, além de agir de uma forma rápida e direta, adotei uma atitude de descentração da criança na situação que estava a ocorrer, aproveitei para promover a interação entre a mãe e filha num abraço terapêutico, o que permitiu que a criança não visse o procedimento e ao mesmo tempo o seu movimento fosse contido. Esta forma de intervenção foi de encontro às orientações de Brown (2014), para a preparação para procedimentos do toddler. Esta experiência permitiu-me a reflexão sobre a comunicação com o toddler, o que constitui um desafio acrescido pelas particularidades que esta fase de desenvolvimento apresenta. “(...) a comunicação é um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas” (Phaneuf, et al, 2005).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Brown, T. (2014). Especificidades nas intervenções de enfermagem em pediatria. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds). WONG, Enfermagem da criança e do adolescente. (9ª ed.) vol. II, cap.27. pp.1061-1118. Loures: Lusociência.
- Council of Europe (2008). Parenting in contemporary Europe: a positive approach. Strasbourg: Council of Europe Publishing.
- Erikson, E. (1968). Identify: Youth in Crisis. New York: Norton.
- Hockenberry, M. (2014a). Comunicação e avaliação inicial da criança. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds). WONG, Enfermagem da criança e do adolescente. (9ª ed.) vol. I, cap.6. pp.122-187. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. (2014b). A influência da família na promoção da saúde da criança. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds). WONG, Enfermagem da criança e do adolescente. (9ª ed.) vol. I, cap.3. pp.49-71. Loures: Lusociência.
- Monroe, R. (2014). Promoção da saúde da criança em idade pré-escolar e da família. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds). WONG, Enfermagem da criança e do adolescente. (9ª ed.) vol. I, cap.15. pp.622-644. Loures: Lusociência.
- Phaneuf, M., Salgueiro, N., Salgueiro, R. P., E de Carvalho Coutinho, E. (2005). Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures. Lusociência.
- Sanders, J. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização. In M. Hockenberry, D. Wilson (Eds). WONG, Enfermagem da criança e do adolescente. (9ª ed.) vol. II, cap.26. pp.1025-1060. Loures: Lusociência.
- Tavares, P. (2011). Acolher Brincando. A Brincadeira Terapêutica no Acolhimento de Enfermagem à Criança Hospitalizada. Loures: Lusociência.
- Wilson, D. (2014). Promoção da saúde em Idade Toddler e família. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds). WONG, Enfermagem da criança e do adolescente. (9ª ed.) vol. I, cap.14. pp.587-621. Loures: Lusociência.

Apêndice VII – Cartaz “Brincar...a sua importância na saúde mental”



BRINCAR

A SUA IMPORTÂNCIA NA SAÚDE MENTAL

Discente: Ana Raquel Cordeiro; Supervisionado por: Enfermeira Especialista Francisca Carraça e Professora Elisabete Nunes



SABIA QUE ?

Brincar é terapêutico e...

- É uma forma de comunicação;
- Constrói a identidade;
- Promove a liberdade, o bem-estar e a confiança;
- Promove a saúde física e mental;
- Distancia o medo e a ansiedade

(Costa, 2016) (Oliveira & Perone, 2018)

A brincadeira é fundamental no desenvolvimento infantil. É a brincar que a criança desenvolve as suas habilidades psicomotoras, possibilitando um desenvolvimento saudável.

(Dutra, 2009)

Brincar é a principal forma de estruturação para enfrentar as emoções complexas, auxilia na superação das angústias, no controle das ideias e dos impulsos.

(Braga, 2011)



“

O brincar facilita o crescimento, e portanto, a saúde

Donald Winnicott

”

Está comprovado cientificamente que o Brincar é promotor da saúde física e mental nas diferentes faixas etárias.

(Oliveira & Perone, 2018).

A valorização do brincar é uma importante estratégia para impulsionar a criatividade e a saúde psíquica do ser humano.

(Sakamoto, 2008)



Os pais têm um papel importante na **estabilidade da saúde mental das crianças**, é importante conversar, orientar e informar.

Referências Bibliográficas:

(Dutra, 2009)

Braga, G., Silveira, E., Coimbra, V., Pôrto, A. (2011) Prática em saúde mental e enfermagem: criando e inovando com histórias infantis. Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 32(1): 121-8

Burattinara, V.; Oliveira, R. (2018) O brincar de crianças e suas famílias como alternativa de cuidado à saúde mental/infantil. Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 24, n. 1, p. 728-743

Costa, D. et al (2016) O brincar na construção de competências à criança - revisão integrativa. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. v.16, n.1, p 36-43

Dutra, J.; Carvalho, N.; Santos, T. (2009) Os efeitos da parentalidade de nível-19 na saúde mental das crianças. Pedagogia em Ação, Belo Horizonte, v.12, n. 1

Oliveira, V.; Perone, R. (2018) O brincar como sustentáculo de saúde mental da criança. Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente, 8(1)

Sakamoto, C. (2008) O brincar de criança - criatividade e saúde. Estudos Acadêmicos Paulista de Psicologia, vol. XXIV(8), núm. 3, julho-dezembro, 2008, pp. 267-277 Academia Paulista de Psicologia

Apêndice VIII – Folheto “Oxigenoterapia no Domicílio – Guia Informativo para o Cuidador”

Sabia que pode viajar?

- Em Portugal é permitido viajar em todos os transportes com O2 portátil;
- Consultar o fornecedor para garantir o fornecimento de O2 no destino;
- No carro, manter o equipamento na vertical, bem fixo e providenciar o arejamento com abertura de janelas.



Referências Bibliográficas:

- Adde, F., Alvarez, A., Balthaz, R., Guimarães, B. (2012) Recommendations for long-term home oxygen therapy in children and adolescents. *J Pediatr (Rio J)*; 89(6):17.
- Baralho, V., Cavallero, C. (2007) *Practitioner de Enfermagem Pediátrica. Rio de Janeiro, Guanabara, Koogan.*
- Cordeiro, M., Almeida, E. (2012) *Manual de boas práticas na substituição respiratória. Conceitos, princípios e técnicas.* Lourenço, Lacerdúnia
- DGS, Norma N.º 819/2011, de 28/09/2011; Anulação a 13/09/2015 *Cuidados Respiratórios domiciliários Prescrição de Oxigenoterapia*
- Infarmed (2010) *Folheto informativo informação para o utilizador. Oxigénio medicinal Air Liquid Medicinal 100%*
- Infarmed (2010) *Folheto informativo informação para o utilizador. Oxigénio medicinal Casen GAGIN 100%*
- Mambou, A. et al (2011) Long-term home oxygen therapy in children and adolescents: analysis of clinical use and costs of a home care program. *J Pediatr (Rio J)*; 87(1):13-16.
- Oliveira, L. et al (2014) Oxigenoterapia domiciliar de longa duração na criança crónica e querentes em abono. *Acta Méd. Port. Novo-Oriq*; 27 (6): 717-726

Elaborado por:

Ana Raquel Cordeiro (aluna do Mestrado em Enfermagem e Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica da Universidade Católica Portuguesa)

Supervisionado por:

Enfermeira Francisca Carraça

Professora Elisabete Nunes



Unidade Saúde Familiar
Pinhal de Frades
Travessa das Pereiras
Pinhal de Frades
2840-354 Seixal
Telefone: 212 260 070
Correio Eletrónico:
usf.pinhalfrades@arslyt.min-saude.pt



Unidade
Saúde Familiar Pinhal de
Frades



Oxigenoterapia no Domicílio

Guia Informativo para o
Cuidador

O que é a oxigenoterapia e para que serve?

A oxigenoterapia é um tratamento que consiste na administração de Oxigênio (O₂) numa concentração superior àquela que existe no ar que respiramos (cerca de 21%), expressa em l/min (débito).

A oxigenoterapia irá facilitar na realização das atividades diárias como comer, tomar banho, brincar, permitindo melhorar a respiração, diminuir o cansaço e possibilitar mais energia para o crescimento e desenvolvimento da criança.

Que fontes de oxigenoterapia podem ser utilizadas?

Existem 3 fontes de O₂ que podem ser utilizadas no domicílio:

- Gasoso
- Líquido
- Concentrador

Para as crianças, as fontes habitualmente utilizadas são o O₂ gasoso e o O₂ líquido.

O O₂ gasoso só pode ser utilizado em casa. O O₂ líquido pode estar disponível num equipamento portátil que permite a saída de casa, possuindo um depósito que se enche sempre que necessário.

O Oxigênio é considerado um medicamento pelo que a sua utilização deve respeitar a prescrição médica!

SINAIS DE ALERTA!

- Palidez
- Agitação
- Sonolência excessiva
- Sinais de dificuldade respiratória (cansaço acentuado, irritabilidade, dificuldade em se alimentar, gemido ou choro fraco)
- Cianose (cor azulada nos lábios)

Verifique...

O correto funcionamento do equipamento, correta colocação dos óculos nasais, débito de O₂ e possível obstrução nasal.

Na presença de sinais de alerta:

Contatar 112 ou dirigir-se ao Serviço de Urgência.

Cuidados na utilização do Oxigênio

- A fonte de O₂ deve estar numa divisão arejada, com boa ventilação e afastada da luz solar direta;
- Perto da fonte de O₂ **não deve** fumar, usar materiais inflamáveis e estar próximo de fontes de calor e ignição;
- Os cilindros devem estar num suporte seguro, na posição vertical e ser manuseados com cuidado (evitar embates/quedas);
- As válvulas devem estar fechadas se não estiverem em uso;
- Se detetar fuga de O₂, deve contactar o fornecedor.



Cuidados à criança

- Proporcionar ingestão de líquidos adequada;
- Realizar limpeza nasal com soro fisiológico sempre que apresentar secreções que causam obstrução nasal ou se mucosas secas;
- Higienizar as mãos antes de cada procedimento à criança ou manuseamento do equipamento.

Apêndice IX – Reflexão Crítica Enfermeiro de Família

Reflexão Enfermeiro de Família

No contexto de estágio de cuidados de saúde primários tive a oportunidade de acompanhar a enfermeira orientadora na visita domiciliária a uma criança que tinha tido alta do hospital dois dias antes. Teve uma infecção respiratória grave com necessidade de ventilação. Por situação social, ficou ao cuidados dos avós paternos e, após recuperação, teve alta para o domicílio com necessidade de oxigenoterapia. A visita foi conjunta com a enfermeira de referência do serviço de pediatria onde esteve internado. Nessa visita tive a oportunidade de avaliar não só as necessidades do G. como as da sua família. Com o apoio da enfermeira orientadora, realizámos cuidados antecipatórios acerca dos cuidados a ter com a oxigenoterapia no domicílio, alimentação, sono, higiene, prevenção de acidentes, desenvolvimento infantil e tabagismo (o avô é fumador e teve um AVC à cerca de 1 mês). Esta foi uma experiência, que me permitiu adquirir e desenvolver uma visão criteriosa direcionada para a reflexão da importância do enfermeiro de família.

Em Portugal, os Cuidados de Saúde Primários constituem-se como a base do sistema de saúde com foco na abordagem dos cuidados centrada na família e no ciclo de vida. O enquadramento legislativo atual dos Cuidados de Saúde Primários permite um modelo direcionado para os Cuidados de proximidade efetivados pelas Unidades de Saúde Familiar (Figueiredo & Martins, 2010).

A definição de família segundo a Organização Mundial de Saúde remete para a promoção da saúde e redução da doença, desde a fase inicial da existência humana quando são assimiladas crenças e comportamentos de saúde por parte do indivíduo, que vão evoluindo gradualmente no curso do seu ciclo de vida. Decorrente do processo de socialização e das diversas alterações que ocorrem na sociedade, particularmente no acesso aos serviços de saúde, a família assume um papel decisivo de cuidador e de suporte social, afetivo e emocional do indivíduo, sendo simultaneamente o pilar face ao impacto que as transformações sociais provocam (OMS, 2002).

A família é vista frequentemente como célula fundamental da sociedade, a sua estrutura e capacidade de adaptação funcional, determinam a qualidade da vida social. Sujeita a pressões internas e externas que implicam variações e flutuações no seu equilíbrio, rege-se pelo princípio de acoplamento estrutural, que permite o

processo mútuo de mudança entre o sistema e o ambiente (Bateson, 1987). A família como unidade caracteriza-se essencialmente pelas relações estabelecidas entre os seus membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade. Considerada como um conjunto de indivíduos conectados por relações, em permanente interação com o exterior, constitui-se como um grupo complexo com funções sociais definidas (Alarcão, 2002). Como sistema é compreendida como um todo e partes indivisíveis, implicando uma visão global da sua estrutura e desenvolvimento num contexto ecossistémico mediado pelos processos adaptativos inerentes às competências de auto-organização do sistema familiar (Figueiredo, 2009).

Segundo Figueiredo (2009) a enfermagem de família baseia-se no pensamento sistémico centrado no sistema familiar e nos sistemas individuais, considerando fundamental a interação e reciprocidade entre os membros da família. Porém, a abordagem dos cuidados ainda se centra no indivíduo e a família conceptualizada como uma unidade divisível em partes. A mesma autora refere que os Cuidados de Saúde Primários são o contexto onde emerge a prática de enfermagem centrada na família enquanto unidade e alvo de cuidados, tendo os enfermeiros o compromisso de integrar as famílias no seu cuidar. Os cuidados à família desenvolveram-se a par da evolução dos cuidados de enfermagem, sendo tradicionalmente os enfermeiros que cuidavam das pessoas no seu domicílio.

A interação com as famílias esteve sempre presente nos cuidados de enfermagem, pois como referem Wright & Leahey (2002, pág. 14) “a enfermagem surgiu nas casas dos pacientes” reconhecendo a enfermagem de família como promotor da saúde familiar. Compreende-se assim a importância da enfermagem de família nas relações e interações em que a finalidade da intervenção é a capacitação da família no desenvolvimento de competências que permitam uma vivência saudável dos seus constantes processos de mudança.

O enfermeiro de família é designado como o profissional de saúde responsável por proporcionar às famílias aconselhamento, apoio familiar e cuidados domiciliários. Salienta-se a sua importância, enquanto promotor e elo de ligação entre a família, o indivíduo e os restantes elementos da equipa multidisciplinar que prestam

cuidados de saúde, sendo fundamental para a qualidade dos cuidados (Silva, 2013).

Figueiredo (2009), refere que é descrito na literatura, a necessidade de valorização da família e dos cuidados de saúde familiar, enfatizando a importância dos cuidados de saúde primários. Os desafios colocados à enfermagem, enquanto profissão, situam a enfermagem de família como eixo estruturante na promoção, prevenção, reabilitação, reinserção, entre outros, direcionados às famílias. É nesta circunstância que o enfermeiro se pode afirmar como elemento-chave na concepção de cuidados de maior complexidade, centrados na família como agente de desenvolvimento social e humano. Assim como no desenvolvimento da investigação e das práticas em enfermagem de família, que contribuam para a promoção da saúde familiar e subsequentemente da saúde coletiva. A mesma autora refere ainda que as práticas de cuidados, ainda se mantêm centradas no indivíduo, descontextualizando do seu ambiente e não considerando a relação entre os níveis de saúde individual e familiar. De acordo com Figueiredo & Martins (2010) existem vários fatores que contribuem para que os cuidados de enfermagem continuem tendencialmente centrados no indivíduo e não na família, tais como, a metodologia de organização de cuidados de enfermagem, os recursos humanos e materiais e à lacuna de formação dos profissionais nesta área. A intervenção na família requer a utilização de modelos que permitam a concepção de cuidados de forma a estabelecer um quadro de referência. Nesta perspetiva, o Modelo Calgary de Avaliação da Família permite avaliar a organização familiar considerando o subsistema individual, o subsistema familiar e o suprasistema. Este modelo integra as dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional baseado numa perspetiva multidimensional da família. Em cuidados de saúde primários a adoção deste modelo é uma mais valia para a promoção da interação com as famílias e planeamento dos cuidados, maximizando o potencial de saúde familiar.

Os enfermeiros que apresentam práticas de enfermagem centradas na família são os que possuem habilitações académicas e profissionais e formação específica em enfermagem de família, são os que não têm como método de organização dos cuidados, o método funcional ou à tarefa (Silva, 2013).

Ao acompanhar este caso e outras situações ao longo do contexto, percebi que o enfermeiro tem um papel privilegiado nos cuidados de saúde às famílias. Foi de facto importante a reflexão acerca da importância da investigação em enfermagem de família e da incorporação de novos modelos de práticas de cuidados. Considero emergente, enquanto futura enfermeira especialista, que a prática de cuidados se baseie nos pressupostos da enfermagem de família, a qual, inclui as famílias como alvo efetivo dos cuidados de enfermagem no contexto dos cuidados de saúde primários. Ter uma estrutura concetual, permite ajustar as intervenções às necessidades da família, considerando a complexidade dos processos familiares inerente ao seu desenvolvimento, estrutura e modo de funcionamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2002). *(Des)Equilíbrios familiares, uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bateson, G. (1987). *Natureza e espírito*. Lisboa: D. Quixote.
- Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de Família: um contexto do cuidar*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Disponível em: [Microsoft Word - tese clemente \(up.pt\)](#)
- Figueiredo, M. & Martins, M. (2010). *Avaliação familiar: do modelo de Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem*. *Cienc Cuid Saude*.9(3):552-559. Disponível em: [Vista do Avaliação familiar: do Modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem - doi: 10.4025/cienc cuidsaude.v9i3.12559 \(uem.br\)](#)
- Organização Mundial de Saúde. (2002). *Saúde 21 – Uma Introdução ao Enquadramento Político da Saúde para todos na Região Europeia da OMS*. Loures: Lusociência
- Silva, M.; Costa, M.; Silva, M. (2013). *Família em Cuidados de Saúde Primários: caracterização das atitudes dos enfermeiros*. *Revista de Enfermagem Referência*, serIII(11), 19-28. <https://dx.doi.org/10.12707/RIII13105>
- Wright, L., & Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca.

Apêndice X – Tabela de Resultados da *Scoping Review*

Título da revisão	Autores	Ano da publicação	País de origem	Objetivo do estudo	População	Contexto	Tipo de estudo/metodologia	Resultados/Estratégias	Conclusões
Breaking bad news: an interview study of paediatric cardiologists	Anna-Lena Birkeland, Lars Dahlgren, Bruno Hagglof, Annika Rydberg	2011	Suécia	Examinar a abordagem dos cardiologistas pediátricos na informação e comunicação com a família do doente	Cardiologistas pediátricos	Unidade de Cardiologia Pediátrica num Hospital Universitário	Um método de entrevista qualitativa foi testado pela primeira vez num estudo piloto com dois cardiologistas pediátricos. Houve nove entrevistas semi-estruturadas subsequentes que foram realizadas com cardiologistas pediátricos. Um investigador realizou todas as entrevistas, as quais foram gravadas, transcritas, descodificadas, e analisadas.	Entre os cardiologistas pediátricos, a forma de dar más notícias à família é uma preocupação. As estratégias mais utilizadas são: - Preparação prévia - Clareza e honestidade - Uso de orientações/diretrizes - Empatia - Estabelecer relação de confiança - Demonstrar disponibilidade - Acompanhamento após a alta	Espera-se que os médicos lidem com as complexidades dos diagnósticos e das decisões, sendo simultaneamente sensíveis aos sentimentos dos pais, conscientes das suas próprias emoções, e capazes de manter tudo sob controlo no contexto de dar as más notícias aos pais e de os manter informados. Estas exigências contraditórias criam uma necessidade de expandir o papel profissional do médico, incluindo mais formação em competência emocional e capacidade comunicativa, começando na vida académica e continuando através da vida profissional.
Dilemmas of telling bad news: Paediatric palliative care providers' experiences in rural KwaZulu-Natal, South Africa	L. M. Campbell & N. Amin	2013	África do Sul	Analisar as experiências dos prestadores de cuidados paliativos a preparar as crianças e as famílias para o mau prognóstico da doença	Enfermeiros; prestadores de cuidados paliativos domiciliários	Cuidados paliativos domiciliários	Estudo exploratório que foi abordado qualitativamente. Cinco enfermeiras e oito prestadores de cuidados paliativos domiciliários a crianças em zonas rurais da África do Sul. Os dados	Os participantes experimentaram quatro dilemas no que respeita dar más notícias: quando as famílias não queriam que lhes fossem transmitidas más notícias; quando os participantes se sentiam pouco à vontade para	Nas zonas rurais onde o estudo foi realizado, as crianças não costumam receber más notícias sobre a sua doença. Concluiu-se que o trabalho emocionalmente pesado de cuidar de crianças que chegam

							foram produzidos através de discussões com os participantes, utilizando fotografias tiradas pelos prestadores de cuidados para estimular e contextualizar as discussões.	transmitir más notícias; quando os participantes e os doentes partilhavam valores diferentes sobre como dar más notícias; e quando os participantes estavam inseguros sobre quando transmitir más notícias. Estratégias: - Respeitar os desejos da criança e família no que diz respeito à partilha de informação - Ter disponível a informação correta relativamente ao prognóstico - Na África do Sul, a importância de envolver curandeiros tradicionais para dar más notícias quando os tratamentos não foram bem sucedidos tem sido relatada.	ao fim das suas vidas se tornou mais desafiador para as pessoas que cuidam delas porque não estavam preparadas para complexidades culturais. Tendo em conta os resultados deste estudo, há uma necessidade de investigação contínua sobre a prestação de cuidados paliativos pediátricos no contexto.
The roles of effective communication and client engagement in delivering culturally sensitive care to immigrant parents of children with disabilities	Gillian King, Chantal Desmarais, Sally Lindsay, Geneviève Pièrart, Sylvie Tètreault	2014	Canadá	Os objetivos eram examinar as perceções dos terapeutas sobre (a) a importância de uma comunicação e envolvimento eficazes na prestação de serviços de reabilitação pediátrica aos pais imigrantes de crianças com	Assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala	Dois centros de reabilitação de crianças canadianas	Foram realizadas entrevistas com 42 terapeutas (10 assistentes sociais, 16 terapeutas ocupacionais e 16 terapeutas da fala) de dois locais no Canadá. Os dados foram analisados utilizando uma abordagem de análise de conteúdo qualitativa.	Os temas de estudo incluíram a importância e a natureza da comunicação eficaz e do envolvimento do doente na prestação de cuidados envolvendo pais imigrantes. Os participantes discutiram a utilização de quatro tipos principais de estratégias para envolver os pais, incluindo: - importância da comunicação eficaz - respeito	As conclusões iluminam a importância de uma comunicação eficaz e bidirecional para proporcionar a compreensão mútua necessária aos terapeutas para envolver os pais no processo de intervenção. As conclusões também descrevem ricamente as estratégias de envolvimento utilizadas pelos terapeutas. As

				deficiência (ou seja, pais de nacionalidade estrangeira que chegaram ao seu país de acolhimento na idade adulta ou após a escolaridade), (b) os elementos de uma abordagem culturalmente sensível (como se aplica à reabilitação pediátrica) e (c) as estratégias que utilizam para comunicar e envolver eficazmente os pais imigrantes no processo de intervenção terapêutica				<ul style="list-style-type: none"> - construção de uma relação de parceria - escutar - cuidados centrados na família - assegurar a compreensão dos pais dos procedimentos terapêuticos. 	implicações clínicas incluem recomendações de estratégias usadas pelos terapeutas para envolver este grupo de pais. Além disso, as conclusões são aplicáveis à prestação de serviços em geral, uma vez que envolver as famílias numa relação de parceria através da atenção à sua situação específica é um princípio geral de qualidade de cuidados centrados na família.
Comunicação de más notícias em pediatria: a perspetiva do profissional	Samantha Pelichek Gonçalves, Isabela Guimarães Forte, Juliana Aquino Setino, Patricia Maluf Cury, João Batista Salomão Jr, Maria Cristina O.S. Miyazaki	2015	Brasil	Identificar estratégias utilizadas por pediatras para comunicar más notícias às crianças e famílias	30 pediatras	Urgência, enfermaria, unidade de ambulatório e unidade de cuidados intensivos.	Estudo transversal, descritivo. Trinta pediatras responderam a um questionário com questões abertas e fechadas, extraído da literatura, já utilizado em outros estudos.	A maioria dos participantes acredita que apenas parte das informações deve ser fornecida à criança; 25 já haviam discutido diagnóstico e prognóstico e todos já haviam fornecido explicações às crianças que seriam submetidas a procedimentos dolorosos. Estratégias:	Dada a frequência com que os pediatras fornecem “más notícias”, o treino em habilidades para realizar essa tarefa deve fazer parte da sua formação profissional.

								<ul style="list-style-type: none"> - fornecer aos familiares todas as informações referentes a diagnóstico, prognóstico e procedimentos e à criança apenas informações sobre procedimentos - fornecer informações apropriadas ao estágio de desenvolvimento da criança - investigar a concepção da criança sobre a doença para “esclarecer, desmistificar fantasias e dar novas explicações” sempre que necessário - tornar a comunicação com a criança um processo interativo - empatia 	
Comunicação de más notícias à família da criança hospitalizada	Camila Sayuri Kumata, Amanda Aparecida Borges, Giselle Dupas	2015	Brasil	Conhecer a forma como os profissionais de saúde comunicam uma notícia difícil à família da criança hospitalizada	8 enfermeiros	Internamento de pediatria de um hospital público do interior do Estado de São Paulo	Estudo qualitativo de caráter descritivo que utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico. Para a colheita de dados foi utilizada a técnica da entrevista semidirigida, com base na Análise de Conteúdo Temática de Bardin	<p>O processo de colheita e análise dos dados permitiu obter categorias que relacionam a experiência do enfermeiro perante o processo de comunicar más notícias à família da criança hospitalizada. As categorias são:</p> <ul style="list-style-type: none"> - acolhimento à família na admissão da criança na pediatria - estabelecer uma relação de confiança e credibilidade - uso de linguagem clara e objetiva 	A análise dos dados revelou que os profissionais de saúde definem notícias difíceis como aquelas que comprometem a qualidade de vida da criança hospitalizada. Nesse âmbito, o trabalho em equipa, para os enfermeiros entrevistados, é a base para a comunicação de uma má notícia à criança e família, bem como para o fortalecimento do vínculo entre ambos. Para os enfermeiros, o

								<ul style="list-style-type: none"> - proporcionar um ambiente calmo - construção de um diálogo aberto (permitir à família assimilar a notícia, questionar e expressar os seus medos perante a hospitalização da criança) - Reconhecimento da importância do trabalho em equipa - informar a criança e família sobre os procedimentos - estabelecer vínculo com a criança e família 	ambiente onde as interações ocorrem remete a família, impreterivelmente, ao sofrimento e mudança das suas atividades diárias. A fim de minimizar o stress da hospitalização, a equipa procura acolher integralmente o núcleo familiar, levando em consideração o contexto social, cultural, bem como as experiências e valores que a criança está acostumada a vivenciar. Neste contexto, a unidade familiar sente-se mais confiante e tranquila.
An Effective Communication Initiative: Using parents' experiences to improve the delivery of difficult news in the NICU	Kristy Macdonell, Danielle Omlin, Kasia Pytlik,, Sam Pezzullo, Marianne Bracht, Yenge Diambomba,	2015	Canadá	Melhorar a qualidade da comunicação entre os pais e os profissionais da unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN).	Pais e profissionais de saúde	UCIN	Revisão da literatura	<p>Estratégias usadas pelos profissionais de saúde:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estabelecer uma relação terapêutica com os pais antes da necessidade de transmitir más notícias. - Disponibilizar tempo e um lugar que seja confortável para os pais, respeitando a sua privacidade. - Assegurar que os pais ou outra pessoa significativa estejam presentes nesse momento. - A divulgação de informação deve ser feita o mais cedo possível de 	O ambiente exigente da UCIN apresenta muitos desafios a toda a equipa de saúde, especificamente a necessidade de demonstrar uma comunicação empática e eficaz ao transmitir más notícias às famílias. Através da Iniciativa de Comunicação Eficaz, foram dados os primeiros passos para a construção de um ambiente mais favorável dentro da UCIN, que proporciona formação aos

								<p>uma forma clara e verdadeira. Explorar o que a família já sabe sobre a condição médica ou diagnósticos para modificar adequadamente a linguagem utilizada e a quantidade de detalhes fornecidos. Assegurar que os pais têm tempo suficiente para fazer perguntas e oferecer os serviços de um intérprete se a família não compreender ou não falar inglês fluentemente.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apoiar e encorajar a expressão de sentimentos, tendo em conta as diferenças individuais e culturais na reação a más notícias e no luto. - Fornecer estatísticas significativas para apoiar explicações e oferecer folhetos. - Estabelecer um "plano dos próximos passos" e assegurar-se de que os pais continuam a ser informados e apoiados. 	<p>profissionais através da integração de experiências de pais em sessões de formação e ferramentas práticas.</p>
Comunicação entre equipe de saúde, família, criança em unidade de queimados	Antônio Carlos Lançoni Júnior, Adriano Valério dos Santos Azevedo, Maria Aparecida Crepaldi	2017	Brasil	Compreender o processo de comunicação entre a equipa de saúde-família-criança numa unidade de queimados	12 profissionais de saúde	Unidade de Queimados de um hospital pediátrico do sul do Brasil	Trata-se de um estudo exploratório descritivo de natureza qualitativa com 12 profissionais de uma equipa de saúde de diferentes áreas de atuação.	Os dados possibilitaram a construção da categoria – A comunicação no contexto hospitalar – e subcategorias – comunicação entre equipe de saúde, família, criança e seus elementos	Os profissionais de saúde estão atentos às diferentes formas de transmissão de informações, e perante os desafios inerentes às dificuldades de comunicação, é necessário refletir

							Utilizou-se a entrevista semiestruturada e os dados foram analisados mediante análise categorial temática com o software Atlas.ti 7	facilitadores e dificultadores. Na comunicação com a criança, as informações são transmitidas de maneira clara e direta por meio do diálogo, brincar, distração, vínculo e empatia. E com o familiar/cuidador ocorre nas conversas diárias a fim de verificar o momento adequado, se compreende as informações recebidas e criando empatia. Foram identificados elementos facilitadores: o interesse e a participação do familiar, a possibilidade de utilização de materiais informativos e a transmissão gradual da informação. Por outro lado, o grau de instrução e os sentimentos de culpa dos familiares integram os elementos dificultadores.	sobre estratégias para atender às necessidades da criança e família na unidade de queimados, para promover acolhimento das dificuldades que serão identificadas durante o período de hospitalização.
Comunicação de más notícias em pediatria: revisão integrativa	Bruna Zanon, Luiza Cremonese, Aline Ribeiro, Stela Padoin e Cristiane Paula	2020	Brasil	Identificar as evidências científicas dos elementos da comunicação no processo de comunicação de más notícias em pediatria	Profissionais de saúde	----	Revisão integrativa	As evidências dos 40 estudos foram organizadas de acordo com os elementos da comunicação: emissor (família e/ou profissional), recetor (família e/ou criança), mensagem (notícias más ou difíceis sobre diagnóstico/prognóstico;	Há necessidade de preparação da instituição e equipa, bem como da família e da criança, de modo a promover a corresponsabilização nesse processo, minimizar o sofrimento e os ruídos de comunicação e evitar

								de modo empático, honesto, objetivo, esperançoso e disponível), canal (materiais, qualidade, quantidade e velocidade), contexto e efeitos (alterações sociais e emocionais), ruídos (sentimentos e linguagem) e falhas (silenciamento e informações enganosas).	as falhas, reconhecendo o direito da criança de saber da sua condição.
--	--	--	--	--	--	--	--	---	--

Apêndice XI – Poster Jornadas 2019

Intervenções de Enfermagem à Criança em Fim de Vida: Scoping Review

Joana Catarina Nunes Lopes, Mestranda em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica, Universidade Católica Portuguesa, email, joanlopes83@gmail.com
Ana Raquel dos Santos Cordeiro, Mestranda em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica, Universidade Católica Portuguesa
Raquel Milheiro, Mestranda em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica, Universidade Católica Portuguesa
Vanda Micaela Rocha Vicente, Mestranda em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica, Universidade Católica Portuguesa
Cândida Ferrito, Professora Auxiliar Convidada, ICS|Universidade Católica Portuguesa

Introdução

A morte em Pediatria é sempre difícil de assumir e de integrar. A cada profissional de Saúde compete um investimento pessoal, profissional e académico que optimize as competências adquiridas e promova a aquisição de novas competências ajustadas às necessidades desta população em particular.

Os enfermeiros desempenham um papel importante no apoio às famílias que enfrentam a doença crítica e a morte de seus filhos. As abordagens do enfermeiro devem ser adaptadas à idade da criança, ao seu nível de desenvolvimento, acompanhando a situação à medida que esta progride do diagnóstico através do curso da doença e tratamento, seja aguda ou crónica, para apoio contínuo após a morte da criança (Mullen et al, 2015).

Objetivo: Identificar as intervenções de enfermagem à Criança em fim de vida e respetiva família.

Questão de Investigação: “Quais as intervenções de enfermagem à Criança em fim de vida?”

Metodologia

Scoping review, Joanna Briggs Institute (2015)

Bases de dados: EBSCO, PubMed, Scielo

Termos pesquisa: nursing care AND child* AND end-of-life

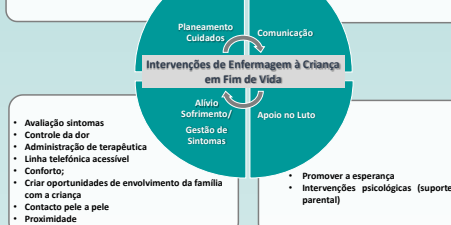
Artigos em inglês português e espanhol

Crítérios de inclusão:

- Participantes - Indivíduos dos 0-18 anos menos um dia
- Conceito - todas as intervenções de enfermagem
- Contexto - qualquer contexto da prática de cuidados

Crítérios exclusão - artigos de opinião

- Planeamento antecipatório para a morte
- Refletir sobre o que funciona ou não para a criança/família (foco nas suas necessidades)
- Interdisciplinaridade (parceria com outras equipas)
- Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) - Implementação de equipa de CPP
- Apoio domiciliário
- Ouvir atentamente a família;
- Respeitar a criança como pessoa

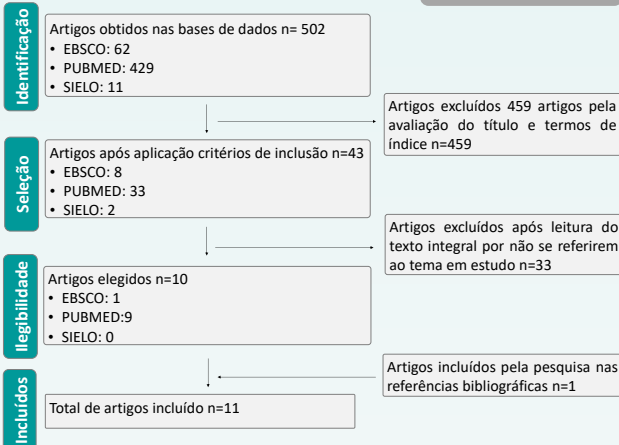


Conclusão

Sendo o cuidado em fim de vida complexo, e especialmente o fim de vida em crianças, é essencial o aprofundamento de conhecimentos na área e o desenvolvimento de competências, para que se prestem cuidados mais adequados e de qualidade.

Em Portugal o tema é ainda pouco discutido e estudado em comparação com outros países, tendo em conta os documentos publicados. Assumimos que este facto se deve à recente preocupação com os cuidados paliativos pediátricos.

Resultados



Dos resultados obtidos salientam-se as intervenções de enfermagem:

- ✓ Planeamento de cuidados, (planeamento antecipatório para a morte, identificação das necessidades da criança e família, articulação com outros profissionais);
- ✓ Alívio do sofrimento/ gestão de sintomas (avaliação de sintomas, controlo da dor, administração terapêutica);
- ✓ Comunicação e Apoio no luto (promoção da esperança, suporte parental)

(Blomer et al, 2015; Copnell, 2005; Poles e Bousois, 2011; Beckstrand et al 2010; Tubbs-Cooley et al 2010; Khraisat, 2017; Lynn, 2017; Fortney, 2016; Hinds, 2005; Kymre, 2012).

Almada, 3 e 4 de Fevereiro de 2019

Referências Bibliográficas

- Beckstrand, R., Rawls, N., Calliste, L., Mandelco, B. (2010). Pediatric nurses' perceptions of obstacles and supportive behaviors in end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, Volume 19, No.6. EUA, Bloomer, M. et al (2015). "Something normal in a very, very abnormal environment" — Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Evidence for Australia*. Copnell B. (2005). *Death in the Pediatric ICU: Caring for Children and Families at the End of Life*. *Critical Care Nursing Clinics of North America* Volume 17, Issue 4, Pages 349-360 Fortney C., Stewart D. (2016). A qualitative study of nurse observations of symptoms in infants: onset of life in the neonatal intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing* Num. 40. EUA, Hinds, P. et al (2005). *End-of-life care for children and adolescents*. *Seminars in Oncology Nursing*, Vol 21, No 1, pp 53-62. EUA, Joanna Briggs Institute (2015). *Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015. Methodology for JBI Scoping Reviews*. Khraisat O, Alkhour N, O'Neill T. (2017) Pediatric End-of-Life Care Barriers and Facilitators: Perception of Nursing Professionals in Jordan. *Indian Journal of Palliative Care*. 2017 Apr; Jun; 23(2): 199-206. Iraniana, Kymre J., Boudada T. (2012) *Still-to-sleep care for dying preterm neonates and their parents – a phenomenological study from the perspective of NICU nurses*. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* Num. 27: 669-676. Norungu, Lynn, D., Mynyard, L. (2017). Development of a logic model to support a network approach in delivering 24/7 children's palliative care: part two. *International Journal of Palliative Nursing* Vol 22, No 6. Inglaterra; Mullen, J., Reynolds, M., & Larson, J. (2015). *Caring for Pediatric Patients: Families at the Child's End of Life*. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-56. 28; O'Brien, L., Duffy, A., O'Shea, E. (2015). *Medical futility in children's nursing: making end-of-life decisions*. *British Journal of Nursing*, 2010, Vol 19, No 6. Inglaterra; Tubbs-Cooley H. et al. (2011) *Pediatric Nurses' Individual and Group Assessments of Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care*. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5): 633-637; Poles, K., Bousois R. (2011) *Optimal death: Concept development involving nurses and doctors in Pediatric Intensive Care Units*. *Nursing Ethics*. Volume: 18 Issue: 5, pages(s): 694-709

ANEXOS

Anexo I – Certificado de Participação nas I^{as} Jornadas de Enfermagem



1ª Jornadas de
Enfermagem
Escola Superior de Saúde Egas Moniz

CERTIFICADO

Ana Raquel Cordeiro

Participou nas 1ªs Jornadas de Enfermagem – Sustentabilidade e Inovação
em Enfermagem, que decorreram nos dias 4 e 5 de fevereiro de 2019,
na Escola Superior de Saúde Egas Moniz .

C. da Luz Cunha

Presidente da Comissão Científica

A. da Sousa

Presidente da Comissão Organizadora

