

Millenium, 2(Edição Especial Nº18)

pt

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM QUE CONTRIBUEM PARA A SUPERAÇÃO DO LUTO PERINATAL

NURSING INTERVENTIONS FOR OVERCOMING PERINATAL GRIEF

INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA PARA LA SUPERACIÓN DEL LUTO PERINATAL

Carolina Sousa^{1,2}  <https://orcid.org/0009-0004-3887-4229>

Catarina Preto^{1,3}  <https://orcid.org/0009-0006-1901-6784>

Pedro Rodrigues^{1,3}  <https://orcid.org/0009-0001-5148-9761>

Vitória Anastácio^{1,4}  <https://orcid.org/0009-0000-6832-7905>

¹ Instituto Politécnico de Viseu, Viseu, Portugal

² Associação de Solidariedade Social da Freguesia de Abraveses (ASSFA), Viseu, Portugal

³ Unidade Local de Saúde de Castelo Branco, Castelo Branco, Portugal

⁴ Delegação Regional do Norte – INEM, Porto, Portugal

Carolina Sousa - carolinaa_bh@hotmail.com | Catarina Preto- catapreto@gmail.com | Pedro Rodrigues - pedrothyago@gmail.com |

Vitória Anastácio - vitoriabpanastacio@gmail.com



Autor Correspondente:

Catarina Preto

Avenida Afonso de Paiva, lote k1

6000-076 – Castelo Branco - Portugal

catapreto@gmail.com

RECEBIDO: 09 de abril de 2024

REVISTO: 01 de abril de 2025

ACEITE: 08 de abril de 2025

PUBLICADO: 21 de maio de 2025

RESUMO

Introdução: A definição de luto é bastante complexa, atendendo a que cada pessoa o vivencia de forma distinta, e estando associada a questões culturais, ao meio em que a pessoa está inserida e ao próprio contexto da perda, influenciando a forma como se vai experienciar o luto. De modo a facilitar este processo, o enfermeiro deve conhecer a família e incluí-la nos cuidados ao recém-nascido, estabelecendo uma relação de confiança.

Objetivo: Mapear evidências científicas sobre as intervenções de Enfermagem para a superação de luto perinatal.

Métodos: Foi realizada uma Scoping Review, seguindo o método de JBI, através de pesquisa em cinco bases de dados (PubMed, B-on, Cinahl complete, Medline complete, Nursing & Allied Health Collection: Expanded e Mediclatina), no período de novembro a dezembro de 2023. Foram analisados 443 estudos através da plataforma *Rayyan*, sendo detetados 170 estudos duplicados. Para avaliar a elegibilidade, os títulos e resumos foram analisados por três revisores independentes, com a ferramenta de registo do cegamento dos revisores, tendo por fim sido incluídos 7 estudos.

Resultados: Da análise dos estudos surgiram quatro temas emergentes: sentimentos e emoções dos pais enlutados, apoio por parte dos enfermeiros, a influência da religião/cultura e criação de memórias.

Conclusão: Desta revisão surge a necessidade de formação no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, assim como conhecimento e compreensão das diversas culturas, para deste modo, facilitar o processo de luto.

Palavras-chave: cuidados paliativos; intervenções de enfermagem; luto perinatal; neonatologia

ABSTRACT

Introduction: Grief has a complex definition, in which each person experiences it differently, and is associated with cultural issues, the environment in which the person is inserted, and the context of the loss itself, which also influences the way the person will experience the grief. To facilitate this process, the nurse must get to know the family and include them in the care of the newborn, establishing a relationship of trust.

Objective: Map scientific evidence on Nursing interventions for overcoming perinatal grief.

Methods: A Scoping Review was performed, following the JBI method, through research in five databases (PubMed, B-on, Cinahl complete, Medline complete, Nursing & Allied Health Collection: Expanded e Mediclatina), from November to December 2023. A total of 443 studies were analyzed through the Rayyan platform, with 170 duplicate studies detected. To assess the eligibility of the studies, the titles and abstracts were analyzed by three independent reviewers, using the reviewer blinding registration tool, and 7 final studies were included.

Results: From the analysis of the studies, four themes emerged: the feelings and emotions of bereaved parents, support from nurses, influences of religion/culture, and creation of memories.

Conclusion: From this review arises the need for training nurses in pediatric palliative care, as knowledge and understanding of different cultures, in order to facilitate the grieving process.

Keywords: neonatology; nursing interventions; palliative care; perinatal grief

RESUMEN

Introducción: La definición de luto es bastante compleja, ya que cada persona lo vive de forma diferente, y está asociada a la cultura, al entorno en el que la persona está inserta y al contexto de la perda, influyendo la forma como se experimentará el luto. Para facilitar este proceso, los enfermeros deben conocer a la familia e incluirla en los cuidados del recién nacido, estableciendo una relación de confianza.

Objetivo: Mapeo de la evidencia científica sobre las intervenciones de enfermería para la superación del luto perinatal.

Métodos: Se llevó a cabo una Scoping Review, siguiendo el método del JBI, mediante la búsqueda en cinco bases de datos (PubMed, B-on, Cinahl complete, Medline complete, Nursing & Allied Health Collection: Expanded e Mediclatina), en el período de noviembre a diciembre de 2023. Se analizaron 443 estudios a través de la plataforma Rayyan, detectándose 170 duplicados. Para evaluar la elegibilidad, los títulos y resúmenes fueron analizados por tres revisores independientes, utilizando la herramienta de registro ciego de revisores, con la inclusión final de 7 estudios.

Resultados: Del análisis de los estudios surgieron cuatro temas: sentimientos y emociones de los padres en luto, apoyo de los enfermeros, influencia de la religión/cultura y creación de recuerdos.

Conclusión: Esta revisión manifiesta la necesidad de formación en cuidados paliativos pediátricos, así como el conocimiento y la comprensión de las diferentes culturas, con el fin de facilitar el proceso de luto.

Palabras Clave: cuidados paliativos; intervenciones de enfermera; luto perinatal; neonatología

INTRODUÇÃO

Em Portugal, a primeira Unidade de Cuidados Paliativos Pediátricos surgiu em 2016 no concelho de Matosinhos, intitulada de Casa do Kastelo, com a filosofia de “Dar Vida Aos Dias”. Nesta unidade há uma preocupação por parte dos enfermeiros em prestar os melhores cuidados paliativos possíveis em crianças dos zero aos dezoito anos (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Após a comunicação de mau prognóstico e consequente morte, os pais experienciam sentimentos como choque, raiva, culpa, dor e também negação. Para uma melhor intervenção por parte dos enfermeiros, é necessário conhecer a família e incentivar a expressar preocupações e sentimentos, estabelecendo uma relação de ajuda, não esquecendo que o luto é experienciado de maneira diferente por cada pessoa (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Quando falamos em luto parental, incorporamos múltiplos níveis de perda como a perda de parte da sua identidade e de uma das relações mais fortes que existe, a perda do papel parental e de perspetivas de um futuro cheio de sonhos. A evidência científica diz-nos que o luto parental pode ser mais exacerbado que outros, manifestando-se de uma forma profunda e com tendência a persistir durante vários anos (Dantas et al., 2010) (Franco, 2014).

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O processo de luto tem uma definição bastante complexa, uma vez que cada pessoa o vivencia de maneira diferente. Aspectos culturais, o ambiente, o contexto em que está inserida e a natureza da perda, são fatores que vão influenciar a forma como o luto é experienciado (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Segundo Barbosa (2010), o luto é uma das maiores crises pessoais que se pode enfrentar ao longo da vida, é uma reação a uma perda significativa, que pode ser real, como a morte de uma pessoa, ou simbólica, como a perda de um ideal, de uma expectativa ou de uma potencialidade, e pode ser manifestada de várias maneiras, por respostas afetivas, comportamentais e cognitivas (Barbosa, 2010) (Franco, 2014).

O primeiro estadio que Kubler-Ross define é a negação, a primeira fase após a comunicação da notícia, na qual existe uma defesa psíquica onde ocorre uma negação do problema, não havendo alteração de rotinas, uma vez que “nada aconteceu”. Nesta fase, a pessoa enlutada não reconhece a perda como real, podendo ajudá-la a proteger-se da dor psicológica da realidade. O segundo estadio é a raiva, que é quando a realidade se faz sentir e pode ocorrer nas primeiras semanas até aos primeiros 6 meses. Surgem sentimentos de indignação, revolta, tristeza, culpa, impotência e desespero. Nesta fase são frequentemente experimentados níveis altos de ansiedade, onde o individuo, na maioria das vezes, não consegue ser funcional e podem aparecer queixas somáticas. O terceiro estadio é a negociação, em que a pessoa já aceita a perda como real e tenta negociar consigo mesma e com os profissionais de saúde, condições de melhoria de cura. O indivíduo acredita em alternativas de contornar a realidade. O quarto estadio é a depressão, em que a pessoa aceita a perda como irreversível, não vivendo mais numa realidade paralela e deixando de ser “protegida” pelo psíquico, acabando por entrar num sentimento de tristeza e sofrimento profundo. É uma fase muito dolorosa, caracterizada por sentimentos de vazio e falta de esperança, observando-se frequentemente isolamento social no individuo enlutado. O quinto e último estadio é a aceitação, que é quando se aceita a nova realidade e a pessoa consegue adaptar-se à mesma. Nesta fase, o individuo já demonstra mais capacidade de estabelecer métodos para se ajustar, observar mais o ambiente que o rodeia e abstrair-se do pensamento da perda. Começa a projetar-se no futuro, diminuindo a intensidade da dor (Alves, 2020) (Kübler-Ross, 1973).

A morte é um acontecimento traumático, difícil e angustiante, tanto para os pais, como para os restantes membros da família, como por exemplo os irmãos. A morte e o luto são influenciados pelo vínculo que se havia estabelecido, pela preparação para o desfecho e pela dimensão espiritual. Também para os enfermeiros é difícil compreender a morte em crianças, existindo um sentimento de fracasso quando acontecesse (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Os Cuidados Paliativos Neonatais (CPN) caracterizam-se normalmente pela rápida transição para os cuidados de fim de vida e luto. Estes devem ser introduzidos precocemente, aquando do reconhecimento das necessidades paliativas, e complementados sempre com a intervenção de tratamento, reduzindo assim o sofrimento e promovendo a qualidade de vida ao longo do internamento, independentemente do desfecho da situação. São cuidados integrais com o objetivo de responder às necessidades do recém-nascido (RN) e da família perante a eventualidade de morte (Branquinho, 2019) (Wool & Catlin, 2016). Devem ser cuidados centrados na família, permitindo à família participar nos cuidados e nas tomadas de decisão, proporcionando sentimentos de gratificação e plenitude. É fundamental fornecer acompanhamento médico, de enfermagem, psicológico, espiritual e social aos pais (Mendes & Silva, 2013) (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), a morte decorre frequentemente de decisões eticamente complexas e desafiantes, tendo como principal interesse o respeito pela dignidade do RN e família. Além destas decisões complexas passarem pela adequação de intervenções médicas, a este desafio acrescenta-se o envolvimento parental na tomada de decisão. Sendo que estes devem estar incluídos em todos os cuidados e decisões que dizem respeito ao seu RN, a comunicação de más notícias e conversas mais difíceis devem ser conduzidas com sensibilidade e empatia, antecipando possíveis cenários e dando tempo à família para assimilar a informação num fluxo de comunicação honesta (Branquinho, 2019).

Um dos pilares da enfermagem é o estabelecimento de relações empáticas. A abertura e a disponibilidade são essenciais quando se inicia um diálogo, mesmo que este seja a base de comunicação não verbal, que por vezes faz mais sentido do que proferir palavras. Assim, uma comunicação eficaz e clara é particularmente importante perante um diagnóstico de fim de vida ou de mau prognóstico, uma vez que o ambiente emocional dos intervenientes é marcado por sofrimento e emoções intensas (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Neste sentido, enfatiza-se a Teoria do Cuidado Transpessoal em Enfermagem, de Jean Watson, que defende o cuidado como uma ciência humana fundamentada por sistemas de valores humanísticos. Esta teoria propõe uma intervenção consistente nos cuidados e surge como um complemento à ciência convencional e práticas de enfermagem moderna, propondo o domínio sobre a tecnologia e processos de cuidado com um destaque mais altruísta, espiritual e social. A Teoria do Cuidado Transpessoal não menospreza o conhecimento técnico-científico, mas dá especial destaque ao aspeto social e espiritual do paciente, levando também a um autoconhecimento do próprio enfermeiro (Silva, Valente, Bitencourt, & Brito, 2010).

Na visão de Jean Watson, a enfermagem é a ciência humana do cuidar, realçando a convicção de que em CPN as competências do enfermeiro centram-se no cuidado ao binómio RN/família, sendo uma filosofia de cuidados individualizados e não traumáticos (Branquinho, 2019) (Watson, 2002).

Na relação interpessoal que se estabelece entre enfermeiro-paciente, cada um desempenha um papel. O enfermeiro está responsável por fornecer apoio e proteção para uma tomada de decisão científica, que visa fornecer auxílio às pessoas para que estas atinjam um patamar elevado de harmonia dentro de si, promovendo o autoconhecimento e a própria cura (Silva, Valente, Bitencourt, & Brito, 2010).

2. MÉTODOS

Para a elaboração deste trabalho realizou-se uma Scoping Review, tendo como objetivo mapear a evidência científica sobre as intervenções de enfermagem que contribuem para a superação da perda perinatal. Para tal, foi seguido o método de Joanna Briggs Institute (JBI), redigido de acordo com o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses (PRISMA). Tendo em consideração o conhecimento que pretendíamos sintetizar, a revisão teve como ponto de partida a seguinte questão: "Que intervenções de enfermagem contribuem para a superação do luto perinatal?".

A pesquisa foi efetuada no período de novembro a dezembro de 2023, nas bases de dados eletrónicas indexadas nas plataformas PubMed, B-on, Cinahl complete, Medline complete, Nursing & Allied Health Collection: Expanded e Mediclatina. Foram utilizados descritores ingleses: "nursing care" or "neonatal nursing" or "nurses, neonatal" or "nurses" or "nursing interventions" or "nursing intervention" or "perinatal nursing" or "nursing perinatal" or "nursing" or "nurses neonatal" or "neonatal nurse" or "neonatal nurses" or "nurse" AND "grief" or "bereavement" or "grieving" or "mourning" or "loss" AND "infant, newborn" or "neonatology" or "perinatology" or "infant newborn" or "newborn" or "neonate" or "neonates". Da pesquisa resultaram 457 estudos. Foram utilizados dois limitadores de pesquisa: estudos em língua portuguesa, inglesa e espanhola, e o espaço temporal de dois anos (estudos com data de publicação de janeiro de 2021 a dezembro de 2023). Após a pesquisa, foram transferidas as citações identificadas para a plataforma *Rayyan* sendo depois removidos os duplicados. Para avaliar a elegibilidade dos estudos, os títulos e resumos foram analisados por três revisores independentes.

A plataforma *Rayyan* foi utilizada como ferramenta de registo do cegamento dos revisores. Após a remoção dos duplicados, a biblioteca dos estudos foi distribuída pelos três revisores para seleção independente e após esse procedimento os estudos foram reconciliados para análise da concordância da seleção. Foram considerados os seguintes critérios de inclusão (Tabela 1).

Tabela 1 – Matriz PCC

P (Participantes)	Estudos onde consideraram os pais de bebés recém-nascidos, até aos 28 dias de vida.
C (Conceito)	Intervenções de enfermagem que contribuem para a superação do luto perinatal.
C (Contexto)	Meio hospitalar, serviço de Neonatologia.

3. RESULTADOS

Da pesquisa em bases de dados resultaram 457 estudos, tal como referido anteriormente. Após aplicados os limitadores de pesquisa, ficaram 443 estudos analisados através da plataforma *Rayyan*, sendo detetados 170 estudos duplicados. Para a elegibilidade dos restantes estudos (273), os títulos e resumos foram minuciosamente analisados, tendo sido excluídos no total 246 estudos. Assim, resultaram 27 estudos para leitura integral onde foram aplicados os critérios de exclusão. Após esta análise, foram incluídos 7 estudos, de acordo o fluxograma PRISMA (Figura 1).

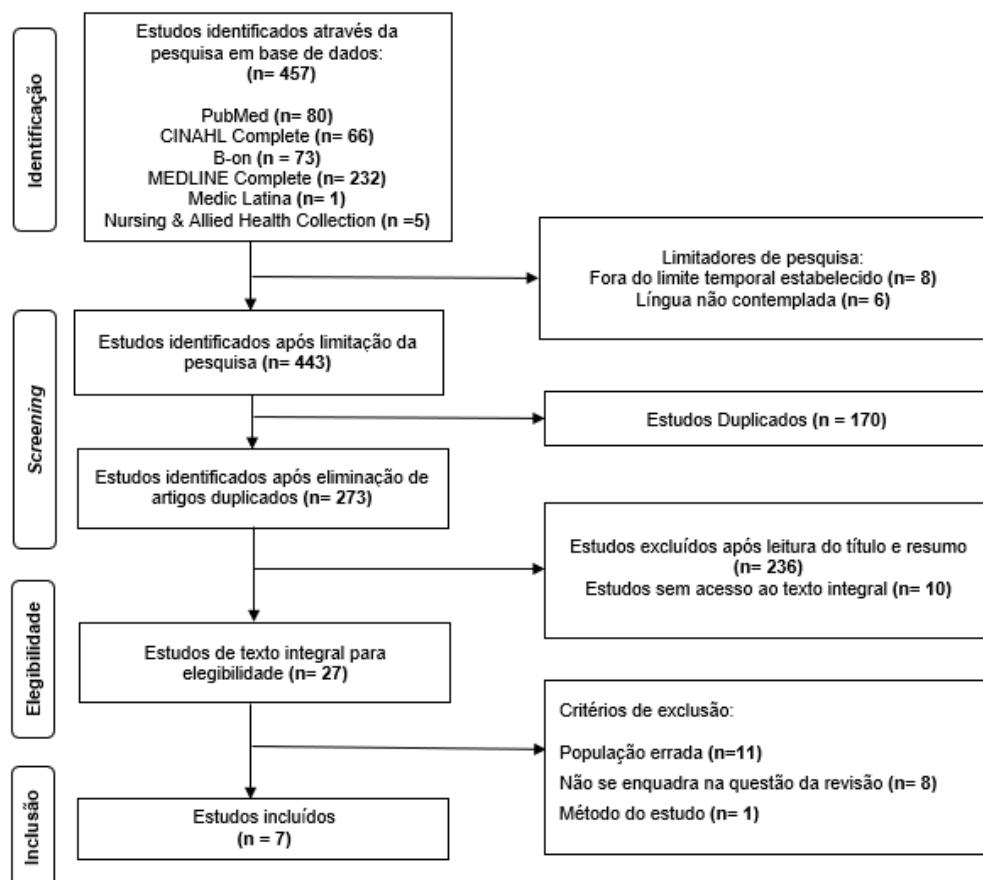


Figura 1 – Fluxograma da seleção e processo de inclusão dos estudos.

As características e especificações dos estudos incluídos foram agregadas e incluídas na Tabela 2.

Tabela 2 – Desenho e resultados dos estudos incluídos

Nº/ Autor/ Ano/ Título/ País	Objetivos	Métodos	Resultados	Conclusões	Nível de Evidência
E1/ Arach, A. A. O., et al/ 2022/ "Your heart keeps bleeding": lived experiences of parents with a perinatal death in Northern Uganda/ Uganda.	Descrever as experiências vividas pelos pais após a morte perinatal numa região do norte de Uganda.	Tipo de estudo: Estudo qualitativo, fenomenológico descriptivo. Participantes: 32 pais, 18 mulheres e 14 homens, que sofreram a perda de um filho no período perinatal. Métodos: Colheita de dados através de entrevista semiestruturada e entrevista aberta.	Reações à morte perinatal: 1) imediatas: a) dor e confusão; b) funeral; c) sentimento de culpa; d) dupla perda, perda do bebé e perda financeira; e) múltiplos papéis desafiantes; f) homens priorizam a saúde da parceira. 2) Reações tardias: a) problemas conjugais; b) ter de ver crianças que teriam a mesma idade do filho; c) Aborto em gravidezes posteriores. Suporte sugerido após a morte perinatal: 1- Suporte dos Profissionais de Saúde: a) Cuidar da mãe a fazer o luto do papel parental; b) confortar e revelar a causa da morte; c) Assistir no transporte do bebé falecido até casa. 2- Apoio da família e da comunidade: a) Suportar e aconselhar os pais.	Pais que experimentaram a morte perinatal ficam afetados emocionalmente, fisicamente, socialmente e economicamente. Profissionais de saúde que não dão suporte à perda agravam o sentimento de culpa que prejudica o luto. Cuidados, reconhecimento e apoio aos pais enlutados são sugeridos após a perda perinatal. Necessário treinar os profissionais de saúde em luto perinatal para oferecerem um melhor suporte aos pais enlutados.	4

Nº/ Autor/ Ano/ Título/ País	Objetivos	Métodos	Resultados	Conclusões	Nível de Evidência
E2/ Actis Danna, V., et al./ 2023/ Exploring the impact of healthcare workers communication with women who have experienced stillbirth in Malawi, Tanzania and Zambia. A grounded theory study/ Malawi, Tanzânia e Zâmbia.	Avaliar o impacto da abordagem dos profissionais de saúde nas mulheres quando lhes é divulgada a notícia da morte perinatal.	Tipo de estudo: Estudo qualitativo, exploratório, <i>Grounded Theory</i> . Participantes: 33 mulheres que vivenciaram morte perinatal (9 Zâmbia, 16 Tanzânia, 9 Malawi). Métodos: Colheita de dados através de entrevistas semiestruturadas e abertas.	As mulheres sacrificaram estratégias de luto individualizadas e pessoais para se conformarem e se comportarem de acordo com o que era esperado dentro da sua comunidade. A conformação cultural substitui a dor pessoal, onde surgem quatro subtemas: percepção de que algo estava errado, o resultado inesperado, experiência contrastante de emoções, o vínculo com o bebé.	As mulheres participantes reprimem as emoções e o luto pessoal para se conformarem e comportarem de acordo com as expectativas socioculturais. O sofrimento torna-se invisível e com potenciais consequências negativas para o bem-estar físico e mental. Os profissionais de saúde devem encorajar as mulheres a expressarem os seus sentimentos e o luto. É recomendado treino apropriado para os profissionais de saúde em: cuidar no luto perinatal, comunicação, comportamentos e quais as informações relevantes que devem ser dadas as mães enlutadas. A notificação dos pais sobre a morte do bebé deve acontecer num local privado, onde lhes seja dado tempo para que possam processar a informação. Os pais, se assim desejarem, devem ser envolvidos no cuidado do bebé.	4
E3/ Lakhani, J., et al./ 2023/ Exploring and Supporting Parents' Stories of Loss in the NICU: A Narrative Study/ Canadá	Explorar as histórias de pais que perderam o filho em unidades de cuidados neonatais.	Tipo de estudo: Estudo qualitativo, exploratório de pesquisa narrativa. Participantes: 7 pais (5 mães e 2 pais) que tiveram a experiência de morte de um filho na unidade neonatal há menos de cinco anos e há mais de seis meses. Métodos: Colheita de dados realizada através de inquérito narrativo aos pais.	Pais contaram histórias: do tempo que viveram com os seus filhos; dos profissionais de saúde a fazerem tudo o que podiam pelos seus filhos; da vivência da incerteza, ambiguidade e indecisão; da importância do apoio da equipa saúde; de como era a vida do seu filho; de como é viver com a perda.	As histórias partilhadas pelos pais enfatizam a importância de participarem nos cuidados ao recém-nascido, assim como as oportunidades que tiveram para lhes tocar, agarrar, alimentar e trocar as fraldas. Os profissionais devem promover o contacto pele a pele e a participação dos pais nos cuidados, para diminuir a barreira física entre a criança e os pais. O luto é um processo longo, sendo benéfico para este processo uma comunicação assertiva e com compaixão, a envolvência dos pais na tomada de decisão e um cuidado individualizado centrado nos pais para os ajudar a encontrar conforto, proximidade e a força para seguir em frente após a perda.	4
E4/ Thornton, R., Nicholson, P., & Harms, L./ 2021/ Being a parent: Findings from a grounded theory of memory-making in neonatal end-of-life care/ Austrália	Avaliar o significado da memória para os pais enlutados e o impacto da criação dessas memórias, na experiência dos pais de neonatos em cuidados de fim de vida.	Tipo de estudo: Estudo qualitativo, exploratório, <i>Grounded Theory</i> . Participantes: 18 pais que tiveram a perda de filhos no período neonatal. Métodos: Realizada entrevista aberta aos pais.	Emergiu a seguinte teoria Afirmação Parental, onde a Categoria central: "Afirmação Parental" foi sustentada por 3 categorias principais: "Criando Evidência", "Precisando de Orientação" e "Ser Pai". Oportunidades de cuidar do bebé, ter contacto e envolver-se, foram fundamentais para as experiências de criação de memória dos pais no contexto do luto neonatal.	Os pais devem ser encorajados e apoiados a terem contacto irrestrito com o seu bebé, para que se possam envolver e prestar cuidados durante a sua breve vida e após a morte. Esta interação é crucial para o processo de identificação como pais daquela criança e na criação de memórias.	4

Nº/ Autor/ Ano/ Título/ País	Objetivos	Métodos	Resultados	Conclusões	Nível de Evidência
E5/ Pueyo, E. P. et al./ 2021/ Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review/ Espanha	Identificar intervenções de enfermagem para ajudar os pais de neonatos internados em unidades de cuidados intensivos neonatais a lidar com a perda perinatal.	Tipo de estudo: Scoping Review Métodos: Um total de 327 estudos relevantes foram identificados através de uma pesquisa em bases de dados. O processo de triagem incluiu uma análise inicial da relevância do resumo e, quando necessário, uma extensa revisão do artigo completo tendo sido selecionados no fim 9 artigos.	Foram identificadas diversas intervenções eficazes, incluindo a criação de uma caixa de memória com objetos significativos para os pais, o uso de fotografias, grupos de apoio, acompanhamento centrado na família, envolvimento dos pais nos cuidados pré-morte, programas de luto com várias gerações incluídas, e o uso de recursos psicosociais, tecnológicos e espirituais.	A participação dos pais nos cuidados ao neonato é fundamental para fortalecer a vinculação. Esta scoping review contribui para a potencial implementação de intervenções eficazes para ajudar os pais e familiares a lidar com o luto perinatal, sendo a equipa de enfermagem elementos chave e a principal fonte de apoio. As práticas culturais, religiosas e espirituais são elementos que são inerentes ao processo de luto e constituem-se como um instrumento eficaz na superação do mesmo. Esta scoping review contribui ainda para o desenvolvimento de um guia clínico prático baseado na evidência para os enfermeiros, com recomendações para a qualidade dos cuidados.	4
E6/ Razeq, N., & Al-Gamal, E./ 2021/ Informing mothers of neonatal death and the need for family-centered bereavement care: A phenomenological qualitative study/ Jordânia	Compreender a experiência vivida pelas mães quando informadas sobre a morte do seu neonato, em unidades de cuidados intensivos.	Tipo de estudo: Estudo qualitativo fenomenológico. Participantes: 12 mães, entre os 24 e 41 anos, que perderam os seus filhos em unidades de cuidados intensivos neonatais. Métodos: Realizada recolha de dados através de entrevistas semiestruturadas.	Após análise dos relatos das mães, foram encontrados três temas principais: 1) tentativa de minimizar a dor da mãe, por parte da família, dando a notícia da morte neonatal de forma indireta; 2) a percepção da realidade da morte do seu filho, descrita como uma experiência angustiante para as mães; 3) a necessidade e a experiência das mães enquanto o corpo do seu filho era homenageado e preparado para o enterro, de acordo com as normas culturais na Jordânia.	A influência da cultura e consequentemente a abordagem familiar vão interferir na experiência de luto da mãe, aquando da morte do seu filho. Foi recusado às mães a oportunidade de criar memórias duradouras com os neonatos falecidos, como por exemplo tirar fotografias, tendo os maridos influência nesta decisão, não sendo social ou culturalmente aceite na Jordânia. Para além disso, nem as mães nem os familiares receberam ajuda ou aconselhamento. As mães enlutadas sentem que as suas necessidades não foram satisfeitas. É necessário otimizar o papel do enfermeiro no apoio aos cuidados centrados na família, a mães e famílias que experienciam morte neonatal.	4
E7/ Salgado et al./ 2021/ The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil—a quasi-experimental before-and-after study/ Brasil	Avaliar os efeitos que as diretrizes de apoio, desenvolvidas para ajudar os pais enlutados e as suas famílias durante a perda perinatal em maternidades, têm na saúde mental.	Tipo de estudo: Estudo de métodos mistos (qualitativo/quantitativo), quasi-experimental. Participantes: 40 mulheres que experienciaram morte neonatal. Métodos: 20 participantes foram avaliadas antes e 20 foram avaliadas depois da implementação das diretrizes, através de um questionário semiestruturado. Os dados foram analisados por meio de testes estatísticos.	Foram desenvolvidas diretrizes com base na necessidade de a família ter memórias do bebé durante o processo de luto. Estas diretrizes incluiriam: organização dos cuidados em períodos, considerando as respetivas necessidades ao longo do processo; criação do "Profissional do Luto" nas maternidades; adequação do ambiente institucional; comunicação da orientação; criação de memórias do bebé.	Criar memórias físicas e emocionais pode trazer satisfação aos pais, apesar do desfecho fatal. Estas memórias podem ser construídas quando há uma boa comunicação ao longo do cuidado recebido; compartilhado decisões; a oportunidade de ver e segurar o bebé, bem como de colecionar lembranças; privacidade e cuidados contínuos durante o todo o processo. Posto isto, um dos fatores mais importantes é a formação dos profissionais de saúde, a preparação da maternidade para dar apoio às famílias enlutadas e o apoio contínuo aos profissionais envolvidos no luto.	4

Tabela 3 – Temas que emergem da análise dos estudos

Temas	Estudos
Sentimentos e emoções dos pais enlutados	E1, E2, E3, E6
Apoio por parte dos enfermeiros	E1, E6
Influência da religião, cultura e crenças	E1, E2, E6
Criação de memórias - apazigar o luto	E3, E4, E5, E6, E7

4. DISCUSSÃO

Desta revisão destacam-se como focos de atenção os sentimentos e emoções dos pais enlutados, o apoio dos enfermeiros, a influência da religião/cultura e a criação de memórias. Na discussão que se segue, cada tema que emerge da análise dos estudos incluídos é discutido com base na literatura.

Sentimentos e emoções dos pais enlutados

Nos estudos E1, E2, E3 e E6 são descritos sentimentos vivenciados pelos pais. Para Elisabeth Kubler-Ross, o indivíduo que vivencia o processo de luto, ou uma perda, seja ela real ou simbólica, passa por uma série de fases, nos quais se inserem comportamentos associados a cada uma delas (Alves, 2020) (Kubler-Ross, 1973). É importante haver a intervenção terapêutica nas diferentes fases do luto, mas não deve ser uma medida forçada (Townsend, 2009).

Uma das principais tarefas dos profissionais de saúde, para evitar complicações do processo de luto, deve ser a intervenção no período que antecede a morte, através de um bom controlo sintomático, promovendo o envolvimento da pessoa e da família no processo, assegurando as condições ambientais e de comunicação adequadas. Os “Mediadores de Luto” são fatores interpessoais ou situacionais que podem intervir no luto do indivíduo, e dividem-se em três dimensões: Intrapessoal, que englobam fatores sociodemográficos, antecedentes pessoais, estratégias de *cooping* e experiências anteriores; Interpessoal, que abrange o contexto cultural em que se insere, o suporte social; e Situacional, que diz respeito às circunstâncias da perda e condições dos cuidados que foram prestados (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016) (Townsend, 2009).

Apoio por parte dos enfermeiros

Podemos verificar nos estudos E1 e E6, realizados em países subdesenvolvidos, que os pais não se sentem apoiados, e por vezes pouco informados, aquando do desfecho fatal. Um dos motivos é a falta de capacidade dos enfermeiros para lidar com o processo paliativo e a morte. É de extrema importância haver enfermeiros com competências acrescidas na área de CP em Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), e também fornecer apoio a estes mesmos enfermeiros e à restante equipa (Freixo, Pereira, & Costa, 2020). A resposta parental ao luto depende da compaixão que os profissionais de saúde conseguem demonstrar. Devem desenvolver um elevado nível de comunicação, uma relação interpessoal e de confiança. É necessário também alguma maturidade e experiência para oferecer as melhores ferramentas para o processo de luto, adequado a cada família enlutada. Após a morte do RN, deverá haver um acompanhamento/encaminhamento destas famílias para que este processo seja o menos doloroso possível, de modo a evitar um luto patológico (Lacerda, 2014).

Influência da religião e cultura

Tal como referido no artigo 103º do Código Deontológico, do Decreto Lei nº 156/2015, o enfermeiro tem o dever de respeitar a integridade biopsicossocial, cultural e espiritual da pessoa. Como constatado nos estudos E1, E2 e E6, a cultura tem um grande impacto no modo como se experiencie a morte, não sendo permitido muitas vezes às mães permanecer e estar com o filho morto para se despedir ou criar memórias. Os sentimentos das mães enlutadas são reprimidos por influência da cultura. Com isto, o enfermeiro deve respeitar e permitir que se realizem certos rituais ou cultos de cada cultura, na medida do exequível.

Criação de memórias

Um dos objetivos principais do enfermeiro em UCIN é incentivar o papel parental, e para isso é fundamental a criação de memórias. Estas podem ser construídas através de fotografias e da participação ativa nos cuidados ao RN, como higiene e alimentação, consoante as capacidades dos pais (Pueyo, E. P. et al., 2021) (Thornton, R., Nicholson, P., & Harms, L., 2021). O contacto pele a pele tem inúmeros benefícios, tais como favorecer o vínculo entre diáde mãe/pai-RN, reduz o stress e a dor do RN (OE, 2019). Outras intervenções que o enfermeiro pode proporcionar é um ambiente adequado para que a família possa estar com o RN, de modo a iniciar o processo de luto, respeitando sempre as características sociais e culturais de cada um.

Permitir que os pais participem nos CP neonatais promove o processo de vinculação e a criação de memórias, fundamental para o processo de luto, como podemos observar nos estudos E3, E4 e E7 (Mendes & Silva, 2013). No entanto, tal como constatado nos estudos E1 e E6, foi recusado às mães a oportunidade de criar memórias duradouras com os RN falecidos, tendo os maridos influência nesta decisão, pois não é algo socialmente ou culturalmente aceite naquela cultura.

CONCLUSÃO

Não são conhecidas UCIN com programas de cuidados paliativos, no entanto a sua implementação tem vindo a ganhar força (Lacerda, 2014).

Desta revisão emerge a necessidade de formação dos profissionais de saúde no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos, assim como conhecimento e compreensão das diversas culturas, para deste modo, facilitar o processo de luto. O desenvolvimento de competências humanas e relacionais por parte dos enfermeiros, tal como aquisição de competências no domínio da ética, é também fundamental (Mendes & Silva, 2013).

A transmissão de más notícias deve ocorrer o mais precocemente possível pois irá reforçar a relação de confiança com a equipa multidisciplinar (Mendes & Silva, 2013). Os enfermeiros devem fornecer informação sobre o processo de luto e alertar para fatores de risco de desenvolvimento de um luto complicado ou patológico. Devem ainda demonstrar apoio através da presença no funeral (no caso de houver proximidade com a família), telefonema de condolências à família, esclarecer eventuais dúvidas que ficaram relacionadas com a trajetória da doença e decisões tomadas, e organização de um evento/cerimónia em memória às crianças falecidas (Lacerda, 2014). Após uma morte perinatal ou num período neonatal, o processo de luto pode ser facilitado por uma assistência sensível e informada por parte dos profissionais de saúde. Estes, nomeadamente os enfermeiros, têm um papel importante na vivencia do luto dos pais que estão perante esta perda. Deste modo é preponderante haver um conhecimento sobre o modo como se processa o luto por parte dos profissionais de saúde (Charles, 2018) (Silveira, 2021).

São definidos vários tipos de luto, sendo, neste contexto, o luto antecipatório o mais importante no que diz respeito às intervenções de enfermagem, uma vez que é caracterizado pela capacidade da família para se preparar para enfrentar a perda. Assim, é possível dosear o nível de sofrimento, podendo tornar o processo efetivo de luto menos doloroso (Alves, 2020) (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016) (Townsend, 2009).

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Conceptualização, C.S., C.P., P.R. e V.A.; tratamento de dados, C.S., C.P., P.R. e V.A.; análise formal, C.S., C.P., P.R. e V.A.; metodologia, C.S., C.P., P.R. e V.A.; administração do projeto, C.S., C.P., P.R. e V.A.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não existir conflito de interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, J. I. (2020). Intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica com a pessoa em processo de luto. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Leiria]. Repositório do Instituto Politécnico de Leiria. <https://iconline.ipleiria.pt/entities/publication/c0f7e6ee-02fd-41a8-a2d3-6f95413f5746>
- Arach, A. A. O., Kiguli, J., Nankabirwa, V., Nakasujja, N., Mukunya, D., Musaba, M. W., Napyo, A., Tumwine, J. K., Ndeezi, G., & Rujumba, J. (2022). "Your heart keeps bleeding": Lived experiences of parents with a perinatal death in Northern Uganda. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 22(1), 491. <https://doi.org/10.1186/s12884-022-04788-8>
- Barbosa, A. (2010). Processo de luto. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (pp. 487–532). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. <https://abrir.link/QYtvQ>
- Barbosa, A., Pina, P. R., Tavares, F., & Neto, I. G. (2016). *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed.). Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. <https://abrir.link/QYtvQ>
- Branquinho, J. C. (2019). *A experiência transicional do recém-nascido e família com necessidades paliativas: Que recomendações para a prática de cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais?* [Relatório de Estágio, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.26/29483>
- Charles, C. (2018). Stillbirth and neonatal death. In C. Charles & V. Chapman (Eds.), *The midwife's labour and birth handbook* (4ª ed., pp. 384–405). John Wiley & Sons. <https://content.e-bookshelf.de/media/reading/L-10755710-c4c526be9c.pdf>
- Actis Danna, V., Lavender, T., Laisser, R., Chimwaza, A., Chisuse, I., Kasengele, C. T., Kimaro, D., Kuzenza, F. D., Lyangenda, K., Mwamadi, M., Shayo, H., Tuwele, K., Wakasiaka, S., & Bedwell, C. (2023). Exploring the impact of healthcare workers communication with women who have experienced stillbirth in Malawi, Tanzania and Zambia. A grounded theory study. *Women and Birth*, 36(1), e25–e35. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2022.04.006>
- Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19, 229–237. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200003>

- Franco, T. S. (2014). *A morte da criança/do jovem: Intervenção do enfermeiro especialista no luto parental* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.26/16257>
- Freixo, P., Pereira, R., & Costa, N. (2020). O doente em fim de vida. In J. A. Pinto (Ed.), *Enfermagem em cuidados intensivos* (pp. 301–309). Lidel. <https://static.fnac-static.com/multimedia/PT/pdf/9789897524196.pdf>
- JBI. (s.d.). *Critical appraisal tools*. <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>
- Kübler-Ross, E. (1973). *On Death and Dying*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203010495>
- Lacerda, A. F. (2014). *Cuidados paliativos pediátricos* [Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde]. Sociedade Portuguesa de Pediatria. <https://abrir.link/YHDTm>
- Lakhani, J., Mack, C., Kunyk, D., & Manen, M. (2023). Exploring and supporting parents' stories of loss in the NICU: A narrative study. *Qualitative Health Research*, 33, 1279–1290. <https://doi.org/10.1177/10497323231201023>
- Mendes, J., & Silva, L. J. (2013). *Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida*. Sociedade Portuguesa de Neonatologia. https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/11/2013-Cuidados_paliativos.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Dia Internacional de Sensibilização para o Método Canguru*. <https://www.ordemenermeiros.pt/eventos/conteudos/dia-internacional-de-sensibiliza%C3%A7%C3%A3o-para-o-m%C3%A9todo-canguru>
- Pueyo, E., Alonso, A., Botigué, T., Masot, O., Escobar-Bravo, M., & Santamaría, A. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International Nursing Review*, 68, 122–137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>
- Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. D. (2020). *Enfermagem em saúde da criança e do jovem*. Lidel. <https://abrir.link/livPM>
- Razeq, N., & Al-Gamal, E. (2021). Informing mothers of neonatal death and the need for family-centered bereavement care: A phenomenological qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 26, Article e12328. <https://doi.org/10.1111/jspn.12328>
- Salgado, H. d., 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 Southeast Brazil—A quasi-experimental before-and-after study. *Reproductive Health*, 18. <https://doi.org/10.1186/s12978-020-01040-4>
- Silva, C. M., Valente, G. S., Bitencourt, G. R., & Brito, L. N. (2010). A teoria do cuidado transpessoal na enfermagem: Análise segundo Meleis. *Cogitare Enfermagem*, 15(3), 548–551. <https://doi.org/10.5380/ce.v15i3.18902>
- Silveira, G. M. (2021). *Vivência do luto inesperado por perda gestacional tardia* [Relatório de Estágio, Escola Superior de Saúde de Enfermagem de Lisboa]. <http://hdl.handle.net/10400.26/43753>
- Thornton, R., Nicholson, P., & Harms, L. (2021). Being a parent: Findings from a grounded theory of memory-making in neonatal end-of-life care. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 51–58. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.03.013>
- Townsend, M. C. (2009). *Enfermagem em saúde mental e psiquiátrica: Conceitos de cuidado na prática baseada na evidência* (6^a ed.). Lusociência.
- Watson, J. (2002). *Ciência humana e cuidar: Uma teoria de enfermagem*. Lusociência.
- Wool, C., & Catlin, A. (2016). Palliative care. In C. Kanner & J. W. Lott (Eds.), *Nursing care handbook: An evidence-based approach to conditions and procedures* (2^a ed., pp. 449–458). Springer Publishing Company.