



# **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra**

---

X MESTRADO  
EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

## **Tradução e Adaptação Cultural do PaPEQu (Parental Paediatric End-of-Life care needs Questionnaire) para a população portuguesa**

Lúcia Catarina Gonçalves Paradela

Coimbra, outubro 2023





# **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra**

---

X MESTRADO  
EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIATRIA

## **Tradução e Adaptação Cultural do PaPEQu (Parental Paediatric End-of-Life care needs Questionnaire) para a população portuguesa**

Lúcia Catarina Gonçalves Paradela

Orientador: Professora Doutora Ananda Maria Fernandes

Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para  
obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Coimbra, outubro 2023



*Eu não morri cedo,  
Eu vivi num pequeno intervalo de tempo...  
Junto do teu corpo,  
Junto do teu amor.  
Existem aqueles que vivem longas vidas...  
E não foram tão amados quanto eu.  
Se queres homenagear-me...  
Então diz o meu nome (...),  
E luta, empenha-te...  
Em viver em amor,  
Pois foi nesse amor,  
Que eu vivi.  
(Christy Kenneally)*



## AGRADECIMENTOS

A realização deste estudo não dependeu exclusivamente de mim, pelo que expresso o meu especial agradecimento a todos os que me ajudaram e apoiaram...

À Professora Doutora Ananda Fernandes, orientadora deste trabalho, um especial agradecimento por todo o apoio e motivação demonstrados permanentemente, por ser e estar presente e pela pertinência das suas observações, críticas e sugestões que foram fundamentais para a realização deste trabalho.

Aos meus filhos, que são a minha força, a minha alavanca, o meu foco e o meu farol!

Ao Flávio, pelo seu amor, pela sua generosidade, apoio, compreensão e paciência sobretudo nos momentos mais difíceis.

À minha família, pelo apoio incondicional, força e compreensão!

A todos as mães e pais que participaram deste estudo com um tema tão sensível, que da forma mais genuína, partilharam comigo a sua experiência! Muito obrigada pela disponibilidade e partilha... Estou muito grata pela oportunidade que me deram!

A todos os amigos que não me desamparam e me motivaram, a minha profunda gratidão!

Aos profissionais do serviço onde trabalho, que me inspiram diariamente a ser melhor Enfermeira!

A realização deste trabalho e a concretização dos seus objetivos, não seriam possíveis sem o vosso contributo. A todos, o meu sincero,

Obrigada!





## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CCF – Cuidados Centrados na Família

CP – Cuidados paliativos

CPP – Cuidados paliativos pediátricos

CPPN - Cuidados paliativos perinatais

CPN – Cuidados paliativos neonatais

DCC – Doença Crónica Complexa

EAPC – European Association of Palliative Care

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

EVA – Escala Visual Analógica

EVN – Escala Visual Numérica

ICPCN – International Children’s Palliative Care Network

INE – Instituto Nacional de Estatística

PaPEQu – Parental Paediatric End of Life Care Needs Questionnaire

PELICAN - Paediatric End-of-Life CAre Needs in Switzerland

RN – Recém-nascido

SNS – Serviço Nacional de Saúde

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais



## RESUMO

A morte de um filho é, para os pais, um evento único, dramático e disruptivo. No entanto, o luto parental pode ser influenciado por muitos fatores, uma vez que cada progenitor tem atributos únicos e inerentes às suas experiências, sendo que existem fatores extrínsecos, associados aos cuidados, que podem ser otimizados. Cuidar do RN e sua família, quando aquele se encontra em final de vida, é uma parte relevante do trabalho na UCIN. É, pois, importante conhecer as necessidades e perspectivas parentais sobre os cuidados em fim de vida, de forma a oferecer os cuidados mais adequados. Dada a inexistência de um instrumento em Portugal para avaliar a qualidade percebida dos cuidados em fim de vida pelos pais que perderam um filho numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, definiu-se como objetivo deste trabalho a tradução e adaptação cultural do PaPeQu (Parental Paediatric End-of-Life CAre Needs Questionnaire) para uso em Portugal.

Optou-se por um estudo de cariz metodológico em que foi efetuada a tradução e adaptação cultural do PaPeQu para a população portuguesa, bem como a sua aplicação a uma amostra de 15 pais cujo recém-nascido havia falecido numa unidade de cuidados intensivos neonatais.

Foi obtida uma versão do PaPeQu com equivalência estrutural, linguística e cultural entre a versão original e a versão em português europeu. A análise dos resultados do estudo piloto revelou que a dimensão da experiência dos pais com melhores resultados foi o alívio da dor e a dimensão com resultados mais baixos foi o apoio no luto, nomeadamente o apoio da equipa relativamente à criação de memórias e como fonte de consolo.

Concluimos que a versão portuguesa do PaPeQu obtida está adaptada à população portuguesa, podendo ser sujeita posterior validação. Os resultados do estudo piloto sugerem que é necessário privilegiar uma prestação de cuidados de fim de vida integrativos, para cuidar do recém-nascido e família perante a iminência da morte e apoiar a família a viver esta dolorosa transição, de forma tão tranquila e dignificante quanto possível. Para tal, parece ser necessário investir na formação dos enfermeiros em Cuidados Paliativos Neonatais, sugerindo-se um maior investimento em investigação nesta vasta área, desbravando caminhos e desenvolvendo novo conhecimento.

Palavras-Chave: Cuidados em fim de vida; Enfermagem; Família; Recém-Nascido.



## ABSTRACT

The death of a child is, for parents, a unique, dramatic and disruptive event. However, parental grief can be influenced by many factors, since each parent has unique attributes inherent to their experiences, and there are extrinsic factors associated with care that can be optimized. Taking care of the NB and their family, when they are at the end of their lives, is a relevant part of the work at the NICU. It is therefore important to know the needs and parental perspectives on end-of-life care in order to provide the most appropriate care. Given the lack of an instrument in Portugal to assess the perceived quality of end-of-life care by parents who lost a child in a Neonatal Intensive Care Unit, the objective of this study was the translation and cultural adaptation of the PaPeQu (Parental Paediatric End-of-Life CAre Needs Questionnaire) for use in Portugal.

We opted for a methodological study in which the translation and cultural adaptation of the PaPEQu for the Portuguese population was carried out, as well as its application to a sample of 15 parents whose newborn had died in a neonatal intensive care unit.

A version of the PaPEQu was obtained with structural, linguistic and cultural equivalence between the original version and the European Portuguese version. Analysis of the results of the pilot study revealed that the dimension of the experience of the parents with the best results was pain relief and the dimension with the lowest results was support in grief, namely the support of the team regarding the creation of memories and as a source of consolation.

We conclude that the Portuguese version of the PaPEQu obtained is adapted to the Portuguese population and may be subject to further validation. The results of the pilot study suggest that it is necessary to privilege an integrative end-of-life care delivery, to take care of the newborn and family in the face of the imminence of death and to support the family to live this painful transition, in as quiet and dignified as possible. To this end, it seems necessary to invest in the training of nurses in Neonatal Palliative Care, suggesting a greater investment in research in this vast area, breaking new ground and developing new knowledge.

Key words: End-of-life care; Nursing; Family; Newborn.



## LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Níveis mundiais de provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos	26
Figura 2 - Teoria de Médio Alcance das Transições	41
Figura 3- Representação gráfica das etapas recomendadas para a tradução e adaptação transcultural pela AAOS	58
Gráfico 1 - Clareza dos enunciados	74
Gráfico 2 - Tipos de apoios	78
Gráfico 3 - Quem tomou a decisão sobre medidas de reanimação	81
Gráfico 4 - Decisão sobre suspensão de tratamentos que visam a manutenção da vida	82
Gráfico 5 - Sintomas mais penosos para os pais	83





## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Categorias das necessidades de cuidados paliativos pediátricos	29
Tabela 2 - Breve questionário realizado acerca da compreensão do questionário aplicado aos participantes	63
Tabela 3 - Equivalência semântica da tradução e adaptação cultural do PaPEQu	68
Tabela 4 - Caracterização Sociodemográfica	76
Tabela 5 – Experiências e Necessidades relativas ao apoio recebido pelo participante e pela sua família	78
Tabela 6 – Experiências e Necessidades relativas à Comunicação consigo e com a sua família	79
Tabela 7 – Experiências e Necessidades relativas à tomada de decisão conjunta	82
Tabela 8 – Experiências e Necessidades relativas ao alívio da dor e outros sintomas	84
Tabela 9 – Experiências e Necessidades relativas à coordenação e continuidade de cuidados	85
Tabela 10 - Experiências e Necessidades em torno da morte do filho e apoio no luto	86
Tabela 11 - Satisfação, qualidade de vida e impacto da morte	88
Tabela 12 - Experiências positivas	89
Tabela 13 - Experiências negativas	90
Tabela 14 - Comentários adicionais	92



## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>19</b>
	<b>23</b>
<b>1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	
	<b>23</b>
1.1. CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS	<b>24</b>
1.1.1. <b>Cuidados Paliativos Pediátricos</b>	<b>30</b>
1.1.2. <b>Cuidados Paliativos em Neonatologia: barreiras, desafios e especificidades</b>	<b>33</b>
1.1.3. <b>Cuidados em fim de vida na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais</b>	
1.1.3.1. O papel do enfermeiro	<b>37</b>
1.1.3.2. Contributo da Teoria das Transições	<b>39</b>
	<b>44</b>
1.2. OS PAIS E OS CUIDADOS EM FIM DE VIDA	<b>45</b>
1.2.1. <b>Luto parental</b>	<b>48</b>
1.2.2. <b>Perspetivas dos pais</b>	<b>48</b>
<b>2. METODOLOGIA.....</b>	<b>53</b>
2.1. TIPO DE ESTUDO	<b>53</b>
2.2. OBJETIVO	<b>54</b>
2.3 QUESTIONÁRIO ORIGINAL - PAPEQU	<b>54</b>
2.4. ETAPAS DO ESTUDO	<b>57</b>
2.4.1. <b>Traduções</b>	<b>58</b>
2.4.2. <b>Síntese das Traduções</b>	<b>59</b>
2.4.3. <b>Retrotradução</b>	<b>59</b>
2.4.4. <b>Painel de Peritos</b>	<b>60</b>
2.4.5. <b>Pré-teste</b>	<b>62</b>
2.4. PARTICIPANTES E AMOSTRA	<b>63</b>
2.5. ASPETOS ÉTICOS	<b>64</b>

<b>3. RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>67</b>
3.1. RESULTADOS E DISCUSSÃO DO PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO PAPEQU	<b>67</b>
3.2. RESULTADOS DO ESTUDO PILOTO	<b>75</b>
3.3. DISCUSSÃO DOS DADOS OBTIDOS NO ESTUDO PILOTO	<b>93</b>
3.4. LIMITAÇÕES DO ESTUDO	<b>108</b>
<b>CONCLUSÕES .....</b>	<b>109</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>111</b>

## **ANEXOS**

ANEXO 1 – Parental Paediatric End of Life Care Needs Questionnaire  
(PaPEQu) original

ANEXO 2 – Autorização da autora do questionário original

ANEXO 3 – Parecer favorável do Conselho de Administração e respetiva  
Comissão de Ética

## **APÊNDICES**

APÊNDICE 1 – Versão traduzida do PaPEQu

## INTRODUÇÃO

Nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), um ambiente de alta tecnologia, com um arsenal de equipamento médico sempre à disposição, pode existir a ilusão de que se pode salvar todos os recém-nascidos (RN), mesmo os mais imaturos e doentes (Silva, 2018 citando Kain, 2007). No entanto, a grande maioria das mortes no período neonatal ocorre nas UCIN. Desta forma, poderá ocorrer algum conflito entre cuidados curativos intensivos, que implicam um alto nível técnico, uma elevada especialização dos profissionais, vocacionada para o esforço curativo, sendo difícil aceitar a morte e limitar intervenções com objetivo curativo, que podem ser muito agressivas para o RN, e cuidados paliativos, que pressupõem a aceitação da morte como inevitável, colocando a tónica no cuidar, no conforto do RN e família (Torres, Goya, Rubia, Jimenez, Munoz, & Rodriguez, 2012).

Apesar das melhorias na gestão da dor e no apoio à família, um grande número de RN nas UCIN ainda recebem tratamentos curativos e agressivos no final da vida. Neste âmbito, a motivação para a escolha da temática dos Cuidados Paliativos Neonatais (CPN) e, especificamente, os cuidados em fim de vida, relaciona-se com a prática diária de cuidados da investigadora, na qual verifica que o sofrimento destes RN e famílias é evidente e a sensação de que nem sempre estão a ser providenciados os cuidados mais adequados é uma preocupação muito pessoal, criando uma necessidade muito forte de desenvolver competências especializadas para intervir junto destas famílias e melhorar os cuidados prestados.

De facto, uma parte importante do trabalho na UCIN é cuidar do RN doente e sua família, quando este apresenta uma doença grave ou incurável (Torres et al., 2012), o que implica, frequentemente, cuidar e apoiar o RN e a sua família através de cuidados personalizados, ativos, centrados na família ao longo da sua existência, desde o diagnóstico, vida do RN, morte e após a sua morte (Sousa & Curado, 2023). Esta preocupação torna-se ainda mais relevante pelo facto de, em Portugal, esta realidade estar particularmente pouco estudada em contexto neonatal, havendo uma carência de evidência relativamente aos pontos de vista (perspetivas) dos pais em relação aos cuidados de fim de vida ao RN e família. Os enfermeiros devem garantir que a transição para os cuidados em fim de vida não evidencia uma dicotomia entre os paradigmas dos cuidados paliativos (CP) e os cuidados críticos, mas centra-se na prestação de boas

práticas que reflitam as necessidades do RN e da sua família, pelo que é importante compreender melhor como os pais experimentam as transições decorrentes da morte do seu filho para ajudar a melhorar as competências dos enfermeiros nos cuidados de fim de vida. Neste âmbito, os conhecimentos dos padrões de resposta da pessoa, mais especificamente dos pais, apoiam o enfermeiro na sua avaliação, ajudando a prever a tendência para a saúde ou a vulnerabilidade/risco e é a base para a mobilização de intervenções de enfermagem que se focalizem em promover, manter, regular ou modificar o ambiente e/ou os processos internos, de forma a restabelecer o equilíbrio homeostático. Assim, enquanto evento crítico, a transição apresenta-se em conformidade com a filosofia dos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), pelo que estudar as transições pode ajudar a sistematizar o conhecimento do fenómeno e a identificar as terapêuticas de enfermagem mais adequadas neste âmbito e, especificamente em CPN.

Em suma, para melhorar a qualidade da assistência aos RN com necessidades paliativas e família, importa conhecer as perspetivas dos pais sobre as suas experiências e necessidades em cuidados paliativos de fim de vida.

Deste modo, um questionário específico para as experiências de fim de vida e necessidades dos pais que perdem um filho é necessário para avaliar a qualidade percebida dos cuidados de fim de vida. Assim, o estudo que nos propomos realizar consiste num estudo de cariz metodológico que nos permite adaptar para a população portuguesa o PaPeQu (Parental Paediatric End-of-Life CAre Needs Questionnaire), um questionário desenvolvido na Suíça para avaliar as experiências e necessidades dos pais, que visa fornecer uma ferramenta de avaliação da qualidade percebida pelos pais sobre cuidados em fim de vida pediátricos e neonatais centrados na família.

Definimos, então, como objetivo deste estudo, realizar a tradução e adaptação cultural para uso do questionário em Portugal. Este estudo permitiu igualmente, ainda que de forma muito limitada, avaliar retrospectivamente as experiências e necessidades dos pais durante os cuidados de fim de vida aos seus filhos e aprofundar o conhecimento em Enfermagem, contribuindo para a melhoria da qualidade do seu exercício profissional, nomeadamente ao nível da prestação de cuidados aos RN em fim de vida e suas famílias.

O relatório está organizado em 3 partes, que correspondem ao enquadramento teórico, ao percurso metodológico, e à apresentação, análise e discussão de resultados. No enquadramento teórico é dado enfoque à contextualização do estudo, explorando questões relacionadas com os CPP, CPN, com a particularização dos cuidados de fim

de vida, na vivência do luto parental e das perspectivas dos pais, com base nos Cuidados Centrados na Família (CCF) e na Teoria das Transições. No percurso metodológico descrevemos o tipo de estudo e os passos para sua realização segundo Beaton et al (2000), os objetivos do estudo, participantes e os aspectos éticos. Na terceira e última parte, descrevem-se os resultados e a sua discussão, dando realce às implicações deste trabalho para a prática dos cuidados e ressaltando as limitações identificadas.

Conscientes de que para cuidar eficientemente são necessários conhecimentos e experiência, pretendemos, com a execução deste estudo, adquirir saberes e competências que nos permitam melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos RN em fim de vida e sua família, afirmando valores como a dignidade, respeito, compaixão, justiça e responsabilidade.





## **1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

Em 2021 registaram-se 135 óbitos neonatais (142 em 2020), dos quais 97 ocorreram no período neonatal precoce, ou seja, durante os primeiros 6 dias de vida. A taxa de mortalidade neonatal, em 2021 foi de 1,7 óbitos por mil nados-vivos, o mesmo valor de 2020. A taxa de mortalidade neonatal precoce, que foi de 1,2‰, também, não se alterou em 2021 (Instituto Nacional de Estatística, 2023). Em 2022, ocorreram 1,6 óbitos neonatais por mil nados-vivos, uma taxa inferior às obtidas em 2021 e 2020, sendo que em 2020 e 2021, a taxa de mortalidade neonatal foi de 1,7 óbitos por mil nados-vivos (Instituto Nacional de Estatística, 2022). Em linha com as expostas na literatura, as causas de morte neonatal em Portugal são as complicações decorrentes da prematuridade extrema, anomalias congénitas, complicações/falência respiratória e infeção (Soares, Rodrigues, Rocha, Martins, & Guimarães, 2013; Younge et al., 2015). É observável que o maior número de mortes em crianças com menos de um ano de idade ocorre no período neonatal, frequentemente em consequência de prematuridade extrema e complicações durante o tratamento curativo, o que legitima a implementação dos cuidados paliativos (Silva, 2018).

Estes números são relevantes e demonstram a pertinência e a necessidade de serem desenvolvidas intervenções no sentido de melhorar os cuidados a RN, crianças e famílias. A integração precoce dos CP potencializa as capacidades de adaptação das famílias, melhora a comunicação da família com os profissionais e tem efeitos benéficos no processo de luto (Mullen, Reynolds & Larson, 2015), possibilitando que os pais criem memórias duradouras e “ganhem” tempo com seu RN (Caple, 2015). Assim, é pertinente refletir sobre os cuidados paliativos neonatais, integrados nos cuidados paliativos pediátricos e integrantes dos cuidados em fim de vida, e sobre o papel, perspetivas e processos de transição dos pais nestes cuidados, como elementos fulcrais e “barómetros” da qualidade dos mesmos.

### **1.1. CUIDADOS PALIATIVOS NEONATAIS**

Estima-se a existência de 7500 crianças por ano com necessidades paliativas em Portugal, decorrendo em 50% da mortalidade antes do primeiro ano de vida e com a maioria a ter origem no período peri-neonatal, nomeadamente associada a anomalias

congénitas e patologia neonatal (Oliveira & Albuquerque, 2022). Para Dickson (2017) os cuidados paliativos perinatais englobam o apoio contínuo e integrado desde o diagnóstico de uma condição limitante à vida do feto e durante a gravidez, parto, os cuidados pós-natais e os cuidados de luto. Os CP em contexto perinatal desenvolveram um conceito particular de “cuidados de conforto”. Segundo o Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida (2013, p.7), “cuidados de conforto são cuidados minimamente invasivos que privilegiam o contato com os pais, a manutenção da alimentação, a prevenção de sinais de dificuldade respiratória, a avaliação e controlo da dor e dos sintomas emergentes”. Focam-se no alívio do sofrimento e respeito pelos valores familiares, de forma de responder às necessidades do RN e família, iniciando-se no diagnóstico/prognóstico e envolvendo uma estratégia coordenada e centrada no conforto e na melhoria da qualidade do RN e família (Oliveira & Albuquerque, 2022). São, geralmente, caracterizados por uma rápida transição para os cuidados em fim de vida e luto e, contribuindo para a diminuição do sofrimento e a otimização da qualidade de vida, devem ser realizados de forma complementar com a intervenção curativa ao longo do internamento, independentemente do percurso ou desfecho da situação (Mendes, 2018).

Segundo Oliveira e Albuquerque (2022), o desenvolvimento dos CP teve início com a abordagem dos adultos que se aproximavam da fase final da vida, com atenção posterior para a idade pediátrica, afunilando cada vez mais para o momento do diagnóstico, até que abrangeu os RN e os fetos, ou seja, evoluiu para cuidados abrangentes a todos grupos etários, sendo que no caso dos CPP e CPN a família tem um papel fulcral e central nas decisões e prestação de cuidados.

### **1.1.1. Cuidados Paliativos Pediátricos**

Os CP são cuidados ativos e continuados, que devem ser equacionados desde o diagnóstico até aos cuidados em fim de vida e luto, praticados por uma equipa interdisciplinar, em instituição ou domicílio, que abrangem não só a pessoa, mas também a família, amigos, grupos sociais, educação e serviços sociais, com o objetivo de aliviar e qualquer desconforto físico, serenar o sofrimento psíquico e acompanhar do ponto de vista medico-psico-social e espiritual não só o doente como os familiares próximos (Oliveira & Albuquerque, 2022).

Em Portugal, a implementação dos CP iniciou-se, de forma oficial, com a Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que define estes cuidados como

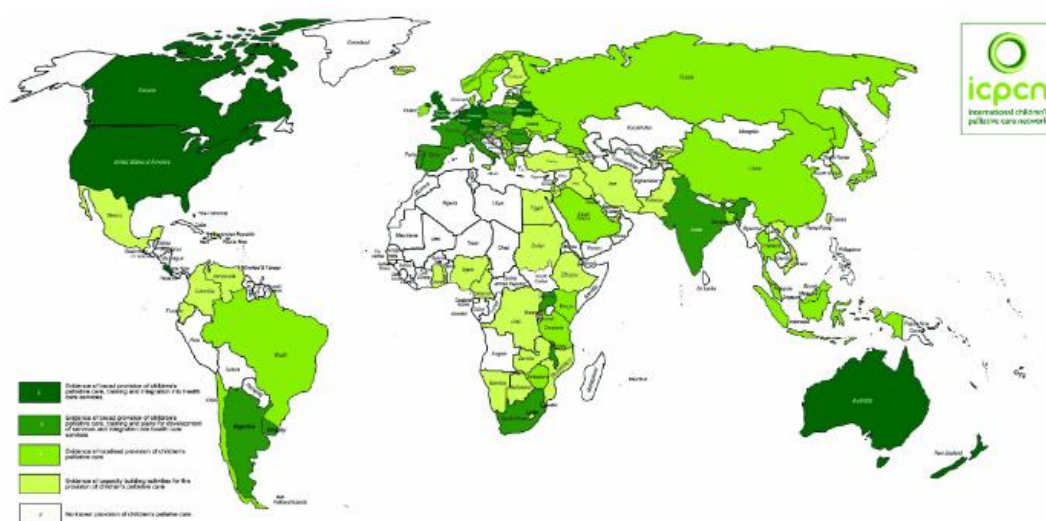
“os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”. (p.5119)

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) refere que, apesar de o número de mortes em idade pediátrica ser muito menor do que o número de mortes em adultos (menos de 1% de todas as mortes em Portugal), a realidade é que também as crianças morrem por doenças com necessidades paliativas, necessidades essas que podem começar ao nascimento ou até mesmo durante a gravidez, logo que se diagnostica uma condição limitante da esperança e/ou da qualidade de vida da criança. Os CP devem, assim, ser prestados independentemente da idade e do diagnóstico dos pacientes, pelo que existe uma área especial de intervenção, que é os CPP. Os CPP são fundamentais na prestação de cuidados globais de saúde a crianças com Doença Crónica Complexa (DCC), limitantes ou ameaçadoras da vida (Oliveira & Albuquerque,2022).

Em 2014, foi constituído um grupo de trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e do Ministro da Saúde, multidisciplinar e multiprofissional, composto por peritos das várias áreas envolvidas (das especialidades pediátricas, cuidados paliativos e cuidados primários) para a criação dos cuidados paliativos pediátricos em articulação com a Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e do Adolescente, como consta nos despachos 8286-A/2014 e 8956/2014. Quatro anos depois é publicada a Portaria nº 66/2018 de 6 de março, que integram os CPP na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), mediante a criação das Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSC-P), que permitiu o melhor enquadramento desta população, dando início à construção de uma resposta de qualidade e integrada nos vários níveis do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e adaptada às necessidades das crianças e jovens em situação de DCC e suas famílias (Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022). Em 2019 foi publicado em Diário da República o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2019-2020 que incluiu os CPP e os cuidados paliativos perinatais (CPPN). No Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 está indicado que, segundo o relatório de 2020, relativamente às EIHSCP-P especializadas, estas já

se encontram em funcionamento nos 5 Centros Hospitalares Universitários (CHU Lisboa Norte, Lisboa Central, Coimbra, Porto e São João) e estão constituídas duas EIHSPP não especializadas nos IPO do Porto e de Lisboa, embora nenhuma das equipas cumpra os requisitos formativos e as dotações mínimas determinadas.

Em 2019, houve um aumento no desenvolvimento dos cuidados paliativos pediátricos em todo o mundo e Portugal avançou do nível 1 para o nível 4 da International Children's Palliative Care Network (ICPCN) (figura 1), que indica evidência de ampla prestação de CPP, com planos de treino disponíveis e focados para o desenvolvimento de serviços e integração em serviços de saúde.



Atualizado em maio de 2019

Figura 1- Níveis mundiais de provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos. Disponível em <http://www.icpcn.org/1949-2/>, última atualização em maio 2019

O aumento da prevalência de doenças incuráveis e incapacitantes na população infantil é uma realidade atual nos países desenvolvidos, devido aos avanços médicos e tecnológicos (EAPC, 2009), que conduziram à redução da taxa de mortalidade infantil, mas, também, a um aumento significativo do número de crianças a viver com doenças crônicas que podem limitar o tempo de vida (Hockenberry & Wilson, 2014). O conceito de DCC tem sido usado para falar de doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, para as quais na grande maioria não há cura. Mendes (2018) citando Feudtner, Christakis & Connell (2000) define DCC como

“qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados

pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário” (2018, p. 14)

Compreende-se por doença potencialmente fatal ou que ameaça a vida “aquela onde há grande probabilidade de morte prematura, no entanto, há também hipótese de sobrevivência a longo prazo, nomeadamente até à idade adulta”. Uma doença que limita a vida é “uma condição onde a morte prematura é usual, embora não necessariamente eminente” (EAPC, 2009, p19).

A EAPC (2009) define CPP como “cuidados globais e ativos, prestados ao corpo, mente e espírito da criança, envolvendo também o apoio da família. Surgem, quando uma doença potencialmente fatal ou ameaçadora da vida é diagnosticada e mantêm-se independentemente da criança receber ou não tratamento dirigido à doença” (p.18). assim, a filosofia dos CPP é promover o conforto e a melhor qualidade de vida a cada criança com uma condição limitante ou ameaçadora de vida e sua família (Chambers, 2018), ajudando a atribuir um sentido à vida daquela criança e família, mas aceitando a morte como um processo natural, não a pretendendo antecipar (Oliveira & Albuquerque, 2022). Deste modo, proporcionar às famílias uma escolha real é fundamental para esta abordagem, nomeadamente através da escolha do local de cuidados, do local de morte, escolha do tipo de apoio emocional e no luto; e colocar a criança e a família no centro da tomada de decisões, de forma a elaborar um plano de cuidados que seja adequado e personalizado (Chambers, 2018).

Todas as crianças com uma doença limitante ou potencialmente fatal, independentemente da cultura, religião, idade, diagnóstico, sexo ou local de residência, devem ter acesso e necessitam de cuidados e apoio sustentáveis, holísticos, coordenados, centrados na família e de alta qualidade, de forma a garantir que todas as crianças têm os serviços e o apoio necessários para viver bem e morrer bem, quando chegar a hora (Chambers, 2018). Ou seja, necessitam de serviços especializados e exclusivos e CPP, cuja qualidade e tipo de cuidados são afetados pelas necessidades individuais de cada criança e família e esta especificidade e complexidade dos CPP advém de vários fatores (EAPC, 2009):

- O número de casos pediátricos em cuidados paliativos é muito menor do que nos adultos, o que, conjugado com a ampla distribuição geográfica, pode causar dificuldades a nível organizacional, de formação e económicas;
- As doenças podem ser múltiplas e variadas e a duração da doença é imprevisível, sendo que algumas não têm diagnóstico;

- Muitos dos fármacos disponíveis são desenvolvidos, elaborados e licenciados para os adultos pelo que, na ausência de alternativas adequadas, muitas vezes são prescritos fora das suas indicações terapêuticas;
- As crianças estão em contínuo desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, que levam a interferências prestação de cuidados, dosagens de medicação, estratégias de comunicação, educação e apoio;
- Os pais são os principais prestadores de cuidados dos filhos e são os seus representantes legais em todas as decisões clínicas, terapêuticas, sociais e éticas;
- Falta de conhecimentos e competências para a prestação de cuidados a estas crianças, por ser um ramo recente da medicina;
- Pode ser muito difícil para a família aceitar o fracasso do tratamento dirigido para a cura, a irreversibilidade da doença e a morte;
- Após a morte da criança, o luto é difícil, prolongado e, por vezes, prolongado;
- Pode haver conflito entre a ética, conduta profissional e legislação e, muitas vezes, os direitos, desejos e a participação da criança/família nas decisões não são respeitados;
- Pode ser difícil para a criança e família a manutenção do seu papel na sociedade durante o curso da doença.

Chambers (2018) refere que os cuidados antecipados devem prevenir sintomas angustiantes das crianças e estas devem receber apoio para reduzir os efeitos emocionais e psicossociais da sua condição e maximizar as suas oportunidades na vida, sendo que os CPP vão além da infância e incluem o apoio de que os jovens necessitam à medida que se preparam para a vida adulta e se adaptam aos serviços para adultos, frequentemente em momentos de deterioração significativa da saúde. No entanto, sabemos que os CPP diferem dos cuidados paliativos para adultos em vários aspetos (Chambers, 2018):

- Em comparação com os adultos, o número de crianças que morrem é pequeno;
- Os diagnósticos específicos da infância ou da idade adulta jovem levam a que muitas das condições individuais sejam extremamente raras;
- Pode haver mais de uma criança afetada na família, uma vez que muitas das doenças são familiares;
- Os pais têm uma grande responsabilidade pelos cuidados à criança e os irmãos são especialmente vulneráveis;

- Uma característica da infância é o desenvolvimento fisiológico, emocional e cognitivo contínuo, pelo que é necessário a compreensão e adequação ao impacto do desenvolvimento fisiológico de uma criança (no manuseamento de medicamentos, mudanças nos níveis de comunicação e capacidade de cada criança para compreender sua doença, tratamentos e prognóstico);
- Brincar é um direito das crianças e é essencial na sua educação e desenvolvimento.

Os CP precisam de ser dinâmicos para responder às necessidades em mudança das crianças e das suas famílias, que podem entrar e sair da utilização de serviços de CP à medida que a sua condição se altere, mas tornam-se um elemento mais ativo dos cuidados à medida que as crianças se tornam mais vulneráveis a complicações (Chambers, 2018)

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos Pediátricos adota os critérios enunciados na Tabela 1 para as situações onde os CPP estariam indicados (European Association for Palliative Care EAPC, 2007; Oliveira & Albuquerque, 2022):

**Tabela 1: Categorias das necessidades de cuidados paliativos pediátricos**

**Grupo I** Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. Após o tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema.

**Grupo II** Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto.

**Grupo III** Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, osteogenesis imperfecta grave.

**Grupo IV** Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: paralisia cerebral grave, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da

espinal medula, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais.

Fonte: European Association for Palliative Care (EAPC) (2007). IMPACCT: Normas para a Prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. *European Journal of Palliative Care*, 14 (3), 109-114. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ma-av78dcko%3d&tabid=284>

Na prática, ainda existe alguma tendência para as famílias e alguns profissionais encararem os CP como uma opção a ser utilizada apenas quando outras falharam ou foram excluídas, o que pode levar a que as famílias não aceitem o apoio de CP quando este lhes é apresentado nas fases iniciais da doença do seu filho ou desperdicem cuidados valiosos que lhes poderiam estar disponíveis (Chambers, 2018). Neste contexto, e sabendo que uma grande parte dos CPP deriva de situações congénitas ou eventos perinatais, constata-se que o RN continua a ser subvalorizado na sua capacidade de sofrimento e como pessoa de forma global (Oliveira & Albuquerque, 2022).

#### **1.1.1. Cuidados Paliativos em Neonatologia: barreiras, desafios e especificidades**

A evolução do conhecimento técnico e científico na área da neonatologia conduziu a taxas de sobrevivência mais elevadas nos RN prematuros no limite da viabilidade e de outros RN com patologia muito grave, no entanto, o potencial de bem-estar e de uma vida saudável diminuiu devido à morbilidade, incapacidade e DCC, que podem influenciar o desenvolvimento do RN a curto, médio e longo prazo (Sousa & Curado, 2023).

O consenso da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria em CPN e em Fim de Vida (Mendes & Justo da Silva, 2013), refere que os RN que reúnem critérios para o início de CP são:

- “RN com doenças progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico;
- RN em que o tratamento curativo não constitui solução para o problema ou em que a morte é previsível, mas que se mantêm com internamentos longos e complexos;
- RN com doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave.” (p.4 e 5)



Os CPN têm como objetivo melhorar a qualidade de vida do RN e apoiar toda a família, incluindo a gestão de sintomas angustiantes, cuidados de fim de vida e apoio no luto, e abrangem elementos emocionais, físicos, de desenvolvimento, sociais e espirituais (Dickson, 2017). Surgiram pela primeira vez na década de 1980 e tiveram uma história um tanto dividida, alternando entre paradigmas. Alguns utilizam os CPN num paradigma de cuidado adjuvante, que é adicionado aos seus cuidados intensivos contínuos (Carter, 2018).

Carter (2018) refere que a história da neonatologia já inclui vários avanços, desde a desvalorização da dor no RN até a avaliação e tratamento da como parte da rotina, até ao fornecimento de ventilação assistida, intervenções cirúrgicas e outras tecnologias à disposição do neonatologista, que promoveram o aumento da sobrevivência neonatal e melhoraram a qualidade de vida dos utentes, pela prática de cuidados de suporte ao desenvolvimento da UCIN. Não obstante, refere que os CP devem estar disponíveis (ou previamente incorporados a um modelo de cuidado simultâneo) quando a tecnologia se torna mais gravosa do que benéfica, perante lesão neurológica grave, anomalias várias e prematuridade extrema, que levam ao confronto de famílias e profissionais com os limites da medicina. Atualmente, os RN podem receber CP com início no pré-natal, introduzida no momento do parto ou na UCIN, sendo que a aceitação do paradigma de cuidado e a capacidade para que ele seja prestado conforme necessário, varia entre as UCIN e, até, internacionalmente. Carter (2018) crê que as bases para a integração dos CP na UCIN estão cimentadas, pela necessidade presente e pelo progresso feito nos últimos 15 anos, pelo que prevê um “futuro brilhante na prática do cuidado humano, ético e centrado na família para os pacientes mais pequenos e vulneráveis do nosso mundo” (p.6). Refere, também, que, com os esforços contínuos, líderes treinados, pesquisas e apoio hospitalar e universitário, podemos enfrentar os desafios da implementação dos CPN nas UCIN. O foco está na qualidade de vida e nos relacionamentos enquanto se vive com uma condição limitante da vida.

Para Dickson (2017) os CPN são particularmente desafiantes:

- Pela incerteza diagnóstica, uma vez que os cuidados podem estar a ser planeados para um bebé que ainda não nasceu ou são frequentemente prestados num ambiente movimentado e de cuidados intensivos, onde a condição e o prognóstico podem mudar subitamente, não dando tempo para que as famílias possam planear essas mudanças;
- Pelo tempo que os pais têm para passar com o seu bebé, que pode ser muito curto e, portanto, muito valioso;

- Se, em caso de gravidezes múltiplas, a mãe tiver um ou mais bebês doentes para cuidar, juntamente com bebês que não apresentam uma condição de risco de vida;
- Pelas necessidades de saúde da mãe, decorrentes de um pós-parto e/ou condições de saúde, e do pai, que muitas vezes se sentem divididos entre as necessidades do bebê e da parceira;
- Pelas múltiplas equipas e serviços envolvidos, por vezes em hospitais diferentes, que exigem a necessidade de uma boa comunicação;
- Por existir uma janela de oportunidade menor para realizar um planeamento paralelo e introduzir um apoio eficaz em CPN, uma vez que a velocidade com que a situação clínica do bebê se deteriora e a morte pode parecer rápida, por fatores como o diagnóstico tardio ou a morte por interrupção do tratamento de suporte de vida;
- Pela limitação das oportunidades para os pais criarem e compartilharem memórias, o que leva a que a dor que se segue pode, portanto, ser solitária, com poucas pessoas que conhecem o seu bebê se este morrer logo após o nascimento, pelo que o apoio ao luto deve começar a partir do momento do reconhecimento de que o RN tem uma condição que limita a vida;
- Pela necessidade de enfatizar os cuidados centrados na família (CFF), de modo a permitir que os pais criem memórias positivas, por exemplo, através de terem tempo para segurar o seu bebê, passem tempo com o seu bebê, criando laços e construindo memórias, num ambiente reservado e com o mínimo possível de cuidados dependentes da tecnologia;
- Pelo ambiente nas UCIN, que pode promover dependência de tecnologia e equipamentos, deve-se salientar uma abordagem de CP ao longo de todo o percurso, garantindo que o bebê continue a receber cuidados intensivos, mas com um nível reduzido de cuidados altamente técnicos.

Vários estudos têm falado sobre barreiras para os CPN, tais como colaboração interdisciplinar em hospitais, não aceitação da CP amplamente na sociedade e, especificamente, nos CPP e CPN, habilidades de comunicação deficiente por parte dos profissionais, incertezas prognósticas, entre outras (Carter, 2018). Sousa e Curado (2023) realizaram uma revisão *scoping* com 16 estudos, com o objetivo de identificar e mapear na literatura científica quais são as barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos CP na UCIN, seguindo as recomendações de metodologia do Joanna Briggs Institute e considerando estudos escritos em português, inglês, francês e espanhol, publicados entre 2016 e 2021. Neste estudo concluíram que os enfermeiros

neonatais enfrentam várias barreiras que podem influenciar as suas atitudes face aos CPN, nomeadamente a falta de experiência na prestação de CPN (não ter experiência na prestação de CP ao RN, ou ter tido experiências negativas, pode aumentar o stress emocional e promover situações de evitação e dificuldade de comunicação com a família), falta de formação (os CPN requerem formação teórica, preparação técnica e treino de forma a garantir cuidados de qualidade, culturalmente sensíveis e que respondam às necessidades do RN e família), falta de habilidades/competências na comunicação com os pais e entre os profissionais de saúde (a comunicação é a pedra basilar dos CP e dos cuidados centrados na família, podendo ser uma barreira que influencia as atitudes dos enfermeiros face aos CP na UCIN, pois podem existir conflitos entre os pais e a equipa de saúde e dentro da própria equipa de saúde), dificuldade em lidar com as próprias emoções e dificuldade na tomada de decisões. Para Sousa e Curado (2023), os resultados obtidos reforçam a urgência e importância de se desenvolver e dinamizar programas de formação relacionados com os CPN, definir políticas e protocolos que especifiquem as tarefas e responsabilidades que cada profissional desenvolve nas diferentes fases do processo de cuidar, de forma a reduzir o sofrimento moral e os dilemas éticos enfrentados pelos enfermeiros, diminuir o stress parental e permitir intervenções focadas no RN e na sua família.

Outra barreira associada à implementação dos CPN está relacionada com o uso do termo “fim de vida” e o efeito que tem na prestação de cuidados, porque relaciona CP com morrer, o que promove dilemas éticos e sofrimento moral nos enfermeiros, pois vivenciam sentimentos de fracasso pessoal diante da morte e das expectativas e exigências dos pais, adotando intervenções relacionadas com a futilidade terapêutica, o sofrimento e a dificuldade de mudança do modelo de cuidados curativos para paliativos. No entanto, o foco dos CPN não está inteiramente no fim da vida e na morte, mas sim na vida, permitindo que o RN e a sua família vivam com a melhor qualidade de vida e conforto enquanto lidam com condições médicas complexas, promovendo a parentalidade e o papel parental, experiências positivas e memórias para toda a família durante a vida do RN (Sousa & Curado, 2023).

#### **1.1.1. Cuidados em fim de vida na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais**

A maioria das mortes no período neonatal acontece na UCIN, daí a pertinência de se refletir sobre os cuidados de fim de vida. Imai et al. (2023) referem que estes são um subconjunto dos cuidados paliativos que se concentram no tratamento da dor e dos sintomas e no apoio familiar no momento da morte, e englobam uma abordagem

respeitosa, digna e centrada na família. Para Dickson (2017), os cuidados de fim de vida ajudam os bebês com DCC ou potencialmente fatais a viverem o melhor possível até morrerem, permitindo que as necessidades de cuidados de apoio e paliativos do RN e da família sejam identificadas e satisfeitas durante a última fase da vida do bebê e até ao luto, e concentrando-se na preparação para uma morte antecipada e na gestão do estágio final de uma condição médica terminal. São uma abordagem multifacetada, que inclui o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes, e a prestação de apoio psicológico, social, espiritual e prático e apoio no luto para a família (Chambers, 2018; Zhang et al., 2022).

Ao avaliar e abordar os sintomas, bem como promover uma cultura de respeito em torno das tradições familiares ou espirituais, podemos ajudar as famílias a encarar a morte como um processo digno e pacífico (Haug, Dye & Durrani, 2020). É importante reforçar que cada um lida com a perda à sua maneira, pelo que a vontade dos pais deve ser sempre considerada e os pais devem sentir-se apoiados na tomada de decisões. Toda a comunicação com os pais deve ser clara e honesta e a privacidade e a dignidade devem ser mantidas em todos os momentos (Vasudevan et al., 2020). Como o apoio parental é uma componente importante dos CCF, o apoio aos pais durante os cuidados de fim de vida têm diferentes perspetivas e necessita de diferentes abordagens, uma vez que ambas as práticas estão interligadas, pelo que não se pode fornecer maus cuidados de fim de vida ruim e, simultaneamente, ter a pretensão de fornecer excelentes CCF (Zhang et al., 2022).

Segundo a American Academy of Pediatrics (2012, p.395) os princípios essenciais dos CCF são:

- Respeitar e escutar cada criança e família (aspetos culturais, raciais e étnicos, ambiente socioeconómico, preferências da família);
- Garantir flexibilidade (permitindo escolhas à criança e família e adequada às necessidades);
- Partilhar informação de forma honesta e completa, imparcial, com vocabulário simples e claro (para que as famílias possam participar na tomada de decisão de forma efetiva);
- Fornecer ou indicar apoio formal e informal (grupos de apoio de pais, por exemplo);
- Colaborar em todos os níveis de cuidados com as crianças e famílias;
- Empoderar as crianças e famílias (identificar as suas forças, trabalhar a confiança e a participação nas decisões).

A implementação de diretrizes para cuidados de fim de vida em neonatologia, o acesso a equipas de CPN e o aumento da formação na área, podem ajudar na melhoria dos processos de cuidados de fim de vida e acrescentar um importante apoio multidisciplinar com vista melhora os cuidados neonatais, o conforto do RN e família e a competência com os cuidados (Haug, Dye & Durrani, 2020). No Consenso em Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida (2013) estão evidenciadas, relativamente aos cuidados em fim de vida, as etapas para desligar o ventilador e os critérios para suspender a nutrição ou hidratação em fim de vida.

Segundo Dickson (2017) este é um momento muito difícil para a família e pode ser o momento em que eles enfrentam a realidade da morte de seu bebé pela primeira vez, pelo que os profissionais que trabalham com a família devem comunicar de forma aberta e honesta e é importante discutir com as famílias que o evoluir da condição do seu bebé pode ser imprevisível e que este pode morrer mais cedo ou mais tarde do que o esperado. Assim, a família deve ser ajudada a preparar um plano de cuidados individualizado, que antecipe as complicações previsíveis decorrentes do diagnóstico, bem como as ações a implementar e a lista de fármacos a utilizar em cada uma delas (Mendes & Justo da Silva, 2013). O bebé deve receber controlo eficaz da dor e dos sintomas, podendo haver outros sintomas angustiantes, como a respiração agónica e a família precisará de segurança de que, embora assustadores de assistir, eles podem ser gerenciados de forma eficaz para que o bebé não fique angustiado (Dickson, 2017).

Quando for tomada a decisão entre os pais e a equipa de que os cuidados intensivos não são do melhor interesse do bebé, pode ter de se remover o tubo endotraqueal, pelo que deve haver uma preparação prévia dos pais, da equipa, do RN e do ambiente (Mendes & Justo da Silva, 2013; Dickson, 2017):

- O plano individualizado de cuidados deve ser discutido em equipa antes de retirar o ventilador, para ajudar os profissionais a antecipar cenários posteriores à extubação e adotar os procedimentos adequados;
- Os pais devem ser informados de forma segura, verdadeira e frontal. Devem ser aconselhados sobre o que provavelmente ocorrerá quando o tubo endotraqueal for removido e as mudanças físicas que provavelmente ocorrerão com a morte do bebé e devem ser consciencializados de que o tempo até a morte pode variar de minutos a horas e, às vezes, dias ou mais em alguns casos;

- Antes da extubação, se desejado pelos pais, a equipa deve facilitar a presença de um assistente espiritual e a realização de rituais culturais significativos (como o batismo);
- Deve ser facilitada a criação de memórias, como pegar o RN ao colo, fazer um molde da mão ou pé, tirar fotografias e retirar uma madeixa de cabelo, uma vez que, para muitas famílias, a criação de memórias é importante quando a vida é curta e o futuro incerto;
- Durante a extubação deve ser permitida a presença dos pais, se essa for a sua vontade;
- No momento da extubação o RN deve estar confortável e, se for da vontade dos pais, pode ser colocado ao colo;
- Nem sempre é necessário desligar o ventilador ou extubar o RN. Como opção pode-se diminuir-se progressivamente os parâmetros da ventilação até atingir valores mínimos, com diminuição do oxigénio suplementar;
- Após desligar o ventilador do RN, não se deve voltar a ligar. Os cuidados ao RN devem continuar a privilegiar o conforto, o alívio da dor, do sofrimento e do desconforto respiratório;
- Em alguns casos, pode ser apropriada a ventilação não invasiva para o alívio de sinais de angústia respiratória;
- Um RN em CPN não necessita obrigatoriamente de monitorização dos parâmetros vitais, pelo que esta pode ser suspensa em fim de vida, sempre que se torne mais um fator de stress para a família e profissionais;
- Se, após ser retirado o ventilador, o RN se mantiver vivo e confortável, pode avaliar-se a hipótese de transferência para perto da área de residência ou a alta para o domicílio, sempre que possível e se este for a vontade da família.

Num momento extremamente doloroso para a família, os profissionais devem estar sensíveis aos processos individuais de enfrentamento e luto da família e à sua necessidade de privacidade, espaço e apoio. O apoio emocional é essencial neste momento e as necessidades emocionais da família em geral também devem ser apoiadas, como dos avós e dos irmãos (Dickson, 2017). Assim, quando se fala em fim de vida, a necessidade primordial é promover o conforto da criança e aliviar o sofrimento, sendo que o envolvimento da família nestes cuidados irá ajudar futuramente no processo de luto. Compreender as perspetivas dos pais e as suas experiências ajuda-nos a envolvê-los em todo o processo de forma mais adequada e ajustada,

nomeadamente no apoio no luto subsequente. Através de cuidados de luto consistentes e compassivos, os profissionais serão capazes de melhorar as experiências das famílias à medida que navegam pelas complexidades da perda neonatal (Lakhani et al., 2023). No entanto, cuidar das famílias durante o processo de fim de vida é um desafio, mesmo nas melhores circunstâncias, com profissionais experientes e compassivos e pode causar estresse significativo na equipa, incluindo fadiga por compaixão (Imai et al., 2023).

#### 1.1.1.1. O papel do enfermeiro

Tal como refere Mendes (2018), podemos constatar que o enfermeiro tem assumido um papel ativo, com contribuições tanto a nível clínico, de investigação, gestão ou formação, para a construção e desenvolvimento dos CP, sendo que, no âmbito da Neonatologia destaca-se professora Anita Catlin, com o seu trabalho e o seu contributo para a investigação, ao desenvolver o primeiro protocolo para a UCIN sobre CPN (reproduzido e readaptado para outros contextos, incluindo Portugal) e Alexandra Mancini, no Reino Unido, que tem desempenhado um papel importante na investigação, formação e desenvolvimento de CPPN e CPN, coordenando um programa pioneiro em Londres.

Abuhammad et al. (2023) refere que os enfermeiros têm estado na vanguarda dos esforços para reformar as políticas e práticas organizacionais, a fim de apoiar os CPN mas, de acordo com pesquisas anteriores, é necessário apostar na formação e compreensão prática na avaliação e tratamento dos sintomas neonatais, bem como auxiliar e prestar cuidados experientes no momento da morte.

A essência do cuidar em enfermagem pediátrica está em conformidade com os princípios orientadores dos CPN, uma vez que assenta nos mesmos pilares, valorizando um modelo conceptual centrado no binómio criança/família, em cuidados individualizados e não traumáticos (Mendes, 2018 citando Hockenberry & Wilson, 2014). É basilar que os enfermeiros, em colaboração com outros profissionais e com a família, estejam sensíveis ao supremo interesse dos RN com necessidades paliativas, e ajam como seus defensores, garantindo o respeito pelos seus direitos, e garantindo os melhores cuidados para estes e para as suas famílias, pelo que é essencial compreender os fundamentos dos CP e entender quando se deve alterar o foco dos cuidados, visando o conforto e a maximização da qualidade de vida do RN, de cuidados exclusivamente curativos para paliativos (Mendes, 2018).

Perante a morte de um RN, o enfermeiro deve estar capacitado para prestar cuidados aos pais e à família, a fim de alcançar um processo de luto adequado, visando reduzir as complicações de saúde que ele acarreta (Ortiz & Ruiz, 2014). Um dos objetivos do enfermeiro é promover o bem-estar emocional da família e prevenir o surgimento de um luto complicado ou não resolvido após uma perda tão devastadora, uma vez que os enfermeiros, para Pueyo et al. (2021), são a principal fonte de apoio da família, embora também possam ser considerados o rosto das ações que são tomadas pela equipa multidisciplinar. Neste sentido, Ortiz & Ruiz (2014) consideram que o enfermeiro pode garantir que as etapas iniciais do processo de luto ocorram de forma mais tranquila, uma vez que possuem competências de intervenção terapêutica inerentes ao exercício do cuidado que podem fazer com que o luto comece de forma mais adequada e evolua melhor, a partir do conceito de relação terapêutica e baseada em princípios como empatia, respeito, confiança e autoaprendizagem.

A partir dos princípios apropriados e considerando a importância da integração da teoria com a pesquisa e a prática como pilares do cuidado de enfermagem, os enfermeiros devem prestar cuidados individualizados e adequados à família que se depara com a perda de um filho RN. Ortiz & Ruiz (2014) afirmam que a intervenção e o apoio dos enfermeiros são fundamentais para o enfrentamento precoce do luto, o que implica a formação permanente e específica dos profissionais sobre o luto perinatal, competências de comunicação e técnicas de comunicação, de forma a garantir cuidados de qualidade que permitam cuidar do RN e família desde o início e gerir de forma construtiva a perda perinatal.

Ortiz & Ruiz (2014) e Pueyo et al. (2021) sugerem alguns cuidados de enfermagem que podem facilitar o processo de apoio aos pais que enfrentam a morte do seu filho RN:

- Participação dos pais nos cuidados básicos ao RN desde o momento da sua admissão na UCIN;
- Criação de uma caixa de memórias que possa incluir objetos significativos para os pais (como fotografias, representação física ou impressão em argila ou algum outro material das mãos e pés do RN...);
- Ambiente adequado: é basilar proporcionar um espaço que promova tranquilidade e privacidade para que a família enlutada possa expressar os seus sentimentos e emoções;
- Avaliação integral do casal e da família, de forma a identificar problemas reais e potenciais, bem como possíveis complicações derivadas do processo de luto;



- Com base na avaliação, deve especificar prioridades, definir objetivos, estabelecer intervenções, executar as ações planeadas e modificar planos e objetivos futuros com base nos resultados obtidos;
- Comunicação adequada entre os pais e a equipa interdisciplinar de saúde, baseada no respeito, na empatia e na confiança, de forma a garantir que a família consiga enfrentar o luto funcionalmente;
- Permitir que os pais expressem os seus sentimentos e emoções, mantendo uma atitude de escuta empática, para que o aparecimento do luto ocorra naturalmente e sua resolução seja potencializada pelo apoio recebido pela equipa de saúde;
- Promover práticas culturais, religiosas e espirituais adequadas à família;
- Ao prestar cuidados de enfermagem à família que se depara com a morte do RN, é necessário possibilitar o trabalho interdisciplinar, onde estejam vinculados profissionais de saúde adequados.

No seu estudo, Pueyo et al. (2021), propõem a participação ativa dos enfermeiros da neonatologia na criação de programas que ofereçam cuidado e atenção em casos de luto perinatal, de forma a diminuir o risco de desencadear um luto patológico ou complicado, uma vez que os enfermeiros devem estar envolvidos na capacitação da restante equipa e na consciencialização dos benefícios da correta implementação dos mecanismos de enfrentamento a utilizar.

Deste modo, os enfermeiros têm a responsabilidade de estarem atentos às necessidades e mudanças que os processos de transição acarretam nas vidas destas famílias. Para tal, a Teoria das Transições de Afaf Meleis revelou-se muito pertinente como quadro conceptual de referência, pois a transição para a parentalidade vivida por estas famílias é um momento de extrema complexidade e vulnerabilidade, e esta teoria apresenta contributos muito significativos para a compreensão do fenómeno e para o planeamento de intervenções que visam a adaptação às mudanças, atingindo um novo equilíbrio e estabilidade.

#### **1.1.1.2. Contributo da Teoria das Transições**

A evolução do pensamento em enfermagem, tem-se realizado ao longo dos tempos, com desenvolvimentos e contributos de várias escolas, teorias e modelos. Uma visão aberta e plural permite identificar conceitos com poder operativo e germinativo suficiente, contribuindo para leituras teoricamente enquadradas nas práticas clínicas e interpretativas, apoiando a construção de uma linguagem disciplinar (Queirós, 2011).

No desenvolvimento do conhecimento próprio da disciplina tem vindo a assumir-se que transição representa o processo que conduz à incorporação das mudanças no modo de viver, com conseqüente redefinição e reorientação do modo de estar e de ser da pessoa que a vive (Chick & Meleis, 1986). Cada vez mais, a experiência de transição tem vindo a ser encarada como um conceito central da Enfermagem, também porque os profissionais de saúde que mais tempo passam com os indivíduos que vivem transições são os enfermeiros (Schumacker & Meleis, 1994). Quando as transições se relacionam com a saúde e a doença ou quando as suas respostas são manifestadas por comportamentos relacionados com a saúde, as transições pertencem ao domínio da disciplina de Enfermagem (Meleis, 2007).

Chick e Meleis (1986) definem transição como a passagem de uma fase da vida, condição ou status para outra fase da vida, relativamente ao processo e aos resultados da interação complexa entre pessoa e ambiente, podendo envolver mais do que uma pessoa e estar inserido numa determinada situação e contexto. Podem considerar-se as experiências de doença e o desenvolvimento dos processos de vida (nomeadamente na gravidez, nascimento, parentalidade, adolescência e morte) e as transições sociais e culturais como transições passíveis de tornar os utentes vulneráveis, pelo facto de não saberem como agir perante uma situação que nunca experienciaram anteriormente, sentindo-se inseguras e inábeis de fazer face à nova situação (Meleis, 2010). Para Meleis (2005), o utente deve ser observado como um ser humano com necessidades específicas, em constante interação com o meio envolvente e que tem capacidade de se adaptar às suas mudanças, mas experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio, devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade. Assim, as transições podem ser descritas como o conjunto de respostas, que ocorrem ao longo do tempo e são moldadas pelas condições pessoais e ambientais, pelas percepções e expectativas dos indivíduos, pelos significados que lhe são atribuídos, pelos conhecimentos e habilidades na gestão das mudanças, bem como pelo impacto destas mudanças ao nível de bem-estar (Meleis & Trangenstein, 1994). Deste modo, a experiência da transição exige que cada pessoa integre novos conhecimentos, que altere comportamentos, que redefina os significados associados às experiências e que, em conseqüência, altere a definição de si mesmo no contexto social (Chick & Meleis, 1986).

A partir de uma revisão de estudos de investigação desenvolvidos acerca das transições, Meleis et al. apresentam, em 2000, a Teoria de Médio Alcance das Transições, que foi organizada em torno de três conceitos centrais: a natureza, as condições facilitadoras e inibidoras e os padrões de resposta comuns aos processos de

transição, e que orientam as ações de enfermagem (Meleis et al., 2000), tal como apresentado na figura 2.

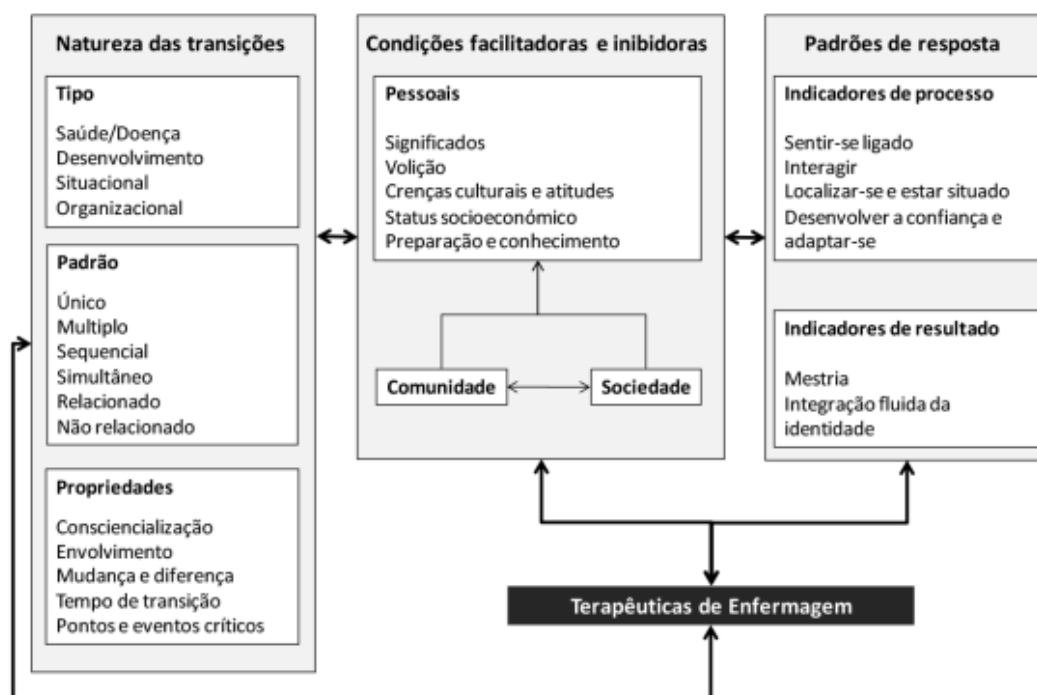


Figura 2 - Teoria de Médio Alcance das Transições

As transições variam na sua natureza, quanto ao tipo, padrão e propriedades. Foram identificados quatro tipos de transições centrais para a prática da enfermagem: desenvolvimental (associadas a mudanças no ciclo de vida); saúde/doença (relacionadas com uma mudança súbita no desempenho de papel resultantes de alteração súbita da condição de saúde); situacional (relacionadas com acontecimentos que originam alterações de papéis); e organizacional (associadas a mudanças relacionadas com o ambiente) (Meleis et al., 2000). As transições podem ser complexas e multidimensionais, na medida em que cada pessoa pode estar a viver mais do que um tipo de transição simultaneamente, podendo ser caracterizadas como únicas ou múltiplas, relacionadas ou não e sequenciais ou simultâneas. Apresentam propriedades que é basilar analisar como a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o tempo de transição e os pontos críticos (Meleis et al., 2000). O nascimento, o diagnóstico de uma doença ou a morte são eventos ou pontos críticos que estão identificados como relacionados a transições. Estes eventos ou pontos críticos podem interferir com o processo da transição, uma vez que podem afetar a velocidade, a consciencialização e o envolvimento, pelo que, à medida que o processo evolui, é importante que os enfermeiros sejam capazes de reconhecer os pontos e eventos críticos possivelmente associados a mal-estar, incremento da vulnerabilidade, gradual

consciencialização da mudança e diferença, envolvimento mais ativo ou busca de informação.

As percepções e os significados que os indivíduos atribuem à saúde e doença são influenciados e influenciam as condições sob as quais ocorre uma transição, pelo que é essencial perceber quais as condições que facilitam ou dificultam o processo para atingir uma transição saudável. Assim, para compreender as experiências dos utentes, ao longo da transição, é necessário caracterizar as condições pessoais (englobam os significados, as crenças e as atitudes culturais, o estatuto socioeconómico, o nível de preparação e o nível de conhecimento/habilidade), da comunidade e da sociedade, que podem facilitar ou dificultar uma transição saudável (Meleis, 2010).

A Enfermagem centra-se no processo e experiência do ser humano que vive as transições, facilitando a melhoria do estado da condição de saúde e a percepção de bem-estar. Apesar das diferenças individuais, os estudos têm demonstrado que, perante uma determinada transição, os indivíduos apresentam respostas semelhantes, o que permite identificar alguns padrões de resposta às transições, que fornecem diretrizes sobre a evolução da transição, incluindo indicadores de processo e indicadores de resultado. Segundo Meleis (2010), os indicadores de processo, que incluem o sentir-se e estar ligado ou envolvido, interagir, estar situado e desenvolver confiança e coping, facilitam a caracterização das respostas à transição e possibilitam a verificação de que modo esta se está a desenvolver. Os indicadores de resultado, por um lado, facilitam a identificação do final da transição e, por outro, possibilitam a avaliação da evolução do desenvolvimento de competências, comparando com os resultados finais determinados e manifestam-se pela mestria e pela integração fluída da identidade. A mestria desenvolve-se a partir da incorporação de competências e da reformulação das relações com as novas capacidades, adquiridas e/ou desenvolvidas, e dos novos equilíbrios nas relações, tal como a adaptação a novos comportamentos com sensação de bem-estar e avaliação positiva de qualidade de vida. A integração fluída da identidade tem como características a reformulação da identidade com a incorporação de novas aprendizagens e novos modos de ser e de estar. Assim, conhecer as respostas, reais e potenciais, à transição, permite valorizar o conhecimento que a pessoa possui sobre o que está a viver, sobre os seus próprios recursos e a forma como poderá lidar com os momentos críticos que possam surgir ao longo do processo (Meleis, 2010).

Meleis (2010) defende que o enfermeiro, detentor de uma compreensão mais aprofundada da experiência de transição, deve colocar em prática estratégias de prevenção, promoção e intervenção terapêutica que ajudem o indivíduo a lidar com as

mudanças na vida correspondentes a uma transição. Particularmente, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria tem regulamentado, nas suas competências específicas, que deve responder às necessidades da família que se encontra em adaptação face a mudanças na saúde (DR, 2018), pelo que têm a responsabilidade de estarem atentos às necessidades e mudanças que estes processos de transição acarretam nas vidas do RN e família, nomeadamente em situações de fim de vida. Deste modo, a escolha deste quadro conceptual de referência torna-se legítima pelo fato do processo de luto ser um processo de transição profundamente doloroso, mas absolutamente necessário, com impacto significativo na saúde destas famílias. O enfermeiro encontra-se numa posição privilegiada para compreender os processos de transição vividos por estas famílias, assim como as variáveis pessoais e contextuais específicas que poderão facilitar ou inibir as transições de cada pessoa, criando condições que contribuam para a construção de um novo equilíbrio e estabilidade, consagrando a visão holística da pessoa, em conformidade com princípios dos CPN, desde o diagnóstico ao luto e transversalmente a qualquer contexto (Mendes, 2018).

No período neonatal as famílias experienciam o processo de transição para a parentalidade num ambiente de elevado stress, tristeza e ansiedade, vivenciando a perda antecipada ou real do bebé que sonharam, e podendo viver outros processos de transição, simultaneamente ou posteriormente (Mendes, 2018). Além da transição para a parentalidade vivenciam simultaneamente outras experiências de transição complexas, que poderão ser desenvolvimentais, como a construção da parentalidade e a redefinição do conceito de família; organizacionais (relacionadas com o ambiente, estrutura dos cuidados, gestão de recursos); de saúde/doença (relacionadas com o puerpério materno, situação clínica do RN, cuidados de fim de vida) e situacionais (relacionadas com o papel parental na UCIN, morte do RN) (Mendes, 2018). No contexto do luto parental devem distinguir-se, à partida, dois tipos de transição: a transição de saúde e doença perante o impacto do diagnóstico e vivência de uma DCC, limitante ou ameaçadora da vida do RN, onde se integra a vivência de um processo de luto por antecipação da perda do RN e, se ocorre a morte do RN, uma transição situacional, uma vez que o processo de luto não é considerado uma transição de desenvolvimento por se tratar de um evento que contraria a ordem natural do ciclo vital (Meleis, 2010).

Tendo por base os CPN e a teoria das transições, tal como referido por Mendes (2018), as dimensões fundamentais do cuidar na experiência de transição do RN e família com necessidades paliativas na UCIN, são apoiar na transição, através da mobilização de terapêuticas de enfermagem para restabelecer a homeostasia da pessoa (manter, regular ou modificar o ambiente); antecipar a transição, com o conhecimento dos

padrões de resposta da pessoa e sinalização de situações de vulnerabilidade acrescida; e capacitar para lidar com a transição, promovendo a consciencialização da pessoa e fomentando o seu envolvimento durante as transições. No contexto específico do processo do luto parental, o cuidado transicional deverá ser especificado pela filosofia dos CCF, que reconhece a família como constante na vida do RN integrando as dimensões de envolvimento, participação e parceria, alicerçadas no processo de negociação, através da qual os enfermeiros definem com a família o plano de cuidados individualizado do RN e família e o nível de cuidados em que desejam ser responsáveis, e de capacitação, mediante a criação de oportunidades para que a família fortaleça e/ou desenvolva habilidades necessárias para atender às necessidades do RN e família. A abordagem da família que vivencia um processo de luto por perda antecipada ou real do RN deve também alicerçar-se no Modelo de CPP, cujo objetivo é a melhoria da qualidade de vida destas famílias. Assim, a compreensão da teoria concetual de enfermagem de Meleis, à luz da Filosofia de CCF e pelo Modelo de CPP, permite a consciencialização de que, através do estabelecimento de uma relação de ajuda, compreensão empática e aceitação positiva incondicional do outro, é possível o alívio do sofrimento da família, facilitando as transições vivenciadas (Franco, 2014).

Como referido acima, perante uma determinada transição os indivíduos apresentam respostas semelhantes, o que permite identificar alguns padrões de resposta às transições, que fornecem diretrizes sobre a evolução da transição e nos ajudam a planear os cuidados mais adequados a determinadas circunstâncias. Neste sentido, para oferecer cuidados adequados às crianças que estão em fim de vida e suas famílias, os profissionais de saúde precisam compreender a experiência da doença na perspetiva da família e do processo de luto parental.

## **1.2. OS PAIS E OS CUIDADOS EM FIM DE VIDA**

A morte de um RN é uma experiência avassaladora e constitui uma perda esmagadora para uma família. Os pais enlutados descrevem a morte de uma criança como um ponto de viragem nas suas vidas e como uma experiência de mudança de vida (Stevenson et al., 2017 citado por Razeq & Al-Gamal, 2021), o que enfatiza a importância dos profissionais de saúde terem uma compreensão profunda de uma experiência tão devastadora para os pais, de forma a prestarem cuidados de qualidade centrados na família e no luto. A primeira etapa para estabelecer intervenções eficazes de apoio ao luto é compreender as experiências dos pais enlutados e esclarecer as suas necessidades.

### 1.2.1. Luto parental

O luto é um processo natural e exetável ao longo da vida, decorrente de uma experiência de separação dolorosa e difícil perante a perda de pessoas com quem se estabelece vínculos significativos, e envolve processos psicológicos conscientes e inconscientes desencadeados por essa perda (Oliveira & Albuquerque, 2022). Denota um sofrimento emocional intenso, mas é um processo dinâmico, individualizado e multidimensional, que leva a novas percepções e exige tempo para a aceitação, uma vez que começa a ser processada uma diferente forma de relação com a pessoa perdida, assim como uma reconstrução da própria identidade perante a ausência da pessoa. Desta forma, e embora, em princípio, o ser humano se encontre dotado de competências para elaborar o luto de alguém querido, a experiência do luto é subjetiva, uma vez que cada indivíduo tem reações diferentes ao lidar com a perda (Ichikawa et al., 2017). O trabalho de luto normal envolve o reconhecimento da perda e a capacidade de integrar essa perda no seguimento da própria vida, reaprendendo a viver e a redefinir-se como pessoa (Oliveira & Albuquerque, 2022). No entanto, por vezes, o luto pode designar-se por prolongado (se superior a seis meses sem melhoria), como luto complicado quando esse sentimento se torna complexo e de difícil elaboração, persistente, debilitante e incapacitante (Paris, Montigny & Pelloso, 2022) ou mesmo patológico, se levar a alterações ansiosas, psicóticas ou depressão (Oliveira & Albuquerque, 2022).

Para Oliveira e Albuquerque (2022), as etapas do luto são a Sideração (o enlutado recusa-se a aceitar a situação de perda que está a vivenciar - negação, reação de grande agitação ou paralisia, estado de choque), a Cólera (a pessoa afetada culpa os outros pela perda, pode manifestar grande agressividade contra os outros, contra si ou contra o ente perdido) o Abatimento, tristeza ou depressão (convive com sentimentos de desamparo, desesperança, desamparo, dor e tristeza, é o estado mais prolongado, por vezes com manifestações psicossomáticas), a Resignação (abandono da luta, a pessoa manifesta-se por vezes depressiva e outras vezes sociável, os períodos de abatimento vão sendo mais curtos, começam a surgir projetos) e a Resiliência (o enlutado lembra-se do ente querido, fala sobre a experiência da perda, mas não revive a dor, estado de integração da experiência, construção pessoal, projeção).

No entanto, o luto perinatal, pelas características que lhe são próprias, é um tipo de luto mais complexo e de difícil elaboração mental, sendo que a morte de um filho é devastadora para os pais, que vivenciam um luto penetrante, intenso, complexo e constante (Ortiz & Ruíz, 2014). Para Oliveira e Albuquerque (2022, p.124) "o luto

perinatal tem a particularidade de não ser o luto do passado, do vivido, das memórias, mas fundamentalmente o luto dos projetos, do futuro, do devir.” De facto, no luto perinatal, estamos perante a perda de um bebé, que foi objeto de grande investimento afetivo, da criação de sonhos e projetos associados à construção de uma família e edificação duma nova identidade (como mãe e pai), que vem alterar o estatuto de cada elemento do casal nas várias dimensões da sua vida (Marinhas et al., 2023), acompanhada por uma infinidade de perdas secundárias, incluindo a perda de esperanças e sonhos, a perda da experiência de criar um filho e a perda de um sentimento de segurança no mundo (Ortiz & Ruíz, 2014). Perante a morte de um bebé, há um projeto interrompido, os pais têm de se despedir do futuro que não chegou a acontecer, de um bebé que não chegaram a conhecer, que não partilharam com os outros, de quem guardam apenas uma experiência física da sua existência ou breves momentos de uma interação que ainda tinha muito por se desenvolver (Marinhas et al., 2023).

Os estudos que tratam do luto perinatal refletem a sociedade contemporânea, que não dá tempo à experiência da perda e incentiva os pais a seguirem em frente, causando, frequentemente, intensos sentimentos de dor e dificultando o processo de elaboração do luto (Paris, Montigny & Pelloso, 2022). Socialmente, a morte do RN é vista como uma perda menos importante, que deveria ser superada rapidamente, como se a morte desse bebé não fosse significativa, pois, as mães e pais ainda não tinham construído vínculo importante com o seu filho e nem o “apresentaram à sociedade” (Barth, Vescovi & Levandowski, 2020 citado por Moreno & Bleicher, 2022). Moreno, C. e Bleicher, T. (2022) citando Kóvacs (2020) e Salgado, Andreucci, Gomes & Souza (2021) afirma que Kenneth Doka, denomina esse processo como Luto Não Reconhecido (ou Não Legitimado), uma vez que, por mais que exista o processo de perda e o sofrimento que dele decorre, a perda não é socialmente reconhecida, publicamente lamentada e nem apoiada socialmente, não havendo, deste modo, uma validação social.

Marinhas et al. (2023) referem que, apesar do luto perinatal ser vivido de forma variada de pessoa para pessoa, existem características específicas:

- Reação emocional intensa, de difícil assimilação, caracterizada por tristeza, angústia, desespero e vazio, e que pode ativar mecanismos de defesa como a negação e choque como formas iniciais do processo de luto;
- Raiva e ressentimento, revelando dificuldade em aceitar e encontrar um sentido para o sucedido, sentindo muitas vezes ressentimento em relação aos próprios, aos profissionais de saúde e outras pessoas;



- Vivência de perda “narcísica”, que compromete a integridade psicológica da mulher, na medida em que mãe e bebê quase se assumem como uma entidade única e indissociável, uma vez que o bebê não teve tempo de vida suficiente para se individualizar e autonomizar e a sua perda parece implicar o sentimento de perda duma parte do próprio corpo da mãe;
- Sentimentos de culpa e fracasso pela percepção de que fizeram algo que levou ao desfecho ou de que poderiam ter feito algo de diferente para o evitar;
- Isolamento social, assumindo-se como uma experiência solitária, pois na maioria das situações os casais não se sentem reconhecidos e pela sociedade (no luto do seu bebê);
- Impacto nas relações interpessoais, podendo o casal sentir dificuldade em reatar as relações com os amigos e familiares e/ou aumento dos níveis de tensão entre o casal devido à diferente forma como cada um vive a perda do bebê;
- Dificuldade em manter a rotina, sendo difícil retomar a vida na ausência do bebê, revelando dificuldade em se desligar do acontecimento e dirigir a atenção para outras áreas da vida, como o trabalho, a atenção e motivação para a realização das tarefas e atividades diárias habituais, falta de prazer nas atividades anteriormente satisfatórias;
- Impossibilidade de recordar a perda, na medida em que as memórias ou são físicas (movimentos intrauterinos, transformações corporais, primeiros contactos com o bebê quando chegam a acontecer, etc.) ou do que se projetou que iria acontecer e que não aconteceu (preparação enxoval e do quarto do bebê, planos para concretizar com o bebê, etc.) restando muito pouco do bebê real para auxiliar neste processo da despedida.

As especificidades do luto perinatal fazem deste acontecimento um evento imprevisível altamente significativo e impactante na vida dos pais, potencialmente traumático e desencadeador de psicopatologia, sendo a ansiedade, a depressão e a perturbação de stress pós-traumático as patologias mais comumente associadas a este evento (Marinhas et al., 2023). Perante um luto silencioso e muitas vezes invisível na sociedade, cujo não reconhecimento contribui para aumentar o sofrimento já por si imenso, cabe aos profissionais de saúde participar ativamente no processo de legitimação da existência deste bebê, sendo que a intervenção com estas famílias terão um efeito facilitador de todo um processo de luto complexo e difícil. Neste sentido, de facilitação do processo de luto, torna-se também importante conhecer as perspetivas dos pais acerca dos cuidados em fim de vida.

### 1.2.2. Perspetivas dos pais

Segundo Longden (2011), a morte de um filho é descrita pelos pais como um evento único, complicado, stressante, dramático, profundo e disruptivo. É uma experiência avassaladora para os pais, que se vêem privados do seu futuro, das suas esperanças e dos seus sonhos e uma ameaça à função da parentalidade, provocando um luto intenso, complexo e duradouro (Silva, 2010). Os pais sentem-se dominados por sentimentos de revolta, raiva, depressão e pela inversão na ordem natural da vida, em que os pais deveriam morrer primeiro e não o seu filho acabado de nascer (Silva, 2010). No entanto, o luto parental pode ser influenciado por muitos fatores, uma vez que cada pai traz atributos únicos e inerentes às suas experiências, sendo que existem fatores extrínsecos que podem ser otimizados, como a acessibilidade, a compaixão e a capacidade de comunicação dos profissionais de saúde que trabalham com as famílias dos RN em fim de vida, pelo que é importante que todos os envolvidos tenham uma compreensão das necessidades e perspetivas parentais, de forma a oferecerem os cuidados mais adequados (Kane et al., 2011, Aschenbrenner et al., 2012, Widger et al., 2015 citado por Zimmermann et al., 2015).

A importância da comunicação como componente integrante do cuidado em fim de vida eficiente é um tema recorrentemente dominante na literatura (Longden, 2011). Os pais referem a importância de uma relação de qualidade com os profissionais de saúde como elemento fulcral na trajetória do cuidado ao seu filho (Monterosso, Kristjanson & Phillips, 2009), sendo a comunicação com os profissionais de saúde dos aspetos mais valorizados pelos pais (Hinds, et al., 2009; Zimmermann, 2016). Uma comunicação aberta, honesta e autêntica, culminando numa relação terapêutica são aspetos imperativos na perspetiva dos pais (Monterosso, Kristjanson & Phillips, 2009; Zimmermann, 2016). A confiança dos pais aumenta quando a informação e a discussão de aspetos relacionados com a criança são realizadas de uma forma útil e acessível. Ou seja, a comunicação é valorizada não só pelo seu conteúdo, mas também pela forma como é efetivada, ou seja, tudo é importante, não só as palavras, mas também o tom, os gestos, a roupa, o local, o ambiente e a sensibilidade cultural (Oliveira & Albuquerque, 2022). Estudos demonstram que mostrar empatia e emoção transmite a humanidade e importa profundamente aos pais, segundo Longden (2011). No entanto, por vezes, na prática, a comunicação eficaz, nos cuidados em fim de vida, nem sempre é exequível, por exemplo pelo agravamento súbito do RN, com poucas oportunidades para falar com os pais antes se tornar necessário comunicar a fatalidade, pelo desconforto pessoal dos profissionais quando confrontados com a emoção da família e sentimentos de culpa em

relação à sua incapacidade de curar o RN (Longden, 2011). No entanto, mesmo em relação às más notícias, sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico do seu filho, ou a notícia de que seu filho estava a morrer, os pais preferem quando as notícias são transmitidas de forma honesta e genuína, sendo que para muitos pais também foi importante receber informações sobre o que aconteceria quando o seu filho estivesse a morrer (Stevenson, Achille e Lugasi, 2013; Aschenbrenner, Winters e Belknap, 2012; Melin-Johansson et al., 2014 citado por Zimmermann, 2016). Por outro lado, estes autores identificaram que muitos pais estavam insatisfeitos com os processos de comunicação, nomeadamente com o déficite de informação e informações inadequadas, o que foi acentuado pela incapacidade dos pais de fazer as perguntas certas. Estas informações conflitantes por parte dos diferentes profissionais de saúde resultaram em confusão e stress para os pais. Os problemas na interação com a equipa foram comumente relatados nestas revisões da literatura e abrangeram principalmente comportamentos desrespeitosos por parte dos profissionais e a percepção dos pais de que não eram levados a sério e serem evitados (Stevenson, Achille e Lugasi, 2013; Aschenbrenner, Winters e Belknap, 2012; Melin-Johansson et al., 2014 citado por Zimmermann, 2016).

Os enfermeiros foram considerados mais envolvidos durante o processo de morte do que outros membros da família ou amigos principalmente devido à sua perícia, disponibilidade e familiaridade com a cultura hospitalar, o que, embora isso seja benéfico durante a trajetória de morte, diminui após a morte de uma criança e os pais precisam reconhecê-lo e promover o desenvolvimento de uma rede de apoio que possa permanecer disponível durante todo o processo de luto. Intervenções que se baseiem nos aspetos positivos desta relação melhorarão significativamente a experiência dos pais cujo filho morreu na UCIN e promoverão um melhor ajustamento de luto (Longden, 2011). No estudo de Meyer et al. (2002) citado por Longden (2011) acerca das percepções dos pais sobre os cuidados em fim de vida, mais de metade sentiram que tinham pouco ou nenhum controlo durante os últimos dias dos seus filhos e quase um quarto relatou que teriam tomado decisões de forma diferente se tivessem sido capazes, o que sugere que as intervenções focadas em melhorar a compreensão dos pais e individualizar o processo de tomada de decisão poderiam melhorar a experiência dos pais (Longden, 2011). Nas revisões da literatura efetuadas por Stevenson, Achille e Lugasi (2013); Aschenbrenner, Winters e Belknap (2012); Melin-Johansson et al. (2014) citadas por Zimmermann (2016), os pais mencionaram a tremenda responsabilidade que era estarem envolvidos nas decisões, mas que, por outro lado precisavam estar

envolvidos na tomada de decisões e sentiam-se confortáveis se a orientação, o apoio e o tempo para este processo fossem os apropriados.

Os pais também valorizaram ter um tempo tranquilo a sós com o filho após a morte. Segundo Moura et al. (2011), Meert, Thurston e Sarnaik mais de 50% dos pais estudados ficaram com o filho na altura da morte e, apesar de nenhum se ter arrependido de estar presente, 63% dos pais que não estavam presentes mais tarde desejaram ter estado. Meert et al. (2008) citado por Moura et al. (2011) analisou as necessidades ambientais das famílias neste momento e descobriu que o local onde o seu filho morre afeta profundamente e produz memórias vivas e duradouras, sendo que memórias ambientais positivas podem contribuir para o conforto durante o luto, enquanto memórias negativas podem agravar uma experiência já devastadora.

O alívio da dor e do sofrimento também foi uma consideração importante para os pais e os resultados de um estudo de Meyer et al. (2002) expuseram que os pais tomaram decisões em fim de vida com base na forma como percebem o nível de dor dos seus filhos, ou seja, se os pais estiverem seguros de que o seu filho não sofre, pode haver um impacto benéfico na sua adaptação a longo prazo (Longden, 2011). Stevenson, Achille e Lugasi (2013); Aschenbrenner, Winters e Belknap (2012); Melin-Johansson et al. (2014) citadas por Zimmermann (2016) referem que os pais descrevem elevados níveis de dor nos seus filhos em fim de vida, mas a maioria acreditava que a dor do seu filho era controlada adequadamente.

Woodgate (2006) e Meyer et al (2006) citados por Longden (2011) relataram que os pais notaram que, por vezes, os profissionais de saúde os faziam sentir inadequados no seu papel de pai, sendo que o seu desejo era serem reconhecidos pelo seu papel, responsabilidade e contribuição para os cuidados dos seus filhos. Também Zimmermann (2016) refere que os pais querem ser respeitados em seu papel de cuidadores primários. Neste contexto, muitos pais sublinharam a importância de estar com os seus filhos durante todo o internamento e na morte, para que contribuíssem para a morte de forma positiva. A importância da presença parental durante o internamento é histórica, em termos de satisfação das necessidades de apego necessárias ao desenvolvimento da criança, no entanto, nos cuidados em fim de vida isto assume um significado especial, tendo o potencial de criar memórias íntimas e sustentáveis que possam começar a apoiar o processo de luto (Longden, 2011).

Além das áreas descritas anteriormente, Stevenson, Achille e Lugasi (2013); Aschenbrenner, Winters e Belknap (2012); Melin-Johansson et al. (2014) citado por Zimmermann (2016), em revisões da literatura relacionadas às experiências e

necessidades dos pais durante os CP e de fim de vida dos seus filhos, nas quais evidenciaram, também, a continuidade, coordenação e acessibilidade dos cuidados e o apoio ao luto como referenciais para cuidados em fim de vida de qualidade. A continuidade, o estarem em contato com a mesma equipa, a coordenação dos cuidados e o estarem informados sobre a situação clínica do seu filho também resultaram em menos frustração e hipervigilância dos pais. Estes autores referem que os pais dos RN apreciaram quando a equipa participou na criação de memórias, como a realização de impressão de mãos/pés ou mechas de cabelo, depois da morte do seu filho. Alguns pais referiram que gostavam de ter lavado e vestido o filho e que tinham necessidade de algum tempo a sós com o filho. Também alguma forma de contato com o equipa após a morte da criança foi extremamente importante e a maioria dos pais sentiram-se abandonados quando perderam o contato com a equipa de saúde de forma abrupta.

Para Zimmermann (2016), uma descoberta importante em vários estudos revisados merece ênfase especial, que consiste no facto de que um único evento negativo relacionado aos cuidados em fim de vida que o seu filho ou a família recebeu pode resultar em sofrimento emocional profundo e duradouro, ou seja, esta constatação leva à suposição de que a qualidade do CPN e os cuidados em fim de vida pode influenciar os resultados do luto dos pais que perderam um filho. É, portanto, fundamental prestar cuidados que vão ao encontro das necessidades da criança e da sua família, abrangendo vários domínios e apoiar a família da melhor maneira possível.

Fornieles et al. (2020), realizaram um estudo observacional retrospectivo entre junho de 2014 e junho de 2017, utilizando o PaPEQu traduzido para espanhol, para avaliar as necessidades, experiências e satisfação com o atendimento recebido, de uma amostra de pais que perderam um filho por causa previsível. Constituiriam três grupos de estudo distintos com base na equipa responsável pelos cuidados em fim de vida, tendo-se analisado as diferenças entre o grupo tratado pela equipa de CPP, o grupo assistido por pediatras não paliativos e o grupo neonatal. Das 80 famílias elegíveis, 64 puderam ser contactadas e 28 (43,8%) completaram o questionário. Este estudo mostra experiências positivas e alta satisfação dos pais com os cuidados recebidos no final da vida dos seus filhos, sendo que as pontuações mais altas em experiências e satisfação foram dadas pelos pais das crianças atendidas pela equipa de CPP, com diferenças estatisticamente significativas em apoio familiar, comunicação, tomada de decisão compartilhada e apoio ao luto ( $P < 0,05$ ). Relativamente ao grupo neonatal obtiveram 12 respostas, sendo que relativamente ao apoio à família, 34,8% dos pais desse grupo relataram não ter acesso a acompanhamento do luto e aconselhamento espiritual e apenas 17,4% receberam apoio psicológico; quanto à comunicação, em geral, os pais relataram experiências

muito positivas na comunicação com a equipa de saúde responsável pelo seu filho; no que concerne à tomada de decisão partilhada, 50% refere que a decisão de suspender tratamentos foi tomada de forma independente pela equipa assistencial; os sintomas que mais preocuparam os pais no final da vida dos filhos, selecionados de uma lista com mais de 10 opções, foram a dificuldade respiratória e a dor; 25% dos pais do grupo sem CPP relataram que ninguém os ajudou a organizar os cuidados de fim de vida dos seus filhos; todos os RN morreram na UCIN, sendo que 30,4% dos pais não estavam presentes quando seus filhos morreram e apenas 34,8% dos pais estavam acompanhados de familiares ou amigos próximos, nesta amostra o grupo neonatal foi de longe o grupo com menos acesso a apoio de serviços, sendo que 87% dos pais não receberam qualquer tipo de apoio e apenas 8,7% receberam atendimento psicológico.

Resumindo, estudos que descrevem as experiências de pais que perderam um filho mostram que a comunicação aberta e honesta, relacionamentos verdadeiros e suporte emocional adequado, controle de sintomas e alívio do sofrimento, continuidade e coordenação dos cuidados e apoio após a morte do filho são questões centrais para os pais (Aschenbrenner et al., 2012, Melin-Johansson et al., 2014 citado por Zimmermann et al., 2015).

Há necessidade de estudos que aumentem a compreensão das experiências individuais e universais das crianças e famílias ao longo de todo o curso da doença, porque é importante compreender como as crianças e as famílias vivem com a doença e lidam com o luto, a fim de garantir que sejam desenvolvidos cuidados que realmente satisfaçam as suas necessidades (Chambers, 2018). Assim, um questionário específico para as experiências de fim de vida e necessidades dos pais que perdem um filho é necessário para avaliar a qualidade percebida dos cuidados de fim de vida. Dado todos estes factos, decidimos utilizar o Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu), um questionário desenvolvido na Suíça para avaliar as experiências e necessidades dos pais, que visa fornecer uma ferramenta de avaliação da qualidade percebida pelos pais sobre cuidados em fim de vida pediátricos e neonatais centrados na família. O PaPEQu foi desenvolvido com base em seis domínios de qualidade do cuidado centrado na família identificados na literatura, proporcionando uma conceptualização dos temas considerados mais importantes para os pais.

## **2. METODOLOGIA**

### **2.1. TIPO DE ESTUDO**

Segundo Fortin, Côté e Fillion (2006), a qualidade da investigação depende da fidelidade e da validade dos instrumentos de medida. A fidelidade e a validade são qualidades fundamentais de qualquer instrumento de medida. Aplicam-se igualmente as escalas traduzidas numa outra língua ou utilizadas em populações diferentes daquelas para as quais o instrumento foi concebido. De facto, a maioria dos instrumentos utilizados em investigação são construídos em outros países, o que nos obriga a traduzi-los e a efetuar, posteriormente, estudos de adaptação e validação (Beaton et al., 2000). Para Guillemín (1995), a adaptação e a validação de uma medida pré-existente para o contexto cultural de uma população alvo, para além, de fornecer uma medida padrão para estudos internacionais, proporciona menor custo e consumo de tempo do que criar uma nova escala. No entanto, questionários criados noutros países, para serem usados em Portugal e na nossa população, necessitam de ser traduzidos e adaptados culturalmente, uma vez que, para utilizar um questionário originário de país de língua e cultura diferentes do qual pretendemos conduzir uma pesquisa, não basta apenas traduzir a escala, é necessário, sendo a cultura diferente, traduzir por palavras as práticas, valores e realidades da nova cultura – ou seja, proceder a uma tradução cultural, já que sendo a mentalidade diferente, os indivíduos expressam-se de forma distinta, tendo também maneiras distintas de reagir perante estímulos. A adaptação cultural e linguística de instrumentos previamente desenvolvidos e validados, constitui uma alternativa facilitadora da condução e divulgação da avaliação em várias áreas científicas (Pinto, 2014). Para Machado et al. (2018), o processo de tradução proposto por Beaton et al. (2000) é considerado uma referência a nível internacional no que concerne a adaptação cultural de instrumentos psicométricos.

Assim, o estudo que nos propomos realizar consiste num estudo de cariz metodológico que nos permite adaptar para a população portuguesa a PaPeQu (Parental Paediatric End-of-Life Care Needs Questionnaire). Como já referido anteriormente, para se conseguir um instrumento equivalente ao desenvolvido no país de origem é necessário seguir uma metodologia que assegura a equivalência entre instrumentos e a compreensão dos sujeitos a versão adaptada. O método escolhido, atualmente utilizado pelo Comitê de Resultados da Associação Americana de Cirurgiões Ortopédicos

(AAOS), tem sido adotado, internacionalmente, em diversas áreas que utilizam o processo de tradução e adaptação cultural nos seus estudos (Ferreira, Neves, Campana e Tavares, 2009).

## 2.2. OBJETIVO

De modo a viabilizar e encorajar a condução de estudos posteriores de validação e uso do instrumento em estudos posteriores, uma vez que verificámos a inexistência, a nível nacional, de instrumentos de avaliação validados subordinados à temática, definimos como objetivo geral fazer a tradução e adaptação cultural para uso do questionário em Portugal.

Desta forma, pretende-se avaliar retrospectivamente as experiências e necessidades dos pais durante os cuidados de fim de vida aos seus filhos e aprofundar o conhecimento em Enfermagem, de forma a contribuir para a melhoria da qualidade do seu exercício profissional, nomeadamente ao nível da prestação de cuidados às crianças em fim de vida e suas famílias.

## 2.3. QUESTIONÁRIO ORIGINAL - PARENTAL PELICAN QUESTIONNAIRE (PAPEQU)

O Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu), um instrumento desenvolvido na Suíça no âmbito do estudo PELICAN (Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland) teve como objetivo geral fornecer informações abrangentes e compreensão sobre as práticas atuais de atendimento no fim de vida na Suíça, sobre as perspetivas dos pais, de forma para formular recomendações para o melhor atendimento durante esta fase altamente vulnerável e crítica da vida (Zimmermann, 2016).

No estudo original foram criadas quatro versões ligeiramente diferentes para os quatro grupos diagnósticos (cardiologia, neonatologia, neurologia e oncologia) para explicar as diferenças nas trajetórias de doença entre os grupos, sendo que o questionário que trabalhamos no nosso estudo foi a versão da neonatologia (ANEXO 1). O PaPEQU é estruturado tematicamente seguindo a estrutura de seis domínios de qualidade do cuidado centrado na família considerados mais importantes para os pais, identificados pela Initiative for Pediatric Palliative Care e adaptado por Truog et al. (2006), que são o apoio à família, comunicação, tomada de decisão conjunta, alívio da dor e outros sintomas, continuidade e coordenação dos cuidados e apoio ao luto (Zimmermann, 2016).



Dentro de cada um dos seis domínios, os itens foram organizados em escalas ou itens únicos relacionados com experiências parentais e índices de necessidades parentais. A contagem de itens relacionadas com a experiência variaram de 44 a 48 itens, dependendo da versão do grupo diagnóstico, 34 itens relacionados com necessidades e 13 itens sociodemográficos, sendo que a contagem total de itens do PaPEQu variou de 91 a 95 itens.

Para itens relacionados à experiência, apresentam-se opções de resposta do tipo Likert de 7 pontos, com âncoras de pontos finais variáveis, “nunca-sempre”, “nada compreensível-perfeitamente compreensível”, “nada sincero-sincero” ou opções de resposta do tipo Likert de 5 pontos, onde os entrevistados indicaram até que ponto concordaram com a declaração apresentada. Para itens relacionados a necessidades, foram usados índices de 7 pontos com âncoras de pontos finais “sem nenhuma importância - extremamente importante”. O conteúdo dos itens relacionados às necessidades estava intimamente ligado aos itens relacionados à experiência dentro do mesmo domínio, a menos que não fosse apropriado (por ex. na pergunta o quão importante era a necessidade dos pais para aliviar a dor de seus filhos). Questões de escolha múltipla ou padrão de resposta dicotômica também foram integrados nos domínios. Para resumir, os pais foram solicitados a indicar sua satisfação geral com cada um dos tópicos dos seis domínios em uma escala de 7 pontos com âncoras de ponto final de “insatisfeito e totalmente satisfeito” e um rótulo “neutro” no meio. Além disso, eles foram solicitados a: indicar três experiências positivas e três experiências negativas em questões abertas; indicar quais as áreas de sua vida pessoal que foram influenciadas negativamente pela doença e perda do seu filho, escolhendo todas as opções que se aplicavam; e como eles avaliavam a sua atual qualidade de vida geral numa escala analógica visual vertical variando de 0 (pior possível) a 10 (máximo). A seção final do questionário incluía itens sociodemográficos. Para pontuação, apenas os itens da escala relacionados à experiência foram somados para produzir uma pontuação de experiência para cada domínio. Todos os outros itens foram tratados como itens únicos.

Segundo Zimmermann (2016), os neonatos constituíram o maior grupo neste estudo, pelas suas condições e doenças responsáveis pela maior taxa de morte infantil descrita na literatura e refere, também, que esta população foi diferente dos outros grupos diagnósticos em vários níveis, nomeadamente pelo tempo mais curto entre o diagnóstico e a morte, quase todos os RN morreram na UCIN, foram ventilados mecanicamente e a morte foi precedida por uma decisão de suspender as intervenções de manutenção da vida em 91% dos casos.

A distribuição das respostas foi verificada por medidas de tendência central e dispersão. A evidência baseada na estrutura interna foi avaliada por meio de correlação, alfa de Cronbach e análise fatorial exploratória. Os itens dentro de uma escala devem ser correlacionados positiva e moderadamente, após recodificação dos itens formulados negativamente. Alfa de Cronbach dá a média de todas as confiabilidades possíveis de uma escala e valores acima de 0,7 são considerados “bom” para escalas com menos de sete itens. A análise fatorial exploratória foi aplicada para teste de unidimensionalidade das seis diferentes escalas de experiência. A adequação da amostragem para análise foi verificada seguindo a medida Kaiser-Meyer-Olkin de adequação de amostragem (KMO) para indivíduo e para vários itens. Valores > 0,5 são considerados medíocres, > 0,7 bons e > 0,8 ótimos. Os fatores foram extraídos com base em autovalores > 1. Apenas os itens da escala que eram aplicáveis a todos os entrevistados foram incluídos em testes de confiabilidade e usado para calcular uma média de escala. Para duas escalas, as respostas a dois itens que foram redigidas de forma diferente para os grupos de neonatologia e cardiologia, mas eram equivalentes em termos de conteúdo com itens de versões administradas a outros dois grupos, foram agregados. A média da escala foi então usada para calcular o coeficiente de correlação de Spearman entre o item único correspondente, para medir a satisfação geral do cuidado de cada um dos seis domínios. Foi identificada a hipótese de que altas correlações podem indicar evidências em relação a outras variáveis, ou seja, validade de critério.

Nos seis domínios do PaPEQu, algumas questões avaliam experiências, enquanto outras avaliam necessidades relacionadas às experiências dos pais. As experiências dos pais refletem a qualidade do cuidado prestado e podem estar ligadas à satisfação dos pais. No entanto, avaliar a satisfação dos pais com escalas de satisfação padrão pode não ser apropriado, pois os pais podem ter um baixo nível de expectativa e são facilmente satisfeitos (Widger & Picot, 2008 citado por Zimmermann et al., 2015). Embora todos os scores de experiência dos seis domínios tenham sido significativamente correlacionados com o item único correspondente que mede a satisfação geral do atendimento, a interpretação deve ser feita com cautela, sendo que as classificações da maioria dos itens adjetivais e do tipo Likert foram altas na amostra, no entanto existia pouca variabilidade nos scores entre os domínios para tornar essas correlações significativas. No entanto, no nível de item único, toda a gama de opções de resposta possíveis foi usada e a variação necessária para o teste psicométrico estava presente. A análise fatorial exploratória e o alfa de Cronbach demonstraram a unidimensionalidade e consistência interna da escala de experiência em cada domínio,

indicando que esses itens da escala representam um único construto de forma consistente. No entanto, para testar o quão bem os itens representam os seis domínios de qualidade, seria necessária uma análise fatorial confirmatória e, portanto, exigia uma amostra maior (Zimmermann et al., 2015).

#### 2.4. ETAPAS DO ESTUDO

O processo de tradução e adaptação cultural da PaPEQu foi precedido de um pedido de autorização aos autores, que responderam positivamente à solicitação de tradução e adaptação cultural (ANEXO 2). A partir dessa etapa, iniciou-se o processo de tradução utilizando as etapas propostas por Beaton et al. (2000).

Para Guillemin (1995), as vantagens de se adaptar um instrumento elaborado em outra língua, ao invés de se criar um novo para a língua e a cultura onde ele será utilizado, são evitar o processo complexo, de grande investimento de tempo e dinheiro relacionado com o desenvolvimento integral de um instrumento de medição com a utilização da versão de um instrumento já testado e validado cientificamente; a possibilidade de avaliar fenómenos similares em culturas diferentes de uma forma padronizada; o fornecimento de dados que poderão ser comparados com estudos feitos em outros países, facilitando o intercâmbio de informações entre a comunidade científica; a redução do tempo e os custos de desenvolver novos instrumentos. Por outro lado, o facto de ser um processo complexo; o poder criar uma falsa segurança na utilização da linguagem de uma escala usada noutra cultura; as instruções para aplicação e instruções de interpretação deverem incluir todos os possíveis intervenientes, o que pode dificultar o apuramento de um regulamento que sirva para todos, são as desvantagens da adaptação de um instrumento de avaliação elaborado noutra língua e cultura, neste caso para Portugal.

De acordo com o guia da AAOS (Beaton et al., 2000) a adaptação transcultural de um questionário para uso em outros países, culturas e/ou idiomas necessita de uma metodologia única a ser seguida para alcançar equivalências na tradução e adaptação entre o instrumento original e o idioma alvo a ser traduzido. Assim, recomenda cinco passos para a adaptação cultural de instrumentos na área da saúde: traduções independentes; síntese das traduções; retrotraduções da síntese; reunião de um painel de peritos; e pré-teste, tal como indicado na Figura 3.

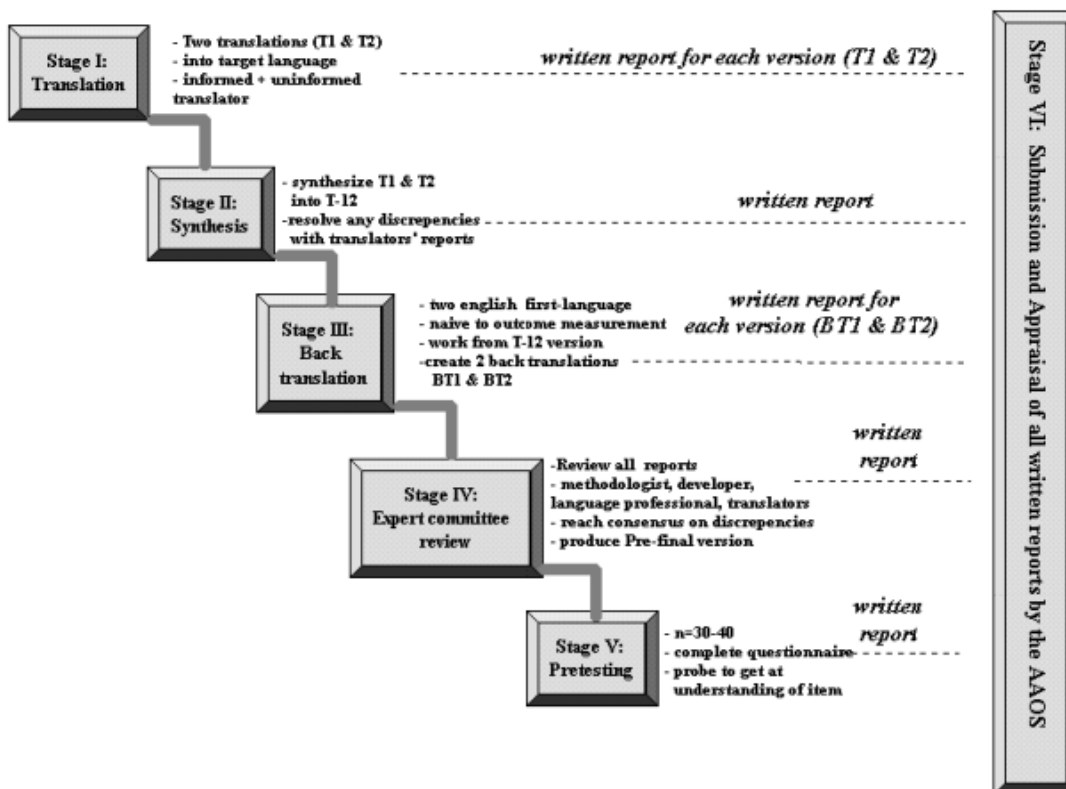


Figura 3- Representação gráfica das etapas recomendadas para a tradução e adaptação transcultural pela AAOS

### 2.4.1. Traduções

A primeira etapa da adaptação é a tradução direta. No entanto, segundo Pinto (2014, p.27), a tradução não deve ser

“uma cópia ou um mero reflexo do texto original manifestado noutra língua, mas uma reconstrução formulada pelo tradutor, que recria o texto num espaço e tempo distinto, tendo sempre presente que língua e cultura são faces da mesma moeda, uma não existe sem a outra, uma não é mais importante que a outra, apenas se complementam.”

Recomenda-se que sejam feitas pelo menos duas traduções independentes do instrumento do idioma original para o idioma de destino, realizadas por um tradutor que conheça a temática da escala e outro que não conheça, ou seja, os dois tradutores devem ter perfis ou formações diferentes, e não podem trocar informações entre si. Dessa forma, as traduções podem ser comparadas e podem ser observadas discrepâncias, que podem refletir uma redação mais ambígua no original, ou discrepâncias no processo de tradução. Os tradutores devem ser nativos do país onde

o questionário está a ser traduzido e ter domínio do seu idioma e do idioma original do questionário. A tradução pressupõe a obtenção de uma versão que preserve o mesmo significado em cada item nas duas línguas, a língua de partida e a língua de chegada. O facto de a tradução ser feita por dois tradutores independentes, permitirá que mais facilmente se encontrem erros ou interpretações divergentes de termos que possam ser ambíguos na língua de partida (Beaton et al., 2000).

Para a tradução, foram escolhidos dois tradutores bilingues (T1 e T2), um com formação superior na língua de partida (francês), mas sem trabalhar na área da saúde e o outro neonatologista, com conhecimentos na área dos CPN. Foi enviado um convite por e-mail aos tradutores para participarem da pesquisa. Após a confirmação de ambos, o questionário original foi enviado por e-mail. No final de cada tradução, cada questionário foi enviado à investigadora por email, acompanhado de comentários.

Quando questionados sobre as dificuldades que sentiram ao realizar a tradução e comentários ao processo, ambos os tradutores referiram que não tiveram dificuldades de maior na tradução, sendo que o T1 “não teve dificuldades, o questionário é muito simples e fácil de compreender” e o T2 refere que o questionário é “muito extenso e por vezes repetitivo”.

#### **2.4.2. Síntese das Traduções**

Trabalhando a partir do questionário original, bem como das versões do T1 e do T2, é realizada uma síntese dessas traduções que foi enviada aos tradutores para concordância. O resultado desta conciliação foi nomeado T-12. É importante o consenso entre ambos, ao invés de uma única pessoa realizar esse procedimento, uma vez que a tradução pode ficar comprometida (Beaton, 2000). Para a síntese foi realizada a fusão da tradução 1 com a tradução 2, tomando como base a tradução 2, devido por apresentar uma linguagem de melhor compreensão, na visão da investigadora (Koller et al., 2012).

#### **2.4.3. Retrotradução**

Para evitar erros ou inconsistências na tradução, um tradutor sem contato com a versão original realizou a tradução da versão T-12 para francês, idioma original. Este é um processo para certificar se a versão traduzida reflete o mesmo conteúdo da versão original (Beaton et al., 2000). Este é um processo de verificação de validade para garantir que a versão traduzida reflita o mesmo conteúdo que a versão original, sendo que, muitas vezes, revela palavras pouco claras nas traduções. No entanto, a concordância entre a retrotradução e a versão original não é garantia de uma tradução

posterior satisfatória, pois pode estar incorreta, mas assegura, simplesmente, uma tradução consistente. Assim, a retrotradução é apenas um tipo de verificação de validade, destacando inconsistências grosseiras ou erros conceituais na tradução. A síntese da retrotradução foi efetuada pela investigadora e pelo tradutor que efetuou a retrotradução.

#### **2.4.4. Painel de Peritos**

O objetivo do painel de peritos é chegar a um consenso sobre qualquer discrepância de forma a produzir a versão final, sintetizando as versões produzidas do questionário. O painel toma decisões críticas, podendo modificar instruções ou formato do questionário, modificar ou rejeitar itens e acrescentar novos itens (Beaton et al., 2000). A composição deste painel é crucial para a obtenção da equivalência transcultural. Para Beaton et al. (2000), a composição mínima é composta por metodologistas, profissionais de saúde, profissionais de idiomas e tradutores envolvidos no processo até o momento. O painel de peritos selecionado para este estudo foi constituído por cinco elementos, incluindo o elemento que efetuou a retrotradução. Foi, então, constituído por uma médica, duas enfermeiras Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica e duas Investigadoras da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde, sendo que destes dois elementos pertencem a Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos e três elementos detêm Pós-graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos, além de outras competências na área dos cuidados paliativos pediátricos. Um dos elementos trabalha em UCIN há mais de 25 anos e foi mãe de um RN que faleceu na UCIN. Decidimos incluir um representante da população alvo no painel de peritos indo de acordo ao proposto por Ferreira et al. (2014), que referem que, desta forma, a proposta dos itens pelo painel de peritos ganha mais coerência, o que facilita a interpretação pela população-alvo, pois existe um retorno mais imediato de como o item é compreendido, o que se reflete numa diminuição da ocorrência de dúvidas nos pré-testes, tornando o processo de adaptação transcultural mais simples e mais económico.

O primeiro contato com os membros do painel de peritos foi estabelecido via correio eletrónico, onde foi apresentado o estudo, os seus objetivos e qual o papel que era esperado do painel de peritos. Após terem aceitado o convite, foram enviados os documentos a analisar pelo painel e definida um data de reunião, para conseguirem preparar a sua intervenção atempadamente. Os cinco membros do painel de peritos participaram nesta etapa, sendo solicitado a análise de todo o questionário, todas as 92 questões avaliadas, divididas em 6 dimensões e o resumo/dados sociodemográficos, bem como a introdução e instruções de preenchimento. De seguida o grupo formado

por uma equipa multidisciplinar reuniu-se para analisar as divergências entre o instrumento original e as traduções e, produzir então, a versão portuguesa.

As decisões do painel devem garantir a equivalência entre o instrumento original e o instrumento traduzido em quatro áreas: semântica, experimental, idiomática e conceptual. Para uma boa tradução, a equivalência intercultural é indispensável para que, dentro do seu contexto cultural, os termos utilizados sejam coerentes com a experiência de vida da população à qual se destina. Se um termo ou situação se encontrarem fora da vivência ou do contexto da população em questão, devem ser alterados ou a realidade que se visa estudar deve ser compensada através de outra formulação no questionário (Pinto, 2014).

A equivalência semântica refere-se à transferência de sentido dos conceitos contidos no instrumento original para a versão de chegada, tendo em conta a análise das dificuldades gramaticais, do significado das palavras e dos múltiplos significados que estas podem ter, ou seja, baseia-se na avaliação da equivalência gramatical e do vocabulário. É de salientar a importância da retroversão, como parte integrante da metodologia utilizada de forma a garantir que o significado é mantida na versão traduzida, e da importância de verificar se as questões são compreendidas pelo público-alvo para garantir a fiabilidade das respostas. Palavras de uma determinada língua podem não ter tradução adequada noutra língua, ou mesmo algum tempo verbal pode ser utilizado num idioma e não no outro, pelo que é necessário atentar a estas situações (Pinto, 2014). Desta forma deve-se tentar responder às questões: As palavras significam a mesma coisa? Têm múltiplos significados para um determinado item? Há dificuldades gramaticais na tradução? (Beaton et al., 2000)

A equivalência idiomática refere-se aos coloquialismos, ou expressões idiomáticas, que são difíceis de traduzir. Perante tal situação, o painel pode ter de formular uma expressão equivalente na versão de destino (Beaton et al., 2000).

Na equivalência experiencial os itens procuram identificar a experiência da vida cotidiana, no entanto, muitas vezes num país ou cultura diferente, uma determinada tarefa pode simplesmente não ser vivenciada (mesmo que seja traduzível). O item do questionário teria de ser substituído por um item semelhante que de fato seja vivenciado na cultura-alvo (Beaton et al., 2000).

A equivalência conceptual consiste em explorar o fenómeno de interesse e avaliar se tanto na população de origem do instrumento, quanto naquela a ser testada, ele se assemelha. Ou seja, refere-se à descrição dos conceitos que o instrumento pretende medir assim como as relações existentes entre estes conceitos (Pinto, 2014).

Após o processo de tradução e adaptação intercultural, o instrumento deve ter as suas propriedades de medida, ou seja, reprodutibilidade, validade e sensibilidade às alterações testadas. A procura pelo máximo de equivalência entre a versão traduzida e o instrumento original deve guiar todo o processo, de maneira a evitar formas de distorção, muitas vezes subtis. A principal finalidade deste processo é manter a validade de conteúdo do instrumento original, de modo que seja possível inferir que a versão traduzida pode obter medidas semelhantes às do instrumento original.

#### **2.4.5. Pré-teste**

Seguindo a metodologia de Beaton et al. (2000), a etapa final do processo de adaptação é o pré-teste. Este teste de campo do novo questionário busca utilizar a versão pré-final em sujeitos da população-alvo. Idealmente, entre 30 e 40 pessoas devem ser testadas. Cada sujeito completa o questionário e é questionado para investigar as dificuldades que sentiu na realização do mesmo, sendo que tanto o significado dos itens quanto as respostas são explorados, o que garante que a versão adaptada ainda mantém sua equivalência numa situação aplicada. A distribuição das respostas é examinada para procurar uma alta proporção de itens ausentes ou respostas únicas. É de referir que, embora essa etapa forneça algumas informações úteis sobre como a pessoa compreende os itens do questionário, ela não aborda a confiabilidade, a validade de construto ou os padrões de resposta aos itens, que também são críticos para descrever uma adaptação transcultural bem-sucedida. O processo descrito fornece alguma medida de qualidade na validade de conteúdo.

A versão traduzida para o português foi apresentada a uma amostra da população alvo, composta por 23 mães ou pais que cumpriam os critérios de inclusão e foi possível contatar telefonicamente. O questionário foi enviado por email, tal como a solicitação de resposta a um breve questionário que apresento na Tabela 2, acerca da compreensão do questionário.



**Tabela 2: Breve questionário realizado acerca da compreensão do questionário aplicado aos participantes**

Na sua opinião, considera que os enunciados estão escritos de forma clara? Sim\_\_\_\_  
Não \_\_\_\_

Se respondeu não, qual dos enunciados não está claro e porquê?	
Se não respondeu a algum dos itens, refira qual e porque não respondeu.	
Se desejar, deixe um comentário adicional, por favor.	

#### 2.4. PARTICIPANTES E AMOSTRA

Os participantes para a realização do pré-teste (doravante designado por estudo piloto) foram pais de RN que faleceram durante o internamento no serviço de Neonatologia de um Centro Hospitalar e Universitário de 2018 a 2021. A escolha deste serviço tem subjacente o critério de conveniência, por ser o local onde a investigadora desenvolve a sua prática profissional diária. Optou-se por definir um intervalo de, pelo menos, 12 meses após a morte da criança para que os pais tenham passado as fases imediatas do luto. Isso está de acordo com Maciejewski et al. (2007) que relatou que todos os indicadores negativos de luto atingiram o pico seis meses após a perda.

Como critérios de exclusão definiram-se pais com défice cognitivo que impossibilite a compreensão das questões e RN que faleceram antes das 24h de vida, uma vez que, dada as limitações físicas das mães nesta fase, não conseguem acompanhar a situação do seu filho de forma tão presente.

O tipo de amostra foi não probabilística por conveniência, ou seja, uma amostra constituída por participantes que são escolhidos deliberadamente por apresentarem os critérios definidos pelo investigador (Polit & Beck, 2018).

## 2.5. ASPETOS ÉTICOS

A investigação acarreta exigências éticas e morais. Para Fortin (2009, p.114), ética “é o conjunto de permissões e interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta”. Assim, no momento de realizar uma investigação, é de extrema importância demonstrar aos participantes que estes requerem do investigador a confidencialidade, o anonimato e o direito à intimidade e privacidade. Fortin (2009) alerta para os riscos que se correm de violar os direitos/liberdades dos indivíduos quando o objeto de estudo é o ser humano, sendo imprescindível adotar medidas que salvaguardem os direitos e liberdade das pessoas envolvidas no estudo. Bogdan e Biklen (2006) defendem que o consentimento informado e a proteção dos sujeitos contra qualquer espécie de dados são questões éticas que dominam a investigação com humanos.

O estudo obteve o parecer favorável do Conselho de Administração do Centro Hospitalar e respetiva Comissão de Ética (ANEXO 3). Previamente ao envio dos questionários por email, foi solicitada aos participantes, por contato telefónico a colaboração e participação voluntária e explicado em que consistia o estudo, quais os seus objetivos, bem como dada a garantia de confidencialidade. Após apresentação pormenorizada do estudo, dos seus objetivos e do esclarecimento das dúvidas a respeito, o consentimento informado, livre e esclarecido foi “assinado” por cada um dos participantes (Direção Geral da Saúde, 2013; Ordem dos Enfermeiros, 2007; Bogdan, & Biklen, 2006). O Consentimento Informado foi incorporado no questionário em formato digital, onde se reúne um conjunto de informação prévia ao seu preenchimento. O questionário foi elaborado por forma a permitir somente avançar para a realização do questionário após os participantes selecionarem a opção “Li as informações acima descritas e quero participar no estudo”. A participação dos pais é voluntária, podendo, em qualquer momento, não prosseguir com a participação no estudo ou mesmo desistirem, sem que daí resulte qualquer prejuízo ou represália. Procura-se zelar pelo direito à autodeterminação, intimidade, anonimato e confidencialidade, bem como pela proteção contra o desconforto e prejuízo durante todo o processo de investigação. Os dados estão sempre na posse da investigadora principal e serão destruídos após a realização da análise das respostas. Toda a informação foi tratada como confidencial e anónima, sendo partilhada apenas com os investigadores envolvidos neste trabalho. O questionário não tem qualquer espaço para identificação do participante ou do RN, de modo a garantir a confidencialidade e a proteção de informação no processo da análise da informação. Foi facultado o contato da investigadora para que os participantes

pudessem entrar em contacto com a mesma a fim de esclarecer questões que considerem pertinentes. Os participantes foram alertados que, se em algum momento resultasse algum desconforto psicológico, os participantes poderiam descontinuar a sua participação, podendo retomar o processo mais tarde, ou simplesmente desistir de o fazer.

Este estudo de investigação não comportou benefícios económicos para os investigadores, nem para os participantes, e não se verificaram riscos associados à utilização da entrevista. Foi realizado com fins estritamente académicos, sendo a confidencialidade dos dados absolutamente garantida através da proteção do anonimato dos participantes ao longo de todo o estudo, atribuindo um código a cada questionário de forma a nunca revelar a sua identificação. Os resultados da investigação serão apenas utilizados na elaboração e divulgação científica.



### **3. RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Neste capítulo estão apresentados os resultados e discussão do processo de tradução e adaptação cultural do PaPEQu e do estudo piloto realizado na fase final deste processo.

#### **3.1. RESULTADOS E DISCUSSÃO DO PROCESSO DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO PAPEQU**

Começamos por mencionar que, tendo em conta que a tradução em causa se verifica com uma língua europeia que, na sua maioria, apresenta uma cultura relativamente próxima da portuguesa, não houve problemas de maior a nível cultural. Em geral, a tradução e adaptação transcultural do instrumento foi um processo fluido e não encontrou problemas na maioria dos itens.

As três primeiras etapas da fase de tradução e adaptação transcultural decorreram sem dificuldades de maior. Tal como referido anteriormente, T1 e T2, tal como o elemento que realizou a retrotradução, referiram ter sido um processo fácil, muito embora as traduções não tenham sido exatamente iguais, mantiveram termos equivalentes. Na quarta etapa, o painel de peritos discutiu e sugeriu algumas alterações, de forma a esclarecer e adaptar o questionário para o contexto português.

De facto, o objetivo da adaptação cultural é avaliar a compreensão, a clareza, as relevâncias culturais e o uso apropriado das palavras nas escalas traduzidas. Para tal, é necessário identificar as questões que apresentam dificuldade de compreensão, determinar a causa do problema e observar as soluções propostas para melhorar a sua compreensão e clareza (Pinto, 2014). Na tabela 3 apresentamos um quadro comparativo da equivalência semântica, onde são apresentados expressões do questionário PaPEQu original, em francês, de resultados distintos provenientes das traduções e da versão unificada do questionário.

**Tabela 3: Equivalência semântica da tradução e adaptação cultural do PaPEQu**

<b>ORIGINAL</b>	<b>T1</b>	<b>T2</b>	<b>VERSÃO PRÉ FINAL</b>
<i>équipe soignante</i>	Equipa médica	Equipa cuidadora	Equipa cuidadora
<i>temps de vie</i>	Tempos de vida	Dias de vida	Tempos de vida
<i>plus juste</i>	Adequada	Correta	adequada
<i>Je me suis sentie prise au sérieux</i>	Senti-me devidamente acompanhado	Senti que me estavam a levar a sério	Senti que me estavam a levar a sério
<i>où cela me convenait</i>	Da forma mais conveniente	Sempre que era conveniente	na medida em que foi conveniente
<i>angoisses ont été perçus</i>	...Angústias foram sempre compreendidas...	...Anseios foram sempre percebidas...	...Angústias
<i>J'ai eu confiance</i>	Tive confiança	Senti confiança	Senti confiança
<i>Soins psychologiques</i>	Assistência psicológica	Cuidados psicológicos	Assistência psicológica
<i>Accompagnement du deuil</i>	Acompanhamento no luto	Apoio no luto	Apoio no luto
<i>Médecine complémentaire</i>	Medicina complementar	Medicina alternativa	Medicina complementar
<i>Conseils en allaitement</i>	Conselhos de amamentação	Apoio na amamentação	Aconselhamento no aleitamento/amamentação
<i>Services de bénévoles</i>	Acompanhamento de irmãos	Babysitting para irmão	Tomar conta dos irmãos
<i>pouvez-vous estimer</i>	Pode avaliar	Consegue estimar	Como avalia
<i>...afin de pouvoir se retirer et être entre nous</i>	...de forma a que pudéssemos estar juntos e com privacidade	...para nos refugiarmos e estarmos uns com os outros	...de forma a que pudéssemos estar juntos e com privacidade
<i>informations adaptées</i>	Informações relativas à	Informações adaptadas à	Informações adequadas
<i>précaution et empathie</i>	Cuidado e empatia	Precaução e empatia	Precaução e empatia
<i>possibilités de traitement</i>	Possibilidades de tratamento	Opções terapêuticas	Possibilidades de tratamento
<i>Comment avez-vous perçu la communication avec les médecins traitants ?</i>	Qual a sua percepção da comunicação entre si e os médicos responsáveis pelo tratamento?	Como classifica a comunicação com os médicos cuidadores?	Como qualifica a comunicação com os médicos?
<i>Pas important du tout...Extrêmement important</i>	Irrelevante... bastante importante	Sem nenhuma importância... Extremamente importante	Sem nenhuma importância... Extremamente importante
<i>d'être informée continuellement</i>	Estar continuamente informado	Ser informado continuamente	Estar continuamente informado
<i>La prise commune de décision</i>	Tomada comum de decisão	Tomada conjunta de decisão	Tomada de decisão conjunta

<i>prises en compte</i>	Tidos em conta	Levados em consideração	Levados em consideração
<i>toute seule traitées suffisamment</i>	Tudo sozinho Forma eficiente	Conta própria Tradas adequadamente	Sozinho tratadas adequadamente
<i>Encombrement respiratoire soit soigné</i>	Dificuldade respiratória Fosse tratado pelos	Obstrução respiratória Recebesse cuidados	Dificuldade respiratória fosse cuidado
<i>de mon enfant mourant</i>	Filho até este morrer	Filho que estava a morrer	filho quando estava a morrer
<i>sources de consolation</i>	Meios de apoio	Fontes de consolo	Fontes de consolo
<i>A quelles offres de soutien</i>	A que tipo de apoio	A que grupos de apoio	A que apoios
<i>heures qui ont suivi le décès de mon enfant selon mes souhaits</i>	Horas que se seguiram à morte do meu filho como eu desejei	Horas após a morte do meu filho de acordo com os meus desejos	Horas após a morte do meu filho de acordo com os meus desejos

A maioria dos itens foi pouco alterada ou inalterada nas traduções e retroversões realizadas e nenhum item foi excluído, o que revela que, com base na linguagem comumente usada e na sua prática, facilmente se geraram consensos e os termos retrovertidos revelaram equivalência com o questionário original. A finalidade principal deste processo consiste em manter a validade de conteúdo do instrumento original, de modo a ser possível supor que a versão traduzida pode obter medidas semelhantes às do instrumento original. É clara a equivalência semântica tanto no que se refere ao significado geral quanto ao referencial, visando tornar a versão em portuguesa mais adequada à população estudada. No entanto, houve aspetos mais discutidos no painel de peritos:

- Ao nível da apresentação do questionário foi aceite que, por uma questão de facilidade no preenchimento e na sistematização dos dados, este seria preenchido através de um formulário online (GoogleForms), pelo que a sua estrutura poderia apresentar diferenças, no entanto o conteúdo seria o mais fiel possível ao questionário original.
- Do foro gramatical e construção de frases, como na afirmação “Senti que me estavam a levar a sério com o meu filho nesta situação difícil”, que se optou por alterar para “Senti que me estavam a levar a sério nesta situação difícil com o meu filho” e nas questões “A que apoios tiveram, você ou o seu filho, acesso?” para “A que apoios tiveram acesso, você ou o seu filho?” e “Tem mais alguma

coisa para nos comunicar?” que ficou “Há mais algum aspeto que queira partilhar connosco?”

- Do foro do significado etimológico da palavra, como na expressão “precaução”, que significa “cautela antecipada”, foi refletida a sua substituição por “prudência” ou “cuidado” (ambos sinónimos de cautela), mas decidiu-se pela manutenção da expressão “precaução” pela característica da antecipação.
- Ao nível da equivalência idiomática, a tradução de “l’arrêt de certains traitements”, cuja tradução seria “paragem de certos tratamentos”, optou-se por colocar “suspensão de certos tratamentos”, porque a expressão utilizada em Portugal, até a nível da evidência científica é “suspensão de tratamentos”; também a palavra “pouls”, com a tradução de “pulso” se optou por traduzir com “pulsação”, por ser o termo mais frequentemente utilizado e de mais fácil compreensão para a população portuguesa.
- Ao nível das âncoras utilizadas nos itens 45 e 52, no questionário original são utilizadas “Pas d’accord du tout - Plutôt pas d’accord - Partiellement d’accord - Plutôt d’accord - Tout à fait d’accord - Pas de réponse possible”, que não são as âncoras frequentemente indicadas para utilizar em Portugal, pelo que assumiu-se que estas seriam alteradas para as utilizadas em Portugal “Discordo totalmente – Discordo - Não concordo nem discordo - Concordo -Concordo totalmente - Sem resposta possível”. Tal também sucedeu no item 69, em que as âncoras utilizadas eram “Insatisfeito – Neutro – Satisfeito”, onde o “Neutro” foi substituído por “Nem satisfeito nem insatisfeito”. Também neste âmbito, foi refletido o facto de, em alguns itens com escala tipo Likert de 7 pontos, apenas estarem descritos a âncora inicial e final, não havendo descrição dos pontos intermédios, o que, na opinião do painel, poderia originar dúvidas de interpretação à população alvo, no entanto, para não alterar a estrutura do questionário optou-se por manter a estrutura original.
- Ao nível da equivalência experiencial, no exemplo “método canguru ou colocar o meu filho na mama para amamentar”, decidiu-se acrescentar “método canguru, *colo* ou amamentação”, por ser uma prática frequente na realidade portuguesa; inversamente nos exemplos “De poder aplicar medidas não medicamentosas (p.ex, massagem, compressas) para aliviar os sintomas do meu filho” e “De poder alimentar o meu filho (pela sonda naso ou orogástrica, pelo biberão ou por cotonete)” optou-se por retirar as “compressas” e o “cotonete”, por não constituírem práticas frequentes em Portugal.



- No item 78, por impossibilidade de colocar uma Escala Visual Analógica (EVA) vertical no formulário online, foi inserido um link para resposta a esta questão, no entanto só foi possível colocar a Escala Numérica na horizontal com pontos de 1 em 1, de 0 a 10, o que foi aceite por pelo painel de peritos.
- Os itens relativos aos dados sociodemográficos (nacionalidade, língua materna, residência em Portugal, religião, situação profissional, grau académico e rendimento anual bruto), foram adequados à realidade portuguesa.
- Não foi excluído nenhum item do questionário original (92 itens), mas foi acrescentado a questão “Quanto tempo de vida teve o seu filho? Refira se foram X dias, X meses ou X anos”, porque foi considerado pertinente para caracterização da amostra.
- Ao nível da equivalência conceptual todos os elementos do painel de peritos assentiram que o instrumento mede as dimensões adequadas nos cuidados em fim de vida.

No seguimento de todas estas alterações, o painel de peritos chegou a acordo quanto à versão pré-final da tradução portuguesa. A maioria dos itens foi ponderada de significado inalterado em relação ao questionário original, sendo que nenhum item foi avaliado como completamente alterado e, entre os itens mais discutidos, não foi detetado nenhum erro ou discrepância grave, o que poderia prejudicar o sentido dos itens em relação ao questionário original.

Nené e Sequeira (2022, p.39) referem que

“um questionário é uma ferramenta estruturada para obter informação dos participantes no estudo, cuja principal finalidade é reduzir ao máximo os erros de medida das variáveis mais importantes do estudo e facilitar a sua posterior análise.”

Os questionários podem realizar-se através de entrevistas ou ser auto-administrados, sendo que estes últimos, como decidimos ser o nosso caso são, geralmente, mais económicos em recursos e tempo. O tipo de questão também importa, tal como a codificação e a pontuação. As questões fechadas são mais difíceis de elaborar (uma vez que devem considerar todas as respostas), mas mais fáceis de codificar e analisar e as questões abertas requerem mais tempo para a sua análise, mas são úteis quando o tipo de informação que se quer investigar é mais complexa (Nené & Sequeira, 2022). Em relação à codificação e pontuação é útil que as variáveis sejam facilmente tabuladas, de forma a simplificar a sua análise estatística, sendo que as respostas podem ser dicotómicas, com múltiplas opções, ordenadas por categorias ou escalas complexas

para obter uma única pontuação, sendo que as escalas mais utilizadas são a escala de Likert e a EVA (Nené & Sequeira, 2022).

Consideramos importante refletir sobre as escalas tipo likert, pelas questões citadas anteriormente. Uma escala tipo Likert mede atitudes e comportamentos e é composta por um conjunto de frases em que, relativamente a cada uma se pede a quem está a responder para manifestar o grau de concordância desde um extremo a outro. Inversamente a uma questão de resposta "sim ou não", a escala Likert permite encontrar níveis de opinião numa escala de pontos, o que pode ser especialmente útil no caso de assuntos sensíveis, como é o caso (Pinto, 2014). Quando o número de âncoras é ímpar, é apresentada a categoria central representando uma indecisão, uma posição neutra para uma escala, o que não acontecia no questionário original nos itens 45 e 52. É de referir que nem sempre é possível encontrar antónimos exatos para as âncoras opostas de uma escala, no entanto o facto de não haver descrição das âncoras intermédias pode tornar a resposta mais subjetiva. No entanto, tal como vamos apresentar de seguida, nenhum dos participantes revelou dificuldade e incongruência na resposta a estas questões, pelo que podemos inferir que a opção de manter a estrutura do questionário original foi adequada. Por outro lado, coloca-se também a questão de quantas opções devem ser utilizadas, sendo que estudos têm apresentado que os participantes têm dificuldade em definir o seu ponto de vista em escalas com mais que sete opções de resposta, por haver tendência para a escolha aleatória da resposta, o que pode prejudicar a relevância da informação a recolher, sendo as escalas de quatro e cinco categorias as mais populares, o que sucede tanto na versão original como na versão traduzida.

Como supra-referido, o facto de não conseguirmos inserir no formulário online a EVA e no link só ser possível inserir uma escala numérica fez-nos refletir sobre esta questão. A EVA consiste numa linha horizontal, ou vertical, com 10 centímetros de comprimento, que tem assinalada numa extremidade a classificação, no questionário original, "A pior qualidade de vida" e, na outra, a classificação "A melhor qualidade de vida". Os autores do questionário original optaram por uma EVA vertical uma vez que, pela diversidade cultural existente na Suíça, esta forma seria de compreensão mais fácil. Ao preencher a EVA, o participante teria de fazer uma cruz, ou um traço perpendicular à linha, no ponto que considera que representa a sua qualidade de vida, havendo, por isso, uma equivalência entre a qualidade de vida e a posição assinalada na linha reta. Mede-se a distância entre o início da linha, que corresponde a zero e o local assinalado, alcançando-se, assim, uma classificação numérica e é medido até às centésimas de milímetro (DGS, 2003). Como vantagens, a EVA é um método económico, conveniente,

adaptável, rápido no seu preenchimento, e demonstrou ser fiável e válida para fenómenos subjetivos, possibilitando classificações com maior sensibilidade, evitando a escolha de um valor preferencial, quando em comparação com escalas numéricas ou intervaladas (Phan et al., 2012 citado por Rosas, 2016). No entanto, para Hawker et al. (2011) citado por Rosas (2016), a EVA não é autoexplicativa, podendo levar a interpretações distintas pelos participantes de várias idades, pode suscitar dificuldade na compreensão e, quando impressa e fotocopiada, pode levar a mudanças significativas em termos de comprimento o que pode levar a erros sistemáticos. O preenchimento da EVA requer habilidades físicas e motoras intactas, que podem ser limitadas por doença ou lesão do participante e não pode ser realizada oralmente ou por telefone, constituindo uma limitação para participantes com deficiência visual, apresentando insucesso de 7% quando apresentada na vertical e uma percentagem menor se na horizontal (Hawker et al., 2011 citado por Rosas, 2016)

A Escala Numérica consiste numa régua dividida em onze partes iguais, numeradas sucessivamente de 0 a 10, que se pode apresentar na horizontal ou na vertical (DGS, 2003). Pretende-se que o participante faça a equivalência entre a qualidade de vida e uma classificação numérica, sendo que a 0 corresponde a classificação “A pior qualidade de vida” e a 10 a classificação “A melhor qualidade de vida”, alcançando-se uma classificação numérica. Consiste numa versão segmentada da EVA e também é um instrumento fiável e válido (Rodriguez, 2001 citado por Rosas, 2016). Como vantagens relativamente à EVA, pode ser usada verbalmente ou por escrito, com pontuação simplificada, o que é ajuda a superar as barreiras linguísticas, sendo igualmente um método compreensível, simples e rápido na avaliação de fenómenos subjetivos (Hawker et al., 2011 citado por Rosas, 2016).

Neste sentido, a substituição da EVA de qualidade de vida pela escala numérica de qualidade de vida, devido às condicionais estruturais parece não ter representado dificuldade acrescida ao nível da compreensão dos participantes.

No nosso entender, o questionário original, e a versão traduzida, uma vez que manteve a estrutura original, atende a todos os critérios estabelecidos como fundamentais para a construção de questionários e também a aspetos práticos como: evitar expressões ambíguas, evitar questões na negativa, não formular duas questões numa só, usar um conceitos para a questão, utilizar linguagem simples, utilizar questões neutras, evitar um número superior a 7 opções por questão, considerar todas as alternativas de resposta possíveis e que estas sejam mutuamente eliminatórias, tal como refere Nené e Sequeira (2022).

Como referido anteriormente, foram contactados 23 pais para realização do pré-teste/estudo piloto, sendo que responderam 15 pais. Embora seja um número inferior ao preconizado para realização do pré-teste, dado o número reduzido de óbitos na Neonatologia estudada após as 24h de vida nos anos de 2018-2021 e com contacto telefónico atribuído, que foram 15 óbitos no total, responderam metade dos pais, sendo que, relativamente aos pais que foi possível contactar, responderam cerca de 65% dos contactados. Dada a sensibilidade do tema e, embora todos os pais contactados tenham ficado agradecidos por nos estarmos a dedicar a esta temática, que revelam ser quase “tabu”, alguns optaram por não preencher dada a penosidade de reviver a situação de fim de vida do seu filho.

Na fase do pré-teste, não houve nenhum questionamento significativo, o que indicou que o instrumento se apresentava de maneira compreensível à população participante. Novamente, optou-se por manter a versão traduzida para o português sem nenhuma alteração, à exceção da EVA, que na versão final conseguimos manter (Apendice 1).

Relativamente às respostas ao questionário acerca da compreensão da versão traduzida do PaPEQu, apenas um inquirido respondeu que os enunciados não estavam escritos de forma clara (tal como apresentado no Gráfico 1), mas, pela resposta à questão seguinte, “Se respondeu não, qual dos enunciados não está claro e porquê?”, foi uma questão de visualização errada das questões, uma vez que a resposta foi “perguntas repetidas, 18A e 18B, 19A e 19B”, ao qual foi esclarecido que as perguntas são iguais, mas as possibilidades de resposta são diferentes.

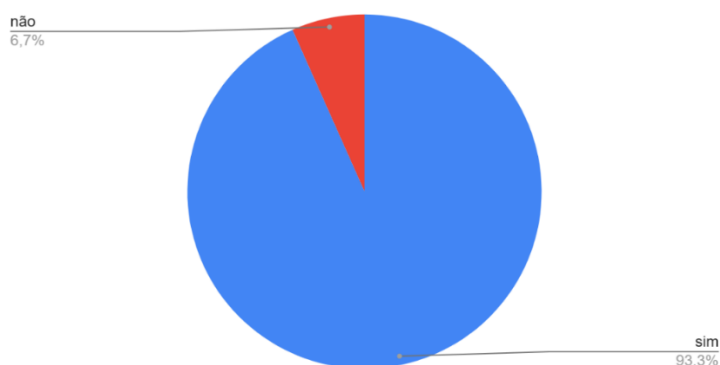


Gráfico 1 - Clareza dos enunciados

Relativamente à questão “Se não respondeu a algum dos itens, refira qual e porque não respondeu”, apenas 1 dos participantes respondeu, indicando que na questão 21, embora tenha respondido “Sim” na questão anterior, nenhuma das opções se adequava, uma vez que “quando a filha nasceu lhe disseram que teria 5h de vida e ainda viveu 5

dias”. Mais nenhum participante se manifestou, o que fazia prever que todas as restantes questões estariam preenchidas. No entanto, ao analisar os dados percebemos que nas questões 11, 12, 42, 43, 44 e 50 pelo menos um dos 15 participantes (com o máximo de 3) não respondeu, pelo que pensamos ter sido distração, pelo facto de não terem mencionado neste questionário, mas podem ter achado que o item não se aplicava à sua realidade ou, até, difícil de entender.

Quanto à questão “Se desejar, deixe um comentário adicional, por favor”, obteve-se 7 respostas (46,7%) e 53,3% não desejaram acrescentar nenhum comentário. Os comentários adicionais foram “estava compreensível e acessível”, “era mais fácil responder pessoalmente”, “não era longo, está ótimo”, “as perguntas parecem-me bem e são relevantes”, “linguagem simples e percebe-se bem”, “perceptível, mas penoso de preencher dado o reviver da situação” e “claro, perceptível e pertinente”. Podemos concluir que os participantes consideraram o questionário claro e perceptível.

### 3.2. RESULTADOS DO ESTUDO PILOTO

Os dados obtidos no estudo piloto foram analisados utilizando o programa estatístico SPSS (Statistical Package of Social Science, versão 24). A distribuição das respostas foi verificada por medidas de tendência central e dispersão. A consistência interna foi avaliada por meio do alfa de Cronbach, sendo as que seis dimensões do PaPEQu foram submetidas ao cálculo do coeficiente alfa de Cronbach, nos itens da experiência. Relativamente à dimensão “Apoio a si e à sua família” o coeficiente foi 0,876; na dimensão “Comunicação consigo e com a sua família” foi de 0,9; na dimensão “A tomada de decisão conjunta” foi de 0,943; relativamente ao “Alívio da dor e outros sintomas” foi 0,723; no que concerne à “Continuidade e coordenação dos cuidados” foi 0,722; e “Sobre a morte do seu filho e apoio no luto” foi 0,743. Deste modo pode-se considerar que a consistência interna, sendo superior a 0,7 em todas as dimensões, é boa.

Nas questões abertas, as respostas foram categorizadas consoante as dimensões do estudo para promover o agrupamento de unidades de sentido e pontos significativos.

A versão traduzida do PaPEQu tem 93 itens e, tal como no questionário original, está dividido em seis domínios, sendo que em cada um dos seis domínios, os itens foram organizados em escalas ou itens únicos relacionados com experiências parentais e índices de necessidades parentais. A contagem de itens relacionadas com a experiência são 45, 34 itens relacionados com necessidades e 14 itens sociodemográficos.

Relativamente aos itens não respondidos, com resposta “Não sei” ou “Sem resposta possível”, foram considerados como casos omissos para a análise descritiva. No entanto, os itens com resposta “Não sei” ou “Sem resposta possível” foram considerados relevantes para discussão e análise dos resultados obtidos. Nas escalas tipo Likert as respostas foram cotadas de 1 a 7 (por exemplo 1=Nunca e 7=Sempre) ou de 1 a 5 (por exemplo 1=discordo totalmente e 5=concordo totalmente), conforme a questão. Nos itens 12 e 14, que consistem em questões formuladas positivamente, mas com respostas negativas, para efeitos de análise foram cotadas inversamente.

Quanto ao preenchimento do questionário, este foi preenchido por 15 participantes, sendo 10 (66,7%) mães e 5 (33,3%) pais.

Na tabela 4 apresenta-se a *Caracterização Sociodemográfica* dos participantes do estudo.

**Tabela 4**

**Caracterização Sociodemográfica (n=15)**

<b>Dados Sociodemográficos</b>	<b>n (%)</b>	<b>M(SD); Mediana</b>
<i>Parentesco:</i>		
Mãe	10 (66,7%)	<i>Idade quando o filho faleceu:</i> 36,5(4,4) 40,2(2,05) 37,5(4,3)
Pai	5 (33,3%)	
(Total)		
<i>Estado civil quando o filho faleceu:</i>		
Casados/União de facto	15 (100%)	
<i>Estado civil na colheita de dados:</i>		
Casados/União de facto	14 (93,3%)	
Solteiro	1 (6,7%)	
<i>Nacionalidade:</i>		
Portuguesa	15 (100%)	
<i>Língua Materna:</i>		
Português	14 (93,3%)	
Inglês	1 (6,7%)	
<i>Reside em Portugal:</i>		
Desde o nascimento	14 (93,3%)	
Há 20 anos ou mais	1 (6,7%)	
<i>Religião:</i>		
Católica	86,7% (N=13)	
Não tem religião	1 (6,7%)	
Não quis responder	1 (6,7%)	
<i>Nºde filhos (inclui o falecido)</i>		1,9 (0,7); 2
1	5 (33,3%)	
2	7 (46,7%)	
3	3 (20%)	
<i>Tempo de vida do filho falecido (dias):</i>		
1	2 (13,3%)	8,1, (9,2); 5
2-6	9 (60%)	
7-14	1 (6,7%)	
>= 15	3 (20%)	
<i>Morte de mais algum filho:</i>		

Sim	4 (26,7%)
Não	11 (73,3%)
<i>Situação Laboral (quando o filho faleceu):</i>	
atividade remunerada	8 (53,3%)
licença parental	6 (40%)
licença para assistência a filho.	1 (6,7%)
<i>Situação Laboral (na colheita de dados):</i>	
atividade remunerada	12 (80%)
licença parental	1 (6,7%)
licença por doença	1 (6,7%)
sem atividade remunerada	1 (6,7%)
<i>Grau acadêmico:</i>	
Curso Profissional	1 (6,7%)
12ºano	6 (40%)
Licenciatura	7 (46,7%)
Mestrado	1 (6,7%)
<i>Rendimento anual bruto do agregado familiar:</i>	
Até 7479€	1 (6,7%)
Mais de 7479€ até 20700€	3 (20%)
Mais de 20700€ até 50843€	3 (20%)
Mais de 50483€	2 (13,3%)
Não sabe	3 (20%)
Não quis responder	3 (20%)

Na questão relativa ao número total de filhos e ano de nascimento de cada um (incluindo o filho falecido):

- 33,3% dos inquiridos não teve mais filhos além do falecido, sendo que destes 40% nasceram em 2018, 20% em 2019 e 40% em 2021;
- 46,7% dos inquiridos tem mais um filho além do falecido, sendo que destes apenas 1 (14,3%) já era nascido antes do irmão que faleceu nascer;
- 13,3% dos participantes tiveram três filhos, dois dos quais faleceram, sendo que o filho vivo é o mais novo em 100% destes casos;
- 6,7% dos participantes tem três filhos, dois dos quais vivos, sendo que estes nasceram após o irmão falecer.

Relativamente à dimensão **Perceção do apoio recebido por si e pela sua família**, quanto ao *apoio que tiveram acesso*, a maior percentagem, de 76,9% (n=10), foi a correspondente à assistência psicológica, seguida do apoio ao luto e do aconselhamento no aleitamento/amamentação, cada um com 23,1% (n=3), o apoio religioso e os CPP surgiram em 2 respostas (15,4% das respostas), não tendo a musicoterapia, a fisioterapia, a medicina complementar e o apoio de voluntários sido escolhidas pelos participantes como apoios a que tiveram acesso.

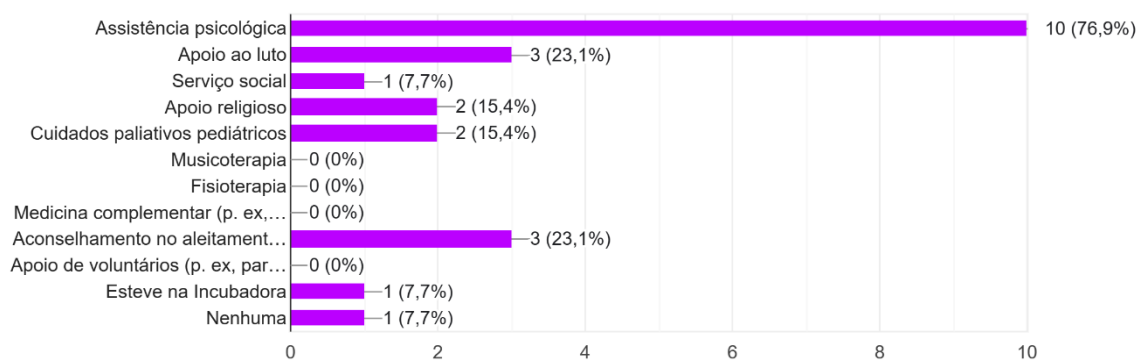


Gráfico 2 - Tipos de apoios

Os resultados das questões relativas às *experiências e necessidades relativas ao apoio recebido pelo participante e pela sua família* estão refletidas na tabela seguinte.

Tabela 5

***Experiências e Necessidades relativas ao apoio recebido pelo participante e pela sua família (n=15)***

	n (%)	M(SD); Mediana
<b>Experiências (1-7)</b>		
<i>Senti que me estavam a levar a sério nesta situação difícil com o meu filho:</i>		5,6 (2,2); 7
Nunca	2 (13,3)	
Sempre	9 (60)	
<i>Pude participar nos cuidados ao meu filho na medida em que foi conveniente para mim e para o meu filho:</i>		3,7 (2,6); 3
Nunca	5 (33,3)	
Sempre	3 (20)	
<i>Respeitaram sempre a minha privacidade:</i>		5 (2,1); 5
Nunca	1 (6,7)	
Sempre	6 (40)	
<i>As minhas preocupações e angústias foram percebidas pela equipa cuidadora:</i>		5 (1,8); 5
Nunca	0	
Sempre	5 (33,3)	
<i>Senti confiança na equipa cuidadora:</i>		6,1 (1,4); 7
Nunca	0	
Sempre	9 (60)	



<b>Necessidades (1-7)</b>		
<i>De um sítio para passar a noite no hospital perto do meu filho:</i>		6,8 (0,4); 7
Nada importante	0	
Extremamente importante	12 (80)	
<i>De um sítio para mim e para a minha família de forma que pudéssemos estar juntos e com privacidade:</i>		6,3 (1,4); 7
Nada importante	0	
Extremamente importante	10 (66,7)	
<i>Partilhar as minhas preocupações e angústias com algum elemento da equipa cuidadora:</i>		5,9 (1,3); 7
Nada importante	0	
Extremamente importante	8 (53,3)	

Em relação à dimensão **Comunicação consigo e com a sua família**, os resultados das questões relativas às experiências e necessidades relativas à *Comunicação consigo e com a sua família* estão refletidas na tabela seguinte.

**Tabela 6**

***Experiências e Necessidades relativas à Comunicação consigo e com a sua família (n=15)***

	<b>n (%)</b>	<b>M(SD); Mediana</b>
<b>Experiências (1-7)</b>		
<i>Foram-me comunicadas informações adequadas à situação do meu filho:</i>		5,3 (1,99); 7
Nunca	1 (6,7)	
Sempre	8 (53,3)	
<i>As más notícias foram comunicadas com precaução e empatia:</i>		4,8 (2,1); 5
Nunca	2 (14,3)	
Sempre	4 (28,6)	
<i>Recebi informações contraditórias:</i>		2,5 (2,2); 1,5
Nunca	7 (50)	
Sempre	2 (14,3)	
<i>A equipa cuidadora levou a sério as minhas questões:</i>		5,1 (2,1); 6
Nunca	1 (6,7)	
Sempre	5 (33,3)	
<i>Para receber informações sobre o estado de saúde do meu filho, tive de pedir informações:</i>		4,7 (2,5); 6
Nunca	2 (13,3)	
Sempre	5 (33,3)	
<i>Senti que fui informado sobre todas as possibilidades de tratamento:</i>		5,1 (2,1); 6
Nunca	1 (6,7)	
Sempre	6 (40)	

<i>Sobre a comunicação em geral:</i>		5,2 (2,04); 6
Nada compreensível	1 (6,7)	
Perfeitamente compreensível	6 (40)	
Nada sincera		1 (6,7)
Sincera		8 (53,3)
<i>Comunicação sobre aos tratamentos possíveis para aliviar os sintomas (p.ex., dor, dificuldade respiratória):</i>		5,3 (2,3); 6
Nada compreensível	3 (20)	
Perfeitamente compreensível	6 (40)	
<i>Comunicação sobre as possibilidades e limites dos tratamentos para manter a vida:</i>		
Nada compreensível	0	5,8 (1,5); 6
Perfeitamente compreensível	5 (33,3)	
Sem resposta possível	4 (26,7)	
Nada sincera		0
Sincera		5 (33,3)
Sem resposta possível		4 (26,7)
<i>Sobre as mudanças físicas expectáveis nas últimas horas de vida do seu filho:</i>		
Nada compreensível	1 (6,7)	4,7 (2,6); 6
Perfeitamente compreensível	4 (26,7)	
Sem resposta possível	6 (40)	
Nada sincera		1 (6,7)
Sincera		4 (26,7)
Sem resposta possível		6 (40)
<b>Necessidades (1-7)</b>		
<i>De poder fazer perguntas a qualquer momento:</i>		6,3 (1,4); 7
Sem nenhuma importância	0	
Extremamente importante	11 (73,3)	
<i>Estar continuamente informado do estado do meu filho:</i>		6,9 (0,5); 7
Sem nenhuma importância	0	
Extremamente importante	14 (93,3)	
<i>De saber o que esperar durante as últimas horas de vida do meu filho:</i>		6,7 (0,8); 7
Sem nenhuma importância	0	
Extremamente importante	13 (86,7)	
<i>De ser informado com antecedência da morte iminente do meu filho:</i>		6,7 (0,6); 7
Sem nenhuma importância	0	
Extremamente importante	11(73,3)	

No que respeita à informação, 80% (n=12) dos participantes foram *informados de que o seu filho poderia morrer*, sendo que 20% (n=3) revelam não ter sido informados. Dos que foram informados, 9,1% (n=1) foi informado 2 a 4 semanas antes da morte do filho, 27,3% (n=3) menos de 1 semana antes da sua morte, 27,3% menos de 24 horas antes da sua morte e 36,4% (n=4) antes do nascimento do seu filho.

Em relação à dimensão **A tomada de decisão conjunta**, 60% (n=9) dos pais referiram que foi tomada uma *decisão relativamente a reanimação* e 40% (n=6) expõem que não foi tomada decisão relativamente a reanimação. Relativamente a *quem tomou a decisão de aplicar estas medidas* 33,3% (n=5) respondeu que foi a equipa cuidadora, 20% (n=3) que foi a família com a equipa cuidadora, 1 referiu que foi o próprio pai a decidir e 40% (n=6) refere que o assunto não foi falado (uma vez que no gráfico 3 surgiram 2 respostas nos “outros” que indicam que o bebé faleceu quando os pais não estavam presentes, pelo que se pressupõe que o assunto não foi falado).

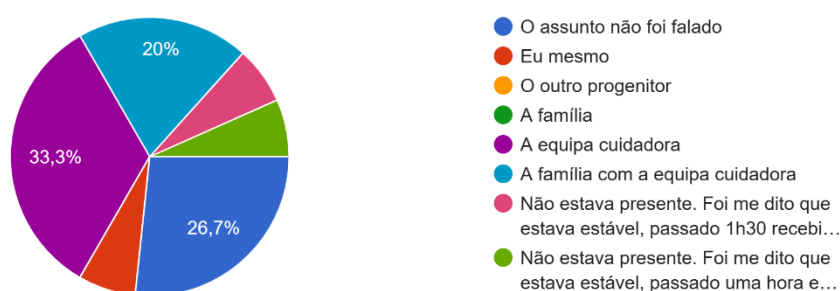


Gráfico 3 - Quem tomou a decisão sobre medidas de reanimação

No que diz respeito à *suspensão de certos tratamentos que visam a manutenção da vida* (como ventilação artificial ou alimentação artificial pela veia), 60% (n=9) dos participantes responderam que esse assunto não foi falado e 40% (n=6) que esse assunto foi falado com eles. No que concerne a *quem tomou a decisão de suspender, ou não, certos tratamentos que visam a manutenção da vida*, 46,7% (n=7) referem que o assunto não foi falado, 33,3% (n=5) responderam que quem decidiu foi a equipa cuidadora 20% (n=3) que foi a família com a equipa cuidadora (sendo que 1 destes participantes refere que a decisão surgiu após a mãe pedir para falar com a equipa) (Gráfico 4).

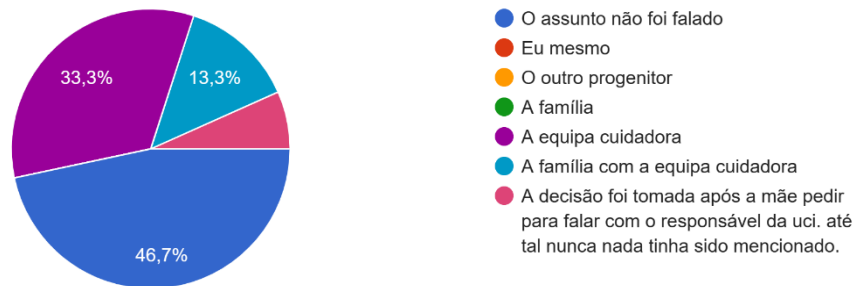


Gráfico 4 - Decisão sobre suspensão de tratamentos que visam a manutenção da vida

Os resultados dos itens relativos às *experiências* e às *necessidades* relativos à *tomada de decisão conjunta* estão explanados na tabela 7.

**Tabela 7**

***Experiências e Necessidades relativas à tomada de decisão conjunta (n=15)***

	n (%)	M(SD); Mediana
<b>Experiências (1-7)</b>		
<i>Fui envolvido nas decisões:</i>		4,9 (2,3); 6
Nunca	2 (13,3)	
Sempre	6 (40)	
<i>Possuía informações suficientes para poder concordar com as decisões:</i>		5,1 (2,2); 6
Nunca	2 (13,3)	
Sempre	6 (40)	
<i>Tinha a oportunidade de questionar decisões tomadas anteriormente e voltar a falar delas:</i>		4,8 (2,5); 5
Nunca	2 (13,3)	
Sempre	7 (46,7)	

## Necessidades (1-7)

<i>De estar envolvido nas decisões:</i>		6,8 (0,6); 7
Sem nenhuma importância	0	
Extremamente importante	13 (86,7)	
<i>De saber que os meus valores e as minhas convicções foram levados em consideração:</i>		6,4 (0,98); 7
Sem nenhuma importância	0	
Extremamente importante	10 (66,7)	
<i>De não ter a sensação de ter de decidir sozinho:</i>		6,7 (0,8); 7
Sem nenhuma importância	0	
Extremamente importante	12 (80)	
<i>De me falarem sobre a suspensão das medidas de manutenção da vida do meu filho (como a ventilação ou nutrição artificial):</i>		6,7 (0,6); 7
Sem nenhuma importância	0	
Extremamente importante	12 (80)	

No que respeita à dimensão **Alívio da dor e outros sintomas**, quanto aos 3 sintomas mais importantes por ordem de prioridade, os participantes referiram mais frequentemente em 1º a dificuldade respiratória (n=5), seguido da dor (n=4); em 2º a falta de ar/pausas respiratórias (n=6) e a dificuldade respiratória (n=3); e em 3º a dor (n=5), seguido dos problemas cardiovasculares (n=3).

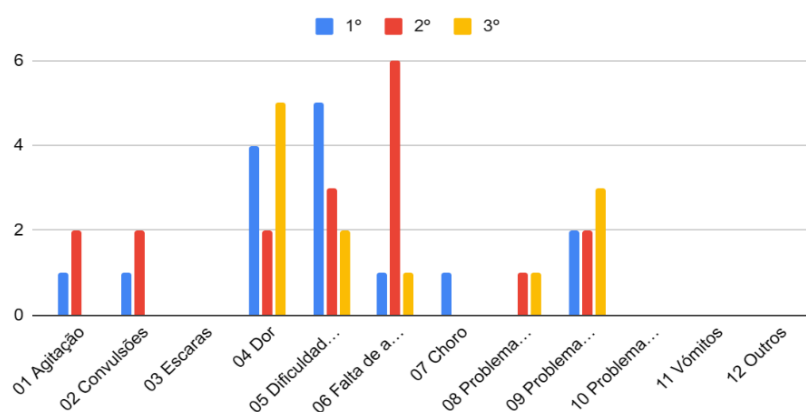


Gráfico 5 - Sintomas mais penosos para os pais

Os resultados dos itens relativos às *experiências* e às *necessidades* relativos ao *alívio da dor e outros sintomas*, os resultados estão explanados na tabela 8.

**Tabela 8**

**Experiências e Necessidades relativas ao alívio da dor e outros sintomas (n=15)**

	n (%)	M(SD); Mediana
<b>Experiências (1-7)</b>		
<i>Senti que os sintomas do meu filho foram aliviados o melhor possível:</i>		6 (1,7); 7
Nunca	1 (6,7)	
Sempre	9 (60)	
<i>As dores do meu filho foram reconhecidas:</i>		6,3 (1,05); 7
Nunca	0	
Sempre	10 (66,7)	
<i>As dores do meu filho foram tratadas adequadamente:</i>		6,4 (0,98); 7
Nunca	0	
Sempre	10 (66,7)	
<b>Necessidades (1-7)</b>		
<i>De poder oferecer contacto físico ao meu filho (p.ex, método canguru, colo ou amamentação):</i>		6,9 (0,8); 7
Menos importante	0	
Extremamente importante	13 (86,7)	
<i>Que o meu filho recebesse medicação calmante:</i>		6,5 (0,97); 7
Menos importante	0	
Extremamente importante	10 (66,7)	
<i>De poder aplicar medidas não medicamentosas (p.ex, massagem) para aliviar os sintomas do meu filho:</i>		5,3 (1,6); 6
Menos importante	0	
Extremamente importante	4 (26,7)	
<i>De poder alimentar o meu filho (pela sonda naso ou orogástrica ou pelo biberão):</i>		6,2 (1,3); 7
Menos importante	0	
Extremamente importante	6 (40)	

No que concerne à dimensão **Continuidade e coordenação dos cuidados**, os resultados estão apresentados na tabela 9.

**Tabela 9**

**Experiências e Necessidades relativas à coordenação e continuidade de cuidados (n=15)**

	n (%)	M(SD); Mediana
<b>Experiências (1-5)</b>		
<i>Tive um profissional a coordenar os cuidados ao meu filho:</i>		4,25 (0,8); 4
Discordo totalmente	0	
Discordo	0	
Não concordo nem concordo	3 (20)	
Concordo	5 (33,3)	
Concordo totalmente	5 (33,3)	
Sem resposta possível	2 (13,3)	
<i>No hospital, tive um médico de referência:</i>		3,6 (1,2); 3
Discordo totalmente	1 (6,7)	
Discordo	0	
Não concordo nem concordo	7 (46,7)	
Concordo	1 (6,7)	
Concordo totalmente	4 (26,7)	
Sem resposta possível	2 (13,3)	
<i>No hospital, tive um enfermeiro de referência:</i>		3,3 (1,2); 3
Discordo totalmente	1 (6,7)	
Discordo	2 (13,3)	
Não concordo nem concordo	5 (33,3)	
Concordo	2 (13,3)	
Concordo totalmente	3 (20)	
Sem resposta possível	2 (13,3)	
<i>Toda a equipa cuidadora estava a par da situação do meu filho:</i>		4,4 (0,9); 5
Discordo totalmente	0	
Discordo	1 (6,7)	
Não concordo nem concordo	0	
Concordo	5 (33,3)	
Concordo totalmente	7 (46,7)	
Sem resposta possível	2 (13,3)	
<b>Necessidades (1-7)</b>		
<i>De ter um profissional de referência que coordenasse os cuidados ao meu filho:</i>		6,2 (1,8); 7
Sem nenhuma importância	1 (6,7)	
Extremamente importante	12 (80)	
<i>De ter um médico de referência:</i>		6,4 (1,3); 7
Sem nenhuma importância	1 (7,1)	
Extremamente importante	11 (78,6)	
<i>Que o meu filho fosse cuidado a maior parte das vezes pelos mesmos enfermeiros:</i>		5,6 (1,8); 6
Sem nenhuma importância	0	
Extremamente importante	7 (46,7)	

**Sobre a morte do seu filho e apoio no luto**, 100% dos filhos dos inquiridos faleceu na UCIN, 12 dos inquiridos (80%) não esteve com o seu filho no momento da morte, sendo

que 3 (20%) estiveram com o seu filho no momento da morte. Quanto à *presença dos irmãos ou outros familiares/pessoas significativas*, 6,7% (n=1) respondeu que sim e 93,3% (n=14) respondeu que não estiveram presentes. Quando questionados se *lavaram e vestiram o seu filho ou assistiram a esses cuidados*, 13,3% (n=2) referiram que sim e 86,7% (n=13) que não. Relativamente a se *tiveram algum contato com a equipa cuidadora nas primeiras semanas após a morte do seu filho*, 33,3% (n=5) responderam que sim e 66,7% (n=10) que não. Sobre se, mais tarde, tiveram alguma *conversa formal com alguém da equipa cuidadora* (p.ex., sobre a doença ou morte do seu filho ou até sobre o seu próprio estado de saúde), 60% (n=9) referiram que não e 40% (n=6) que sim. Quanto aos *apoios* (por exemplo associações ou grupos de autoajuda) *a que recorreu durante o seu luto ou talvez ainda recorra atualmente*, 13,3% (n=2) recorreram a apoio psicológico e 86,7% (n=13) referem não ter recorrido a nenhum tipo de apoio.

Os resultados dos itens relativos às *experiências* e às *necessidades em torno da morte do filho e apoio no luto*, os resultados estão explanados na tabela 10.

**Tabela 10**

***Experiências e Necessidades em torno da morte do filho e apoio no luto (n=15)***

	n (%)	M(SD); Mediana
<b>Experiências (1-5)</b>		
<i>Pude passar todo o tempo que quis com o meu filho quando estava a morrer:</i>		3,4 (1,45); 4
Discordo totalmente	2 (13,3)	
Discordo	2 (13,3)	
Não concordo nem concordo	2 (13,3)	
Concordo	4 (26,7)	
Concordo totalmente	4 (26,7)	
Não sei	1 (6,7)	
<i>Recebi o apoio necessário da equipa cuidadora para criar memórias do meu filho (p.ex., fotografias, impressão dos pés):</i>		3,1 (1,7); 2,5
Discordo totalmente	3 (20)	
Discordo	4 (26,7)	
Não concordo nem concordo	1 (6,7)	
Concordo	1 (6,7)	
Concordo totalmente	5 (33,3)	
Não sei	1 (6,7)	
<i>Pude despedir-me do meu filho como senti que precisava:</i>		3,2 (1,6); 4
Discordo totalmente	3 (20)	
Discordo	2 (13,3)	
Não concordo nem concordo	1 (6,7)	
Concordo	3 (20)	
Concordo totalmente	4 (26,7)	
Não sei	2 (13,3)	



<i>Aquando da morte do meu filho, encontrámos fontes de consolo:</i>		2,8 (1,4); 2
Discordo totalmente	2 (13,3)	
Discordo	5(33,3)	
Não concordo nem concordo	2 (13,3)	
Concordo	2 (13,3)	
Concordo totalmente	2 (13,3)	
Não sei	2 (13,3)	
<b>Necessidades (1-7)</b>		
<i>De poder escolher o local da morte do meu filho</i>		4 (2,1); 4
Sem nenhuma importância	1 (6,7)	
Extremamente importante	0	
Sem resposta possível	10 (66,7)	
<i>Que os meus familiares e/ou amigos se pudessem despedir do meu filho:</i>		3,9(2,5); 4
Sem nenhuma importância	4 (26,7)	
Extremamente importante	3 (20)	
<i>Que a equipa cuidadora me deixasse organizar as horas após a morte do meu filho de acordo com os meus desejos:</i>		4,4(2,3); 5
Sem nenhuma importância	3 (20)	
Extremamente importante	4 (26,7)	
<i>De levar o meu filho para casa para que a família e os amigos se pudessem despedir:</i>		1,7 (1,1); 1
Sem nenhuma importância	3 (20)	
Extremamente importante	0	
Sem resposta possível	11 (73,3)	
<i>Que alguém da equipa cuidadora comparecesse no funeral</i>		1,3 (1); 1
Sem nenhuma importância	8 (53,3)	
Extremamente importante	0	
Sem resposta possível	6 (40)	
<i>De manter contacto com alguém da equipa cuidadora após a morte do meu filho</i>		3,5 (2,5); 3
Sem nenhuma importância	5 (33,3)	
Extremamente importante	4 (26,7)	

Na tabela 11 apresentam-se os resultados acerca da *satisfação* geral sobre os assuntos abordados relacionados com os cuidados prestados ao seu filho e à sua família, *qualidade de vida atual e áreas da vida dos participantes em que a doença e a morte do seu filho tiveram um impacto negativo*. Relativamente à satisfação global, de 1 a 7, 4 participantes responderam abaixo de 4, 9 acima de 4 e 2 com resposta de 4.

Tabela 11

## Satisfação, qualidade de vida e impacto da morte (n=15)

	n (%)	M(SD); Mediana
<i>Satisfação – apoio à família:</i>		2,1(0,96); 2
Insatisfeito	6 (40)	
Nem satisfeito nem insatisfeito	2 (13,3)	
Satisfeito	7 (46,7)	
<i>Satisfação - comunicação:</i>		2,2(0,9);2
Insatisfeito	4 (26,7)	
Nem satisfeito nem insatisfeito	4 (26,7)	
Satisfeito	7 (46,7)	
<i>Satisfação – tomada de decisão conjunta</i>		1(0,9);2
Insatisfeito	5 (33,3)	
Nem satisfeito nem insatisfeito	3 (20)	
Satisfeito	7 (46,7)	
<i>Satisfação - alívio da dor e outros sintomas:</i>		2(0,8);3
Insatisfeito	3 (20)	
Nem satisfeito nem insatisfeito	3 (20)	
Satisfeito	9 (60)	
<i>Satisfação - continuidade de cuidados:</i>		2(0,9);3
Insatisfeito	3 (20)	
Nem satisfeito nem insatisfeito	3 (20)	
Satisfeito	9 (60)	
<i>Satisfação - apoio no luto:</i>		3(0,9);2
Insatisfeito	5 (35,7)	
Nem satisfeito nem insatisfeito	3 (21,4)	
Satisfeito	6 (42,9)	
<i>Áreas da vida com impacto negativo:</i>		
Família	8 (66,7)	
Própria saúde	8 (66,7)	
Saúde de outro elemento da família	1 (8,3)	
Contexto social	4 (33,3)	
Vida de casal	2 (16,7)	
Carreira profissional	1 (8,3)	
Finanças	1 (8,3)	
Outra	2 (16,7)	
<i>Qualidade de Vida atual:</i>		7,1 (1,1); 7
5	2 (13,3)	
6	1 (6,7)	
7	6 (40)	
8	5 (33,3)	
9	1 (6,7)	

Relativamente às áreas da sua vida em que a doença e a morte do seu filho tiveram um impacto negativo, na hipótese de resposta “outra” um participante adicionou “impacto geral do luto de uma recém-nascida, em todas as áreas, considerando também o comportamento das outras pessoas conosco” e outro participante referiu “Personalidade. Criou revolta e menos capacidade de tolerar as atitudes de outros que possam interferir comigo ou com a minha família”.

Quando solicitado que mencionassem *três experiências positivas relacionadas com os cuidados ao seu filho*, das 12 respostas obtidas nesta questão aberta, 4 colocaram nas respostas “Sem experiências positivas”, sendo que julgamos poder inferir que os 3 elementos que não responderam a esta questão foi pelo mesmo motivo. Das restantes respostas 9 respostas apenas 3 referiram 3 experiências positivas, 2 referiram apenas 2 experiências positivas e 3 apontaram 1 experiência positiva.

Optou-se por apresentar as respostas na tabela 12, organizadas pelas dimensões do estudo.

**Tabela 12**

***Experiências positivas***

<b>Perceção do apoio recebido por si e pela sua família</b>	“A dedicação da equipa médica” “o apoio psicológico” “Apoio médico, enfermagem e psicológico”
<b>Comunicação consigo e com a sua família</b>	“empatia/simpatia da equipa cuidadora” “A opinião sincera” “Uma enfermeira ter partilhado a sua experiência de perda de um filho na UCIN”
<b>A tomada de decisão conjunta</b>	“questionarem se a queria batizar” “Possibilidade de estar sempre presente”
<b>Alívio da dor e outros sintomas</b>	“A M parecia não estar em sofrimento” “os cuidados prestados” “cuidados apropriados”
<b>Continuidade e coordenação dos cuidados</b>	“UCIN parece bem organizada e controlada”
<b>Apoio no luto</b>	“A médica que assistiu à morte da minha filha no dia seguinte de manhã vir ao meu quarto informar o momento da sua partida e como foi”

Relativamente às respostas do ponto 76, em que se solicitava *três experiências negativas relacionadas com os cuidados ao seu filho*, as respostas foram mais extensas, no entanto 1 dos participantes respondeu “Não tenho perceção de ter havido algo negativo, tendo em conta a inevitabilidade da situação”. Tal como na questão anterior, optou-se por apresentar as respostas na tabela 13, organizadas pelas dimensões do estudo.

**Tabela 13**

***Experiências negativas***

<p><b>Perceção do apoio recebido por si e pela sua família</b></p>	<p>“Não se importarem muito se vivia ou não”</p> <p>“O pai não poder estar presente, estive sempre sozinha”</p> <p>“internamento de quem não tem o seu bebé ser juntamente com as mães que têm os seus bebés com elas”</p> <p>“Não haver privacidade ou um local para falarmos sobre o agravamento do estado de saúde da minha filha”</p> <p>“A falta de privacidade. Era crítico ter um quarto dedicado”</p>
<p><b>Comunicação consigo e com a sua família</b></p>	<p>“Não fui informada no estado do meu filho, tanto que quando o fui ver fiquei à porta porque estava um bebé a precisar de cuidados, voltei para o quarto é só passado um tempo é que me chamaram para o visitar e fui informada da situação”</p> <p>“falta de empatia de certas auxiliares”</p> <p>“alguma incapacidade inicial no controlo de expectativas da equipa por parte de certos elementos da equipa de enfermagem”</p> <p>“completa falta de empatia e bom senso da médica que deu alta à minha mulher”</p> <p>“Fiquei com a sensação que os profissionais nesta área por causa de verem certas coisas acontecerem todos os dias perdem o seu lado humano a lidar com as pessoas”</p> <p>“Comunicação pouco apropriada por parte de um médico”</p> <p>“Não ter qualquer informação mesmo quando solicitada e ser sempre a mesma resposta “Está estável não se preocupem”, mas após três dias de estar estável o meu filho morre, então eu pergunto onde estava a estabilidade então dele para falecer e nunca saber a verdade sobre o que se passava com o meu filho ou seja a equipa médica nunca respondeu com sinceridade as minhas perguntas”</p> <p>“Falta de comunicação dos profissionais”</p> <p>“não haver um espaço para comunicar as más notícias”</p>

<b>A tomada de decisão conjunta</b>	“Os médicos desistem prematuramente, e sei de casos que por insistência dos pais não desistiram e as crianças que os médicos diziam que nunca poderiam ter autonomia ou viabilidade são crianças normais ou com poucas limitações”
<b>Alívio da dor e outros sintomas</b>	“durante os 6 dias de internamento não me foi permitido pegar ou tocar no meu bebé”
<b>Continuidade e coordenação dos cuidados</b>	“Impossibilidade de presença junto da mãe e da criança” “Como pai, só podia ver o meu filho 1 vez por semana durante 30 minutos”
<b>Apoio no luto</b>	“nem me incentivaram a tirar fotografias” “não nos terem dado a oportunidade de estarmos com o nosso filho e nos despedimos no momento da sua morte” “espaço mais privado para estarmos com o nosso filho após a morte” “os avós não terem tido a oportunidade de conhecerem e se despedir do neto”

Quando questionados se havia *mais algum aspeto que quisesse partilhar* com os investigadores, alguns participantes adicionaram alguns comentários, que também podem ser enquadrados em algumas dimensões do estudo.

**Tabela 14**

**Comentários adicionais**

<b>Perceção do apoio recebido por si e pela sua família</b>	“Que nunca me deram o devido apoio enquanto estava grávida pois mesmo indo várias vezes com pré eclampsia, nunca me receitaram a medição para a tensão... e depois da forma como a doutora das consultas da tensão me falou que eu é que tive a culpa do meu filho ter falecido e que estava gorda demais se eu até estava no peso ideal quando o tive” “Ficaram de me chamar para apoio psicológico e até hoje nada, passados 4 anos” “É muito importante que consigam garantir quartos individuais para as mães internadas com filhos nestas
---	--

	<p>situações (caso queiram, naturalmente, porque também admito que a companhia ajude até certo ponto) - a equipa cuidadora tentou, mas não havia vagas”</p> <p>“É preciso garantir privacidade e acompanhamento psicológico (ainda no quarto) para famílias que passem por isto, até porque se forem sujeitas a cesariana é mais difícil a deslocação à UCIN. Eu partilhei o quarto com duas mães, cada uma delas com gémeos (também na UCIN, mas sem risco de vida), e é um sentimento conflituante horrível ficar contente por elas, mas saber que o nosso filho vai morrer. A minha filha morreu, e eu continuei no mesmo quarto com elas até ter alta”</p>
<b>Comunicação consigo e com a sua família</b>	<p>“Penso que na minha pequena opinião (que em nada vai mudar o que aconteceu e continua a acontecer) muitos profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) têm de aprender principalmente a lidar melhor com as mães todas que estão nas maternidades e seus bebés. Porque além de ter perdido um bebé que vinha com uma cardiopatia grave (além de todos os problemas a mais que tinha) os médicos na altura nenhum quis dar a cara e falar connosco”</p> <p>“Mais respeito pelos pais e filhos”</p>
<b>A tomada de decisão conjunta</b>	<p>“Sei que todos tentaram fazer o melhor para ajudar o meu filho, mas penso que há outra forma de fazer as coisas e que podem ajudar os pais e, até os bebés (pois eles não são coisas e têm sentimentos) e a meu ver o contato com os pais, especialmente com a mãe é capaz de fazer milagres, pelo que nos deviam incluir nos cuidados e nas decisões...”</p>

### 3.3. DISCUSSÃO DOS DADOS OBTIDOS NO ESTUDO PILOTO

Como sabemos, a maioria das mortes infantis ocorre nos primeiros 28 dias de vida, no período neonatal e 98% dessas mortes ocorrem em ambiente hospitalar. Assim, é preciso conhecer as experiências e necessidades que os pais que perderam um filho RN viveram e tiveram, para conseguirmos prestar melhores cuidados em fim de vida.

Fazendo uma reflexão geral sobre os resultados, podemos afirmar que o tempo que os pais têm para passar com o seu bebé pode ser muito curto e, por isso, muito valioso, uma vez que se for desperdiçado, será perdido para sempre, pelo que devemos permitir e tentar que as famílias não se arrependam de como passam esse tempo. Não nos podemos esquecer que a mãe pode ter suas próprias necessidades de saúde e podem estar gravemente doentes, num pós-parto difícil. As necessidades dos pais são importantes, pois muitas vezes são eles os portadores das informações, querem demonstrar estabilidade emocional (que internamente não têm) e sentem-se muito divididos entre as necessidades de seu bebé e da sua parceira. A velocidade com que os acontecimentos se sucedem e os bebés se deterioram e morrem pode parecer muito mais rápida do que em crianças mais velhas, devido a fatores como diagnóstico tardio ou morte decorrente da suspensão do tratamento de suporte à vida, o que pode fazer com que a morte pareça ocorrer repentinamente, pelo que há uma janela de oportunidade menor para realizar planos e introduzir cuidados paliativos eficazes para RN. As oportunidades para os pais criarem e compartilharem memórias dos seus bebés são limitadas e a dor que se segue pode, conseqüentemente, ser solitária, uma vez com poucas pessoas conheceram o bebé se este falecer logo após o nascimento. Portanto, deve iniciar-se o apoio ao luto a partir do momento em que se reconhece que o bebé ou tem uma condição que limita a vida. Deve haver mais ênfase no CCF para permitir que os pais criem memórias positivas, como permitir tempo para os pais segurarem no colo o seu bebé. Embora o ambiente dentro das UCIN poder promover uma dependência da tecnologia e equipamentos, uma abordagem de CP ao longo do percurso significa uma mudança da ênfase, garantindo que o bebé continue a receber cuidados intensivos, mas com um nível mais reduzido de cuidados altamente técnicos.

A avaliação da satisfação é considerada uma forma importante de medir a qualidade dos cuidados de saúde. No entanto, altos níveis de satisfação são consistentemente relatados, o que reduz a capacidade de diferenciar resultados, uma vez que níveis altos podem ser devidos a expectativas inerentemente baixas e, portanto, não devem automaticamente conduzir a interpretações de que o cuidado foi bom, mas simplesmente que nada de muito grave aconteceu, como exemplificado no estudo de Wolfe et al. (2000) citado por Zimmermann (2016), que mostrou alto sofrimento em fim de vida em crianças com cancro, bem como, simultaneamente, altos níveis de satisfação com o atendimento. Os altos níveis de satisfação percebidos neste estudo podem ser relativos a mecanismos semelhantes, nomeadamente na dimensão da continuidade e coordenação dos cuidados. Zimmermann (2016) conclui que a avaliação de experiências específicas com aspetos do cuidado revelam-se promissoras como um

meio de superar as limitações nas medidas gerais de satisfação, o que é corroborado neste estudo, onde houve resultados variáveis entre os seis domínios de qualidade. O papel dos domínios é importante, pois apresentam uma estrutura para cuidados de boa qualidade e a avaliação de experiências por domínio oferece uma visão dos processos de cuidado que é menos influenciada pelas expectativas do que medir a satisfação do atendimento. Os domínios escolhidos para o PaPEQU, que mantivemos do questionário original, estão amplamente descritos na literatura.

Tal como referido anteriormente, dos 23 pais contactados e convidados a participar no estudo, 65,2% participaram efetivamente (10 mães e 5 pais), o que corrobora com o estudo de Zimmermann (2016), que indica que altas taxas de resposta foram obtidas em outros estudos com familiares enlutados. No entanto, a carga adicional que a participação em pesquisa impõe durante o luto não deve ser subestimado. De facto, uma das mães contactadas para a realização questionário, após este ter sido preenchido pelo marido primeiramente, telefonou-nos a dizer que não ia preencher o questionário a conselho do marido, pois este considerou que o seu processo de luto iria ser afetado se recordasse as fases de cuidados em fim de vida pelas quais passou.

Neste sentido, também do facto de 66,7% considerarem que as áreas da vida mais afetadas com a morte do bebé foram a sua própria saúde, corroboram com os estudos que indicam que a morte de um filho RN compromete a saúde mental das mães, uma vez que invisibilidade do luto traz sofrimento e solidão e, frequentemente a “proibição” do luto (a nível social) adia o confronto da mãe com a morte do filho e a restauração das atividades da vida cotidiana, o que a pode afastar dos seus relacionamentos pessoais e profissionais, acarretando impactos económicos devido à perda de emprego e absentismo, bem como impacto nos relacionamentos e papéis familiares, tendência a isolamento e depressão e ambiguidade de sentimentos (Rodrigues et al., 2020). Também a família foi indicada como sendo das áreas mais afetadas após a morte do filho (66,7%), seguida do contexto social (33,3%). Rodrigues et al. (2020) indicam que questões internas fazem com que as mães enlutadas direcionem os seus sentimentos para as pessoas mais próximas, pelo que os relacionamentos com a família e os amigos ficam saturados por sentimentos contraditórios, nomeadamente em relação ao parceiro, pois, frequentemente, assumem que os seus maridos não são tão afetados pela perda pelo que são incapazes de entender o seu sofrimento e os seus comportamentos. Perante a falta de reconhecimento social do luto, por o bebé não ser reconhecido, quase como se não tivesse existido, as mães fazem um esforço significativo para explicar o seu sofrimento perante a sociedade, para justificar a grandeza da sua dor, o que inclui sintomas físicos. Nesse sentido, é essencial dar legitimidade à existência do bebé e à



dor que a perda desse RN traz para as mães, através da criação de memórias e de conversas sobre a morte da criança, para que sejam capazes de compartilhar uma experiência real (Rodrigues et al., 2020).

Inversamente, uma das áreas menos afetadas com a morte do filho foram as finanças, o que vai ao encontro do explanado por Zimmermann (2016), que refere que, dos grupos abrangidos no seu estudo, os pais do grupo da neonatologia foram os menos afetados financeiramente, talvez pelo curto tempo de vida/internamento do bebé, com uma média de 8,1 dias no nosso estudo.

A morte de um filho perturba o bem-estar dos pais e pode influenciar várias áreas da sua vida pessoal, bem como a sua qualidade de vida. No seu estudo, Zimmermann (2016) revela que as finanças pareciam ser o preditor mais influente da qualidade de vida, pelo que não é de estranhar que, na nossa população, tal como no estudo original, a qualidade de vida seja considerada maioritariamente boa. A qualidade de vida e a dignidade são valores intrínsecos à vida humana e valorizados pelos profissionais de saúde, no cumprimento de alguns dos objetivos dos CP, que consistem na promoção da qualidade de vida e alívio do sofrimento, dos RN e família, tendo como bases a compaixão, o compromisso, a integridade, a dignidade, o respeito, a partilha de informação, os pais como parceiros na tomada de decisão e o trabalho em equipa (Kenner, Press, & Ryan, 2015).

Na dimensão **Apoio à família** os participantes do nosso estudo demonstraram que, 76,9% tiveram apoio psicológico, seguido do apoio no luto e aconselhamento na amamentação (23,1% cada item) e apoio religioso e dos CPP (15,4% cada item). Para Dickson (2017), todas as famílias devem receber apoio psicológico ou emocional para atender às suas necessidades individuais, sendo que, idealmente, deve começar no diagnóstico e continuar durante toda a vida do bebé, morte e luto. O apoio aos pais pela equipa de psicologia ou equipa de apoio espiritual/religioso poderá, também, auxiliar na resolução de conflitos entre pais e profissionais (Mancini et al., 2014).

Muito embora as necessidades sentidas nesta dimensão indicarem que é extremamente importante ter um sítio para passar a noite perto do filho durante o internamento, um espaço privado para poder estar com o seu filho e poder partilhar preocupações e angústias com a equipa, as respostas relativas às experiências vividas revelam que nem sempre a privacidade foi respeitada e as preocupações foram percebidas pela equipa (pela média de respostas de 5 em 7). O item com respostas com média mais baixa revela-nos que muitas vezes os pais não puderam participar nos cuidados ao seu filho (com uma média de 3,7 em 7), o que contraria os princípios dos CCF, que se baseiam

no envolvimento dos pais nos cuidados. No ponto oposto encontram-se os itens sobre a confiança na equipa e os seus elementos levaram a sério os pais, com pontuações mais altas. No âmbito da satisfação relativa a esta dimensão os resultados demonstram que esta foi a dimensão mais controversa, com mais respostas opostas, uma vez que, em 15 participantes, 7 estavam satisfeitos e 6 insatisfeitos, o que nos leva a refletir sobre as nossas práticas e sobre a diversidade das mesmas por não haver formação adequada e não se seguirem orientações gerais que se adaptem à individualidade de cada RN e família. De facto, os CP em Portugal têm um longo caminho até se executarem em pleno, pelo que urge e revela-se de extrema importância sensibilizar a sociedade e os próprios profissionais para esta realidade e contribuir para que os RN e famílias usufruam de cuidados de qualidade perante um desafio que implica tantos ajustamentos. É crucial que a filosofia dos CCF, necessários para garantir uma abordagem de qualidade em CP, seja interiorizada pelos profissionais e que as organizações de saúde no nosso país e os seus profissionais adotem comportamentos cada vez mais respeitadores e de maior qualidade. Os pais constituem a essência do apoio ao RN (Mendes & Justo da Silva, 2013), assumem-se querem ser respeitados no seu papel de cuidadores primários dos seus filhos (Zimmermann, 2016) e são fundamentais para o bem-estar do RN, pelo que devem estar presentes e serem implicados em todos os aspetos do cuidar (EAPC, 2007; Hepsi, 2015). No entanto, frequentemente, não estão preparados para o que vão encontrar na UCIN, pelo que os profissionais de saúde devem estar dispostos para os apoiar no que for necessário. No entanto, embora os enfermeiros sejam identificados pelos pais como figuras centrais para os ajudarem a assumir o seu papel parental (Eden & Callister, 2010). Truog et al. (2006) relataram que os pais notaram que, por vezes, os profissionais de saúde os faziam sentir desapropriados no seu papel de pais, sendo que o seu desejo era serem reconhecidos pelo seu papel, contribuição e responsabilidade para os cuidados dos seus filhos. Neste contexto, os pais destacam a importância de estar com os seus filhos durante todo o internamento e na morte, para que contribuíssem para a morte de forma positiva. As autoras Rini e Loriz (2007) mencionam que estar presente fisicamente e participar nos cuidados ao filho foi considerado de extrema importância para os pais na experiência do luto antecipatório, sendo que as intervenções identificadas que contribuem para ajudar os pais a sentirem-se envolvidos são encorajar os pais a pegar no RN e encorajá-los a ajudar nos cuidados de rotina. Nos cuidados em fim de vida a presença parental no internamento assume um significado especial, tendo o potencial de criar memórias íntimas e sustentáveis que possam começar a apoiar o processo de luto (Longden, 2011).

A UCIN não tem as condições ideais para um ambiente privado e sossegado, pela tecnologia que alberga e pelo volume de pessoas que nela permanecem (Sadeghi et al., 2021), o que pode constituir um obstáculo à prestação de CP, pelo que o ideal, benéfico e está salientado na literatura, seria transferir o RN e família para um quarto à parte, fora da unidade, permitindo aos pais ter privacidade com o seu filho, ter maior conforto e ser oferecida a possibilidade de receber a família alargada, amigos, guias espirituais e religiosos, mas sempre assegurando aos familiares que estes não serão desamparados (Catlin & Carter, 2002), uma vez que o alterar o objetivo dos cuidados para CP e isolar/resguardar o RN/família pode ser associado e a “desistir” do RN e à perda de esperança (Parravicini, 2017). A esperança faz parte dos CP e não precisa de estar associada à recuperação do RN, poderá ser a esperança dos pais em encontrar algum significado para a situação que vivem, o que poderá ajudar a lidar com a realidade da situação, servindo de facilitador para uma transição saudável (Buder & Fringer, 2016).

Os profissionais devem apoiar os pais durante o processo de doença, morte e luto, atentos aos seus desejos e à sua privacidade, tal como referido por Almeida et al. (2016), demonstrando afeto, escuta ativa, solidariedade e disponibilidade para as necessidades imediatas (Marques et al., 2013). Neste contexto, na dimensão da **comunicação**, os pais consideraram a comunicação genuína com o fornecimento sincero e honesto de informações como aspetos muito valorizados, tal como referido por Melin-Johansson et al. (2014) citados por Zimmermann et al. (2015). No entanto, a falta ou má comunicação foram temas recorrentes nas perguntas abertas do estudo, tal como refere Aschenbrenner et al. (2012) citados por Zimmermann et al. (2015). Embora as médias das experiências e pontuações de satisfação relacionadas com a comunicação tivessem sido elevadas no nosso estudo, houveram resultados negativos extremos e também refletidos nos comentários escritos dos pais sobre as suas experiências negativas, onde a falta ou inconsistência no fornecimento de informações e também a comunicação insensível foram descritos. Embora possam ter afetado apenas alguns pais, essas experiências não devem ser desvalorizadas, pois o seu impacto negativo pode durar anos após o evento traumático.

Os pais do nosso estudo consideraram extremamente importante poder fazer perguntas, estar continuamente informado, saber o que esperar nas últimas horas de vida do seu filho e de ser informado da morte iminente do seu filho. No entanto, relativamente às suas experiências os resultados mais baixos surgiram na comunicação de más notícias com precaução e empatia e no facto de terem de pedir para receberem informações. Nas questões sobre a compreensão e sinceridade sobre as possibilidades

e limites de tratamento para manter a vida 26,7% respondeu “sem resposta possível”, a mesma resposta dada por 40% nas questões sobre a compreensão e sinceridade sobre as mudanças físicas expectáveis nas últimas horas de vida do seu filho, o que nos leva a crer que esses assuntos não foram abordados. De facto, ouvir que o seu filho tem uma condição que limita a vida ou ameaça a vida e provavelmente morrerá é a notícia mais devastadora que um pai pode ouvir, por isso as famílias precisam de tempo, respeito, empatia e, acima de tudo, honestidade dos profissionais na comunicação de más notícias. Quando a comunicação é evitada ou adiada, é provável que os pais descubram a verdade num estágio posterior, prejudicando a sua confiança nos profissionais. É importante ser sensível, mas realista, dando garantias quando apropriado, mas não falsas garantias. Dar informações é um processo, não um evento, pelo que os pais precisam de estar continuamente informados, de várias oportunidades para assimilar as informações que recebem, de fazer perguntas e a confirmação de que entenderam completamente o que foi dito. Os profissionais que trabalham com a família devem ser abertos e honestos sobre a probabilidade de que a vida de seu bebé está a chegar ao fim, pelo que é importante discutir com os pais que a evolução da condição do seu bebé pode ser imprevisível e que pode morrer mais cedo ou mais tarde do que o esperado, preparando os pais sobre o que poderá acontecer nesse momento (Dickson, 2017).

Na dimensão **Tomada de decisão conjunta**, os resultados indicam que os pais confirmam que foi tomada uma decisão relativa a reanimação em 60% dos casos e que quem tomou essa decisão foi a equipa cuidadora em 33,3% e a equipa cuidadora com a família na mesma percentagem, sendo que em 40% dos casos esse assunto não foi abordado com os pais. Assim como, relativamente à suspensão de certos tratamentos para manutenção da vida, 60% refere que esse assunto não foi falado com eles, tal como em 46,7% dos casos não foi falado quem tomou a decisão de suspender tratamentos de manutenção da vida. Relativamente às experiências vividas, o valor mais baixo foi no item de ter a oportunidade de questionar as informações e voltar a falar delas, sendo que menos de metade dos inquiridos respondeu que foram sempre ouvidos nas decisões que possuíam sempre informações suficientes para concordar com estas. Relativamente às necessidades, a maioria dos participantes considerou extremamente importante estar envolvido nas decisões, saber que os valores e convicções foram sempre levados em consideração e falarem-lhe sobre a suspensão de certas medidas de manutenção da vida do seu filho, sendo que nenhum participante considerou que estas medidas não tinham importância nenhuma. Nesta dimensão, a média da satisfação é a mais baixa, com a média a responder que estava insatisfeito com o processo de tomada de decisão.

Segundo Mills et al. (2020), mais de 80% das vezes, as mortes na UCIN são precedidas por uma decisão de limitar, retirar ou suspender tratamentos de suporte de vida. Tomar decisões desta natureza é desafiador para a equipa envolvida e, certamente, mais difícil para os pais, que podem sentir que precisam decidir sobre a vida e a morte dos seus filhos durante uma fase do tempo que se caracteriza por imensa vulnerabilidade e incerteza. Para Zimmermann (2016), o conceito de tomada de decisão conjunta incorpora processos de comunicação entre a equipa e a família e baseia-se numa relação de confiança. Diferente de outros modelos de tomada de decisão, a partilha de informação entre o profissional de saúde e a família é um processo mútuo e contínuo, no qual tanto os profissionais quanto a família trazem os seus próprios conhecimentos, experiências e atitudes e as decisões são tomadas em parceria (Mills et al., 2020). As decisões sobre as opções de tratamento devem ser tomadas com as famílias e ajustadas à medida que a condição e as necessidades do bebé se alteram, sendo que todas as decisões de tratamento devem ser tomadas no melhor interesse do bebé (Dickson, 2017).

Vários estudos relataram percentagens altas de envolvimento dos pais na tomada de decisões no ambiente da UCIN noutros países (Hellmann et al., 2016 citado por Zimmermann, 2016), sendo que em Portugal não conseguimos concluir até que ponto o conceito de tomada de decisão conjunta está integrado nos CPN e como isso pode estar associado às experiências dos pais de RN, uma vez que a nossa amostra é muito pequena para inferir resultados. De facto, a mudança do papel dos pais em neonatologia revela-se um desafio para os profissionais, que os devem incluir num processo de tomada de decisão ético (Fernandez et al., 2016), uma vez que estes são os melhores advogados dos seus filhos e, maioritariamente, desejam participar ativamente no processo de decisão, mas precisam de informações claras, compreensivas e honestas (Torres et al., 2012). Silva (2013, p. 297) afirma que “Estas situações devem caracterizar-se por uma clara demonstração do esclarecimento e participação dos pais, na complexa tarefa de compreender os limites da intervenção terapêutica e a impossibilidade de cura”. Soares et al. (2013, p. 325) reforçam a ideia de que

“... o envolvimento dos pais nas situações de limitação terapêutica abre a possibilidade à atribuição de significados face a uma situação de fim-de-vida, dignifica a vivência da doença e da morte e facilita posteriormente o processo de luto, devendo por isso ser incentivado.”

Deste modo, deve ser fornecida aos pais informação e tempo adequados para estes a compreenderem e assimilarem, bem como abertura para requererem uma segunda

opinião, se assim o desejarem e as circunstâncias o permitirem (Mendes & Justo da Silva, 2013). Embora a decisão deve ser acordada entre equipa e pais, os pais não devem sentir que são os únicos responsáveis pela mesma (Kenner et al., 2015; Larcher et al., 2015; Torres et al., 2012) e a equipa tem de perceber o grau de envolvimento que os pais pretendem e trabalhar a partir daí (Kenner et al., 2015; Larcher et al., 2015).

Na dimensão **Alívio da dor e outros sintomas**, embora as experiências com alívio do sofrimento tenham sido classificadas como das mais altas entre os seis domínios de qualidade (com mais de 60% a responder que os sintomas do seu filho foram sempre reconhecidos e tratados adequadamente), tal como a satisfação (60% dos participantes estavam satisfeitos), os pais relataram que o seu filho experimentou uma ampla variedade de sintomas stressantes, indicando que uma carga significativa de sintomas está presente no fim de vida, nomeadamente a dificuldade respiratória e a dor, como sendo os mais penosos para os pais. As alterações respiratórias fazem parte do processo de morrer e provavelmente foram presenciadas pela maioria dos pais, pois, muito embora seja recomendado que os pais sejam informados sobre as mudanças físicas a esperar quando a criança está a morrer, na maioria esse não foi um tema abordado e, mesmo quando é, testemunhar esse processo continua a ser muito difícil. As necessidades mais valorizadas pelos pais no nosso estudo foram poder oferecer contato físico ao seu filho e medicação calmante, sendo as menos valorizadas o poder aplicar medidas não medicamentosas para alívio dos sintomas (como massagem), seguida de poder alimentar o filho.

No que concerne ao controlo da dor, este continua a ser frequentemente negligenciado e subestimado (Open Society Foundations, 2015). Com a compreensão e aceitação de que os RN experimentam dor, é apropriado assumir que esta deve ser adequadamente monitorizada e tratada, sendo o alívio da dor e desconforto um direito de todos os utentes (Cortezzo & Meyer, 2020). Oliveira & Albuquerque (2022) referem que a perceção da dor existe na evolução fetal desde muito cedo e provoca fenómenos de sensibilização mais marcados do que em crianças maiores, daí a importância do tratamento e prevenção da dor desde o nascimento. No entanto, a avaliação da dor em fim de vida, que muitas vezes é feita de forma inconsistente (Mancini et al., 2014; Soares et al., 2013), deve ser feita frequentemente utilizando escalas de dor validadas e adequados ao RN e, consoante o resultado da sua avaliação, deverão ser implementadas medidas farmacológicas e não farmacológicas (EAPC, 2007; Mancini et al., 2014; Mendes & Justo da Silva, 2013; NANN, 2015). As medidas farmacológicas para alívio da dor, não opióide e opióide, devem ser administradas sempre que necessário, através de técnicas para administração o menos invasivas possível, como

a via subcutânea, intranasal e a mucosa oral (Carter, 2016; Catlin & Carter, 2002; EAPC, 2007; Mancini et al., 2014; NANN, 2015). As medidas não farmacológicas para controle da dor consistem na sucção não nutritiva associada a leite materno ou solução oral de sacarose, ambiente calmo, com diminuição de estímulos como o ruído e a luz, amamentação, contenção, colo ou método canguru (contato pele com pele), posicionamento, musicoterapia, ouvir as vozes dos pais/irmãos, banho relaxante, massagem relaxante e vestir o RN, e têm como objetivo o conforto do RN (Catlin & Carter, 2002; Mancini et al., 2014; NANN, 2015; Parravicini, 2017). Segundo Haug et al. (2020) a combinação destas medidas aumenta o conforto em relação ao uso de um único método sozinho.

Segundo Cortezzo e Meyer (2020), os sintomas angustiantes no fim de vida podem ser stressantes para a família e causar agitação no RN/criança, pelo que se torna extremamente importante assegurar à família que o RN/criança ficará o mais confortável possível. Estes sintomas, que se encontram descritos na literatura são a dificuldade respiratória, as convulsões, as secreções e a dor (Mancini et al., 2014; NANN, 2015). A alimentação/hidratação também é um dos aspetos referidos no nosso estudo, em consonância com Soares et al. (2013) que afirmam que, na UCIN onde foi realizado o estudo, é prática continuar a alimentação e incentivar a amamentação quando possível, quando se opta pelos CP. No entanto, esta questão é um pouco controversa, uma vez que a alimentação poderá ser considerada uma forma de adiar a morte natural, prolongando a vida, e poderá ser ou não apropriada nos CP (Carter, 2016; Catlin & Carter, 2002; Mancini et al., 2014; NANN, 2015), pelo que Mendes e Justo da Silva (2013) e Mancini et al. (2014) relembram que o objetivo do tratamento, nesta fase, é o conforto e não a nutrição, sendo que nos RN que toleram o leite continuar a sua administração depende da resposta dos RN, devendo ser suspensa a alimentação oral se for causa de dor e desconforto.

Na dimensão **Continuidade e coordenação dos cuidados**, 60% demonstraram satisfação com os cuidados, embora a nível de experiências os resultados indicam mediana de 3 (em 5), correspondente a (não concordo nem discordo), relativamente à existência de um médico de referência e de um enfermeiro de referência para o seu filho, no entanto a maioria considerou extremamente importante ter um profissional de referência a coordenar os cuidados ao seu filho. Mais de metade dos pais consideraram extremamente importante que o seu filho fosse cuidados a maior parte das vezes pelos mesmos enfermeiros.

A continuidade e coordenação dos cuidados é reconhecida como um fator importante na promoção do cuidar, reduzindo a frustração dos pais e aumentando a confiança dos pais na qualidade dos cuidados aos seus filhos (Heller & Solomon, 2005 citado por Zimmermann, 2016). O envolvimento de diferentes prestadores de cuidados de saúde geram desafios no que diz respeito à prestação de cuidados continuados e coordenados, um domínio identificado como sendo problemático para as famílias de crianças em fim de vida (Zimmermann, Marfurt-Russenberger, Cignacco & Bergstraesser, 2022). No estudo de Zimmermann et al. (2022), os pais descreveram as suas experiências sobre a continuidade e coordenação dos cuidados em relação estreita com as suas experiências relacionadas à comunicação, uma vez que quando o cuidado foi fragmentado ou prestado por vários profissionais diferentes, foi descrita uma lacuna na continuidade e, conseqüentemente, na comunicação.

Os pais revelaram a importância de o seu filho ser cuidado, maioritariamente, pelos mesmos enfermeiros, o que vai ao encontro da metodologia de organização de Cuidados por Enfermeiro de Referência (Primary Nursing), com equipa de referência (enfermeiros associados), que asseguram os cuidados à criança ao longo das 24 horas, de forma a manter a continuidade de cuidados ao longo dos diferentes turnos. Este modelo, cuja característica fundamental é a atribuição da responsabilidade da criança e família, a um enfermeiro, ao longo de todo o processo de cuidados, permite maior autonomia na tomada de decisão em enfermagem e promove maior qualidade e continuidade dos cuidados, com cuidados são centrados nas necessidades de cada criança e família garantindo-se assim um atendimento personalizado e individualizado (Manthey, 2009). Nadeau et al., (2017) referem que, quer na perspectiva dos pais quer na dos enfermeiros, o facto de se acompanhar a criança durante turnos consecutivos é, também, benéfico por oferecer aos enfermeiros a oportunidade de observar alterações subtis na condição clínica da criança. A implementação desta “equipa” possibilitaria um acompanhamento mais continuado do RN e família. Este é um contributo válido que o estudo nos mostra, que nos deverá fazer refletir sobre a efetiva implementação do Modelo de Enfermeiro de Referência e sobre como poderemos evoluir na aplicação dos pressupostos deste modelo e investir em estudos sobre a implementação e aplicabilidade do mesmo, de forma a conseguirmos obter evidência científica dos benefícios que este método trabalho acarreta para a RN e família.

A dimensão **Apoio no luto** emergiu como uma área em que é preciso um maior investimento, uma vez que foi onde os resultados encontrados foram mais baixos. Relativamente à presença no momento da morte do seu filho, 80% dos inquiridos revelaram não ter estado presentes, tal como não estiveram presentes os irmãos e



peças significativas, como revelaram 93,3% das respostas. Revelaram, também em 86,7% dos casos, que não participaram nem assistiram aos cuidados de lavar e vestir o seu bebé após a morte. Em relação ao contacto com a equipa cuidadora após a morte do filho, 66,7% revelou que não teve contacto com a equipa nas primeiras semanas e 60% não teve nenhuma conversa formal com alguém da equipa mais tarde. Quanto aos apoios, apenas 13% recorreu a apoio psicológico, enquanto 86,7% não teve nenhum apoio após a morte do seu filho. No que concerne às experiências, os resultados mais baixos surgiram no item acerca de terem encontrado fontes de consolo aquando da morte do filho, com mediana de 2 em 5 (que corresponde a discordo), seguida do item acerca do recebimento de apoio da equipa para a criação de memórias, com mediana de 2,5. Com mediana de 4 surgiram as respostas aos itens sobre o facto de terem passado todo o tempo que quiseram com o seu filho e se terem despedido como sentiram que precisaram (sendo que em todos os itens deste grupo houve 1 ou 2 respostas “não sei”, que se pressupõe que também não tiveram essas experiências). Quanto às necessidades, no item acerca de levar o filho para casa para que a família se pudesse despedir 11 participantes responderam “sem resposta possível”, tal como escolher o local da morte em 66,7% das respostas, pelo que se pressupõe que esses assuntos não foram abordados. Também relativamente à necessidade de que alguém da equipa fosse ao funeral 40% dos participantes respondeu “sem resposta possível” e 53,3% respondeu sem nenhuma importância, pelo que este assunto não parece ser muito relevante para a maioria dos pais em estudo. Com mediana de 3 (em 7), os participantes responderam ao item relativo a manter contacto com a equipa após a morte, com mediana de 4 que os familiares se pudessem despedir do bebé, e com mediana de 5 que a equipa os deixasse organizar as últimas horas após a morte do seu filho. Também na satisfação relativa a esta dimensão os resultados foram mais baixos, com mediana de 2 (nem satisfeito nem insatisfeito), sendo que 35,7% revelaram insatisfação e 42,9% satisfação. É preciso refletir se, de facto, os pais não valorizam estas questões ou se, por outro lado, dado não ter sido a sua experiência nem terem conhecimento de que poderia ter sido, não refletiram sobre estes assuntos pelo que não os reconhecem como uma necessidade, uma vez que a evidência científica indica o contrário...

A análise das intervenções no luto por Kochen et al. (2020) revelou a importância destas com início precoce, durante o fim de vida e em torno da morte da criança, incluindo o reconhecimento da parentalidade e da vida da criança, lembranças e contactos pós-morte, seguidos de intervenções em fases posteriores do luto.

O reconhecimento da parentalidade e da vida da criança inclui facilitar os pais a cumprirem seu papel como pais e a reconhecerem a identidade de seus filhos, sendo

que a principal estratégia nessas intervenções é permitir que os pais cuidem de seus filhos e reconheçam a singularidade de seus filhos. Assim, os pais são incentivados a vivenciar o vínculo com a criança, a criar memórias, fazer cerimônia de batismo e a despedir-se, o que possibilita que os pais comecem a contemplar a ideia de o que seu filho está a morrer, enquanto garante que este esteja o mais confortável possível. Estas práticas promovem o luto antecipado, pois preparam emocionalmente os pais, permitem que estes se ajustem lentamente ao facto de que seu filho está a morrer e ajudam a criar memórias duradouras para os pais manterem após a morte. Uma certidão de nascimento capacita os pais a reconhecer a identidade de seu filho. Ao permitir que os pais participem dos últimos cuidados com o filho, permite, também, que eles se ajustem, de forma gradual, ao fato de que o seu filho está a morrer, e torna menos abrupta a transição vivenciada (Kochen et al., 2020). No estudo de Zimmermann (2022), para a maioria dos pais, era de extrema importância manter um relacionamento próximo com seu filho durante o fim de vida e estar presente quando a criança morreu. Durante o nosso estudo, ao contatar telefonicamente uma mãe para apresentar o estudo, esta acabou relatar uma experiência que teve e que a marcou profundamente, mesmo após cerca de três anos da morte do seu filho, que consistiu em, por falta de informação sobre o fato de que seu filho poderia morrer, saiu da UCIN e foi dormir a casa e, conseqüentemente, não esteve presente quando o filho morreu. De facto, em neonatologia, estas intervenções podem ter ainda mais significado do que em outros grupos, uma vez que o tempo de internamento na UCIN costuma ser o único momento em que esses pais podem criar memórias com seus filhos e cuidar deles, além de que os profissionais de saúde geralmente são as únicas pessoas, além da família, que viram e têm memórias da criança viva. Assim, conversas com os pais acerca da condição do seu filho e a sua preparação para a morte pode contribuir positivamente para o processo de luto após a morte do filho, uma vez que existe um delicado equilíbrio entre a preservação da esperança e o desapego da criança na fase terminal da vida e a maioria dos pais está intelectualmente ciente de que a morte do seu filho é iminente, no entanto, a consciência emocional geralmente ocorre num estágio posterior, por vezes só depois da morte (Zimmermann, 2022). Para Gibson (2017), as famílias precisam ter tempo e privacidade com o seu bebé nas horas e dias após a morte, e podem querer manter o controlo e a escolha no cuidado do corpo do seu bebé e devem ser apoiadas para o fazer, pelo que planear com antecedência os cuidados com o corpo do bebé antes que ele morra, como por exemplo preparar as condições para que a família dê banho ao bebé depois da sua morte.

A criação de memórias deve ser promovida pelos profissionais de saúde, através de atividades de criação de memórias, com objetos de transição como lembranças tangíveis, que criam uma conexão e memórias significativas sobre o bebê falecido. As famílias experimentam, processam e fazem a transição do seu luto com e por meio desses objetos (Marinhas et al., 2023). No entanto, um estudo australiano (Bloomer, Endacott, Copnell & O'Connor, 2015) evidencia que, apesar dos enfermeiros reconhecerem a importância de criar memórias para as famílias, referiam sentimentos de preparação insuficiente para apoiar as famílias no luto, pelo que se torna imperativa formação nesta área. Criar memórias pode ajudar os pais a sentirem-se vinculados e próximos aos seus filhos e proporcionar-lhes conforto e, com o passar do tempo, as lembranças podem ajudar os pais a processar a perda, conceptualmente, e, simultaneamente, revêm as memórias da criança de forma a ajustarem-se à nova realidade que, com o passar do tempo, servem como forma de expressar a continuação do vínculo entre os pais e o filho (Kochen et al., 2020).

Para Kochen et al. (2020), os pais valorizam o contato contínuo com a equipa que os acompanhou, pois muitos pais desenvolveram um vínculo com a equipa ao longo do tempo e esta conheceu a criança, sendo que, quando os pais sentem que ainda se lembram do seu filho, isso é sentido como um reconhecimento da identidade da criança e uma validação de que o seu filho teve impacto e importância, resultando em processos positivos de reavaliação e adiciona significado positivo aos eventos passados, o que pode promover comportamentos adaptativos de enfrentamento. Assim, o contato de acompanhamento com elementos da equipa, nem que seja simplesmente sua presença e conversas, ajudam os pais a lidar com a perda e os pais sentem-se agradecidos quando a equipa envia cartões ou participa no funeral da criança e a perda desta conexão com a equipa agrava o seu luto (Zimmermann, 2022). Também nestes contatos, se mais formais, se pode fornecer aos pais os resultados da autópsia, se esta foi realizada, explicações sobre o evolução do tratamento ao seu filho e a justificação para certas decisões que foram tomadas, o que é importante, pois os pais geralmente descrevem estar confusos durante o período de fim de vida dos seus filhos e estas intervenções ajudam os pais a entender os eventos anteriores e a esclarecer as memórias acerca da morte do seu filho que, por sua vez, ajudam na reavaliação da situação e dos eventos passados e fornece aos pais uma forma de encerramento, tirem dúvidas sobre si mesmos e valorizem as memórias do seu filho.

Partindo da descrição das experiências e perspectivas dos pais que ingressaram este estudo acerca dos cuidados em fim de vida, foi-nos possível a reflexão sobre a realidade dos cuidados em fim de vida na UCIN. Embora em todas as dimensões surgiram

experiências positivas e negativas, conclui-se que, relativamente à experiência dos participantes, a dimensão com melhores resultados foi o alívio da dor, com mediana de 7 (em 7) em todas as questões, sendo que a dimensão com resultados mais baixos foi o apoio no luto, nomeadamente no apoio da equipa relativamente à criação de memórias e como fonte de consolo. Pela diversidade de respostas e experiências parece não existirem, nas unidades onde ocorreram as mortes, protocolos relacionados com os CP, no entanto, consideramos que estes trariam vantagens, como a facilitação da tomada de decisão, a uniformização de procedimentos, o início precoce dos CP e referenciação para os mesmos, segurança para o RN/família e profissionais e a reflexão sobre a prática. A existência de guidelines para os CP na UCIN é reconhecido como um facilitador para a prestação de cuidados em fim de vida (Parravicini, 2017) e vários autores (Carter, 2004; Mancini, Kelly & Bluebond-Langner, 2013) defendem a necessidade de serem criados protocolos de intervenção para profissionais que trabalham com crianças em CP, delineando as necessidades dos utentes, famílias e profissionais, de forma a providenciar cuidados dignos e sem dor, e apoiar a família e os profissionais.

Fernandez et al. (2016) verifica que os enfermeiros se encontram muito envolvidos na prestação de cuidados no final de vida aos RN e suas famílias. Também o The International Council of Nurses considera o papel dos enfermeiros como fundamental para um tratamento paliativo que pretende minimizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos RN em fim de vida, através da avaliação, identificação e gestão das necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e culturais de forma antecipada (NANN, 2015), o que só é possível através da sensibilização e formação dos profissionais de saúde, de modo a alterar atitudes e práticas (Mancini et al., 2013). Kilcullen e Ireland (2017) realçam a importância do conhecimento técnico em CP, da aptidão para lidar com a família no cuidar do RN/família, da existência de bons protocolos, boa comunicação e diretrizes baseadas em boas práticas para a comunicação eficaz de más notícias e avaliação dos cuidados prestados no âmbito dos CP.

Dos resultados deste estudo, podem ser extraídas as seguintes implicações:

- Implicações para a Formação: sensibilização da equipa para os CPP e CPN, formação contínua da equipa, especificamente acerca da comunicação e do apoio no luto, criação de um grupo de trabalho que possa trabalhar esta temática e realizar protocolos e um projeto de CPN, liderança e reorganização da equipa, tal como otimização/alteração da estrutura física da UCIN.

- Implicações para a Investigação: realização de estudos fenomenológicos das necessidades, de forma a explorar as necessidades sentidas pelos pais de forma qualitativa, com entrevistas em profundidade, uma vez que um questionário estruturado sobre as necessidades deixa de parte outras necessidades que possam estar presentes; também aumentar a amostra e realizar a validação do questionário para a população portuguesa será um objetivo a médio prazo.
- Implicações para a Prática Clínica: o estudo reforçou a necessidade de mudança de práticas relativamente ao apoio no luto, nomeadamente à criação de memórias que é, de facto, uma preocupação e uma necessidade sentida, pelo que estamos a começar a implementar estratégias para colmatar esta prática menos positiva; assim, sugere-se um estudo comparativo após a mudança das práticas para perceber os efeitos da implementação baseada na evidência.
- Implicações para as Políticas de saúde: reforçar a presença de enfermeiros de neonatologia na equipa intra-hospitalar de suporte de cuidados paliativos pediátrica do hospital, não só como elo de ligação e reforço da referenciação (muitas vezes inexistente), mas em articulação constante e trabalho de equipa em situações que se proveja benéfico para o RN e família.

### 3.4. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O facto de, embora os pais não esqueçam o impacto da morte do seu filho, as suas perspetivas acerca dos cuidados que já passaram podem mudar à medida que reavaliam as experiências ao longo do tempo, pode ter afetado a validade dos dados, tal como o facto de ter pais em diferentes momentos ao longo da trajetória de luto, uma vez que os pais experimentam uma intensidade variada de emoção em diferentes momentos.

Por outro lado, pelo facto da investigadora poder conhecer os pais e as crianças (do internamento) poderia constituir uma dificuldade no contacto com os pais, tornando difícil o distanciamento necessário para a realização dos questionários, mas pensamos que o facto do questionário ser online ajudou neste distanciamento necessário. Neste contexto, o facto de se reportar apenas à realidade de uma UCIN e o tamanho da amostra, não permite a generalização dos resultados, pelo que se torna notória a necessidade da realização de estudos similares noutras UCIN, por forma a compararmos os resultados e a inferir generalizações.

Este foi um estudo do qual emergiu uma grande riqueza de dados, com uma grande abrangência de contributos valiosos para a compreensão das perspetivas dos pais acerca dos cuidados em fim de vida, o que, embora uma mais-valia, acabou ser também uma limitação, visto que, não só tornou o processo demorado também, criou dificuldades no momento de sintetizar a informação por forma redigir este relatório. No entanto, estes acabaram por ser obstáculos que foram sendo ultrapassados com o decorrer do tempo, com investimento e empenho. Contudo, uma análise realizada por outros poderá evidenciar outras informações úteis para um cuidado integrativo à criança e família.

## **CONCLUSÕES**

O objetivo geral do nosso estudo foi fazer a tradução e adaptação cultural do PaPEQu para uso do questionário em Portugal.

Tanto quanto sabemos, o PaPEQu torna-se assim o primeiro instrumento traduzido para português europeu para a avaliação das perspectivas dos pais sobre os cuidados em fim de vida em neonatologia. A tradução e adaptação cultural seguiu uma metodologia rigorosa, baseada no método de Beaton et al. (2000) que garantiu as equivalências estruturais, linguísticas e culturais entre a versão original e versão em português europeu, que pode consistir no primeiro passo para a validação deste questionário em Portugal.

É possível concluir que a utilização de um instrumento já usado, testado e validado cientificamente noutra cultura, evita o investimento de dinheiro e tempo relacionado com o desenvolvimento integral de um instrumento de medição (que é complexo, consome bastantes recursos e requer a mobilização de capacidades e de conhecimentos), proporciona uma maneira padronizada de avaliar fenómenos análogos em culturas diferentes e fornece dados que poderão ser comparados com estudos feitos em outros países, o que facilita a permuta de informações entre a comunidade científica.

O PaPEQu parece ser um método útil para avaliar as experiências e necessidades dos pais durante o final da vida dos seus filhos. Avaliar a qualidade dos cuidados requer a utilização de instrumentos fundamentados em modelos conceptuais sólidos, que capturem a realidade das famílias afetadas e explane informações sobre necessidades específicas, tão necessárias para planear, implementar e avaliar intervenções apropriadas.

Com este estudo também pretendemos avaliar retrospectivamente as experiências e necessidades dos pais durante os cuidados de fim de vida aos seus filhos e aprofundar o conhecimento em Enfermagem, de forma a contribuir para a melhoria da qualidade do exercício profissional, nomeadamente ao nível da prestação de cuidados às crianças em fim de vida e suas famílias. As opiniões das famílias são a métrica final do sucesso, pelo que urge centrarmos as nossas reflexões nas experiências e necessidades dos pais de um RN em fim de vida, mantendo o bebé no centro da tomada de decisão, de forma a promover ajustamentos adequados.

Foi possível, nesta pequena amostra, identificar áreas em que a experiência dos pais é mais e menos satisfatória. Um estudo mais largado permitirá obter indicações mais claras sobre os aspetos positivos a reforçar e negativos a melhorar.

Afastados da intenção de finitude, e dada extensão e riqueza do conteúdo que foi produzido neste estudo, percebemos que existem várias linhas de orientação por onde explorar os resultados obtidos. Não se esgotou aqui a reflexão e a investigação sobre as perspectivas dos pais dos cuidados em fim de vida, uma vez que este apenas um pequeno passo numa área que ainda requer muita evidência. Esperamos que os resultados deste estudo sejam um contributo para a melhoria das nossas práticas de cuidados e um incentivo ao investimento na formação e investigação em CPN.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abuhammad, S., Elayyan, M., & El-Bashir, M. (2023). The efficacy of educational interventions on neonatal intensive care unit nurses knowledge and attitude toward neonatal palliative care. *Electronic Journal of General Medicine*, 20(3), 1–7. <https://doi.org/10.29333/ejgm/12902>
- Almeida, F., Moraes, M., & Cunha, M. L. (2016). Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50,122-129. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342016000030001>
- American Academy of Pediatrics (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), 394–404. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191. doi:[10.1097/00007632-200012150-00014](https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014)
- Bloomer, M. J., Endacott, R., Copnell, B., & O'Connor, M. (2016). '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. *Intensive & critical care nursing*, 33, 5–11. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.09.001>
- Bogdan, R., & Biklen, S. (2006). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- Buder, R., & Fringer, A. (2016). Pediatric Palliative Nursing: the tension between closeness and professional distance. *European Journal of Palliative Care*. 23 (6). <http://www.haywardpublishing.co.uk/data/diged/194/EJPC-23-6>
- Caple, C. (2015). Palliative care for the neonate. Evidence-based care sheet. *Cinahl Fact Sheet*. [https://www.ebscohost.com/assets-sample-content/NRC\\_PalliativeCarefortheNeonate\\_EBCS\\_SC.pdf](https://www.ebscohost.com/assets-sample-content/NRC_PalliativeCarefortheNeonate_EBCS_SC.pdf)
- Carter, B. (2004). Providing palliative care for newborns. *Pediatric Annals*. 33 (11), 770-777. <https://doi.org/10.3928/0090-4481-20041101-12>
- Carter, B.S. (2018). Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children* (5) 21, 2-9. <http://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/21>

- Carter, B. S. (2016). More than medication: perinatal palliative care. *Foundation Acta Paediatrica*. 105. 1255-1256. DOI: 10.1111/apa.13529
- Catlin, A., & Carter, B. (2002). Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of perinatology: official journal of the California Perinatal Association*, 22(3), 184-195. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7210687>
- Chambers, L. (2018). A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition). *Together for Short Lives*. [A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services by Together for Short Lives](#)
- Chick, N.; Meleis, A. (1986). Transitions: A Nursing Concern. [autor do livro] Peggy Chinn. *Nursing Research Methodology - Issues and implementation*. New York : Aspen Publication, pp. 237-257. [\(14\) \(PDF\) Transitions: A Nursing Concern \(researchgate.net\)](#)
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. Disponível em [Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos \(min-saude.pt\)](#)
- Cortezzo D., Meyer M. (2020). Neonatal End-of-Life Symptom Management. *Front Pediatr*. 8:574121. DOI: [10.3389/fped.2020.574121](https://doi.org/10.3389/fped.2020.574121)
- Decreto Lei n.º 172/2012 de 5 de Setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República nº52/12 - 1.ª Série. Ministério da Saúde. Lisboa. [0511905124.pdf \(dre.pt\)](#)
- Diário da República (2014). Despacho 8286-A/2014. 2.ª série — N.º 120 — 25 de junho de 2014. [0000200002.pdf \(diariodarepublica.pt\)](#)
- Diário da República (2014). Despacho 8956/2014. Nº132 - Série II de 2014-07-11. [1792617926.pdf \(diariodarepublica.pt\)](#)
- Diário da República (2018). Portaria n.º 66/2018 n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06, páginas 1177 – 1182. [Portaria n.º 66/2018 | DR \(diariodarepublica.pt\)](#)
- Dickson, G. (2017). A Perinatal Pathway for Babies with Palliative Care Needs. *Together for short lives*. [Perinatal Pathway for Babies from Together for Short Lives](#)
- Direção-Geral da Saúde (2013). Consentimento informado, esclarecido e livre dado por escrito. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circularesnormativas/norma-n-0152013-de-03102013.aspx>

- Direcção-Geral da Saúde (2003). Circular Normativa Assunto: A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor Nº 09. Disponível em [cn\\_09\\_03\\_dgccc \(dgs.pt\)](http://cn_09_03_dgccc(dgs.pt))
- Eden, L. M., & Callister, L. C. (2010). Parent Involvement in End-of-Life Care and Decision Making in the Newborn Intensive Care Unit: An Integrative Review. *The Journal of perinatal education*, 19(1), 29–39. <https://doi.org/10.1624/105812410X481546>
- European Association for Palliative Care (EAPC). (2007). IMPACCT: Normas para a Prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. *European Journal of Palliative Care*, 14 (3), 109-114. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ma-av78dcko%3d&tabid=284>
- European Association for Palliative Care. (2009). Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens: Factos. Rome: *Fundazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus*. <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=321&op=2&ID=132>
- Fernandez, M. G., Sellán, A. V. & Cruz, A. R. (2016). End-of-life decision-making in Neonatology: the role of nurses and parents. *MJ Pedi*. 1 (1). [http://mathewsopenaccess.com/PDF/Pediatrics/M\\_J\\_Pedi\\_1\\_1\\_004.pdf](http://mathewsopenaccess.com/PDF/Pediatrics/M_J_Pedi_1_1_004.pdf)
- Ferreira, L, Neves, A., Campana, M & Tavares, M. (2014). Guia da AAOS/IWH: sugestões para adaptação transcultural de escalas. *Avaliação Psicológica*, 13(3), pp. 457-461. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-04712014000300018&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712014000300018&lng=pt&tlng=pt).
- Fornieles et al. (2020). Efficacy of the Paediatrics Palliative Care Team of Murcia according to the experience of the parents. *Anales de Pediatría*. 93(1):4-15. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.07.001>
- Fortin, M.; Côté, J.; Fillion, F. (2006) Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures. Lusodidacta
- Fortin, M.F. (2009). O processo de investigação - da concepção à realização. Loures: Lusociência
- Franco, T. (2014). A Morte da Criança/do Jovem: Intervenção do Enfermeiro Especialista no Luto Parental. (Relatório de Estágio de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

- Guillemin, F. (1995) Cross cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand. J. Rheumatology*. 24, 2, p. 61-63. <https://doi.org/10.3109/03009749509099285>
- Haug S.; Dye A. & Durran, S. (2020). End of Life Care for neonates: Assessing and Addressing pain and distressing symptoms. *Front. Pediatr.* 8:574180. DOI: [10.3389/fped.2020.574180](https://doi.org/10.3389/fped.2020.574180)
- Hepsi, J. B. (2015). End of life/Palliative care in newborns and infants. *Asian J. Nur. And Researsh.* 5 (2). 297-299. DOI: [10.5958/2349-2996.2015.00059.2](https://doi.org/10.5958/2349-2996.2015.00059.2)
- Hockenberry, M.; Wilson, D. (2014). Wong enfermagem da criança e do adolescente. (9ª Ed.). Lisboa: Lusociência.
- Instituto Nacional de Estatística (2023). Estatísticas Demográficas: 2021. Lisboa : INE, [Portal do INE](https://inecensos.gov.pt/portal/inecensos)
- Instituto Nacional de Estatística (2022). Anuário estatístico de Portugal. Lisboa : INE [Portal do INE](https://inecensos.gov.pt/portal/inecensos)
- Kenner, C., Press, J., & Ryan, D. (2015). Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of perinatology : official journal of the California Perinatal Association*, 35 Suppl 1(Suppl 1), S19–S23. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.145>
- Kilcullen, M., & Ireland, S. (2017). Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nurse. *BMC Palliative Care*. 16 (32). DOI: [10.1186/s12904-017-0202-3](https://doi.org/10.1186/s12904-017-0202-3)
- Koller, M., Kantzer, V., Mear, I., Zarzar, K., Martin, M., Greimel, E., Kulis, D., ISOQOL TCA-SIG. (2012). The process of reconciliation: evaluation of guidelines for translating quality-of-life questionnaires. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 12(2), 189-197. <https://doi.org/10.1586/erp.11.102>
- Kochen EM, Jenken F, Boelen PA, et al. (2020). When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliative Care*. 19(1):28. DOI <https://doi.org/10.1186/s12904-020-0529-z>
- Lakhani, J., Mack, C., Konyk, D., Kung, J., & van Manen, M. (2023). Considerations for Practice in Supporting Parental Bereavement in the Neonatal Intensive Care Unit- a Systematic Review. *Journal of Palliative Care*. <https://doi.org/10.1177/08258597231158328>

- Larcher, V., Craig, F., Bhogal, K., Wilkinson, D. & Brierley, J. on behalf of the Royal Collage of Peediatrics and Child Health. (2015). Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 100 (2). 1-23. <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2014-306666>
- Longden, J. (2011). Parental perceptions of end-of-life care on paediatric intensive care units: a literature review. *Nursing in Critical Care*. 16(3). Disponível em <https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2011.00457.x>
- Mancini, A.; Kelly, P.; Bluebond-Langner, M. (2013). Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 18 (2), 111-115. DOI:[10.1016/j.siny.2012.10.009](https://doi.org/10.1016/j.siny.2012.10.009)
- Mancini, A.; Uthaya, S.; Beardsley, C.; Wood, D.; Modi, N. (2014). Practical Guidance for the management of palliative care on neonatal units. *Royal College of Paediatrics and Child Health*. Disponível em <http://www.uk-sands.org/sites/default/files/NICU-Palliative-Care-Feb-2014.pdf>.
- Manthey, M. (2009). The 40th anniversary of primary nursing: Setting the record straight. *Creative Nursing*, 15(1), 36-38. DOI: [10.1891/1078-4535.15.1.36](https://doi.org/10.1891/1078-4535.15.1.36)
- Marinhas, A.; Vieira, C.; Lopes, T.; Silva, E.; & Paradela, L. (2023). Protocolo de Cuidados em fim de vida. Neonatologia B – CHUC.
- Marques, C. D. C., Veronez, M., Sanches, M. R., & Higarashi, I. H. (2013). Significados atribuídos pela equipa de enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica ao processo de morte e morrer. *Rev Min Enferm*.17 (4). 823-830. DOI:[10.5935/1415-2762.20130060](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20130060)
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in nursing science*, 23(1), 12–28. Disponível em <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>
- Meleis, A. (2005). Theoretical nursing. Development and progress. (3ed.) Philadelphia: J.B. Lippincott Comp.
- Meleis, A. (2010). Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company.

- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. A. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing outlook*, 42(6), 255–259. Disponível em [https://doi.org/10.1016/0029-6554\(94\)90045-0](https://doi.org/10.1016/0029-6554(94)90045-0)
- Mendes, J. & Justo da Silva, L. (2013). Consenso clínico: Cuidados Paliativos Neonatais e em Fim de Vida. Sociedade Portuguesa de Neonatologia - Sociedade Portuguesa de Pediatria. Disponível em [http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/consensos/2013-cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/consensos/2013-cuidados_paliativos.pdf).
- Mendes, J. (2018). 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 de Mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.
- Mercer R. T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 36(3), 226–232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04042.x>
- Mills, M.; & Cortezzo, D. (2020). Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It. *Frontiers in Pediatrics*, 8. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00581>
- Monterosso, L., Kristjanson, L. J., & Phillips, M. B. (2009). The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *Palliative medicine*, 23(6), 526–536. <https://doi.org/10.1177/0269216309104060>
- Moreno, M.; & Bleicher, T. (2022). A atuação de ONGs e coletivos no apoio a mães e pais em condição de luto perinatal. *Estilos da Clínica*. 27 (1) 36-51. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v27i1>
- Moura, H., Costa, V., Rodrigues, M., Almeida, F., Maia, T., & Guimarães, H. (2011). End of life in the neonatal intensive care unit. *Clinics (Sao Paulo, Brazil)*, 66(9), 1569–1572. <https://doi.org/10.1590/s1807-59322011000900011>
- Mullen, J. E., Reynolds, M. R., & Larson, J. S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical care nurse*, 35(6), 46–56. <https://doi.org/10.4037/ccn2015614>
- Nadeau, K., Pinner, K., Murphy, K., & Belderson, K. (2017). Perceptions of a Primary Nursing Care Model in a Pediatric Hematology/ Oncology Unit. *Journal of*

*Pediatric Oncology Nursing*, 34 (1), 28-34.  
<https://doi.org/10.1177/1043454216631472>

National Association of Neonatal Nurses. (2015). Palliative and End-of-life Care for Newborns and Infants – Position Statement #3063. NANN. [Position Statement \(nann.org\)](https://www.nann.org)

Nené, M, Sequeira, C. (2022). *Investigação em Enfermagem, Teoria e Prática*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda. ISBN 978-989-752-490-5

Oliveira, G.; Albuquerque, M. (2022) *Cuidados Paliativos Perineonatais, o essencial*. Letras e Conceitos Lda. ISBN 978-989-565-057-6.

Open Society Foundations. (2015). Children’s Palliative Care and Human Rights. Public Health Fact Sheet. <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/childrens-palliative-care-human-rights-20151008.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2007). Consentimento informado para intervenções de enfermagem. <http://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/Documents/EnunciadoPosicao15Mar2007.pdf>.

Ortiz, O; & Ruiz, C. (2014). La situación de enfermería: “un milagro de vida” en la aplicación integral del concepto de duelo. (Spanish). *Avances En Enfermeria*, 32(2), 306–313. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v32n2.46245>

Paris, G., de Montigny, F., & Pelloso, S. M. (2022). Equivalence from the Perinatal Grief Scale to the Parental Grief Scale After the Loss of a Child. *Ciencia, Cuidado e Saude*, 21, 1–7. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.59136>

Parravicini, E. (2017). Neonatal Palliative Care. *Current Opinion Pediatr.* 28. (00). DOI: [10.1097/MOP.0000000000000464](https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000464)

Polit, D. & Beck, C. (2018). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 9ª Ed. Porto Alegre: Artmed.

Pinto, A. (2014). *Tradução e Adaptação de escalas*. Tese de Mestrado. Universidade de Aveiro.

Pueyo, E., et al. (2021). Nursing interventions for perinatal bereavement care in neonatal intensive care units: A scoping review. *International Nursing Review*, 68(1), 122–137. <https://doi.org/10.1111/inr.12659>



- Queirós, P. J. (2011). À procura de conceitos centrais – um contributo para a teoria de enfermagem. In *Suplemento de Atas e Comunicações*, da XI Conferência Iberoamericana de Educação em Enfermagem. Associação Latinoamericana de Escolas e Faculdades de Enfermagem. Coimbra: ESEnC e UICISA-E.
- Razeq, N. M., & Al, G. 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(2), 1–12. <https://doi.org/10.1111/jspn.12328>
- Regulamento n.º 422/2018 de 12 de julho de 2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Diário da República N.º 133, 2.ª série. Ordem dos Enfermeiros. Disponível em [infantil.pdf \(ordemenfermeiros.pt\)](#)
- Rini, A., & Loriz, L. (2007). Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of pediatric nursing*, 22(4), 272–282. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.08.008>
- Rodrigues, L. et al. (2020). Experiências de luto das mães frente à perda do filho neonato. *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.*, Recife, 20 (1): 73-80 DOI: [10.1590/1806-93042020000100005](https://doi.org/10.1590/1806-93042020000100005)
- Rosas, S. (2016). Comparação das Escala Visual Analógica e Escala Numérica na Perceção da Estética e da Dor. Relatório de estágio. Instituto Universitário de Ciências da Saúde. Disponível em <http://hdl.handle.net/20.500.11816/2723>
- Sadeghi, N., Hesami, S.A., Sadeghi, S., & Sadeghi, M. (2021). Barriers to Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit from Nurses' Perspective: A Qualitative Study. *Medical. Surgical Nursing Journal*. DOI:[10.5812/msnj.120664](https://doi.org/10.5812/msnj.120664)
- Silva, M. (2018). *Percepção dos Profissionais de Saúde sobre os Cuidados Paliativos Neonatais* (Tese de Mestrado, Escola Superior de Saúde de Viseu).
- Silva, L. J. (2013). Acerca de “Fim de vida em Neonatologia: integração dos Cuidados Paliativos”. *Acta Med Port.* 26 (4). Disponível em <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/4797/3689>
- Silva, L. J. (2010). Luto em Neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 41 (6). 281-4. <http://actapediatrica.spp.pt/article/viewFile/4317/3212>



- Soares, C., Rodrigues, M., Rocha, G., Martins, A., & Guimarães, H. (2013). Fim de Vida em Neonatologia: Integração dos Cuidados Paliativos. *Acta Med Port.* 26 (4). 318-326. Disponível em <http://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/2100/3693>
- Sousa, F.; Curado; M. (2023). Barreiras que influenciam as atitudes dos enfermeiros face aos cuidados paliativos na unidade de cuidados intensivos neonatais: revisão scoping. *Pensar Enf.* 27(1):5-16. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.200>
- Torres, C., Goya, H., Rubia, H., Jimenez, N., Munoz, G., & Rodriguez, P. (2012). Recomendaciones sobre tomada de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *Anales de pediatria da Asociacion Espanhola de Pediatría.* Disponível em <http://www.analesdepediatria.org/es/pdf/S1695403312003396/S300/>
- Truog, R. D., Meyer, E. C., & Burns, J. P. (2006). Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical care medicine*, 34(11 Suppl), S373–S379. Disponível em <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000237043.70264.87>
- Younge, N., Smith, P. B., Golberg, R. N., Brandon, D. H., Simmons, C., Cotten, C. M. & Bidegain, M. (2015). Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology.* 35. 218-222. DOI <https://doi.org/10.1038/jp.2014.193>
- Zhang, R.; et al. (2022). Testing a Family Supportive End of Life Care Intervention in a Chinese Neonatal Intensive Care Unit: A Quasi-experimental Study With a Non-randomized Controlled Trial Design. *Frontiers in Pediatrics*, 10. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.870382>
- Zimmermann, K., Cignacco, E., Eskola, K., Engberg, S., Ramelet, A. S., Von der Weid, N., & Bergstraesser, E. (2015). Development and initial validation of the Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu)--an instrument to assess parental experiences and needs during their child's end-of-life care. *Journal of advanced nursing*, 71(12), 3006–3017. Disponível em <https://doi.org/10.1111/jan.12741>
- Zimmermann, K. (2016). Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN): Current end-of-life care practices and the perspectives of bereaved parents. (Tese de Doutoramento) Faculty of Medicine of the University of Base.

Zimmermann K.; Marfurt-Russenberger, K. , Cignacco, E. & Bergstraesser, E. (2022). Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland (PELICAN) study. *BMC Palliative Care* 21:66. Disponível em <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00957>

## ANEXO I

Parental Paediatric End of Life Care Needs Questionnaire (PaPEQu) original



# Questionnaire Maman

**Dr. med. Eva Bergsträsser**

Co-Studienleiterin PELICAN  
Universitäts-Kinderspital Zürich

**Prof. Anne-Sylvie Ramelet**

Professeure associée  
IUFRS-Université de Lausanne

**Karin Zimmermann**

Assistentin/Doktorandin  
Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel  
Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern

**PD Dr. Eva Cignacco**

Co-Studienleiterin PELICAN  
Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel

**Prof. Dr. med. Mario Bianchetti**

Primario Pediatria  
Ospedale Regionale di Bellinzona e Valli

**Patricia Fahrni-Nater**

Infirmière responsable  
Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien  
CHUV-Centre hospitalier universitaire vaudois

## Consignes pour remplir le questionnaire :

Vous avez reçu deux questionnaires avec des couvertures de différentes couleurs : Le Rose est adressé à vous Madame et le Bleu à vous Monsieur. Les opinions des deux parents sont importantes pour nous. Vous êtes libre de remplir votre questionnaire ensemble ou chacun pour soi.

Dans le questionnaire le terme d'« **équipe soignante** » est utilisé. Cela signifie tout le personnel professionnel (médecins, infirmières, thérapeutes, assistants sociaux et autres) qui ont participé à l'accompagnement de votre enfant.

**Merci de répondre à toutes les questions.** Il n'y a pas de réponse justes ou fausses, il n'y a que votre réponse personnelle. Toutes les questions sont d'égale importance, même s'il vous semble que certaines sont pareilles. S.v.p. renvoyez le questionnaire même si cela ne vous a pas été possible de répondre à toutes les questions.

### Cases :

Les cases doivent être remplies de cette manière : 

Et non **pas** ainsi:



### Les corrections sont à faire de cette manière :

Au cas où une case a été marquée fausse, il faudrait la noircir complètement :



S.v.p. ne pas corriger ainsi :



S.v.p. remplissez le questionnaire avec un stylo **bleu** ou **noir**.

Les nombres enregistrés doivent être écrits clairement. Exemple :

1	9	7	6
---	---	---	---

Si vous avez d'autres questions concernant l'étude PELICAN ou pour remplir le questionnaire, vous pouvez vous adresser directement à l'équipe de recherche PELICAN. Vous trouvez les coordonnées des contacts dans la lettre ci-incluse.

Afin de faciliter la lecture, nous avons utilisé tous les termes au masculin. Ils s'entendent également au féminin.

## Perception du soutien reçu par vous et votre famille

**Comment avez-vous ressenti le soutien de l'équipe soignante pendant les derniers temps de vie de votre enfant.**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

**Combien de fois les déclarations suivantes étaient-elles exactes ?**

1. Je me suis sentie prise au sérieux avec mon enfant pendant cette situation difficile.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais				Toujours			

2. J'ai pu participer aux soins de mon enfant dans la mesure où cela me convenait, ainsi qu'à mon enfant.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais				Toujours			

3. On a toujours respecté ma sphère privée.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais				Toujours			

4. Mes soucis et mes angoisses ont été perçus par l'équipe soignante.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais				Toujours			

5. J'ai eu confiance en l'équipe soignante.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais				Toujours			

6. **À quelles offres avez-vous, respectivement votre enfant, eu accès ?**

*S.v.p. Marquez d'une croix toutes les mentions exactes :*

+ +

Soins psychologiques

Accompagnement du deuil

Service social

Aumônerie

Soins palliatifs pédiatriques

Musicothérapie

Physiothérapie

Médecine complémentaire (p.ex. homéopathie, ostéopathie)

Conseils en allaitement

Services de bénévoles (p.ex. pour la garde des frères et sœurs)

Autres :

**Durant les derniers temps de vie de votre enfant, pouvez-vous estimer vos besoins par ordre d'importance ?**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

**J'ai eu besoin**

7. d'une place pour passer la nuit à l'hôpital près de mon enfant.

**Pas important du tout**

**Extrêmement important**

8. d'une place pour moi et ma famille afin de pouvoir se retirer et être entre nous.

**Pas important du tout**

**Extrêmement important**

9. de pouvoir partager mes soucis et mes angoisses avec quelqu'un de l'équipe soignante.

+ +

**Pas important du tout**

**Extrêmement important**



## Communication avec vous et votre famille

**Durant les derniers temps de vie de votre enfant, quelle a été la qualité de la communication, des informations, des échanges entre vous et l'équipe soignante ?**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

10. Des informations adaptées à la situation de mon enfant m'ont été communiquées.	<p style="text-align: right;">+</p> <div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></div> <p><b>Jamais</b> <span style="float: right;"><b>Toujours</b></span></p>
11. Les mauvaises nouvelles m'ont été communiquées avec précaution et empathie.	<div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></div> <p><b>Jamais</b> <span style="float: right;"><b>Toujours</b></span></p>
12. J'ai reçu des informations contradictoires.	<div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></div> <p><b>Jamais</b> <span style="float: right;"><b>Toujours</b></span></p>
13. L'équipe soignante a pris mes questions au sérieux.	<div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></div> <p><b>Jamais</b> <span style="float: right;"><b>Toujours</b></span></p>
14. Pour recevoir des informations sur l'état de santé de mon enfant, j'ai dû me renseigner.	<div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></div> <p><b>Jamais</b> <span style="float: right;"><b>Toujours</b></span></p>
15. J'ai eu l'impression d'être informée sur toutes les possibilités de traitement.	<div style="text-align: center;"><input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></div> <p><b>Jamais</b> <span style="float: right;"><b>Toujours</b></span></p> <p style="text-align: right;">+</p>










S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste. **Quelques questions contiennent deux échelles. Nous vous prions de cocher une case sur chaque ligne.** S'il y a une des questions à laquelle vous ne pouvez pas répondre ce sujet n'ayant pas été discuté, mettez une croix dans la case « pas de réponse possible » :

**Comment avez-vous perçu la communication avec les médecins traitants ?**

+

+

<p>16a. En général :</p>	 <p><b>Pas compréhensible du tout</b> <span style="float: right;"><b>Très compréhensible</b></span></p>
<p>16b.</p>	 <p><b>Pas sincère</b> <span style="float: right;"><b>Sincère</b></span></p>
<p>17. Par rapport aux traitements possibles dans le soulagement des symptômes (p.ex. douleurs, difficultés respiratoires) :</p>	 <p><b>Pas compréhensible du tout</b> <span style="float: right;"><b>Très compréhensible</b></span></p>
<p>18a. Par rapport aux possibilités et limites des traitements visant le maintien de la vie :</p>	 <p><b>Pas compréhensible du tout</b> <span style="float: right;"><b>Très compréhensible</b></span></p>
<p>18b.</p> <p><input type="checkbox"/> Pas de réponse possible</p>	 <p><b>Pas sincère</b> <span style="float: right;"><b>Sincère</b></span></p>
<p>19a. Sur les changements physiques auxquels il faut s'attendre durant les dernières heures de vie de mon enfant :</p>	 <p><b>Pas compréhensible du tout</b> <span style="float: right;"><b>Très compréhensible</b></span></p>
<p>19b.</p> <p><input type="checkbox"/> Pas de réponse possible</p>	 <p><b>Pas sincère</b> <span style="float: right;"><b>Sincère</b></span></p>

**20. Est-ce que vous avez été informée du fait que votre enfant pouvait mourir ?**

Oui  Non

+

21. **Quand en avez-vous été informée ?**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

+

Avant la naissance de mon enfant.

Moins de 24 heures avant son décès.

Moins d'une semaine avant son décès.

2 à 4 semaines avant son décès.

**Durant les derniers temps de vie de votre enfant, pouvez-vous estimer vos besoins par ordre d'importance ?**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

**J'ai eu besoin**

22. de pouvoir poser des questions à tout moment.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

23. d'être informée continuellement sur l'état de mon enfant.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

24. de savoir à quoi il faut s'attendre durant les dernières heures de vie de mon enfant.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

25. d'être informée suffisamment tôt du décès imminent de mon enfant.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

+

## La prise commune de décision

**Comment, durant les derniers temps de vie de votre enfant, les décisions ont-elles été partagées et communiquées avec vous et votre famille ?**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

**Combien de fois les déclarations suivantes ont-elles été justes ?**

+

26. On m'a impliquée dans les décisions.

+

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais				Toujours			

27. J'avais assez d'informations pour pouvoir être en accord avec les décisions.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais				Toujours			

28. J'avais la possibilité de remettre en question des décisions prises précédemment et d'en reparler.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais				Toujours			

29. **Est-ce qu'une décision a été prise en termes de réanimation (REA) ?**

Oui       Non

30. **Qui a pris la décision d'appliquer ou non ces mesures ?**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

On n'en a pas parlé

Moi-même

L'autre parent

En famille

L'équipe soignante

En famille avec l'équipe soignante

Quelqu'un d'autre :

31. **Est-ce qu'on vous a parlé de l'arrêt de certains traitements visant le maintien de la vie (comme la ventilation artificielle ou la nutrition artificielle par la veine) ?**

Oui       Non

+

32. **Qui a pris la décision d'appliquer ou non l'arrêt de certains traitements visant le maintien de la vie ?**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

+

On n'en a pas parlé

Moi-même

L'autre parent

En famille

L'équipe soignante

En famille avec l'équipe soignante

Quelqu'un d'autre :

**Durant les derniers temps de vie de votre enfant, pouvez-vous estimer vos besoins par ordre d'importance ?**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

**J'ai eu besoin**

33. D'être impliquée dans les décisions.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

34. De savoir que mes valeurs et mes convictions étaient prises en compte.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

35. De ne pas avoir le sentiment de devoir décider toute seule.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

36. Que l'on me parle de l'arrêt des mesures visant le maintien de la vie de mon enfant (comme la ventilation ou la nutrition artificielle).

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

+

## Soulagement de douleurs et d'autres symptômes

**Durant les derniers temps de vie de votre enfant, quelle a été votre perception face à la douleur et aux symptômes vécus par votre enfant ?**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

**Combien de fois les déclarations suivantes ont-elles été justes ?**

+

37. J'ai eu l'impression que les symptômes de mon enfant ont été soulagés le mieux possible.

+

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais			Toujours			

38. Les douleurs de mon enfant ont été reconnues.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais			Toujours			

39. Les douleurs de mon enfant ont été traitées suffisamment.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jamais			Toujours			

40. **Quelles étaient les 3 symptômes de votre enfant les plus pesants pour vous ?**

*S.v.p. choisissez dans la liste de symptômes ci-dessous les trois **plus importants** par ordre de **priorité**, et notez-les dans les cases à droite :*

**Souffrance possible**

**Pour moi-même le plus pesant :**

01 Agitation

1. 

--	--

02 Convulsions

2. 

--	--

03 Escarres

04 Douleurs

3. 

--	--

05 Encombrement respiratoire

06 Manque de souffle / pauses respiratoires

07 Pleurs

08 Problèmes alimentaires

09 Problèmes cardiovasculaires (problème de tension artérielle ou de pouls)

10 Problèmes de transit intestinal

11 Vomissement

12 Autres :

--

+

**Durant les derniers temps de vie de votre enfant, pouvez-vous estimer vos besoins en lien avec le soulagement des symptômes physiques et psychiques ?**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

**J'ai eu besoin**

+

41. de pouvoir offrir à mon enfant un contact physique (p.ex. méthode kangourou ou mettre mon enfant au sein pour l'allaiter).

**Moins important**

**Extrêmement important**

42. que mon enfant ait reçu des médicaments calmants.

**Moins important**

**Extrêmement important**

43. de pouvoir appliquer des mesures non médicamenteuses (p.ex. massage, compresses) pour soulager les symptômes de mon enfant.

**Moins important**

**Extrêmement important**

44. de pouvoir alimenter mon enfant (par la sonde gastrique, par le biberon, ou par des cotons-tiges).

**Moins important**

**Extrêmement important**

+

## Continuité et coordination des soins

**Comment avez-vous perçu la continuité et la coordination des soins de votre enfant ? Autrement dit, comment avez-vous perçu la disponibilité de l'équipe soignante et la personnalisation des soins ? Indépendamment de l'endroit où vous avez passé ce temps, à la maison ou à l'hôpital.**

**Veillez évaluer s.v.p. les déclarations suivantes sur la continuité et la coordination des soins de votre enfant durant les derniers temps de vie.**

*Si vous n'êtes pas sûre, marquez d'une croix la réponse possible qui est la plus appropriée. Si une question n'est pas appropriée à la situation de votre enfant, mettez une croix dans la case « pas de réponse possible » :*

							+
+		Pas d'accord du tout	Plutôt pas d'accord	Partielle-ment d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Pas de réponse possible
45.	J'avais un professionnel qui coordonnait les soins de mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46.	À l'hôpital, j'avais un médecin de référence.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47.	À l'hôpital, j'avais une infirmière de référence.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48.	Toute l'équipe soignante était au courant de la situation de mon enfant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

+



**Durant les derniers temps de vie de votre enfant, pouvez-vous estimer vos besoins en matière de continuité des soins par ordre d'importance.**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

+

**J'ai eu besoin**

49. d'avoir un professionnel de référence qui coordonnait les soins de mon enfant.



**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

50. d'avoir un médecin de référence.



**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

51. que mon enfant soit soigné en majorité par les mêmes infirmières.



**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

+



## Autour du décès de votre enfant

Par ces quelques questions, nous aimerions aborder votre vécu juste avant et après le décès de votre enfant.

Évaluez s.v.p. les déclarations suivantes :

Si vous n'êtes pas sûre, marquez d'une croix la réponse possible qui est la plus appropriée :

+

	Pas d'accord du tout	Plutôt pas d'accord	Partielle-ment d'accord	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Je ne sais pas
+						
52. J'ai pu passer autant de temps que je voulais auprès de mon enfant mourant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. J'ai reçu de l'équipe soignante le soutien nécessaire pour réaliser des souvenirs avec mon enfant (p.ex. photos, empreintes de pied).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. J'ai pu dire adieu à mon enfant comme j'en avais besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Autour du décès de mon enfant nous avons trouvé des sources de consolation.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

+



56. **Où est-ce que votre enfant est décédé ?**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

+

Aux soins intensifs de néonatalogie

Aux soins intensifs pédiatriques

Dans un service de pédiatrie/néonatalogie

À la maison

Dans un autre endroit :

57. **Est-ce que vous étiez auprès de votre enfant au moment du décès ?**

Oui

Non

58. **Est-ce que les frères et sœurs, d'autres membres de la famille et/ou amis étaient présents auprès de votre enfant au moment du décès ?**

Oui

Non

59. **Avez-vous lavé et habillé votre enfant vous-même ou y avez-vous assisté après son décès ?**

Oui

Non

60. **Est-ce que vous avez eu un contact avec quelqu'un de l'équipe soignante dans les premières semaines après le décès de votre enfant ?**

Oui

Non

61. **Avez-vous eu une discussion formelle plus tard avec quelqu'un de l'équipe soignante (p.ex. au sujet du moment de la maladie et du décès de votre enfant, ainsi que de votre état de santé) ?**

Oui

Non

+

62. **A quelles offres de soutien (p.ex. association/groupe d'entraide) avez-vous eu recours pendant votre deuil et avez-vous peut-être encore recours :**


**Pouvez-vous estimer vos besoins autour du décès de votre enfant par ordre d'importance ?**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste. S'il y a une des questions à laquelle vous ne pouvez pas répondre parce que la déclaration n'est pas appropriée à la situation de votre enfant, veuillez mettre une croix dans la case « pas de réponse possible » :*

**J'ai eu besoin**

**+**

63. de pouvoir choisir le lieu de décès de mon enfant.

**+**

**Pas de réponse possible**

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

64. que les membres de ma famille et/ou les amis aient pu dire adieu à mon enfant.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

65. que l'équipe soignante me laisse organiser les heures qui ont suivi le décès de mon enfant selon mes souhaits.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

66. de prendre mon enfant à la maison afin que la famille et les amis puissent lui dire adieu.

**Pas de réponse possible**

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

67. que quelqu'un de l'équipe soignante prenne part aux funérailles.

**Pas de réponse possible**

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

68. de rester en contact avec quelqu'un de l'équipe soignante après le décès de mon enfant.

**Pas important  
du tout**

**Extrêmement  
important**

**+**



**En résumé nous aimerions connaître votre appréciation générale des thèmes traités en lien avec les soins apportés à votre enfant ainsi qu'à votre famille.**

*S.v.p. répondez aux questions en cochant la case qui vous semble la plus juste :*

**En général quelle a été votre appréciation de :**

+

69. La perception du soutien reçu par vous et votre famille ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**Pas  
satisfaite**

**Neutre**

**Satisfaite**

70. La communication avec vous et votre famille ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**Pas  
satisfaite**

**Neutre**

**Satisfaite**

71. La prise commune de décision ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**Pas  
satisfaite**

**Neutre**

**Satisfaite**

72. Le soulagement de douleurs et d'autres symptômes ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**Pas  
satisfaite**

**Neutre**

**Satisfaite**

73. La continuité et coordination des soins ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**Pas  
satisfaite**

**Neutre**

**Satisfaite**

74. Autour du décès de votre enfant ?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

**Pas  
satisfaite**

**Neutre**

**Satisfaite**

+

75. **Pouvez-vous lister trois expériences positives en rapport avec les soins de votre enfant ?**

+




+

76. **Pouvez-vous lister trois expériences négatives en rapport avec les soins de votre enfant ?**




77. **Sur quels aspects de votre vie la maladie et le décès de votre enfant ont-ils eu des répercussions négatives ?**

*S.v.p. marquez d'une croix toutes les mentions exactes :*

La famille

La vie de couple

Le milieu social

La carrière professionnelle

Les finances

Ma propre santé

La santé d'un autre membre de la famille

Autre :

--

+





**Pour terminer, quelques questions plus personnelles :**

**80. Votre état civil au moment où votre enfant est décédé :**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

+

Mariée / En partenariat

Divorcée / Séparée

Célibataire

Veuve

**81. Votre état civil actuel :**

**+** *S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

Mariée / En partenariat

Divorcée / Séparée

Célibataire

Veuve

**82. Votre année de naissance : (p.ex. 1970)**

--	--	--	--

**83. Votre nationalité :**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

Suisse

Allemagne

France

Italie

Autres :

**84. Votre langue maternelle :**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

Allemand

Français

Italien

Autres :

**85. Domiciliée en Suisse depuis :**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

Depuis ma naissance

Depuis plus de 20 ans

Depuis plus de 10 ans

Depuis plus de 5 ans

Depuis plus de 2 ans

Depuis moins de 2 ans

+

86. **À quelle communauté religieuse appartenez-vous ?**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

+

L'église protestante

L'église catholique

L'islam

L'hindouisme

Le judaïsme

Aucune

Autre :

Je ne souhaite pas répondre

87. **Nombre total d'enfants (prise en compte l'enfant décédé) :**

a. Année de naissance  
1<sup>er</sup> enfant :

b. Année de naissance  
2<sup>e</sup> enfant :

c. Année de naissance  
3<sup>e</sup> enfant :

d. Année de naissance  
4<sup>e</sup> enfant :

e. Année de naissance  
5<sup>e</sup> enfant :

f. Année de naissance  
6<sup>e</sup> enfant :

88. **Avez-vous perdu un autre de vos enfants ?**

Oui

Non

89. **Votre activité au moment du décès de votre enfant :**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

Exerçant une activité lucrative :

a. Dans la profession suivante :

En congé maladie

b. Durant combien de temps (en semaines) ?

En congé payé

c. Durant combien de temps (en semaines) ?

En congé non payé

Sans activité lucrative (p.ex. femme au foyer)

Au chômage

En formation

+



90. **Votre occupation actuelle :**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

+

Exerçant une activité lucrative :

+ a. Dans la profession suivante :

En congé maladie

En congé non payé

Sans activité lucrative (p.ex. femme au foyer)

Au chômage

En formation

91. **Vos études :**

*S.v.p. marquez d'une croix la formation la plus élevée que vous avez suivie :*

École primaire et secondaire (terminée)

Lycée / gymnase

Apprentissage

Formation supérieure (École supérieure spécialisée, Études post diplômées)

Diplôme universitaire

Pas de diplôme professionnel

Autres :

92. **Votre revenu familial annuel brut :**

*S.v.p. marquez d'une croix une seule réponse possible :*

Moins de CHF 50 000.-

De CHF 51 000.- à 100 000.-

De CHF 101 000.- à 150 000.-

De CHF 151 000.- à 200 000.-

Plus de CHF 200 000.-

Je ne souhaite pas répondre

+



## **Merci de votre participation**

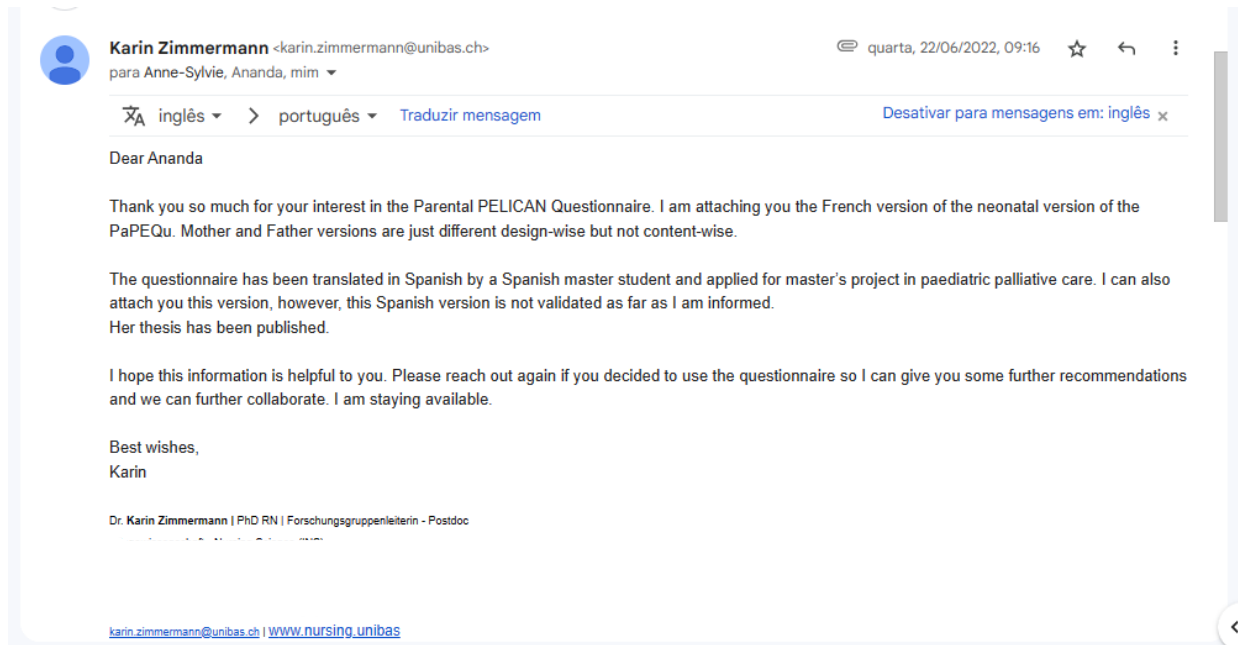
**Merci de vérifier si vous avez rempli le questionnaire entièrement. Ensuite, merci de bien vouloir l'envoyer directement à l'Institut des sciences infirmières de l'Université de Bâle au moyen de l'enveloppe affranchie.**



## ANEXO 2

Autorização da autora do PapEQu original

# Autorização Karin Zimmermann



**Karin Zimmermann** <karin.zimmermann@unibas.ch>  
para Anne-Sylvie, Ananda, mim

quarta, 22/06/2022, 09:16

inglês > português Traduzir mensagem Desativar para mensagens em: inglês x

Dear Ananda

Thank you so much for your interest in the Parental PELICAN Questionnaire. I am attaching you the French version of the neonatal version of the PaPEQu. Mother and Father versions are just different design-wise but not content-wise.

The questionnaire has been translated in Spanish by a Spanish master student and applied for master's project in paediatric palliative care. I can also attach you this version, however, this Spanish version is not validated as far as I am informed. Her thesis has been published.

I hope this information is helpful to you. Please reach out again if you decided to use the questionnaire so I can give you some further recommendations and we can further collaborate. I am staying available.

Best wishes,  
Karin

Dr. Karin Zimmermann | PhD RN | Forschungsgruppenleiterin - Postdoc  
k.zimmermann@unibas.ch | www.unibas.ch

[karin.zimmermann@unibas.ch](mailto:karin.zimmermann@unibas.ch) | [www.nursing.unibas.ch](http://www.nursing.unibas.ch)

## ANEXO 3

Parecer favorável do Conselho de Administração do  
Ética

e respectiva Comissão de



Handwritten signature and date 23/11/23, with a redacted name and the title "Diretor Clínico".

Comissão de Ética

Exmo. Senhor Dr. [Redacted] Digmº Diretor Clínico do [Redacted]

SUA REFERÊNCIA	SUA COMUNICAÇÃO DE	NOSSA REFERÊNCIA	DATA
		N.º 512/CES	29-12-2022
		Proc.Nº OBS.SF.161-2022	

**PI OBS.SF.161-2022** "Tradução e adaptação cultural do questionário PaPEQu (Parental Paediatric End-of-Life CARE Needs Questionnaire) para a população portuguesa"  
**Entrada na UID:** 22-09-2022  
**Entrada na CES:** 18-11-2022  
**Investigador/a/es:** Lúcia Catarina Gonçalves Paradela – Enfermeira  
**Coordenador/a/es:** Ananda Maria Fernandes  
**Co-Investigador/a/es:** Não se aplica  
**Promotor:** Escola Superior de Enfermagem de Coimbra  
**Serviço de Realização:**

Cumpre informar Vossa Ex.ª que a CES - Comissão de Ética para a Saúde do [Redacted] reunida em 21 de Dezembro de 2022, após reapreciação do projeto de investigação supra identificado, emitiu o seguinte parecer:

"A Comissão considera que se encontram respeitados os requisitos éticos adequados à realização do estudo, pelo que emite parecer favorável ao seu desenvolvimento no [Redacted]. Contudo, solicita: 1) No formulário de Consentimento Informado a identificação do Centro de Estudo Clínico deverá estar por extenso; 2) No mesmo formulário os pontos 3.2, 3.3 e 3.4 deverão ser devidamente explicitados e adaptados, em consonância com as informações disponibilizadas no FCES; 3) a versão final dos documentos, depois de corrigida, deve ser enviada, com as alterações efetuadas e incorporados nos respetivos formulários, devidamente assinaladas, a cor, para encerramento do processo administrativo".

Mais informa que a CES do [Redacted] deverá ser semestralmente atualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

Com os melhores cumprimentos, *Leiteu possais*

A Comissão de Ética de

Handwritten signature of the President, with the name "Dra. [Redacted] Presidente" printed below.

CES do [Redacted]

## APENDICE 1

Versão traduzida e adaptada do PaPEQU para a população portuguesa



Versão portuguesa do **PaPEQu** (Parental Paediatric End-of-Life CAre Needs Questionnaire) para Neonatologia

Através deste questionário, ser-lhe-á proporcionada a oportunidade de responder a questões sobre as suas *perspetivas acerca dos cuidados em fim de vida ao seu filho, durante o internamento na UCIN.*

A sua participação terá como finalidade *contribuir para a melhoria das práticas de enfermagem prestadas às famílias de recém-nascidos em fim de vida, clarificando a forma como os cuidados de enfermagem devem ser organizados para darem resposta às suas necessidades e dificuldades.*

**Instruções de preenchimento:**

- As opiniões de ambos pais são importantes para nós.
- No questionário, é utilizado o termo “equipa cuidadora”. Este significa todos os profissionais (médicos, enfermeiros, terapeutas, assistentes sociais e outros) que participaram no acompanhamento do seu filho.
- Responda, por favor, a todas as perguntas. Não existem respostas certas ou erradas, apenas a sua resposta pessoal. Todas as perguntas são igualmente importantes, mesmo que algumas pareçam iguais. Submeta, por favor, o questionário mesmo que não tenha sido possível responder a todas as perguntas.
- Para facilitar a leitura, utilizamos todos os termos no masculino, mas incluindo naturalmente também o género feminino.
- Algumas perguntas têm várias opções de resposta. Veja os exemplos a seguir. Neste caso tem sete opções de resposta desde *Nunca* até *Sempre*, com mais cinco opções intermédias.



2. Pude participar nos cuidados ao meu filho na medida em que foi conveniente para mim e para o meu filho.

Nunca Sempre

3. Respeitaram sempre a minha privacidade.

Nunca Sempre

4. As minhas preocupações e angústias foram percebidas pela equipa cuidadora.

Nunca Sempre

5. Senti confiança na equipa cuidadora.

Nunca Sempre

6. A que apoios tiveram acesso, você ou o seu filho?

*Assinale todas opções a que tiveram acesso.*

- Assistência psicológica
- Apoio ao luto
- Serviço social
- Apoio religioso
- Cuidados paliativos pediátricos
- Musicoterapia
- Fisioterapia
- Medicina complementar (p. ex, homeopatia, osteopatia)
- Aconselhamento no aleitamento/amamentação
- Apoio de voluntários
- Outra: \_\_\_\_\_



12. Recebi informações contraditórias.

Nunca Sempre

13. A equipa cuidadora levou a sério as minhas questões.

Nunca Sempre

14. Para receber informações sobre o estado de saúde do meu filho, tive de pedir informações.

Nunca Sempre

15. Senti que fui informado sobre todas as possibilidades de tratamento.

Nunca Sempre

*Por favor, responda às questões seleccionando a opção que lhe pareça mais adequada. Se existir alguma pergunta que não possa ser respondida porque este tópico não foi discutido, assinale a opção "sem resposta possível".*

#### **Como qualifica a comunicação com os médicos?**

Em geral:

16 a.

Nada compreensível Perfeitamente compreensível

16 b.

Nada sincera Sincera

17. Sobre aos tratamentos possíveis para aliviar os sintomas (p.ex., dor, dificuldade respiratória)

Nada compreensível Perfeitamente compreensível

Sobre as possibilidades e limites de tratamentos para manter a vida:

Sem resposta possível

18 a.

Nada compreensível Perfeitamente compreensível

18 b.

Nada sincera Sincera

Sobre as mudanças físicas expectáveis nas últimas horas de vida do seu filho:

Sem resposta possível

19 a.

Nada compreensível

Perfeitamente compreensível

19 b.

Nada sincera

Sincera

20. Foi informado de que o seu filho poderia morrer?

Sim

Não

21. Quando foi informado?

*Assinale, por favor, apenas a resposta possível.*

Antes do nascimento

Menos de 24 horas

Menos de 1 semana antes da sua morte

2 a 4 semanas antes

Outra: \_\_\_\_\_

**Nos últimos tempos de vida do seu filho, avalie as suas necessidades por ordem de importância?**

*Responda, por favor, às perguntas assinalando a que lhe parecer mais correta.*

Tive necessidade:

22. De poder fazer perguntas a qualquer momento.

Nada importante

Extremamente importante

23. Estar continuamente informado do estado do meu filho.

Nada importante

Extremamente importante







34. De saber que os meus valores e as minhas convicções foram levados em consideração.

Nada importante Extremamente importante

35. De não ter a sensação de ter de decidir sozinho.

Nada importante Extremamente importante

36. De me falarem sobre a suspensão das medidas de manutenção da vida do meu filho (como a ventilação ou nutrição artificial).

Nada importante Extremamente importante

### Alívio da dor e outros sintomas

**Durante os últimos tempos de vida do seu filho, qual foi a sua percepção da dor e dos sintomas vivenciados pelo seu filho?**

*Responda, por favor, às perguntas assinalando a resposta que lhe parecer mais correta:*

Quantas vezes as seguintes afirmações foram verdadeiras?

37. Senti que os sintomas do meu filho foram aliviados o melhor possível.

Nunca Sempre

38. As dores do meu filho foram reconhecidas.

Nunca Sempre

39. As dores do meu filho foram tratadas adequadamente.

Nunca Sempre

40. Quais eram os 3 sintomas do seu filho mais penosos para si?

*Escolha, por favor, na lista de sintomas abaixo os 3 sintomas mais importantes por ordem de prioridade, e assinale.*

Para mim, os piores sintomas:

- |  |  |
|--|--|
| 01 Agitação  | 1º <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 02 Convulsões  | 2º <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 03 Escaras   | 3º <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| 04 Dor   |  |
| 05 Dificuldade respiratória  |  |
| 06 Falta de ar / pausas respiratórias                                      |  |
| 07 Choro   |  |
| 08 Problemas alimentares   |  |
| 09 Problemas cardiovasculares (problema de tensão arterial ou de pulsação) |  |
| 10 Problemas com o trânsito intestinal                                     |  |
| 11 Vômitos   |  |
| 12 Outros  |  |

**Nos últimos tempos de vida do seu filho, como avalia as suas necessidades relacionadas com o alívio dos sintomas físicos e psicológicos?**

Tive necessidade:

41. De poder oferecer contacto físico ao meu filho (p.ex, método canguru, colo ou amamentação).

Menos importante Extremamente importante

42. Que o meu filho recebesse medicação calmante.

Menos importante Extremamente importante

43. De poder aplicar medidas não medicamentosas (p.ex, massagem) para aliviar os sintomas do meu filho.

Menos importante Extremamente importante

44. De poder alimentar o meu filho (pela sonda naso ou orogástrica ou pelo biberão).

Menos importante Extremamente importante

**Continuidade e coordenação de cuidados**

Como sentiu a continuidade e a coordenação dos cuidados do seu filho? Ou seja, como sentiu a disponibilidade da equipa cuidadora e a individualização dos cuidados? Independentemente de onde permaneceu nesta fase, em casa ou no hospital.

**Classifique, por favor, as seguintes afirmações sobre a continuidade e coordenação dos cuidados ao seu filho durante os últimos tempos de vida.**

*Se não tiver a certeza na resposta, assinale a resposta possível que lhe parecer mais adequada. Se uma pergunta não for apropriada para a situação do seu filho, seleccione "sem resposta possível".*

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo totalmente	Sem resposta possível
45. Tive um profissional a coordenar os cuidados ao meu filho						
46. No hospital, tive um médico de referência.						
47. No hospital, tive um enfermeiro de referência.						
48. Toda a equipa cuidadora estava a par da situação do meu filho.						

**Durante os últimos tempos de vida do seu filho, como avalia as suas necessidades em termos de continuidade dos cuidados ao seu filho, por ordem de importância?**

Tive necessidade:

49. De ter um profissional de referência que coordenasse os cuidados ao meu filho.

Nada importante Extremamente importante

50. De ter um médico de referência.

Nada importante Extremamente importante

51. Que o meu filho fosse cuidado a maior parte das vezes pelos mesmos enfermeiros.

Nada importante Extremamente importante

**Sobre a morte do seu filho**

Com estas perguntas gostaríamos de abordar a sua experiência imediatamente antes e após a morte do seu filho.

*Se não tiver a certeza na sua resposta, assinale a resposta que lhe parecer mais adequada.*

Avalie as seguintes afirmações:

	<b>Discordo totalmente</b>	<b>Discordo</b>	<b>Não concordo nem discordo</b>	<b>Concordo</b>	<b>Concordo totalmente</b>	<b>Sem resposta possível</b>
52. <i>Pude passar todo o tempo que quis com o meu filho quando</i>						

estava a morrer.

53. Recebi o apoio necessário da equipa cuidadora para criar memórias do meu filho (p.ex., fotografias, impressão dos pés).

54. Pude despedir-me do meu filho como senti que precisava.

55. Aquando da morte do meu filho, encontrámos fontes de consolo.


56. Onde é que o seu filho faleceu?

*Selecione, por favor, com uma cruz apenas uma resposta possível.*

- Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais
- Unidade de Cuidados Intensivos
- Num serviço de Pediatria / Neonatologia
- Em casa
- Outra: \_\_\_\_\_

57. Esteve com o seu filho no momento da morte?

- Sim
- Não

58. Os irmãos, outros membros da família e/ou amigos estiveram presentes no momento da morte do seu filho?

- Sim
- Não

59. Depois da morte lavou e vestiu o seu filho ou assistiu a estes cuidados?

- Sim
- Não

60. Teve algum contacto com alguém da equipa cuidadora nas primeiras semanas após a morte do seu filho?

Sim

Não

61. Mais tarde, teve alguma conversa formal com alguém da equipa cuidadora (p.ex., sobre a doença ou morte do seu filho ou até sobre o seu próprio estado de saúde)?

Sim

Não

62. A que apoios (por exemplo associações ou grupos de autoajuda) recorreu durante o seu luto ou talvez ainda recorra atualmente:

---

---

**Como avalia as suas necessidades em torno da morte do seu filho, por ordem de importância?**

*Responda, por favor, às perguntas assinalando a que lhe parecer mais correta. Se alguma das perguntas não puder ser respondida porque a questão não é apropriada à situação do seu filho, assinale, por favor, "sem resposta possível".*

Tive necessidade:

63. De poder escolher o local da morte do meu filho.

Sem resposta possível

Nada importante Extremamente importante

64. Que os meus familiares e/ou amigos se pudessem despedir do meu filho.

Nada importante Extremamente importante

65. Que a equipa cuidadora me deixasse organizar as horas após a morte do meu filho de acordo com os meus desejos.

Nada importante Extremamente importante

66. De levar o meu filho para casa para que a família e os amigos se pudessem despedir.

Sem resposta possível

Nada importante Extremamente importante

67. Que alguém da equipa cuidadora comparecesse no funeral.

Sem resposta possível

Nada importante Extremamente importante

68. De manter contacto com alguém da equipa cuidadora após a morte do meu filho.

Nada importante Extremamente importante

**Em resumo, gostaríamos de saber a sua opinião geral sobre os assuntos abordados relacionados com os cuidados prestados ao seu filho e à sua família.**

Responda, por favor, às perguntas assinalando a resposta que lhe parecer mais correta:

Em geral, qual foi a sua avaliação sobre:

69. A perceção do apoio recebido por si e pela sua família?

Insatisfeito Nem satisfeito nem insatisfeito Satisfeito

70. A comunicação consigo e com a sua família?

Insatisfeito      Nem satisfeito      Satisfeito  
nem  
insatisfeito

71. A tomada de decisões conjunta?

Insatisfeito      Nem satisfeito      Satisfeito  
nem  
insatisfeito

72. O alívio da dor e de outros sintomas?

Insatisfeito      Nem satisfeito      Satisfeito  
nem  
insatisfeito

73. A continuidade e coordenação dos cuidados?

Insatisfeito      Nem satisfeito      Satisfeito  
nem  
insatisfeito

74. Sobre a morte do seu filho?

Insatisfeito      Nem satisfeito      Satisfeito  
nem  
insatisfeito

75. Por favor mencione três experiências positivas relacionadas com os cuidados ao seu filho?

---

---

---



76. Por favor mencione três experiências negativas relacionadas com os cuidados ao seu filho?

---

---

---

77. Em que áreas da sua vida a doença e a morte do seu filho tiveram um impacto negativo?

*Assinale, por favor, todas opções possíveis:*

- A família
- A vida de casal
- O contexto social
- A carreira profissional
- As finanças
- A minha própria saúde
- A saúde de outro elemento da família \_\_\_\_\_
- Outra: \_\_\_\_\_

78. Como avalia a sua qualidade de vida atual na seguinte escala?

*Por favor, responda à pergunta indicando o lugar que lhe parece certo com uma cruz na linha:*

A melhor qualidade de vida possível



A pior qualidade de vida possível

79. Há mais algum aspeto que queira partilhar connosco?

---

---

---

---

---

80. O seu estado civil no momento em que o seu filho morreu:

*Assinale, por favor, apenas uma resposta.*

- Casado / união de facto
- Divorciado / separado
- Solteiro
- Viúvo

81. O seu estado civil atual:

*Assinale, por favor, apenas uma resposta.*

- Casado / união de facto
- Divorciado / separado
- Solteiro
- Viúvo

82. Que idade tinha quando o seu filho faleceu?

---

83. Qual a sua nacionalidade:

- Portuguesa
- Outra: \_\_\_\_\_

84. Qual a sua língua materna:

- Português
- Outra: \_\_\_\_\_

85. Reside em Portugal:

- Desde o nascimento
- Há 20 anos ou mais
- Entre 11 e 19 anos
- Entre 2 e 10 anos
- Há menos de 2 anos

86. Qual a sua religião?

- Católica
- Judaica
- Protestante
- Muçulmana
- Nenhuma
- Não quero responder

87. Número total de filhos e ano de nascimento de cada um (incluindo o filho falecido):

---

---

---

88. Quanto tempo de vida teve o seu filho?

*Refira se foram X dias, X meses ou X anos.*

---

89. Perdeu mais algum filho?

- Sim
- Não

90. Qual era a sua situação profissional no momento da morte do seu filho:

*Assinale, por favor, apenas uma resposta possível.*

- Exercia uma atividade remunerada
- Licença por doença
- Licença para assistência a filho
- A carreira profissional
- Licença parental
- Licença sem vencimento

- Sem atividade remunerada
- Desempregado
- Em formação

91. Qual é a sua atividade atual?

- Exercia uma atividade remunerada
- Licença por doença
- Licença para assistência a filho
- A carreira profissional
- Licença parental
- Licença sem vencimento
- Sem atividade remunerada
- Desempregado
- Em formação

92. Qual o seu grau académico:

*Por favor, assinale o grau mais elevado que detém.*

- Ensino básico completo (1º, 2º e 3º ciclo)
- 12º ano
- Curso profissional
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento
- Outra: \_\_\_\_\_

93. Qual o rendimento anual bruto do seu agregado familiar:

*Assinale, por favor, apenas uma resposta possível.*

- Até 7479€
- Mais de 7479€ até 20700€
- Mais de 20700€ até 50843€
- Mais de 50483€
- Não sei
- Não quero responder

Obrigado pela sua participação.

Verifique, por favor, que preencheu todo o questionário.

