EXPERIÊNCIAS NA GESTÃO EMOCIONAL DOS PAIS E/OU CUIDADORES EM CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Catarina Freitas Ferraz

Estudante do 21º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Politécnico de Setúbal I 200528060@estudantes.ips.pt I ORCID: 0009-0000-0089-2107

Inês Marques Saraiva

Estudante do 21º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Politécnico de Setúbal I 200528059@estudantes.ips.pt I ORCID: 0009-0006-8577-2895

Nice Maria Estevens

Estudante do 21º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Politécnico de Setúbal I 200528003@estudantes.ips.pt I ORCID: 0009-0007-9847-0244

Wandi Camilo Camala

Estudante do 21º Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Politécnico de Setúbal I 200528043@estudantes.ips.pt I ORCID: 0009-0006-6804-1484

Andreia Ferreri de Gusmão Cerqueira

Doutorada em Enfermagem, Professora Doutora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Politécnico de Setúbal I andreia.cerqueira@ess.ips.pt I ORCID: 0000-0002-1947-9328

Resumo

Nos Cuidados Paliativos Pediátricos surgem necessidades emocionais na criança/jovem e nos pais/cuidadores. Torna-se pertinente explorar estas experiências para melhoria dos cuidados centrados na família. Este Estudo deteve como objetivo sistematizar experiências na gestão emocional dos pais/cuidadores com crianças e jovens em Cuidados Paliativos Pediátricos, sintetizando o conhecimento existente através de métodos de análise rigorosos e transparentes.

Como critérios de inclusão foram definidos: Pais/ cuidadores de crianças/ jovens até aos 18 anos, exclusive, em Cuidados Paliativos Pediátricos, sendo o fenómeno de interesse as experiências na gestão emocional da população.

Trata-se assim de uma revisão Sistemática da Literatura de Evidência de Significado, segundo o protocolo Joanna Briggs Institute, com pesquisa realizada na CINAHL Plus with full text, MEDLINE with full text, PubMed, Academic Search Complete, MedicLatina e na Psychology and Behavioural Sciences Collection, em setembro de 2023.

A síntese narrativa permitiu categorizar as experiências em: não diretamente resultantes da interação com os profissionais de saúde, incluindo-se a (1) incerteza em relação ao diagnóstico, prognóstico e/ou sintomas, o (2) lidar com a progressão da doença, o (3) desequilíbrio familiar, os (4) conflitos internos, o (5) apoio externo e o (6) encarar o luto; e diretamente resultantes da interação com os profissionais de saúde, abordando-se a (7) parceria de cuidados.

A análise das experiências na gestão emocional dos pais/cuidadores em contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos evidenciou diferenças significativas nos desafios emocionais, dificuldades no quotidiano, focos, apoios externos, estratégias de *coping* e necessidades na parceria de cuidados, implicando a capacitação dos profissionais de saúde para uma resposta mais holística e individualizada.

Palavras-chave: cuidadores; gestão emocional; experiências; cuidados paliativos pediátricos; revisão sistemática.

Introdução

Cuidados Paliativos são, segundo a Lei n.º 52/2012, BASE II, "cuidados ativos, coordenados e globais, prestados a utentes em situação de sofrimento resultante de doença incurável ou grave", assim como às suas famílias, com o 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" (Lei n.º 52/2012, BASE II). Nos Cuidados Paliativos Pediátricos a unidade de cuidados é a criança e a família (OMS, 1998, citado por Caldeira, 2018).

Uma experiência é composta por duas componentes interligadas, por um lado a "ação do sujeito sobre o mundo" e por outro a "provação cognitiva, corporal e afetiva do

sujeito da ação do mundo sobre ele" (Bôas, 2017). Na parte emocional das experiências, as emoções são "alterações fisiológicas e corporais que surgem devido à ação-estímulos" (Santo, 2020), com expressão interna ou externa. Referente à gestão emocional, esta depende de uma multiplicidade de fatores e a eficácia dessa gestão varia também conforme estes mesmos fatores (Fortes, 2016).

O conceito de parentalidade baseia-se no desenvolvimento psicoafetivo associado frequentemente a dois progenitores, após a conceção (Oliveira, 2023), incluindo-se o ato de cuidar, educar e à afetividade criada. Relativamente ao cuidador, este age em parceria com a pessoa cuidada numa relação multidimensional, tendo em conta as suas necessidades e fragilidades (Pinto, Veríssimo & Malva, 2019). Inerente à prestação de cuidados existem vários modelos orientadores, optamos por usar como referência o Modelo da Parceria de Cuidados e o Modelo de Cuidados Centrados na Família (CCF).

Reconhece-se, portanto, uma grande complexidade emocional neste contexto associada ao lidar com a ideia de uma criança perder a possibilidade de viver uma vida "completa" (Iwamoto, et al., 2020), principalmente para os pais. Assim, a sistematização de evidência promove a capacitação dos profissionais de saúde para ajudar os cuidadores a lidarem com os desafios emocionais.

Assim, objetivo principal desta Revisão Sistemática da Literatura (RSL) é sistematizar diferentes experiências vividas por pais/cuidadores na gestão emocional perante a criança/jovem em Cuidados Paliativos e, como objetivos específicos estabelecemos reunir informação recente sobre vivências dos pais/cuidadores para fundamentar e orientar os cuidados de saúde e verificar se existe relação entre as experiências vividas pelos pais/cuidadores e o seu contexto geográfico/cultural.

Utilizamos a Teoria da Adaptação de Callista Roy como referência para o nosso pensamento, para capacitar os profissionais de saúde para o auxílio no na adaptação desta população.

Métodos

Aspetos éticos

Procuramos, ao longo de todo o processo, respeitar os aspetos éticos da Investigação em Enfermagem.

Desenho de Investigação

A RSL foi conduzida de acordo com a metodologia *Joanna Briggs Institute* (JBI), sendo o desenho de investigação também estruturado a partir dos seus critérios delineados e o rigor baseado na Prática Baseada na Evidência (PBE).

Tipo de Estudo

Esta RSL é classificada como uma RSL de Evidência de Significado/ Qualitativa.

Questão de Revisão

A questão subjacente a esta revisão e que corresponde ao tema é: "Quais as experiências na gestão emocional dos pais/cuidadores em contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos?". Para elaboração desta questão recorremos à estratégia PICo.

Critérios de Inclusão e Exclusão

Incluíram-se estudos sobre pais ou cuidadores de crianças/jovens até aos 18 anos, exclusive, em contexto de Cuidados Paliativos, independentemente do quadro clínico, contexto e local de acompanhamento, cujo fenómeno de interesse fossem as suas experiências na gestão emocional. Compreenderam-se estudos primários de natureza exclusivamente qualitativa, publicados entre 1 de janeiro de 2017 e 25 de setembro de 2023. Foram excluídos todos os estudos que não estavam redigidos em português, espanhol ou inglês.

Estratégia de Pesquisa

Foi verificado na *Cochrane Database of Systematic Reviews* que a questão formulada não foi tratada em nenhuma RSL publicada. Assim, deu-se continuidade ao estudo, definindo os descritores de pesquisa, com restrição aos títulos (TI) e aos resumos (AB), uso do dicionário de indexação da *MeSH Terms* e operadores booleanos. As bases de dados utilizadas foram a CINAHL Plus *with full text,* a MEDLINE *with full text*, a PubMed, a *Academic Search Complete*, a MedicLatina e a *Psychology and Behavioural Sciences Collection.*

Seleção de Estudos

Na primeira fase foram identificados os vários artigos obtidos, somando-se um total de 186 estudos. Foram excluídos os estudos duplicados, os que não respondiam à questão e os que não eram de natureza qualitativa, sendo selecionados 6 estudos.

Qualidade Metodológica

Foram utilizados os instrumentos de avaliação crítica padronizados pelo JBI para estudos qualitativos. Seriam excluídos os estudos que não atendessem a 60% de qualidade e/ou que não evidenciassem o respeito pelos aspetos éticos. Após a análise, os 6 estudos foram aceites.

Extração de dados

Elaboramos uma tabela com base no instrumento de extração de dados preconizado pelo JBI para estudos qualitativos, tendo-se acrescentado uma coluna para os objetivos e resultados de cada artigo, para melhor compreensão.

Síntese de Dados

O protocolo JBI preconiza a meta agregação para a realização da síntese de dados, no entanto, para a nossa investigação, optamos por realizar uma síntese de dados narrativa.

Resultados

Procedemos a apresentar os dados colhidos, a sua análise e síntese e, por fim, a sua discussão.

Síntese dos Dados Extraídos

Definimos duas categorias de acordo com o objetivo da investigação: Experiências não diretamente resultantes da interação com os profissionais de saúde e Experiências diretamente resultantes da interação com os profissionais de saúde.

Relativamente à primeira categoria, distinguimos 6 subcategorias: Incerteza em relação ao diagnóstico, prognóstico e/ou sintomas; Lidar com a progressão da doença; Desequilíbrio Familiar, Conflitos Internos; Apoio Externo; Encarar o Luto. Na segunda

categoria identificamos como única subcategoria: Parceria de Cuidados. Apresenta-se na Figura 1 um esquema com esta categorização.

Figura 1

Apresentação da Síntese dos Dados Extraídos em esquema.

Discussão

A discussão é organizada consoante a categorização da Síntese dos Dados Extraídos.

Experiências não diretamente resultantes da interação com os profissionais de saúde

São exploradas experiências que se relacionam com situações que tiveram outras origens que não a relação/trabalho com os profissionais, mas que dependem deles para as conseguir minimizar ou promover.

Incerteza em relação ao diagnóstico, prognóstico e/ou sintomas

Quando o diagnóstico e prognóstico da criança/jovem não são concretos, para os pais/cuidadores do Estudo 4, torna-se complexo perspetivar o futuro, revelando-se insegurança e medo. No Estudo 1, apesar de alguns pais/cuidadores terem dificuldade com a ambiguidade nos cuidados paliativos, outros preferem não ter informações concretas para preservar a esperança e aproveitar os momentos. Os profissionais de saúde devem perceber o que será mais adequado a cada família.

Relativamente à sintomatologia, evidenciam-se no Estudo 4, dois focos de preocupação difíceis de gerir emocionalmente: bem-estar físico e emocional da criança/jovem. O bem-estar físico esteve associado à ansiedade pela imprevisibilidade sintomatológica e

ao desconhecimento de formas minimizadoras do sofrimento da criança/jovem. A preocupação com o bem-estar emocional era direcionada para a manutenção da sua felicidade, receando que tivessem emoções negativas derivadas da sua condição de saúde.

Ainda neste estudo, é abordada uma incerteza sobre como lidar com o desenvolvimento infantil neste contexto, sendo uma experiência que provocou exaustão física e emocional. Nunes (2017) aprofunda, referindo que uma das preocupações destes cuidadores foi a acessibilidade dos filhos à educação, a um futuro emprego e a questões relacionadas com a vida sentimental e sexual dos mesmos.

Lidar com a progressão da doença

O lidar com a progressão da doença é algo extremamente doloroso, conflituoso e de difícil gestão.

Pais/cuidadores, do Estudo 6, evidenciam ser difícil gerir a decisão entre tratamento agressivo ou Cuidados Paliativos, pela incongruência de opiniões sobre a dor derivada dos tratamentos. No Estudo 1, revelam impasse em concordar com Cuidados Paliativos, pela dificuldade em aceitar a situação clínica da criança/jovem. Como mecanismo de *coping* neste processo sugerem participar na prestação de cuidados.

No Estudo 6, os pais/cuidadores sentiram dificuldade em gerir emocionalmente o declínio progressivo da criança/jovem, guardando esperanças irrealistas. Reconheceram, também, com o tempo, uma incapacidade para aliviar o sofrimento da criança/jovem, encontrando apoio na fé/religião. Lavôr e Pereira (2023) verificaram em estudo uma relação entre manter algumas das vivências normativas da criança/jovem e um *coping* eficaz, por exemplo mantê-la em meio escolar.

Verificou-se no Estudo 1 maior ansiedade com o aumento da vulnerabilidade da criança/jovem, temendo agravamento súbito, e esta gestão emocional foi mais complexa quando já experienciado um evento de ameaça à vida da criança/jovem, devendo esta situação traumática ser trabalhada com um profissional. Foi referido, ainda, como difícil a constante adaptação com a progressão da doença, por vezes “colocando a vida pessoal em pausa” e evitando lidar com as emoções.

Desequilíbrio Familiar

O desequilíbrio familiar é uma das principais experiências que surge, associado a vários desafios emocionais.

Um dos desafios diz respeito à necessidade de atenção dos irmãos "saudáveis", e, apesar do Estudo 3 não aprofundar muito, foi verificado por Nobre (2019), repercussões negativas na sua qualidade de vida, sendo difícil gestão para os pais garantir que ninguém fosse negligenciado. Relativamente à flexibilidade limitada no quotidiano, o Estudo 4 revela que o medo constante de algo correr mal foi difícil de gerir e, também, no Estudo 3, o desconforto em atividades sem planeamento e longe das instalações dos cuidados. É, ainda, evidenciado no Estudo 1, um desafio em lidar com as alterações dos momentos familiares.

Por outro lado, no Estudo 4 é partilhado como facilitador da gestão emocional, o foco em aproveitar o tempo com a criança/jovem antes da sua morte, reforçando-se no Estudo 1 a essência em conservar uma relação significativa com o filho.

Não se evidenciaram resultados referentes ao Modelo CCF e a sua influência na gestão emocional dos pais/cuidados. No entanto a perspetiva deste modelo seria benéfica, pois, segundo Matosa (2022), permitiria aos Enfermeiros mais facilmente criarem um ambiente de empatia, favorecendo o empoderamento da família.

Conflitos Internos

Na adaptação à nova realidade, surgem várias experiências relacionadas com conflitos internos.

Nos Estudo 1 e 6 a experiência mais difícil foi encontrar o equilíbrio entre a razão e a emoção. No entanto, no Estudo 6 foi um conflito interno durante toda a experiência e no Estudo 1 especificaram ser um conflito na tomada de decisão.

Cabe aos Enfermeiros avaliar se o *coping* dos pais é eficaz, do ponto de vista da Teoria da Adaptação. Uma estratégia referida no Estudo 1 baseia-se em suprimir emoções e na perspetiva da Teoria, será uma resposta ineficaz. Roy e Andrews (1991) defendem que se não implicar o crescimento e domínio da pessoa sobre a situação, não será uma resposta adaptativa.

Em vários estudos, os pais/cuidadores demonstraram que a adaptação se tornou mais fácil de gerir com algumas estratégias de *coping*. No Estudo 1 foi facilitador encarar o processo de adaptação como constante, sem mecanismos de fuga, no Estudo 2 foi foco

prevenir experiências negativas do filho ao estar sempre presente, no Estudo 3 foi o garantir que aproveitasse a vida apesar das limitações, e no Estudo 5 foi reconhecer a espiritualidade na adaptação, com ajuda externa para clarificar as emoções e pensamentos.

Apoio Externo

Revela-se ser benefício, para a gestão emocional, procurar apoio noutras pessoas, na religião/fé e em distrações.

No Estudo 1, os pais/cuidadores reconheceram um impacto positivo no *coping* da gestão emocional em ter a presença de algo/alguém para passar o tempo, sendo visto como um apoio espiritual.

Ainda sobre o *coping*, é abordado no Estudo 5, o relacionamento com outros pais na mesma situação, podendo ser uma experiência positiva ou negativa. Por um lado, pode ser reconfortante, dando sentimento de pertença e partilha. Por outro, ouvir experiências negativas pode gerar ansiedade e/ou perda de esperança. Considerando isto, o Enfermeiro poderá promover conferências de cuidadores, enquanto moderador. Ferreira (2020) conclui que estas conferências são recurso eficaz por serem um mediador de expressão e facilitador da reorganização psicológica. Neste estudo reforça-se o papel do profissional de saúde, com experiência, em proporcionar estes momentos, criando o ambiente adequado (Ferreira, 2020).

Confrontando com outros resultados, no Estudo 5, salienta-se como estratégia de *coping* facilitadora, na gestão emocional dos pais/cuidadores, desabar com desconhecidos não envolvidos na parceria de cuidados. O Enfermeiro deve explorar a rede de apoio dos pais/cuidadores e incentivá-los, também, a procurarem este conforto, podendo também referenciá-los.

Encarar o Luto

Encarar o Luto revela-se um processo inevitavelmente complexo de gerir emocionalmente, podendo ser trabalho com o Enfermeiro.

No Estudo 1 um dos aspetos complexos de gerir foi o aceitar a perda da vida e do futuro idealizado. Por outro lado, no Estudo 4 foi o lidar com o momento da morte da

criança/jovem, de quando, como e onde aconteceria, podendo os Enfermeiros ajudar a gerir expectativas, desmitificar ideias erradas e prevenir situações que receiem.

O esforço dos pais/cuidadores, nos Estudos 1 e 6, em aceitar verdadeiramente a situação e a morte como inevitável, diminuiu a sua ansiedade e permitiu dedicarem-se ao conforto, evidenciando-se um luto saudável. O Enfermeiro, orientado pela obra de Kubler-Ross (1969) que destaca o luto como uma vivência diferente para cada pessoa, deverá ser um recurso neste processo.

No Estudo 6, os pais/ cuidadores referem ser facilitador reconhecerem a morte como o fim do sofrimento da criança/jovem e discutirem os últimos desejos da mesma. Em concordância, no Estudo 4, a preocupação dos pais/cuidadores reduziu com a procura e satisfação desses desejos. Silva, et al. (2021), num estudo sobre flexibilidade dos profissionais nesta situação, destaca a importância da disponibilidade destes para ajudar a alcançar uma morte digna e menos traumática para todos.

Experiências diretamente resultantes da interação com os profissionais de saúde

Nesta categoria exploramos experiências que surgem da relação e trabalho direto com os profissionais de saúde, podendo ser prevenidas ou proporcionadas.

Parceria de Cuidados

Durante a Parceria de Cuidados, os pais/cuidadores especificam experiências que promoveram ou complicaram a gestão emocional.

Foi mais positivo para os pais/cuidadores, do Estudo 1, trabalhar com profissionais de saúde com maior expertise, associando-se a maior sintonia, segurança, apoio aos profissionais e menor dificuldade na gestão emocional. É, portanto, importante incentivar a expertise dos Enfermeiros para promover estas experiências positivas. A implementação do Modelo de Parceria de Cuidados é também relevante, salientando-se no Estudo 1 que o envolvimento ativo com a equipa profissional para os cuidados, permitiu sentirem maior controlo sobre a situação.

No Estudo 2, os pais/cuidadores abordam a honestidade nesta parceria como essencial para minimizar incertezas, ansiedade e incompreensão, ao clarificarem objetivos, planos e questionarem as suas preferências.

Relativamente à comunicação com os profissionais, evidenciam-se no Estudo 2 experiências negativas na forma, tempo e acompanhamento na transmissão de más notícias, provocando maior complexidade na assimilação e aceitação da situação. Blanckenburg, et al. (2020) confirma esta carência de informações mais claras e um ambiente adequado à transmissão de más notícias. Constata-se também a necessidade de planearem rigorosamente esta transmissão, recorrendo a estratégias validadas. Um exemplo é o protocolo SKIPES que deve ser concomitantemente aplicado em consideração às preferências da família (Blanckenburg, et al., 2020).

Por fim, verificou-se no Estudo 2 um desejo dos pais/cuidadores de transmitirem as notícias às crianças/jovens. Este desejo deverá ser refletido pela equipa profissional, pois, apesar dos possíveis benefícios, é um processo complexo e poderá dificultar a assimilação da notícia, devendo trabalhar previamente com os pais/cuidadores este processo.

Implicações para a Enfermagem

De uma forma geral, evidenciam-se duas principais implicações.

A primeira é a necessidade de maior investimento em estudos primários na área dos Cuidados Paliativos, e consequentemente na Pediatria, permitindo que os profissionais de saúde consigam realizar uma PBE.

A segunda implicação é, de forma geral, a consciencialização dos profissionais de saúde para melhorar os cuidados realizados durante a parceria de cuidados com os pais/cuidadores em contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos, resultando numa resposta mais sistematizada, individualizada, completa e compassiva na gestão emocional.

Conclusão

Concluímos com esta investigação que as experiências na gestão emocional dos pais/cuidadores em contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos são amplamente singulares. Esta singularidade evidencia-se no que cada um considera serem os desafios emocionais, as dificuldades no quotidiano, os focos, os apoios externos, as estratégias de *coping* e as necessidades na parceria de cuidados. Assim, é imprescindível que os

profissionais de saúde estejam capacitados para oferecer respostas mais holísticas na gestão emocional a cada família.

A maior limitação desta investigação foi a falta de evidência, não nos permitindo verificar se existia relação entre as experiências dos pais/cuidadores e o seu contexto geográfico/cultural. Para o futuro, sugere-se, portanto, a realização de estudos primários na área dos Cuidados Paliativos direcionados para a família para orientar cuidados mais individualizados.

Referências Bibliográficas

Blanckenburg, P., Hofmann, M., Rief, W., Seifart, U. & Seifart, C. (2020). Assessing patients' preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient Education and Counseling,* 103(8).

Bôas, L. V. (2017). Os desafios do conceito de experiência para pensar a profissionalização docente. *Revista Diálogo Educacional,* 17 (53), p. 867-887.

Caldeira, E. (2018). *Cuidar da Criança em Cuidados Paliativos e sua Família: a Parceria de Cuidados em Enfermagem* (Relatório de Estágio para Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Repositório Comum: http://hdl.handle.net/10400.26/29478

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (s.d.). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos – Biénio 2021-2022.* https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf

Ferreira, A. (2020). *Grupos de apoio a doentes e familiares/cuidadores informais em cuidados paliativos: uma revisão integrativa*. (Dissertação de Mestrado, Universidade do Porto). Repositório Aberto da Universidade do Porto: https://hdl.handle.net/10216/131083

Fortes, I. M. F. (2016*). A gestão emocional na relação com o outro.* Universidade Europeia. Laureate International Universities (Dissertação de Mestrado, Universidade Europeia). Repositório Comum: http://hdl.handle.net/10400.26/12388

Godfrey, C. M., Harrison, M. B., & JBI. (2015). *The Joanna Briggs Institute Method for Systematic Review Research Quick Reference Guide*. Queen's Joanna Briggs Collaboration Version 4.0.

Iwamoto, L. P. M., Sá, N. M. de, & Maluf, F. (2020). *Pediatric Palliative Care: a bioethical reflection*. In SciELO Preprints. https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1647

JBI. (2022). *1.1 Introduction to JBI Systematic reviews*. Acesso a outubro 12, 2023. https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4687241/1.1+Introduction+to+JBI+Systematic+reviews

Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York.

Lavôr, D., Pereira, M. (2023) Potencialidades e fragilidades nos cuidados paliativos de enfermagem em pediatria: uma revisão integrativa. *Revista JRG de Estudos Acadêmicos,* 6 (13), p. 1147–1157.

Lei n.º 52/2012. de 5 de setembro. (2012). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Capítulo I. BASE II, alínea a)* Disponível em: https://dre.pt/dre/detalhe/lei/52-2012-174841

Matosa, A. I. (2022). *A Parceria de Cuidados: A intervenção do enfermeiro especialista no cuidar da criança com necessidades paliativas e família* (Relatório de Estágio para Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Repositório Comum: http://hdl.handle.net/10400.26/46411

Nobre, C. (2019). *Preocupações, necessidades, dificuldades e apoios em cuidados paliativos pediátricos: Perceção dos pais* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Obtido de http://web.esenfc.pt/?url=4AQktY6x

Nunes, L., Pedrosa, A., Barbosa, A., Júnior, H., & Ferraz, L. (2017). A Criança Entra em Cuidados Paliativos: O Sentimento do Cuidador Principal Frente à Notícia. *Revista Portal: Saúde E Sociedade*, 2(1), 319–331.

Oliveira, Y. (2023). *Parentalidade e a Saúde Mental Infantil: Revisão Narrativa* (Trabalho de Conclusão de Curso, Centro Universitário Christus). Obtido do Repositório Institucional Unichistus: https://repositorio.unichristus.edu.br/jspui/handle/123456789/1522

Pinto, A. M., Veríssimo, & M. Malva, J. (2019). *Manual do Cuidador*. Imprensa da Universidade de Coimbra. ISBN 978-989-26-1850-0

Roy, S.C., & Andrews, H. A. (1991). *The Roy Adaptation Model: The Definitive Statement*. Appleton & Lange.

Santo, A., Sousa, J. (2020). Gestão emocional: o desenvolvimento e a importância da emoção para as organizações. *Revista Destaques Académicos, Lajeado,* 12 (1).

Silva, T., Silva, L., Cursino, E., Moraes, J., Aguiar, R., & Pacheco, S. (2021). Cuidados Paliativos no fim de vida em oncologia pediátrica: um olhar de Enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 42.* In SciELO: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200350

Agradecimentos

Gostaríamos de agradecer à Escola Superior de Saúde do Politécnico de Setúbal pela formação que nos inspira a tornar profissionais exemplares, impulsionando a reconhecer a Investigação para a Prática Baseada na Evidência na Enfermagem e a contribuir para a mesma. Um agradecimento especial à Professora Doutora Andreia Ferreri Cerqueira pela enorme dedicação, preocupação e disponibilidade para nos orientar e acompanhar no decorrer deste projeto, incentivando-nos sempre para o nosso melhor desempenho.

"Os autores declaram que não há conflito de interesse."