



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA-PORTO

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

**PROMOÇÃO DA ESPERANÇA DA CRIANÇA COM
DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA**

The Promotion of Hope for Children with Chronic Illness and Their Family

Por Marta Sofia Câmara Martins

Lisboa, Dezembro de 2021



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA-PORTO

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

**PROMOÇÃO DA ESPERANÇA DA CRIANÇA COM
DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA**

The Promotion of Hope for Children with Chronic Illness and Their Family

Por Marta Sofia Câmara Martins

Sob orientação da Professora Doutora Margarida Lourenço

Lisboa, Dezembro de 2021

*“Hope is a good thing,
maybe the best of things,
and no good thing
ever dies.”*

The Shawshank Redemption (Frank Darabont, 1994)

RESUMO

A Enfermagem Pediátrica constitui-se nos dias de hoje como um grande desafio no âmbito dos cuidados de saúde; nomeadamente quando se trata de uma criança que vivencia uma doença crónica. Segundo a Direção Geral de Saúde (2018) as doenças crónicas englobam uma grande percentagem do total das doenças do nosso país, quer na infância quer na adolescência. O quotidiano familiar desta criança e da sua família é seguramente modificado em função das exigências recorrentes da condição crónica, levando muitas vezes a situações de crise, onde a família, enquanto principal cuidador informal experienciam um desgaste físico e mental, isolamento social e desespero; o que leva à necessidade de cuidados especializados, nomeadamente no âmbito afetivo e relacional. Desta forma o cliente pediátrico e sua família carecem de uma atenção privilegiada por parte do enfermeiro, sendo que a intervenção do enfermeiro deverá estar direcionada para cada variável que afeta as respostas no processo saúde-doença; sendo fundamental promover o alívio do sofrimento e constituir-se assim, como promotor de esperança. Dito isto, a Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem tem-se deparado com o aumento da esperança média de vida, da morbilidade, da doença crónica e do número de crianças com deficiência ou risco de atraso do desenvolvimento (OE, 2011), reconhecendo-se desta forma, a complexidade dos cuidados à criança com doença crónica, às necessidades da família, e a importância da esperança nos cuidados de enfermagem; desta forma definiu-se enquanto objetivo central deste percurso de formação profissional e académica: desenvolver competências de Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) no âmbito da Promoção de esperança da criança com doença crónica e família. Para sustentar este relatório foi utilizado como referencial teórico Jean Watson com a Teoria do Cuidado Transpessoal; e o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE) de Charepe (2011); complementando com uma *scoping review* elaborada durante este processo académico. Durante este percurso, foram realizados estágios em três contextos diferentes, que posteriormente foram analisados e refletidos de forma crítica e de acordo com objetivos e atividades delineados previamente, como a realização de questionário aos enfermeiros e respetiva sensibilização para a temática, através da formação em serviço; o que me proporcionou o desenvolvimento de um conjunto de competências do perfil de EESIP proposto para este trajeto académico.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica, Família, Criança com Doença crónica, Esperança.

ABSCTRACT

Paediatric Nursing is nowadays a major challenge in health care; particularly when it comes to a child experiencing a chronic illness. According to the General Directorate of Health (2018), chronic diseases comprise a large percentage of the total illnesses in our country, whether in childhood or adolescence. The family life of this child and their family is certainly modified as a consequence of the constant requirements of the chronic condition, often leading to familiar crisis where the family itself, as the main informal caregiver, experience physical and mental burnout, social isolation and despair; which leads to the need for specialized care, particularly in the affective and relational scope. Thus, the paediatric client and their family need privileged attention and care from the nurse, being that their intervention must be directed to each variable which affect the health-sickness process's responses; it's also essential for the nurse to promote suffering relief, becoming, this way, a hope promoter.

This being said, Child and Youth Health Nursing has been facing great challenges regarding the increase of average life expectancy, morbidity, chronic illnesses and number of children with some disability or with a developmental delay (OE, 2011), therefore recognizing the complexity of chronically ill children's care, the families' needs and the importance of Hope in nursing care; thus it was defined as the main purpose of this professional and academic path: the development of skills of Specialist Nurse in Child and Pediatric Health (SNC PH) in the scope of The Promotion of hope for Children with Chronic Illness and their Family. To sustain this report it was used as a theoretical reference Jean Watson's Theory of Transpersonal Caring and Zaida Charepe's Model for Intervention in Mutual Help-Promoter of Hope – MIAMPE (2011); complementing with a scoping review elaborated during this academic process.

During this journey, internships were conducted in three different contexts, which were later thoroughly analysed according to the goals and activities previously outlined, such as the completion of a questionnaire for nurses and their awareness of the theme through in-service training; this provided me the development of a set of skills in the profile of Specialist Nurse in Child and Youth's Health Nursing, proposed for this academic pathway.

Keys-words: Paediatric Nursing, Family, Child with Chronic Disease, Hope.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Margarida Lourenço pela orientação, pela disponibilidade e pelo suporte demonstrado ao longo deste ano que tantas dificuldades pôs neste percurso.

À Professora Zaida Charepe pelos momentos de partilhas e pelas indicações dadas ao longo deste percurso, o que me permitiu refletir a profundamente acerca da importância da Esperança.

Aos Enfermeiros Orientadores de estágio – Enfermeira Especialista Raquel Sousa, Enfermeira Especialista Maria Filomena Lucas, Enfermeira Fátima Sousa e Enfermeira Tânia Santos, pela atenção e pela disponibilidade oferecida, mas essencialmente por todos os subsídios que me ofereceram ao longo desta jornada, que me permitiram crescer e desenvolver-me quer a nível profissional quer a nível pessoal.

A todas as minhas colegas de turma (“As Pediátricas”) pelo companheirismo, pela ajuda mútua, pelos risos e por todas as formas fantásticas que me fizeram ver que nunca estaremos sozinhas nesta viagem que é a vida.

Aos meus pais e irmã que demonstraram nesta jornada um suporte fundamental; pelo apoio imprescindível para iniciar, percorrer e terminar esta etapa da minha vida.

Às minhas amigas, que neste ano tão atípico, onde tanto aconteceu, onde a vida me fez dar voltas e voltas até chegar onde estou hoje, onde inúmeros eventos quase me fizeram desistir deste percurso; obrigado a elas por terem lá estado, por se preocuparem incondicionalmente, por me procurarem sem pedir nada em troca, por me guiarem de mãos dadas comigo e nunca terem largado.

A todos aqueles que apesar de terem feito uma passagem curta na minha vida, me fizeram ver o que realmente importa na vida, mostrando-me inconscientemente a direção que devemos seguir sem nos preocuparmos tanto com o que dizem ou pensam de nós.

A todos aqueles que me deram Esperança nesta jornada,

um sincero obrigada!

LISTA DE ABREVIATURAS

Enf.^a – Enfermeira

Sr.^a – Senhora

LISTA DE SIGLAS

ARS – Administração Regional de Saúde

BCG - Bacilo Calmette–Guérin (vacina usada na prevenção da Tuberculose)

CESIJ – Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil e Juvenil

CPS - Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção Geral de Saúde

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica

GAM - Grupos de Ajuda Mútua

MIAMPE - Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNSI - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RN - Recém-Nascido

PNV – Programa Nacional de Vacinação

SARS-COV2 - Síndrome respiratória aguda grave – coronavírus 2

SNS - Serviço Nacional de Saúde

UCIN - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCIPED - Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

USF – Unidade de Saúde Familiar

ÍNDICE

I.	INTRODUÇÃO	16
II.	DESENVOLVIMENTO	20
1.	ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL	20
1.1.	A esperança.....	20
1.2.	Jean Watson & Zaida Charepe	25
1.3.	Promover a esperança nas crianças com doença crónica e família	28
2.	DIMENSÃO INVESTIGATIVA – <i>Scoping review</i>	31
3.	ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIOS.....	37
3.1.	Unidade de Cuidados de Saúde Primários (UCSP)	39
3.2.	Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)	45
3.3.	Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPED)	54
III.	CONCLUSÕES	59
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	63
	APÊNDICES	71
	APÊNDICE 1 - Fluxograma Prisma, adaptado do proposto manual metodológico para revisões de <i>Scoping da Joanna Briggs Institute</i>	72
	APÊNDICE 2 - Tabela de extração de dados - Estudos incluídos por autor, ano de publicação, objetivo do estudo; amostra/população, intervenção e resultados	74
	APÊNDICE 3 - Folheto: “A Massagem abdominal ao bebé”;	84
	APÊNDICE 4 - Folheto: “A Alimentação da Mãe”;	87
	APÊNDICE 5 - Folheto traduzido em inglês: “Abdominal massage for babies”;	90
	APÊNDICE 6 - Folheto traduzido em inglês: “Mothers’ Nutrition”	93
	APÊNDICE 7 - Prática Reflexiva – contexto USCP.....	96
	APÊNDICE 8 - Questionário realizado aos Enfermeiros da UCIN.....	101
	APÊNDICE 9 - Análise dos resultados obtidos no questionário realizado aos Enfermeiros da UCIN	103
	APÊNDICE 10 - Relatório da Sessão de formação realizada na UCIN - “Estratégias de Promoção de Esperança”	113
	APÊNDICE 11 - “Régua da Esperança”	130
	APÊNDICE 12 - Prática reflexiva – contexto UCIN	132
	APÊNDICE 13 - Prática reflexiva – contexto UCIPED	140
	APÊNDICE 14 -Poster realizado para a Sala de Descanso dos Pais da UCIPED “Acredite...”	148
	APÊNDICE 15 - Poster “Intervenções de Enfermagem na Promoção da Esperança na Criança com Doença crónica e Família” e certificado	150

Índice de Figuras

Pág.

Figura 1. -Matriz conceptual do MIAMPE	26
--	----

Índice Tabelas

Tabela 1. - Termos de Pesquisa de acordo com a PCC	29
--	----

Tabela 2. - Critérios de Inclusão de acordo com a PCC	30
---	----

I. INTRODUÇÃO

Este relatório reflete detalhadamente todo o percurso de estágio inserindo-se no âmbito da Unidade Curricular Estágio Final e Relatório, do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Universidade Católica Portuguesa (UCP), tendo-se iniciado a 7 de Setembro de 2020 e cujo término ocorreu a 19 de Dezembro de 2020.

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (OE, 2010a, p.2) as competências do Enfermeiro Especialista são definidas como: “as competências que decorrem das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, demonstradas através de um elevado grau de adequação dos cuidados às necessidades de saúde das pessoas”. Tendo em conta que, estas competências específicas do EESIP abrangem: “assistir a criança/jovem com a família, na maximização da saúde; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e do desenvolvimento da criança e do jovem”; o EESIP é o profissional que utiliza um modelo conceptual centrado na criança e também nos pais, sendo esta tríade o foco dos seus cuidados, o que vai de encontro à definição da Ordem dos Enfermeiros (OE, 2011b, p.3) que diz que o EESIP “(...) presta cuidados de nível avançado com segurança e competência á criança/jovem saudável ou doente, proporciona educação para a saúde, assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa.”

Para a elaboração deste documento, foram previamente definidos objetivos de aprendizagem no início de cada contexto de estágio, bem como objetivos específicos, atividades que concretizaram esses objetivos e respetivos indicadores de avaliação, com o intuito de desenvolver e adquirir as competências do EESIP descritas anteriormente. Desta forma, defini uma temática geral e transversal para desenvolver ao longo deste percurso académico: “*Promoção da Esperança na Criança com doença crónica e Família*”.

Este tema surgiu para mim, tendo em conta que os avanços tecnológicos e clínicos proporcionam cada vez mais, a sobrevivência de crianças com doença grave, malformações ou extrema prematuridade, sendo esta sobrevivência assegurada grande parte das vezes por suporte tecnológico e pela permanência contínua e diferenciada de

cuidados médicos (Hockenberry & Wilson, 2014). Contudo, a responsabilidade e garantia de cuidados especiais e específicos a estas crianças é, muitas vezes, dos pais/família, que focam todo o seu dia-a-dia em torno da satisfação das necessidades da criança (Hockenberry & Wilson, 2014).

Atuar no âmbito da esperança, revela-se como um novo desafio no desenvolvimento das competências dos enfermeiros pelo que, a sua integração nos cuidados demonstra-se como um foco primordial (OE, 2010). Assim, o EESIP pode identificar-se como um recurso essencial ao aumentar as potencialidades das crianças/jovens/pais/família para enfrentarem uma situação de doença crónica, incapacitante ou até de mau prognóstico (OE, 2010). Dito isto, e segundo o Regulamento OE nº422/2018 de 12 de Julho, uma das competências específicas do EESIP refere-se a: “Promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade”; o que nos alerta para a necessidade de focar algumas intervenções de enfermagem, nomeadamente a promoção da esperança e dos processos adaptativos; o que se enquadra num dos enunciados descritivos dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, citado pela Ordem dos Enfermeiros (2002, p.13): “na procura permanente da excelência no exercício profissional, o enfermeiro ajuda os clientes a alcançarem o máximo potencial de saúde (...)”.

Para sustentar este relatório e a tomada de decisão inerente à definição de atividades foram utilizados os dois seguintes referenciais teóricos, que serão aprofundados mais à frente:

- Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson que refere que “o cuidar envolve uma filosofia de compromisso moral direcionado para a proteção da dignidade humana e preservação da humanidade” (Watson, 2002, p. 60), onde o processo de cuidados é um processo relacional, sendo este um meio de comunicação e libertação de sentimentos humanos (Watson, 2002).

- Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE) de Charepe (2011). Este modelo está construído tendo por base as experiências de Esperança de pais de crianças com doença crónica, interligando na sua matriz conceptual os conceitos de ajuda mútua, partilha e Esperança, estando associado para a orientação para o futuro, para a união, para a confiança e para a transformação pessoal positiva (Charepe, 2011).

Neste relatório pretende-se ainda espelhar todo o percurso formativo e prático realizado, tendo por base três contextos clínicos que me proporcionaram oportunidades de aprendizagens específicas, enriquecedoras e potenciadoras do desenvolvimento de competências de EESIP; contextos estes que tiveram lugar numa Unidade de Cuidados de Saúde Primários (UCSP); numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPED).

Em cada contexto procurei conhecer a dinâmica funcional e organizacional de cada serviço em questão, tendo sido efetuada uma observação dirigida e participada da prática de enfermagem, de forma a delinear objetivos específicos e respetivas atividades a desenvolver; com o intuito de transcrever para este relatório o percurso de cada estágio, bem como o balanço entre os objetivos previamente definidos, o grau de concretização e as atividades desenvolvidas para alcançar e desenvolver novas competências, através de um processo de análise crítica e reflexiva, descrito mais à frente.

Este Relatório inclui na sua estrutura: a presente introdução; o enquadramento teórico e conceptual da temática escolhida; a *scoping review* direcionada para a seguinte questão: “Qual a intervenção do enfermeiro na promoção da esperança na criança e família com doença crónica?”; a análise crítica e reflexiva dos três contextos de estágios, onde são descritas e analisadas as competências desenvolvidas; as conclusões e por fim, os anexos e apêndices que incluem todos os documentos resultantes das atividades desenvolvidas ao longo do percurso de estágios.

II. DESENVOLVIMENTO

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO E CONCEPTUAL

1.1. A esperança

Atuar no âmbito da esperança revela-se como um novo desafio no desenvolvimento das competências dos EESIP pelo que, a sua integração nos cuidados demonstra-se como um foco primordial, tendo esta ganho um “significativo reconhecimento em saúde pelo seu potencial terapêutico, em tempos de perda, sofrimento e incerteza e no conforto dado àqueles que acompanham a pessoa em sofrimento” (Magão, 2017, p.2).

A esperança apresenta-se como um conceito central e essencial na vida do ser humano, que segundo Miller (2007), torna-se fundamental para lidar com determinada doença e/ou preparar para a morte. Este conceito é ainda, caracterizado como multidimensional, que segundo Dufault and Martocchio (1985), é considerado um forte poder interior ou expectativa, apesar de incerta, de se transcender para uma situação desejável que seja realisticamente possível e com significado individual.

Para compreender melhor este conceito tão subjetivo, chamado – “esperança”, senti necessidade de realizar uma breve revisão da sua origem bem como as várias perspetivas em torno deste termo.

Importa salientar, em primeiro lugar, que segundo Barnard (1995), o conceito “esperança” é considerado um conceito “fronteira”, o que significa que existem várias visões em torno desta palavra, tendo em conta diversas perspetivas teóricas e abordagens de investigação.

A breve exploração teórica que a seguir se apresentará pretende refletir algumas dessas facetas, em diversos âmbitos como a Filosofia, a Teologia, a Psicologia, a Medicina e a Enfermagem.

Partindo-se de uma definição mais genérica e clássica, Casteleiro (2008), refere que a esperança é a disposição de que o espírito induz a espera por uma coisa se possa realizar ou suceder, sendo uma das três virtudes básicas do cristão. A história mais antiga e conhecida na História sobre a esperança é o mito de Pandora; que segundo a mitologia grega não existiam mulheres no mundo, apenas homens. Contudo, um dia,

Prometeu roubou o fogo a que só os deuses tinham acesso e deu-o aos homens, para que também eles pudessem usufruir desse bem. Para se vingar de Prometeu, o rei dos deuses criou a primeira mulher, Pandora, que significa (“todos os dons”), e cada um dos deuses dotou-a com uma das suas características. Um dia Pandora trazia consigo uma jarra (a “caixa de Pandora”), bem fechada, que jamais deveria ser aberta. Pandora não resistiu à curiosidade e decidiu levantar a tampa, e de imediato, dela se escaparam todos os males. Assustada, Pandora fechou a tampa da jarra e apenas a esperança ficou presa no fundo. Daí o provérbio/ditado popular muito conhecido por nós, “a esperança é a última a morrer”. Através deste mito, podemos refletir que a esperança constitui um ingrediente essencial na vida do ser humano, isto significa que quanto maior for o nível de esperança, maior será a capacidade para enfrentar e superar os obstáculos (Pritsch, 2007).

Quer os filósofos quer os teólogos consideram a esperança como essencial à vida (Lynch, 1965; Marcel, 1962; citados por Fromm, 1968; Parse, 1999; Oliver, 1974), facilitando a transcendência das dificuldades (Herth & Cutcliffe, 2002). Constituindo-se assim um tema central na religião cristã, representando uma das três virtudes teológicas (Marques, 2014). Frequentemente a fé é confundida com a expectativa; contudo, na visão de Schneiderman (2005), a fé está relacionada com elevadas expectativas, enquanto que a esperança está ligada apenas com a probabilidade de atingir um objetivo.

A partir de 1950, diversas abordagens científicas que salientaram que, a falta de esperança provocava um risco significativo nas doenças mentais, tais como a depressão, a sociopatia e os comportamentos associados ao suicídio; porém, a comunidade científica da época permaneceu bastante cética em relação a este constructo (Snyder, 2000). Já o mentor da Psicologia Positiva, Martin Seligman, realçou a importância dos terapeutas incentivarem a resiliência, a esperança e o otimismo, com o objetivo das pessoas se tornarem mais resistentes à depressão e capazes de terem uma vida feliz e produtiva (Marques, 2014).

A esperança é caracterizada por Snyder (2000) como a ponte mental entre os objetivos desejados hoje e alcançados no futuro. É um estado motivacional positivo que se baseia no sentido de agência e na capacidade de pensar em meios para atingir

objetivos. Sendo esta constituída por dois componentes, a energia direcionada para objetivos e o planeamento para alcançar mesmos (Snyder *et al.*, 1991).

No âmbito da saúde, nomeadamente no mundo da Medicina, Viktor Frankl, médico e filósofo especializado em neurologia e psiquiatria, explorou o sentido existencial do indivíduo e a dimensão espiritual da sua existência, assumindo que a esperança é essencial à vida, pelo que um tratamento só é eficaz se o doente tiver um sentido para a mesma; referindo que a esperança aumenta a função do sistema imunológico e que a existência de uma ligação entre o estado de espírito de coragem e a esperança ou até a falta dela, afeta a imunidade do ser humano (Weingarten, 2010 citado por Marques, 2014).

Ainda neste âmbito, mas numa perspetiva direcionada para os cuidados de Enfermagem, o estudo deste conceito iniciou-se na década de 70, podendo-se referir que a primeira referência sobre o papel do enfermeiro na esperança foi por Madeline Vaillot, uma das primeiras enfermeiras a escrever sobre o papel do enfermeiro em “inspirar” a esperança junto dos doentes. Desta forma, a inclusão da esperança nos cuidados de enfermagem tornou-se uma prioridade. (Dufault & Martocchio, 1985; Farran *et al.*, 1995; Herth, 2005).

No contexto dos cuidados de enfermagem, desde 1980, que Polleti admitiu que a esperança tem uma importância significativa, uma vez que permite que o indivíduo use a sua energia de forma a esperar restaurar a sua saúde; dito isto, o enfermeiro assume uma função de agente impulsionador de bem-estar e, especificamente da esperança (Marques, 2014).

No seguimento das perspetivas teóricas anteriormente referidas, Dufault & Martocchio (1985) abordam a esperança como um conceito multidimensional e dinâmico, definido como uma expectativa confiante, contudo incerta, de atingir um objetivo pessoalmente significativo, e realisticamente possível (Dufault & Martocchio, 1985). Estes dois autores distinguem, ainda dois tipos de esperança na vida humana: a Generalizada que se foca em alcançar benefícios futuros sem um objetivo concreto; e a Particularizada que está associada a um determinado resultado/fim com um sentido específico. Ambas estas esferas são compostas por 6 dimensões: afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa (relacional), temporal e contextual (Dufault&Martocchio,

1985). Cada dimensão, segundo Dufault & Martocchio (1985) é constituída por um conjunto de componentes que estruturam a experiência de esperança:

- a dimensão afetiva engloba diversas emoções e sentimentos, relacionadas com o objeto a atingir, nomeadamente a confiança, a alegria, a excitação e a sensação de bem-estar, além da incerteza manifestada por sentimentos de ansiedade, de dúvida, de vulnerabilidade, de preocupação, de raiva, de sofrimento e, por vezes, até de desespero;

- a dimensão cognitiva está relacionada com o processo pelo qual a pessoa deseja, imagina, interpreta e julga em relação à esperança, tem a perceção do desejo realista do futuro;

- a dimensão comportamental, é orientada em direção a um objetivo relacionado com a esperança, quer a nível físico, psicológico, social e/ou espiritual; - a dimensão afiliativa inclui componentes de interação social, reciprocidade e interdependência, vinculação e intimidade, sendo demonstrada quando as pessoas expressam a esperança de atingir metas realistas, que dizem respeito às relações e preocupações com os outros;

- a dimensão temporal, focalizada na experiência pessoal do tempo presente, passado e futuro, em que a esperança é dirigida para o futuro, embora sempre influenciada pelo passado e pelo presente;

- a dimensão contextual que se refere às situações/contextos de vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da esperança da pessoa.

Dito isto, a esperança tornou-se desde cedo um foco de atenção em enfermagem, sendo definido pelo International Council of Nurses (2011) como uma “ (...) emoção, sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo, associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia”(International Council of Nurses, 2011, p.53), estando diretamente associado ao entusiasmo pela vida, confiança e capacidade de delinear objetivos (International Council of Nurses, 2011).

Por outro lado, segundo a North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), a NIC (Nursing Interventions Classification) e a NOC (Nursing Outcomes Classification), a esperança surge definida como um “Estado subjetivo no qual um indivíduo observa limitadas, ou nenhuma alternativas ou escolhas pessoais disponíveis e é incapaz de mobilizar energias a seu favor...” (Johnson *et al*,2005, p.149).

Tendo em conta a relevância dada à esperança ao longo desta breve contextualização teórica, e tendo em conta que esta é definida como uma característica humana positiva e como estratégia de coping do doente/família; podemos alertar que nós enquanto profissionais de saúde temos um papel fundamental de manter os doentes informados do seu processo de saúde-doença, exigindo assim, ao profissional uma relação com os doentes e suas famílias nos diferentes processos de transição que estes se deparam, e ajudá-los “a encontrar sentido e propósito na vida, mediante o planeamento de metas exequíveis e fomentando a vivência de uma espiritualidade saudável” (Caldeira *et al*, 2012,p.30).

1.2. Jean Watson & Zaida Charepe

Quando falamos em esperança, não podemos dissociar o cuidar, que segundo Collière (1999, p.235), é “um ato individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é, igualmente, um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”.

Para suportar a integração da esperança no processo cuidar e curar, baseamos este relatório numa teórica de Enfermagem Jean Watson – Teoria do Cuidado Transpessoal. Para Watson (2002), todas as atividades de enfermagem devem orientar-se para o processo de cuidar, baseando a sua filosofia e a sua ciência dos cuidados, numa união de racionalidade e sensibilidade; desta forma esta teoria propõe uma intervenção consciente nos cuidados, potencializando assim a cura e a integridade.

Watson (2002) define este modelo como *human care*, o que implica um processo subjetivo e interativo, envolvendo dois sujeitos: o enfermeiro e o utente. Este modelo, apresenta dez fatores de cuidado, sendo estes a base do cuidado transpessoal numa visão holística. Um destes fatores refere-se à “estimulação da fé-esperança” estando subentendido uma intencionalidade, respeitando a subjetividade das experiências de cada pessoa (Watson, 2002), que na opinião de Lacerda (1996) deverá se ir “além do tradicional (...) é necessário incluir o espiritual, a alma, o espírito, buscando um sentido existencial e de transcendência (...) mas oferecendo fé-esperança como um recurso capaz de mostrar ao paciente uma forma de superar as dificuldades presentes, tentando proporcionar uma sensação de bem-estar, através de crenças que têm significado para ele” (Lacerda, 1996, p.22).

Segundo Watson (1985), os profissionais da saúde não devem ignorar o papel fundamental da fé-esperança no cuidado e no processo de cura, sendo que “a fé-esperança pode ajudar o(a) cliente a aceitar informações e se engajar em atitudes de mudança na busca de comportamentos saudáveis” (Silva *et al*, 2002, p.34).

Dito isto, o cuidado de enfermagem transpessoal é descrito como uma especial relação de cuidado humano “no qual ambos, paciente e enfermeira, têm maior consideração pelo todo da pessoa e seu ser-no-mundo” (Watson, 1985, p.63), sendo que a arte do cuidado transpessoal acontece quando a enfermeira tem perceção do mundo

subjetivo do doente, com isso unem experiências em comum de tal forma que ambos experienciam um isolamento (Watson, 1985).

Para completar e fundamentar este relatório foi ainda escolhido outro referencial teórico, mais atual, – O Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE) de Charepe (2011) - que sustentou a minha tomada de decisão inerente à definição de atividades em cada contexto de estágio.

A elaboração deste modelo teórico teve em conta as experiências de esperança vivenciadas pelos pais de crianças com doença crónica, interligando na sua matriz conceptual os conceitos, quer de ajuda mútua, de partilha, quer de esperança.

Tendo em conta esta teórica, a Ajuda Mútua é definida como a “Relação estabelecida em reciprocidade, entre os pais de crianças com doença crónica, que no apoio mútuo encontram um sentido de utilidade. Operacionalizada pela partilha de estratégias e soluções entre pais, facilitada pelos técnicos, permitindo deste modo uma relação horizontal.” (Charepe, 2014, p.18). Este conceito, integra termos como a facilitação, colaboração e identificação (Charepe, 2014).

A partilha neste modelo é caracterizada pelas “expressões de sentimentos e vivências, potenciadoras de recursos com vista à promoção de esperança nos pais de crianças com doença crónica” (Charepe, 2014, p.18), sendo assim associada aos termos de flexibilidade, criatividade coletiva, respeito e confidencialidade (Charepe, 2014).

Por fim, o conceito de esperança é definido como um “fenómeno amplo e multidimensional, entendido como força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, emergindo das experiências partilhadas. Está associado ao bem-estar psicológico dos pais e ao desenvolvimento das suas expectativas, podendo proteger os mesmos contra a ansiedade e sofrimento.” (Charepe, 2014, p.18).

A esperança está ainda relacionada com os seguintes termos: orientação para a vida/futuro (onde são reformuladas metas e/ou objetivos, direcionadas para a possibilidade e descoberta de caminhos/soluções alternativas); união (aqui prevalece as relações de coesão no âmbito de grupos de ajuda mútua); confiança e transformação pessoal positiva (reformular recursos internos dos pais) (Charepe, 2014).

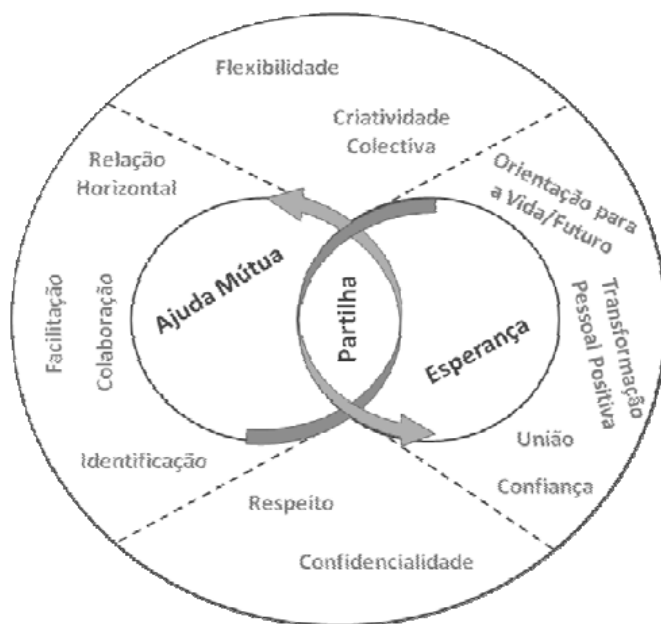


Figura 1 – Matriz conceitual do MIAMPE

Este modelo, identificado acima, caracteriza-se por diversas propostas de intervenção como: Propostas de Intervenção Introdutória, Propostas Formativas, Propostas de (Re) Construção de Esperança e Propostas de Gestão da Vida Social do Grupo de Ajuda Mútua, sendo que para a sua concretização definem-se rituais, atividades e avaliação processual (Charepe, 2011).

Fazendo a ligação para o tema geral e transversal deste relatório, podemos realmente afirmar que a participação dos pais de crianças com doença crónica nos grupos de ajuda mútua visam a união com os outros em mutualidade, tem uma influência na esperança quer dos pais quer das crianças, dependendo muitas vezes, pelas experiências vividas por cada membro dos Grupos de Ajuda Mútua (GAM), que é definido como todas as “estruturas relativamente pequenas ... constituídas por pessoas que partilham um problema ou situação e se reúnem para a resolução de uma dificuldade ou satisfação de uma necessidade ...” (Maia *et al*, 2002, p.9).

1.3. Promover a esperança nas crianças com doença crónica e família

Nos últimos anos temos assistido a um aumento de doenças crónicas, que provocam incapacidade e, na maioria dos casos dependência, o que desencadeia uma situação de crise não só para a própria pessoa como também, para a sua família, uma vez que ambas as partes não estão preparadas para as transições/alterações provocadas pela doença.

Para começar é necessário entender outros conceitos que serão abordados ao longo do relatório, tais como:

- **Doença crónica**, que segundo Organização Mundial de Saúde (OMS) é uma doença que se manifesta por uma ou mais das seguintes características: ser permanente; desencadear incapacidade/eficiências residuais; ser causada por alterações patológicas irreversíveis; exigir uma formação especial do doente para a reabilitação; exigir longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados (WHO, 2010). Também segundo Charepe (2014, p.20) citando *Steinet al* (1993) é “Toda e qualquer doença de longa duração, que causa limitações na funcionalidade, atividade e sociabilidade da criança e da família” tendo um impacto multidimensional, “com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afetado” (Despacho Conjunto n.º 861/99, alínea b), do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade).

- **Criança**, segundo o descrito no Despacho n.º 9871/2010 vertido no Decreto-Lei n.º 112/10 de 11 de Junho é “...definida no artigo 1.º da Convenção como todo o ser humano com menos de 18 anos...”.

- **Família**, por outro lado, tem sido definida de diversas formas consoante quadros de referência individuais, valores e ou disciplina. Inicialmente as definições de família davam destaque às relações entre os membros através de laços legais ou relações genéticas; e mais tarde foram baseadas em mudanças estruturais e funcionais (Hockenberry & Wilson, 2014). Sendo assim definida “como uma instituição onde os indivíduos se relacionam através da biologia ou compromissos duradouros e representam diferentes e semelhantes gerações e géneros, participam nos papéis que

contribuem para a socialização mútua, desenvolvimento e compromisso emocional” (Hockenberry & Wilson, 2014, p.50).

Tendo em conta que este relatório está direcionado para a criança e família, verifiquei um aumento do interesse do estudo conceptual da esperança em relação a populações específicas desde indivíduos doentes ou saudáveis, até crianças e adolescentes; pessoas com doença aguda em estado crítico; adultos ou crianças/jovens com doença crónica; adultos com doença terminal; pais e cuidadores familiares, etc. Um dos grandes desafios que atualmente a Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica se depara relaciona-se com o crescimento do número de crianças/jovens com doença crónica, bem como, com o aumento da morbilidade e sobrevivência de crianças com deficiências graves possibilitada pelos avanços médicos e tecnológicos que possuímos na atualidade (Cunha e Leite, 2007; Ordem dos Enfermeiros, 2011b).

A criança, pelas suas características específicas e incontornáveis, necessita de cuidados especiais de saúde que englobem a sua família. Além disso, é um ser vulnerável, não independente, sendo que é a família que possui a responsabilidade primeira de promover o seu pleno desenvolvimento. Desta forma, cuidar em pediatria, deve estar vinculado à família, promovendo a satisfação das necessidades da díade – criança/família.

O impacto da doença crónica na saúde e no estado funcional das crianças e famílias provoca alterações no funcionamento do sistema familiar (Hockenberry & Wilson, 2014), o que nos alerta para a importância de que “quando a criança é hospitalizada, a família é “hospitalizada” também, por isso o beneficiário dos cuidados é o binómio criança/família” (Mendes & Martins, 2012, p.114). O enfermeiro deve, portanto, intervir em parceria com a criança e o seu cuidador, em qualquer contexto em que eles se encontrem, por forma a promover o mais elevado estado de saúde possível (OE, 2011b).

Tendo em conta as suas competências, o Enfermeiro Especialista é o responsável pela promoção da saúde e bem-estar da criança e sua família; sendo que reconhece a complexidade e especificidade do cuidado à criança com doença crónica e sua família; e encontra na promoção da esperança uma área de intervenção cujos efeitos são benéficos quer para os pais, quer para as crianças; sendo fundamental integrar na sua atuação os

resultados obtidos de várias investigações, nomeadamente a mais recente nesta temática, de que é exemplo o MIAMPE (Charepe, 2011).

2. DIMENSÃO INVESTIGATIVA – *Scoping review*

De forma a obter o conhecimento desejado ao longo deste percurso académico, recorreu-se à realização de uma *scoping review*, que segundo Arksey & O'Malley (2005) é usada para mapear os conceitos-chave que sustentam um campo de pesquisa; e também para esclarecer as definições de trabalho e/ou os limites conceituais de um tópico.

Enquadramento

O objetivo da elaboração da presente *scoping review* é mapear o conhecimento disponível na literatura, que relatem intervenções de Enfermagem que visem a promoção de esperança em crianças com doença crónica e sua família;

A construção desta revisão teve como critérios de inclusão os seguintes:

PCC
- População: Crianças (dos 0-18 anos) e Família (em que a criança tenha uma doença crónica bem como, a família da criança com doença crónica, independente de variáveis demográficas e sociais).
- Conceito: Todos os estudos que foquem as intervenções de Enfermagem promotoras de Esperança
- Contexto: Todos os estudos realizados nos vários contextos de prestação de cuidados de enfermagem pediátrica.

Tabela 1 – Critérios de Inclusão de acordo com a PCC

Além dos critérios de inclusão acima descritos na tabela, foram considerados estudos de natureza qualitativa e quantitativa, publicados em Português e Inglês, sem janela temporal.

Apresenta-se assim, como **questão de investigação** desta revisão:

- “Qual a intervenção do enfermeiro na promoção da esperança na criança com doença crónica e família?”

Metodologia

Inicialmente, a estratégia de procura foi abrangente de forma a identificar estudos publicados e não publicados (literatura cinzenta), bem como revisões e textos de opinião ou de recomendações.

A estratégia de pesquisa assentou em três etapas, sendo estas as seguintes:

Na primeira etapa, a pesquisa inicial foi feita nas bases de dados científicas: na CINAHL PluswithFulltext via EBSCO; MEDLINE PluswithFulltext via EBSCO; na PubMed e Scielo. Para a MEDLINE foi usada a estratégia: “hope” [All Fields] AND “family” [All Fields] AND “children” [All Fields] AND “chronic disease” [All Fields] AND nursing interventions [All Fields]; na CINAHL e PubMed a estratégia foi equivalente à usada para a MEDLINE.

Com esta procura inicial foram analisados os títulos, resumos e termos de indexação dos registos recuperados de forma a identificar termos (palavras-chaves e termos de indexação) alternativos para os termos dos critérios de inclusão. As palavras-chave ou termos de indexação utilizadas serão: “hope”, “children”, “youth”, “adolescente”, “family”, “chronic disease” e “nurse interventions”.

Após esta análise, foram selecionados os descritores e operadores booleanos a utilizar nas etapas seguintes, que serão descritos na tabela seguinte:

Tabela 2 – Termos de Pesquisa de acordo com a PCC

Termos de Pesquisa	
População	<i>“child”</i>
	<i>“youth”</i>
	<i>“children”</i>
	<i>“adolescents”</i>
	<i>“teenager”</i>
	<i>“kids”</i>

	<i>“family”</i>
	<i>“parents”</i>
	<i>“mother”</i>
Conceito	<i>“hope”</i>
	<i>“nursing interventions”</i>
	<i>“pediatric nurse”</i>
	<i>“maternal-child nursing”</i>
	<i>“nursing intervention”</i>
Contexto	<i>“chronic disease”</i>
	<i>“chronic illness”</i>

Na segunda etapa foi realizada uma pesquisa secundária com os descritores e operadores booleanos selecionados na etapa anterior, acrescentando descritores MeSh; desta forma garantimos uma equação de pesquisa nas bases de dados científicas. A seguinte equação descreve a interação entre os termos indexados/descritores MeSh utilizados, os operadores booleanos e a prioridade de cada descritor de forma a efetuar a pesquisa:

(hope) AND (pediatric nurse OR pediatric care OR maternal-child nursing OR nursing interventions) AND (Child OR children OR youth OR adolescents OR kids) OR (family OR parents OR mother) AND (Chronic disease OR chronic illness).

A pesquisa de estudos não publicados foi realizada através do *Google Scholar*.

Na terceira etapa, foram agrupadas as referências bibliográficas de todos os artigos identificados anteriormente para análise, de forma a obter o máximo de resultados possíveis (como outros estudos adicionais).

A seleção dos artigos foi realizada com base nos critérios de inclusão descritos na tabela 1. Esta seleção foi feita por dois revisores independentes; sendo que quaisquer divergências durante o processo de seleção foram resolvidas por discussão ou com um terceiro revisor.

Os artigos foram avaliados primeiramente pelo título e resumo em relação aos critérios de inclusão definidos anteriormente para esta *scoping review*. Estudos potencialmente relevantes foram recuperados na íntegra.

Para apresentar o processo de seleção a que os artigos foram submetidos, bem como a amostra final dos artigos incluídos na revisão, foi utilizado o fluxograma PRISMA (Apêndice 1) da *Joanna Briggs Institute* que irá identificar quantas fontes de evidência foram identificadas e selecionadas.

Após este processo, foram selecionados 9 artigos (amostra final), sendo que, estes foram alvo de uma leitura integral. Para sintetizar os resultados referentes aos 9 artigos incluídos nesta revisão foram elaboradas tabelas descritivas para facilitar a leitura e compreensão (Apêndice 2), tabelas estas que incluem: autor, ano de publicação, objetivo de cada estudo, amostra/população, bem como a intervenção abordada em cada estudo e os seus respetivos resultados.

Discussão

Após a análise dos artigos selecionados para a *scoping review*, considerou-se pertinente destacar que o número de registos incluídos (9 artigos) nesta revisão, apesar de se constituir numa amostra reduzida; foram possíveis identificar resultados coerentes e adequados com o enquadramento proposto, mostrando-se estes mesmos transversais a vários contextos da prática.

Nos estudos analisados, verificou-se que as intervenções apresentadas demonstram que a principal população de incidência das mesmas são os pais das crianças, além disso em alguns resultados obtidos, a pesquisa realizada refere-se em grande parte das vezes às experiências ou à forma como os pais vivenciam a situação crónica da criança, nomeadamente no estudo de Magão e Leal (2001), que tem como principal objetivo explorar a perceção dos pais de crianças com cancro em relação às interações com profissionais de saúde, de forma a identificar fatores promotores e inibidores de esperança dos pais na sua relação de esperança com os profissionais de

saúde; por outro lado temos dois estudos de Charepe *et al.* (2010 e 2011) que tiveram como intuito identificar fatores que interferem com o processo de melhoria efetiva da esperança dos pais de crianças com doença crónica, sendo que estes usufruem de atividades de suporte social (emocional, formativo e instrumental) nos encontros dos grupos de ajuda mútua; além disso foi possível identificar, através da utilização do genograma e ecomapa, os recursos de esperança das mães de crianças com doença crónica (Apêndice 2).

Nos estudos de Hendricks-Ferguson *et al.* (2016 e 2018), onde ambos utilizam o mesmo de tipo de intervenção “*Plano de comunicação: precoce até a intervenção de fim de vida*” aplicado em pais de crianças com tumor cerebral e prognóstico reservado, foi possível verificar e explorar as perspetivas destes pais através da utilização de estratégias como: mensagens de manutenção de esperança; diálogo baseado num guião, facilitando assim a expressão de objetivos realistas; discussão da doença e prognóstico da mesma; promoção da expressão de esperança realista de acordo com as necessidades e preocupações dos pais, etc (Apêndice 2).

Por outro lado, verificou-se nos estudos de Pennafort *et al.* (2012), de Araújo, Y. (2011) e de Sposito, A. *et al.* (2015), cujos mesmos estão direcionados para as crianças e adolescentes, estratégias de promoção da esperança, tendo em conta os relatos das vivências da própria doença, bem como estratégias utilizadas durante o processo de transição saúde-doença; entre elas temos: acreditar em forças espirituais; atividades lúdicas/momentos de distração e de interação durante o processo terapêutico; retomar a vida quotidiana; a escuta por parte dos profissionais de saúde; desmistificação do presente e futuro da doença; apoio da família, e da rede social de amigos; fê; envolvimento da criança/adolescente no seu processo terapêutico; etc (Apêndice 2).

Grande parte das estratégias/ intervenções identificadas nos estudos selecionados e descritos anteriormente, se enquadram na linha de intervenção descrita pelo Conselho Internacional de Enfermeiros, assim como acordam com as atividades promotoras de esperança apresentadas por NIC. Por outro lado, verificou-se, igualmente que, apesar dos benefícios da mensuração dos níveis de esperança produzir melhorias nos cuidados de enfermagem (Balsanellil *et al.*, 2011), apenas num dos estudos apresentados, o de Hendricks-Ferguson *et al.* (2016) foi utilizada uma escala de avaliação da esperança: a Escala de Esperança de Herth (EEH), versão Portuguesa de Herth Hope Index.

Em suma, destaco que este tipo de mapeamento de conhecimento permitiu descobrir a evidência científica existente acerca de um tema, como também permitiu perceber aquilo que deverá ser investigado no futuro.

Entende-se que as intervenções promotoras de esperança já são mencionadas em diversos contextos de cuidados de saúde, nomeadamente no ramo da pediatria; verificando-se em diversos estudos a importância da esperança nas vivências da criança com doença crónica e família. Contudo a maioria dos estudos referidos anteriormente não identifica de forma concreta como é feita esta intervenção, nem de que forma poderá ser avaliada a aplicação dessas mesmas intervenções.

Conclusões

Foi possível responder à questão de investigação proposta para esta *scoping review* através das estratégias/intervenções identificadas nos resultados obtidos pela análise dos vários estudos (Apêndice 2), contudo de acordo com as limitações descritas anteriormente torna-se necessário, em futuras investigações sobre o tema, alargar a pesquisa a mais bases de dados, mas também com recurso a mais diversidade de literatura não publicada, de forma a obter maior variedade de resultados consoante as variáveis escolhidas, de forma a não limitar os estudos, promovendo ainda, a implementação e avaliação de intervenções promotoras de esperança.

Desta forma, e de acordo com os resultados descritos anteriormente, torna-se fundamental salientar o papel essencial do enfermeiro na promoção de esperança das crianças com doença crónica e da sua família; que perante o inesperado diagnóstico/prognóstico de uma criança com doença crónica, e sabendo que, quer a criança quer os pais/família experienciam complexos desafios de adaptação, os enfermeiros são os profissionais de saúde que melhor podem apoiar as suas necessidades e contribuir para um adequado processo de transições, de modo a proporcionar controlo, competência, confiança, e conseqüentemente a minimizar a incerteza. Desta forma, realça-se que a promoção da esperança nos pais/família de crianças com doença crónica é um aspeto crucial na prestação de cuidados de Enfermagem.

3. ANÁLISE CRÍTICA E REFLEXIVA DOS CONTEXTOS DE ESTÁGIOS

No âmbito da Unidade Curricular – Estágio Final e Relatório - do Curso de Mestrado de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica foi proposto a elaboração de um projeto individual de aprendizagem para cada contexto da prática clínica, que incorpore um conjunto de reflexões sintéticas, críticas e devidamente fundamentadas de acordo com a evidência científica e através do conhecimento mapeado na *scoping review* anteriormente apresentada; articulando-as desta forma, com a prática clínica.

Para concretização de cada portfólio, foram previamente estabelecidos objetivos de aprendizagem, bem como os objetivos específicos e as atividades que os concretizaram; além de serem identificados os respetivos indicadores de avaliação; pretende-se desenvolver e adquirir competências do Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), melhorando o desempenho profissional e a qualidade dos cuidados de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria.

Cada Projeto Individual de Aprendizagem permitiu estabelecer linhas orientadoras que guiassem a minha ação, proporcionando novos resultados de aprendizagem que pudessem melhorar a minha prática clínica enquanto Enfermeira na área da especialização em questão.

Nesse sentido será de seguida realizado o balanço de todos os aspetos que ocorreram ao longo deste percurso de forma a caracterizar toda a aprendizagem efetuada neste relatório, explicitando os conhecimentos já existentes bem como, os novos conhecimentos ao nível da prestação de cuidados, da investigação, da gestão e da formação na área de Saúde Infantil e Pediátrica.

Desta forma, a aquisição de competências científicas, técnicas e humanas exigidas ao Enfermeiro Especialista passa pela capacidade de análise e reflexão sobre um determinado percurso, conforme o n.º 3 do art.º 4.º do D.L. n.º 161/96, de 4 de Setembro que refere que o “Enfermeiro especialista é o enfermeiro habilitado com um curso de especialização em enfermagem ou com um curso de estudos superiores especializados em enfermagem, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade.”

Assim, para sustentar este percurso de desenvolvimento profissional, no âmbito das funções atribuídas ao Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica, definiu-se enquanto objetivo transversal para a unidade curricular estágio:

“Desenvolver competências de Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) no âmbito da Promoção de Esperança da criança com doença crónica e Família;”,

Este objetivo tornou-se objeto de estudo ao longo deste percurso devido à pertinência, mas também lacunas, que as intervenções promotoras de esperança demonstram na área de Saúde Infantil e Pediátrica. Torna-se fundamental que os enfermeiros adquiram conhecimentos e aumentem os recursos internos quer da criança quer da família quando se defrontam com novos desafios. É importante referir que o EESIP deve promover a adaptação da criança/jovem e família a condições especiais de saúde, demonstrando “na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de Esperança” (Regulamento OE nº422/2018 de 12 de Julho). Por outro lado, no contexto de cuidados específicos ao recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais o Enfermeiro Especialista deverá utilizar “estratégias promotoras de Esperança realista” (Regulamento OE nº422/2018 de 12 de Julho).

Tendo em conta, a abrangência do perfil de competências específicas do EESIP foi importante destacar outro objetivo geral uma vez que a situação pandémica vivida durante o percurso académico impossibilitou a realização de algumas atividades associadas à temática descrita anteriormente, bem como o desenvolvimento de algumas competências no âmbito. Desta forma, definiu-se outro objetivo transversal:

“Desenvolver competências como Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) na maximização da saúde da criança/jovem com a família e em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.”

3.1.Unidade de Cuidados de Saúde Primários (UCSP)

O primeiro contexto de prática clínica realizou-se entre 7 de Setembro a 10 de Outubro de 2020, tendo sido realizado em contexto de Cuidados de Saúde Primários (CSP), perfazendo um total de 120 horas de contacto, numa Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) pertencente à Administração Regional de Saúde (ARS) de Lisboa e Vale do Tejo, tendo esta unidade iniciado o seu funcionamento a 20 de Março de 2007.

Os Cuidados de Saúde Primários (CSP) representam o primeiro nível de acesso dos cidadãos ao Serviço Nacional de Saúde (SNS), assumindo assim importantes funções de promoção da saúde e prevenção da doença, de prestação de cuidados de saúde e de ligação e articulação com outros serviços para a continuidade de cuidados (Diário da República, 2012).

O Centro de Saúde em questão, atualmente é constituído por três unidades: a Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) a Unidade de Saúde Familiar (USF) e o Atendimento Complementar (AC).

A UCSP presta serviços médicos e de enfermagem aos utentes inscritos nas listas de todos os médicos que não integram a USF e aos utentes inscritos na Lista Sem Médico. A USF presta serviços médicos e de enfermagem aos utentes inscritos nas listas dos médicos pertencentes à unidade. E o Atendimento Complementar presta serviços médicos e de enfermagem complementares a todos os utentes inscritos, ou não, nas unidades de saúde da área de residência.

Devido à situação de pandemia do COVID-19 vivida atualmente, a unidade sofreu alterações estruturais: sendo que a UCSP e USF se interligaram para permitir a existência de um Centro de Atendimento ao COVID-19 (Covidário) no piso 0 (onde era a UCSP) que funciona das 8h às 20h, todos os dias da semana, incluindo sábados e domingos no mesmo horário.

Atualmente a unidade tem: o piso 0 (Covidário e arrecadações/balneários) o piso 1 constituído por 9 gabinetes médicos, 4 gabinetes de enfermagem (distribuídos entre Saúde Infantil, Saúde Materna e de Planeamento Familiar, e Diabetes), 2 salas de tratamento e 1 sala de vacinação. A equipa multidisciplinar é constituída por 13 médicos

especialistas em Medicina Geral e Familiar, 13 enfermeiros – dos quais 3 são Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica e 9 secretários clínicos.

A Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil e Juvenil (CESIJ) é norteadada pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) proposto pela Direção-Geral da Saúde (DGS) em 2013, visando a promoção da saúde, a avaliação do desenvolvimento infantil por forma, a detetar precocemente potenciais problemas e os cuidados antecipatórios e a vacinação é realizada conforme o Programa Nacional de Vacinação atualmente em vigor (DGS, 2017).

Saliento que por razões internas e de pandemia mundial por SARS-COV2, as consultas de vigilância de Enfermagem de Saúde Infantil e Juvenil estão apenas a ser realizadas às crianças até aos 2 anos.

O diagnóstico de situação para este estágio foi realizado através da observação e observação participada da prestação de cuidados de Enfermagem no âmbito da CESIJ; através da consulta dos manuais e normas existentes, dos folhetos informativos existentes na unidade para proporcionar aos pais durante as consultas e por sessões informais realizadas com a Sr.^a Enfermeira chefe e Sr.^a Enfermeira orientadora, com o objetivo de discutir as práticas/atividades em curso na unidade, realizando um levantamento das necessidades do serviço.

Durante as reuniões informais com a Enf.^a Orientadora, foi abordado a temática transversal escolhida para desenvolver ao longo deste percurso académico: a “Promoção da Esperança na Criança com doença crónica e Família”; pelo que foi referido pela Enf.^a Orientadora que este específico público-alvo não era acompanhado nesta unidade, e que eram raras as situações em que esta criança e família recorriam à UCSP por algum motivo; mesmo a atualização do Programa Nacional de Vacinação (PNV) era feito em Hospital ou pela Equipa de Apoio Domiciliário (que não pertence a esta unidade específica). Contudo, foi realçada a importância de aproveitar todas as eventuais oportunidades que pudessem surgir associadas a esse tema.

Desta forma, senti necessidade de alargar o meu projeto de aprendizagem para outras áreas tendo em conta as competências específicas associadas ao perfil do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Segundo Miranda e Moraes (2000), o papel do Enfermeiro Especialista em contexto de cuidados de saúde primários é ajudar a criança/família a identificar e a fomentar os comportamentos conducentes à promoção e manutenção da sua saúde. Por outro lado, Oliveira (2009) considera que o EESIP deve proteger a criança em todos os contextos e todas as situações, garantir a satisfação das suas necessidades humanas básicas e salvaguardar os direitos da criança. Desta forma, e tendo em conta que as competências preconizadas para o perfil do EESIP vão de encontro ao que o Programa Tipo de atuação em saúde Infantil e Juvenil (Direção Geral da Saúde, 2002) expõe como objetivos, o enfermeiro especialista deverá recorrer aos exames de saúde na vigilância de saúde da criança, com a finalidade de avaliar o seu crescimento e o seu desenvolvimento.

Na observação da intervenção de Enfermagem no âmbito das diversas CESIJ, desde a primeira consulta na 1ª semana de vida até à consulta dos 18 meses, uma das preocupações manifestada pelos pais é a ocorrência de cólicas no bebé, sendo um dos temas a abordar em consulta, no âmbito dos cuidados antecipatórios, – “Hábitos intestinais e cólicas” -, no PNSIJ proposto pela DGS, nomeadamente entre o 1º e 2º mês de vida.

Segundo Kosminsky & Kimura (2004), é fundamental explicar aos pais que a cólica é uma ocorrência comum e “uma condição autolimitante, resolvida por volta do 3º ou 4º mês de vida, e que não está relacionada a patologias, a condutas ou cuidados inadequados realizados pelos pais” (Kosminsky & Kimura, 2004, p.152) e que grande parte das vezes, “não necessita de intervenção medicamentosa” (Kosminsky & Kimura, 2004, p.154). Dito isto, é importante que os profissionais de saúde valorizem a cólica do recém-nascido e do lactente, que a vejam como um desafio que altera o quotidiano dos pais, facilitando o alívio da cólica através do ensino de determinadas condutas.

Desta forma e por não existir folhetos informativos na unidade sobre esta temática, foi proposto a realização de dois folhetos associados à mesma; tendo sempre por base a evidência científica existente, e tendo em conta que a faixa etária mais afetada pelo fenómeno de cólica ser alvo atual das CESIJ nesta unidade.

Tendo por base este fenómeno, foi importante perceber quais as maiores necessidades informativas e práticas dos pais; chegando-se à conclusão que torna-se crucial abordar os seguintes aspetos: “A massagem abdominal no bebé” (Apêndice 3) e

“A alimentação da Mãe” (Apêndice 4); sendo esta última temática muito associada à existência de cólica no bebê.

Por outro lado, senti necessidade de intervir ativamente na CESIJ nesta unidade, na esperança de desenvolver competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, nomeadamente, na maximização da saúde da criança/jovem com a família e em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.

Além disso, e tendo em conta que neste tipo de ambiente de cuidados pode considerar-se que todas as crianças serão tendencialmente saudáveis, constituindo-se um aspeto prioritário a deteção precoce e o apoio às crianças que apresentam necessidades especiais, em situação de doença, risco ou especialmente vulneráveis (caso existam), promovendo condições facilitadoras na transição saúde/doença e na maximização do seu potencial individual de saúde e desenvolvimento.

No início deste estágio, senti necessidade de realizar uma revisão bibliográfica no âmbito do desenvolvimento da criança, nomeadamente dos 0 aos 2 anos, uma vez que durante este tempo iriam ser o meu público-alvo. Com o decorrer do estágio, e através da observação participante e com supervisão da enfermeira de referência, adquiri e desenvolvi competências na avaliação do desenvolvimento infantil ao longo das muitas consultas que foram surgindo. À medida que ia amadurecendo os meus conhecimentos técnico-científicos, a minha abordagem e antecipação das necessidades das crianças e sua família tornava-se mais consistente; o que se refletia no feedback positivo que sentia por parte dos pais. Comecei a compreender melhor a importância do Enfermeiro Especialista no âmbito do desenvolvimento infantil, quer na sua avaliação quer na deteção precoce de situações de risco [nomeadamente na referenciação para equipas multidisciplinares: psicóloga, assistente social, psiquiatria, ELI (Equipas Locais de Intervenção) e NACJR (Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco)].

Tendo em conta os objetivos específicos propostos no início do estágio e no âmbito das competências do EESIP descritas no Regulamento da OE (2018), adquiri e desenvolvi as seguintes:

- E3.1 Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil (critérios de avaliação E3.1.1 Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento;

E3.1.2 Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem; E3.1.3 Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil);

Ao longo deste estágio, participei no planeamento e na prestação de cuidados de enfermagem que procuravam cumprir as diretrizes do Programa-tipo de Atuação em Saúde Infantil e Juvenil, nomeadamente:

a) Calendarização das consultas para «idades-chave», correspondentes a acontecimentos importantes na vida do bebé e da criança (neste contexto dos 0 aos 2 anos);

b) Harmonização das consultas com o esquema cronológico de vacinação, de modo a reduzir o número de deslocações ao Centro de Saúde;

c) Valorização dos cuidados antecipatórios como fator de promoção da saúde e de prevenção da doença, nomeadamente facultando aos pais os conhecimentos necessários ao melhor desempenho do seu papel parental – que neste caso, foi aprofundado a temática das cólicas através da elaboração de dois folhetos que sirvam de suporte quer para os enfermeiros durante a consulta, quer para os pais;

d) Detecção precoce e encaminhamento de situações passíveis de correção e que possam afetar negativamente a saúde da criança – como situações de suspeita de atraso no desenvolvimento, pelo que é feito o encaminhamento para equipas especializadas, como a Consulta do Bebé Irritável criada pela Unidade da Primeira Infância (UPI) no Hospital Dona Estefânia;

Por outro lado, a diversidade de estruturas e culturas familiares (desde Indianos, Nepaleses, Brasileiros; Angolanos, Cabo-verdianos; Romenos; Ucranianos; entre outras) que foram alvo dos meus cuidados ao longo deste estágio possibilitou um crescimento pessoal e profissional muito significativo e um olhar crítico na abordagem culturalmente aceite; sendo o papel do Enfermeiro Especialista fundamental na aproximação das comunidades e na resposta às suas reais necessidades no âmbito dos cuidados de enfermagem. Desta forma, foram ainda traduzidos para o idioma Inglês, os folhetos anteriormente abordados (Apêndice 5 e 6), de modo a facilitar futuramente a comunicação e disponibilização de informação entre os enfermeiros e pais/familiares das crianças que não falem português.

Desenvolvi então, e em particular as competências comuns Enfermeiro Especialista no Domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal como:

- A2.1. Promove a proteção dos direitos humanos (critérios de avaliação: A.2.1.1. Assume a defesa dos direitos humanos, conforme deontologia profissional; A2.1.6. Promove o respeito pelos valores, costumes, as crenças espirituais e as práticas específicas dos indivíduos e grupo);

Por outro lado, desenvolvi ainda, no âmbito das competências do EESIP: E3.3 Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura (critérios de avaliação E3.3.2 Relaciona-se com a criança/jovem e família no respeito pelas crenças e pela sua cultura).

Todas as atividades inicialmente propostas foram implementadas com sucesso ao longo deste estágio. A partilha e discussão de experiências e sentimentos com a Enfermeira Orientadora foi transversal a todo este módulo de estágio e essencial à reflexão crítica sobre os cuidados prestados e as situações com que me fui deparando, pelo que senti necessidade de elaborar uma prática reflexiva (Apêndice 7) sobre a importância do Enfermeiro Especialista na Consulta de Saúde Infantil, explicitando o forte contributo do mesmo na maximização e potenciação da saúde, bem como na promoção do crescimento e desenvolvimento da criança; salientando uma das fortes dificuldades que senti ao longo deste estágio, associado à diversidade de culturas do público-alvo dos meus cuidados de enfermagem.

Senti que este estágio me fez crescer a diversos níveis, quer pessoal quer profissional; proporcionando um aumento dos meus conhecimentos e técnicas de abordagem para lidar, futuramente, com os desafios com que me deparei na minha carreira profissional.

3.2.Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)

O segundo contexto da unidade curricular estágio decorreu na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), de 12 de Outubro a 14 de Novembro, perfazendo um total de 120 horas.

A UCIN ou o Serviço de Neonatologia está integrado no Departamento da Criança e da Família tendo como principal missão prestar cuidados diferenciados a recém-nascidos (RN) saudáveis e doentes até aos 28 dias de vida. A entrada na Unidade é realizada grande parte das vezes por transferência da Sala de Partos, contudo podem ser admitidos RN por transferência de outros Serviços do próprio Hospital ou de outras Unidades Hospitalares transportados pelo TIP (Transporte Intra-hospitalar Pediátrico) ou vindos do próprio Serviço de Urgência Pediátrica.

Os cuidados são prestados por Pediatras com especialização em Neonatologia, enfermeiras generalistas e enfermeiras especializadas, técnicas de Fisioterapia, de Saúde Mental, e Terapia da Fala, através da utilização de procedimentos diagnósticos, terapêuticos e de cuidados indicados em cada caso de acordo com a evidência científica disponível, tendo como preocupação fundamental a eficácia e a segurança do RN.

Entre as patologias mais frequentes nesta unidade destacam-se: a prematuridade; síndromes poli-malformativos; malformações congénitas (hérnia diafragmática, atresia do esófago, onfalocelo, gastrosquisis, atresias intestinais, mielomeningocelo, malformações cardíacas); patologia infecciosa (bronquiolites, SDR, pneumonias, sépsis). Por outro lado, e tendo em conta a Classificação dos Diagnósticos de Enfermagem da NANDA; destacam-se alguns diagnósticos de Enfermagem como: Risco para infeção; Desobstrução ineficaz de vias aéreas; Padrão respiratório ineficaz; Integridade da pele prejudicada; Risco de amamentação ineficaz; Risco de vínculo prejudicado; Icterícia neonatal; Hipotermia; entre outros.

Nesta unidade o objetivo final é curar, minimizar e ou prevenir os sintomas da doença em tempo útil, assegurando a comunicação e a continuidade de cuidados com outros hospitais e Centros de Saúde. O serviço tem como uma das suas preocupações a humanização, fomentando a participação dos pais nos cuidados ao bebé, designando um profissional de referência a quem os pais recorrem sempre que necessário, promovendo reuniões com os pais/ equipa multidisciplinar para esclarecer a situação clínica do RN,

debater as situações novas vivenciadas pela família, compartilhar experiências e dar apoio psicológico aos pais.

O Serviço de Neonatologia oferece ainda apoio à unidade de cuidados intensivos e intermédios, à unidade de cuidados especiais e unidade de alojamento conjunto (berçário), sendo que especificamente apresenta um papel crucial na equipa perinatal na discussão da situação relacionada com a gravidez; presta cuidados ao recém-nascido na sala de partos; presta cuidados na Unidade de Puérperas no Departamento de Obstetrícia, Ginecologia e Medicina da reprodução; faz seguimento na consulta externa de Neonatologia de RN de risco que estiveram internados no próprio serviço, bem como a RN referenciados pelos médicos assistentes e/ou de família; Realiza consultas de Neonatologia Preventiva, para controlo clínico das crianças com indicação para prevenção de infeções respiratórias (gripe; VSR); realiza na Unidade de Técnicas de Pediatria de ecografia cerebral e de rastreio auditivo neonatal às crianças referenciadas do internamento e/ou do exterior; realiza visita domiciliária de enfermagem de neonatologia, após a alta do Serviço, a crianças consideradas de risco biológico ou com risco familiar e social.

O Serviço de Neonatologia é constituído pela Sala de Cuidados Intensivos – com uma lotação máxima de oito incubadoras destina-se a RN internados em estado crítico, provenientes diretamente da Sala de Partos, transportados pelo TIP (Transporte Intra-hospitalar Pediátrico) ou do Serviço de Urgência Pediátrica, que necessitem de vigilância contínua, de suporte respiratório, metabólico, nutricional, cateterismo central, cirurgias, entre outras indicações; e pela Sala de Cuidados Intermédios – com uma lotação máxima de dez berços ou incubadoras destinada a RN transferidos da sala de cuidados intensivos, RN com peso entre 1500-2000g sem necessidade de ventilação, com necessidade de terapêutica endovenosa, ou prematuros em fase de ganho de peso, entre outros.

Além destas duas salas, existe ainda a Sala de Pré-Saída que se situa na entrada do serviço, com uma lotação de quatro berços, destinando-se geralmente a RN com peso superior a 1800 g e quando estão numa fase de aquisição de autonomia alimentar. Contudo atualmente, esta sala está reservada para RN positivos a SARS-COV2, RN com mães positivas a SARS-COV2 ou suspeitas de RN infetados com o vírus. Durante a minha permanência no serviço, não deparei com nenhuma ocupação de RN nesta sala.

Por fim, como qualquer outro serviço, este detém outras estruturas de apoio como: área de trabalho comum para a preparação de terapêutica (com câmara de fluxo laminar) e realização de registos clínicos e de enfermagem; sala de refeições; arrecadações, vestuários; gabinetes médicos e da enfermeira-chefe; sala de pais, utilizado para os períodos de descanso dos próprios pais, reuniões com os mesmos, bem como uma área individualizada para a extração de leite pelas mães.

Para a elaboração do diagnóstico de situação, foi privilegiada a observação da dinâmica do serviço no decorrer dos primeiros turnos de estágio, da observação não estrutura participante (Collado *et al.*, 2006; Fortin, 2009) na prestação de cuidados de Enfermagem no âmbito da prestação de cuidados específicos ao RN, bem como entrevista não estruturada (Fortin, 2009), e de conversas informais com a Enfermeira Chefe e Enfermeira Orientadora e ainda a consulta documental. Constatei assim que a temática escolhida era pertinente e de interesse geral para o contexto clínico, embora pouco desenvolvida por parte dos enfermeiros do serviço.

Na UCIN a incerteza é uma questão central na prestação dos cuidados diária ao RN, apesar da grande evolução tecnológica e científica relacionada com os cuidados médicos e de enfermagem, ninguém garante que estes bebés ultrapassarão o internamento nesta unidade sem sequelas no seu desenvolvimento físico/psicológico, assim como ninguém pode garantir que os pais não venham a experienciar o Síndrome de Stress Pós-Traumático (Garthus-Niegel *et al.*, 2017) que surge maioritariamente dois ou três anos após o internamento do bebé na UCIN.

Tendo em conta que um parto que seja prematuro se traduz grande parte das vezes um episódio crítico e fonte de stress agudo, torna-se necessário disponibilizar apoio emocional tendo em conta a angústia vivida ao longo do internamento (Viana *et al.*, 2005). A espera e a incerteza perturbam as perspetivas do futuro. E, segundo Viana *et al.* (2005, p.121) “ao longo do período de internamento são frequentes os episódios críticos, a situação médica dos recém-nascidos evolui com surpresas, progressos e retrocessos, com consequências psicológicas na mãe e no casal, na vida profissional e no clima socio-afetivo da família”. A frustração, raiva, vulnerabilidade, irritabilidade, apreensão, medo e perda de auto-estima pode diminuir a qualidade de vida levando à incapacidade de lidar adequadamente com o stress. Desta forma, podemos afirmar que

ao lado da incerteza caminha a esperança. E a esperança antecipa possibilidades na incerteza (Magão, 2013).

Ao longo dos primeiros turnos, constatei que muito do que acontece na UCIN é induzido pela esperança: quer seja por parte dos enfermeiros, quer por parte dos médicos ou por parte dos pais. Dito isto, na UCIN vive-se na esperança e com esperança (Kylmä *et al.*, 2009).

Com isto, senti necessidade, neste contexto clínico, de delinear um objetivo específico:

Identificar as necessidades formativas e práticas sobre estratégias de promoção de Esperança dos Enfermeiros na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) e dar-lhes resposta.

De forma a concretizar este objetivo projetei algumas atividades; uma delas foi a aplicação de um questionário aos enfermeiros da equipa de enfermagem da UCIN. Segundo Fortin (2009), o questionário constitui-se por um conjunto de questões, com o objetivo de recolher informação escrita sobre determinados acontecimentos ou situações conhecidas, sobre atitudes, crenças, conhecimentos, sentimentos e opiniões. Este questionário em forma de panfleto (Apêndice 8), foi elaborado com uma apresentação simples, apelativa, informal e de fácil preenchimento por um maior número de enfermeiros do serviço; onde incluía 5 questões, umas de resposta fechada outras de resposta aberta: “O que é para si a Esperança?”; “Promove a esperança na sua prática de cuidados diária? Se sim, como o faz? Se não, o que lhe impede.”; “Qual o seu grau de motivação sobre esta área temática? Classifique de 0-10.”; “Através de um símbolo, imagem ou cor o que é para si a esperança?” e por fim, “Através de uma frase explique porque identifica a esperança com esse desenho.” Considerou-se importante recolher a opinião dos enfermeiros sobre esta temática, nomeadamente sobre o conceito de Esperança e intervenções associadas, para planear a intervenção neste contexto, permitindo identificar por exemplo áreas de formação necessárias.

As respostas fornecidas pelos enfermeiros da UCIN foram alvo de uma análise, análise esta descrita no Apêndice 9. Através desta análise permitiu concluir o que já teria sido afirmado por alguns autores; para os Enfermeiros da UCIP a Esperança relaciona-se com otimismo, confiança no futuro, entusiasmo pela vida, mobilização de energia e união com os outros (International Council of Nurses, 2011; Charepe, 2011).

Tendo por base as respostas, podemos sumariamente concluir que os enfermeiros verbalizam que a forma de promover a esperança, passa por “Promover”, “Informar”, “Encorajar” e “Apoiar”, tal como descrito segundo o International Council of Nurses (2011) e a Ordem dos Enfermeiros (2011a). Além disso, destaco a representação simbólica a que os Enfermeiros deste serviço associam a esperança, que segundo Mendes (2005) os enfermeiros devem “ajudar os doentes a compreender melhor o seu sistema de crenças e a interpretação que fazem desse sistema de crenças”, mas para concretizar esse objetivo, o enfermeiro deverá promover a sua própria saúde espiritual, conhecendo as suas próprias necessidades espirituais (Lourenço, 2004), tomando “consciência que a espiritualidade deve entrar na nossa prática profissional sendo necessário aumentarmos os recursos de que dispomos no dia-a-dia, para que essa mesma prática profissional esteja mais de acordo com as necessidades das pessoas que servimos” [Mendes (2005) citando Angerami-Camon (2002)].

Dito isto, tornou-se pertinente a realização do questionário, o que permitiu uma reflexão por parte dos enfermeiros acerca do conceito esperança induzindo uma melhor compreensão da importância e da necessidade de promover a esperança naqueles que cuida, neste caso, nos RN e nos seus pais.

Além desta atividade descrita anteriormente, tornou-se oportuno outro tipo de atividades de sensibilização da equipa de Enfermagem na UCIN para a importância da promoção da esperança nos pais através de uma sessão de formação (Apêndice 10) informal em serviço de cerca de 5/10 minutos num dia combinado previamente. Esta sessão ocorreu na sala de enfermagem; contou com a presença de 8 enfermeiras, tendo-se recorrido a um computador como recurso material, onde foi realizada a exposição de uma apresentação de slides. Nesta apresentação foi exposto o conceito de esperança na linguagem classificada para a prática de enfermagem e o contido no MIAMPE (Charepe, 2011); a importância da esperança na saúde, os fatores promotores e de ameaça à esperança, bem como a relação entre a esperança dos pais e dos profissionais de saúde. Além disto, durante a exposição de slides, apresentou-se o algoritmo de intervenção preconizado no Guia Orientador da Boa Prática de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Promoção de Esperança dos pais de crianças com doença crónica (Ordem dos Enfermeiros, 2011a), tendo sido fornecido ao serviço esse mesmo guia impresso de forma a servir de apoio à equipa em futuras intervenções.

Verifiquei que o serviço já possuía alguns “kits de Esperança” para os pais; que segundo Herth (2001) e a OE (2011a) são um conjunto de objetos que pela sua significação se constituem como recursos de esperança, sendo a sua composição única e individualizada tendo em conta aquilo que é importante e relevante para a esperança de cada pai; entre eles: mensagens e cartas terapêuticas, fotografias de momentos de vitória das crianças, memórias alusivas a bons momentos, bem como diários da esperança (Ordem dos Enfermeiros, 2011a). Desta forma, e por perceber que deveria trazer algo novo e pouco conhecido pela equipa, forneci, durante a sessão de formação em serviço, um exemplar de “bolso” da régua da esperança (Apêndice 11) a cada enfermeiro da equipa de enfermagem, demonstrando previamente a sua utilidade na intervenção de enfermagem na UCIN.

Esta “Régua da Esperança” surge com o intuito de ajudar os pais a avaliarem a sua Esperança através de uma representação gráfica, adaptando para o efeito a pergunta através de uma escala de 0 a 10, “Sendo o 0 o sentimento de total ausência de esperança e 10 o máximo de esperança que já sentiu, como se sente hoje. O que pode fazer para aumentar a sua esperança num ponto?” (Charepe, 2011). Além disso a régua tem uma adaptação representativa do conceito de esperança, associada à escala numérica da pergunta escala através de uma sucessão de imagens em que o sol se apresenta coberto pelas nuvens até se encontrar completamente descoberto. Este instrumento já utilizado em estudos anteriores, inspirado em réguas usadas para avaliação de parâmetros vitais como a dor, foi usado apenas como recurso para ajudar os pais a identificarem variações entre estados de esperança e de desesperança conforme as vivências/situações atuais, levando os mesmos a questionarem-se sobre os seus recursos e forças internas.

Além disso, durante a distribuição e explicação da utilidade da régua, a equipa iniciou um processo de avaliação da própria esperança, tornando-se curioso as respostas dadas, o que nos faz constatar que ao refletirmos sobre a importância da esperança quer nos pais, quer em nós próprios, profissionais de Enfermagem, estaremos garantidamente a influenciar a esperança de quem cuidamos. A esperança percebida no profissional de saúde constitui-se como um fator promotor de esperança nos pais, pela credibilidade, conforto e reforço no sentido do possível que instila (Gouvêa e Leal, 2001).

Após a sessão de formação, foi distribuído um questionário de avaliação da sessão de formação aos enfermeiros da UCIN; tendo em conta as respostas dos mesmos,

quase a totalidade dos enfermeiros considerou um tema pertinente, de grande utilidade para a sua atividade profissional, favorecendo a sua aquisição e/ou consolidação de conhecimentos da temática. Foi gratificante ouvir o feedback oral da equipa no final da sessão, que demonstrou surpresa e curiosidade no facto de ter trazido um tema pouco desenvolvido na unidade.

Infelizmente nem todas as condicionantes facilitaram a minha intervenção no serviço devido à pandemia vivida na atualidade, o que me impediu de projetar outras atividades como a criação de sessões com os pais no âmbito do MIAMPE (Charepe, 2011). Contudo ficou em aberto a possibilidade da minha participação em futuros projetos na UCIN, uma vez que exerço atividade no próprio hospital.

As atividades concretizadas permitiram-me atingir e desenvolver algumas competências comuns ao perfil do Enfermeiro Especialista no Domínio da praxis clínica especializada em evidência científica (D2), uma vez que o Enfermeiro Especialista tem a responsabilidade por ser facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho, portanto: “ atua como formador oportuno (...) diagnostica necessidades formativas, concebe dispositivos formativos, favorece a aprendizagem e avalia o impacto da formação” (Regulamento OE N° 140/2019 de 6 de Fevereiro), baseando sempre a sua prática de enfermagem em sólidos conhecimentos científicos.

Além disso, foi possível o desenvolvimento de outras competências para o meu desempenho enquanto Enfermeira Especialista. No âmbito das competências comuns contribuí para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem identificando oportunidades de intervenção que visam a melhoria nos cuidados prestados ao RN e à família neste contexto clínico; bem como a divulgação de diretivas na área da qualidade e boas práticas (Regulamento OE N° 140/2019 de 6 de Fevereiro). Além disso, foi possível desenvolver competências no âmbito da demonstração na prática de conhecimentos sobre estratégias promotoras de Esperança (Regulamento OE N° 422/2018 de 12 de Julho).

Além do objetivo específico abordado no início desta análise crítica do estágio, ainda delineei outro objetivo:

Adquirir competências sobre promoção da vinculação entre o recém-nascido doente internado na UCIN e os pais.

De forma a concretizar este objetivo, propus três atividades de forma a estar mais perto dos pais e da prestação de cuidados ao RN, que são as seguintes:

- Observação e colaboração na prestação de cuidados ao RN hospitalizado em parceria com os pais, quer nos cuidados intermédios quer nos cuidados intensivos:

- Promoção da vinculação com o RN tendo em conta a relação mãe-bebé, através da promoção da amamentação e da participação dos pais nas rotinas diárias ao seu bebé;

- Realização de uma reflexão crítica (Apêndice 12) sobre o papel do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica na promoção da esperança dos pais, tendo em conta uma situação particular de um RN doente ou com necessidades especiais internado numa UCIN;

Estas atividades tiveram como finalidade o desenvolvimento de outras competências para o meu desempenho enquanto Enfermeira Especialista.

No âmbito das competências comuns foi possível estabelecer relações interpessoais com a equipa de saúde durante a prestação de cuidados o que facilitou e promoveu o meu desenvolvimento profissional e académico, baseando sempre a minha tomada de decisão em normas legais, os princípios éticos e deontologia profissional e refletindo sobre todo o processo e resultados das tomadas de decisão (Regulamento OE N° 140/2019 de 6 de Fevereiro).

No âmbito das competências específicas do enfermeiro especialista foi ainda possível desenvolver competências no âmbito de “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” (Regulamento OE N° 422/2018 de 12 de Julho), através da prestação direta de cuidados ao RN e em parceria com a sua família, bem como através da influência positiva no bem-estar, no desenvolvimento do mesmo e na promoção da parentalidade.

Por outro lado, tendo em conta a minha temática geral para este percurso, procurei incluir os meus objetivos individuais na prestação de cuidados em parceria com os pais (quando presentes, uma vez que a pandemia dificultou a permanência dos pais na unidade), estabelecendo uma relação terapêutica com os mesmos; uma vez que segundo Turner & Stokes (2006) quando um bebé é internado na UCIN deve-se procurar sempre estabelecer com os pais uma relação de confiança e de honestidade,

pré-requisito para estabelecer uma relação terapêutica. Por outro lado, é fulcral auscultar as suas necessidades no que respeita ao processo em que se encontram (exemplo disto, é a prática reflexiva realizada durante este percurso na UCIN, já referida anteriormente); procurando conhecer de que forma a esperança pode ser cultivada na UCIN e que ganhos para a saúde dos pais e do RN se podem obter. Envolver os pais na prestação de cuidados, valorizar pequenas conquistas, quer do bebé, quer dos pais, são práticas promotoras da esperança, sendo que a esperança traduz-se em atingir objetivos a curto prazo (Benzein, Norberg & Saveman, 2001; Charepe, 2014).

Foi fundamental refletir e trabalhar sobre a esperança neste contexto. Sendo este um local onde habita a incerteza, como já referindo anteriormente, por conseguinte, a esperança caminha ao seu lado, construindo-se diariamente, com pequenas esperanças (Benzein & Saveman, 1998; Magão, 2013), onde o futuro é (re)definido e (re)focalizado constantemente com a ajuda dos profissionais de saúde, mais especificamente com a ajuda dos enfermeiros que são os profissionais de saúde que mais tempo estão com os pais e os que mais perto se encontram dos mesmos, pelo que estão numa posição privilegiada para conhecer as suas necessidades, estabelecer estratégias promotoras de esperança e diminuir os inibidores da mesma; o que liga assim os enfermeiros às experiências de sofrimento dos doentes, e desta forma, influenciadores da sua esperança (Magão, 2012).

3.3.Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPED)

O terceiro contexto da unidade curricular estágio decorreu na Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPED), de 16 de Novembro a 19 de Dezembro, perfazendo um total de 120 horas.

Esta unidade de valência médica e cirúrgica tem atualmente devido à situação de pandemia: dois quartos de isolamento (antes com 3 vagas, atualmente com 2 vagas) e numa área “*open space*” para a sala de enfermagem 5 vagas de cuidados intensivos. A equipa de enfermagem é constituída por 29 enfermeiros, dentro dos quais 15 são enfermeiros generalistas, 6 são enfermeiros especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica e 3 são enfermeiros em Reabilitação (um deles é a Enfermeira Chefe do serviço).

As crianças são admitidas na Unidade de Cuidados Intensivos quer diretamente, através da Urgência Pediátrica, quer por transferência das enfermarias ou bloco operatório, quer ainda de serviços de urgência ou enfermarias de outros hospitais para os quais a unidade é considerada a unidade de referência. Atualmente a permanência dos pais junto das crianças é permitida vinte e quatro horas por dia apenas por um dos dois (pai ou mãe, ou outro cuidador de referência da criança) devido à pandemia; as visitas de outros membros da família normalmente não são permitidas.

Iniciei este contexto clínico com grandes expectativas devido à complexidade de cuidados que se experiencia numa unidade de cuidados intensivos; após uma conversa informal com a enfermeira orientadora e consulta de normas existentes no serviço, defini dois objetivos específicos:

- *Desenvolver competências relacionadas com a identificação de situações de instabilidade das funções vitais e prestação de cuidados apropriados na UCIPED;*
- *Promover a Esperança nos pais através do suporte informativo na Sala de Descanso dos Pais.*

Dentro do tempo limitado que o estágio me permitiu, decidi que queria desenvolver além de competências na minha área temática de interesse – a promoção da esperança, como também no domínio da prestação de cuidados em situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte (Regulamento OE N° 422/2018 de 12 de Julho).

Este interesse pessoal tornou-se um complexo desafio, uma vez que neste contexto clínico deparei-me com algumas dificuldades e barreiras no meu desenvolvimento profissional na área de especialização.

Então, de forma a dar resposta aos objetivos estabelecidos, e após observação da dinâmica e após uma revisão bibliográfica sobre situações clínicas, procedimentos e técnicas utilizadas numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, propus-me a acompanhar uma adolescente internada na unidade com o diagnóstico de Tuberculose ativa em ECMO. Esta situação fez-me sem dúvida ter a oportunidade de abordar uma adolescente, proporcionando uma experiência pela qual ainda não tinha passado durante o percurso de estágios – a Adolescência; que se caracteriza “como um momento de transição para a vida adulta, portanto, esse período geralmente é frustrante e difícil para o jovem saudável, sendo ainda mais complicado àqueles em condição crónica. A simultaneidade da adolescência e da doença crónica caracteriza uma crise existencial, sobrepondo-se à outra crise, representada pela enfermidade muitas vezes incurável e respetiva necessidade de tratamento continuado” (Araújo *et al.*, 2010, p.282).

Este caso foi alvo de reflexão pela minha parte, que se encontra exposto em apêndice 13); o que me fez desenvolver algumas competências específicas de enfermeiro especialista no âmbito do domínio da prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (Regulamento OE N° 422/2018 de 12 de Julho), nomeadamente na promoção da auto-estima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à sua saúde, desde facilitar a comunicação expressiva de emoções, reforço de imagem positiva, reforço da tomada de decisão responsável e em negociar o contrato de saúde com o adolescente (Regulamento OE N° 422/2018 de 12 de Julho).

Tendo em conta esta situação clínica, não podemos descartar que a tuberculose é uma doença crónica; e para que uma doença seja denominada “crónica” deve-se ter em conta, para além da doença em si, a variação de tempo em que ela persiste. Theofanidis (2007) refere que a doença crónica se define por ser uma condição física ou mental que afeta, diariamente, o funcionamento dos indivíduos, num intervalo superior a três meses até um ano, ou com hospitalização superior a um mês. A denominação doença crónica complexa define-se como qualquer condição física ou mental com duração superior a 12 meses, onde se incluem as doenças multi-sistémicas, congénitas e adquiridas, que

induzem limitações funcionais, necessidade de cuidados especiais e por vezes dependência tecnológica. São irreversíveis e representam um elevado custo (social, psicológico, físico, espiritual) para o paciente e sua família, exigindo adaptação ao quotidiano e hospitalização em centros de cuidados terciários (Moura *et al.*, 2017).

Na adolescência, esta situação crónica, segundo Araújo *et al.* (2010, p.282), pode “desencadear repercussões físicas, psicológicas e sociais, bem como a necessidade de atenção singular no processo de hospitalização. Mesmo com o avanço atual no diagnóstico e terapêutica, estas doenças implicam um processo de adaptação permanente, o que muitas vezes não condiz com seu processo de crescimento e desenvolvimento, alterando sua rotina” (Araújo *et al.*, 2010, p.282).

Sem dúvida experienciei um dos grandes desafios da minha carreira no âmbito da saúde infantil e pediátrica; foi uma tarefa difícil conseguir comunicar com a jovem de 17 anos em causa (ver Apêndice 12). Acredito que as barreiras do tempo limitado do estágio e da situação complexa em si, impediu algum tipo de intervenções mais precoces nesta adolescente. Teria sido gratificante acompanhar durante mais tempo e mais continuamente esta jovem, sendo que nós, enquanto profissionais de saúde, nós enquanto cuidadores destes jovens precisamos “aprender as demandas de cuidado ampliadas para que as dúvidas que estes possuem sobre o presente ou o futuro com a doença possam ser desmistificadas” (Araújo *et al.*, 2010, p.284). Sendo importante incluí-los no planeamento dos cuidados clínicos e de enfermagem, e garantir-lhes uma rede social que o suporte nas diversas fases da sua doença, o que requer uma adaptação do adolescente e da sua própria família a uma nova rotina. Desta forma, são os profissionais de saúde que “podem potencializar as possibilidades de enfrentamento dessa situação ajudando o adolescente e sua família a identificarem redes e apoios sociais a partir do contato com recursos disponíveis (...) promover ações intersectoriais e multiprofissionais formando uma grande rede social para que a melhor utilização dos apoios reforce os mecanismos e potencialidades de enfrentamento” (Araújo *et al.*, 2010, p.285).

Num estudo realizado por Araújo *et al.* (2010), refere que os adolescentes revelam que sentimentos positivos marcam a situação crónica, nomeadamente a esperança em relação ao tratamento da doença, o desejo de viver novas experiências no futuro que facilitem o novo quotidiano. Para isto, é sugerido pelos mesmos autores, “tecnologias em saúde que podem ser desenvolvidas com o propósito de possibilitar maior liberdade nas atividades cotidianas, diminuição do tempo de internação hospitalar

além de facilitar a desconstrução dos sentimentos de diferença e vergonha que alguns jovens possuem por precisar se medicar em locais além do lar”(Araújo *et al.*, 2010, p.284); além disso torna-se fundamental que o adolescente não se sinta limitado e sobrecarregado a nível emocional, sendo que deverá receber apoio e ajuda dos profissionais de saúde e da família, de modo a diminuir o seu sofrimento (Araújo *et al.*, 2010).

Desta forma, foi importante refletir as dificuldades sentidas ao longo deste contexto, quer da minha parte quer da parte da equipa médica e de enfermagem da UCIPED em atingir, em comunicar e em facilitar esta nova transição saúde-doença.

Será importante o profissional de saúde, como integrante de uma rede social, ter consciência que deverá “facilitar trocas de saberes, promover a educação em saúde e desenvolver estratégias para melhoria da qualidade de vida dos adolescentes em condição crônica” (Araújo *et al.*, 2010, p.284), além disso deverá conhecer o adolescente e “entendê-lo ajudará a equipa de saúde a envolver-se em um processo de comunicação interativo, no qual a escuta qualificada e individualizada de como cada jovem concebe sua doença e seus demais significados, contribuirão para a assistência humanizada” (Araújo *et al.*, 2010, p.284).

Fica aqui o desafio de melhorar as minhas estratégias enquanto enfermeira especialista numa nova oportunidade com adolescentes com doença crónica e mobilizar alguns dos conhecimentos mapeados através da *scoping* como: dar ênfase às forças espirituais do jovem como gerador de conforto; promover a espiritualidade de forma a encorajar a criança/jovem e sua família; produzindo assim sentimentos quer de esperança quer de aceitação; incentivar a educação e atividades lúdicas/momentos de distração e de interação ao longo do projeto terapêutico; etc (Pennaftort *et al.*, 2012).

Por outro lado, tentei desenvolver outras competências no domínio do cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, descrito anteriormente, mas no âmbito da promoção da adaptação da família à doença crónica da criança/jovem. Para isto, propus-me a interligar o meu tema transversal com a situação descrita anteriormente, o que me levou a elaborar um cartaz informativo para a Sala de Descanso dos Pais, alusivo à promoção da esperança. Sendo a UCIN um local de agudização do estado de saúde e de instabilidade das funções vitais e risco de morte considera-se fundamental divulgar esta temática, no sentido em que este poderá ser um

momento em que os pais de crianças com doença crónica necessitem de suporte emocional por parte dos profissionais de Enfermagem, tendo em conta a presença de tantos fatores de ameaça à sua Esperança, nomeadamente a preocupação com o futuro, como refere Charepe (2011) no âmbito do MIAMPE, onde está associado a constante ansiedade.

Este cartaz informativo com o título “Acredite...” (Apêndice 14) foi elaborado com o intuito de reforçar a esperança dos pais e de que forma podem reforçar a sua esperança, tendo em conta o que a literatura refere enquanto fatores promotores de Esperança (união com os outros, a família, amigos, grupos de pais e profissionais de saúde enquanto recursos de esperança, orientação para a vida/futuro e confiança) (Charepe, 2011). Com a concretização desta atividade julga-se que foi possível desenvolver competências no âmbito das “estratégias promotoras de esperança realista” (Regulamento nº422/2018 de 12 de Julho). Contudo devido à pandemia vivida atualmente, não foi possível afixar o cartaz informativo na sala de descanso dos pais, sendo que o mesmo ficou entregue em formato digital à enfermeira orientadora.

III. CONCLUSÕES

Terminando este percurso de estágio e a construção do respetivo relatório, posso assim realizar uma reflexão final que integre todos os aspetos vivenciados, estudados e refletidos. A intervenção do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, pressupõe uma filosofia de cuidados centrados na criança/família, sendo os pais reconhecidos como os seus principais prestadores de cuidados.

Perante o inesperado diagnóstico/prognóstico de uma criança, neste caso com doença crónica, os pais/família experienciam complexos desafios de adaptação e os enfermeiros são os profissionais de saúde que melhor podem apoiar as suas necessidades e contribuir para o desenvolvimento do seu conhecimento em relação à prestação de cuidados, de forma a realizar as transições que estão a experienciar da melhor maneira possível. Fisher, (2001) menciona que, em relação ao seu filho e à sua condição crónica ou doença crónica, os pais têm necessidade de normalização (Esteves & Diogo, 2018) e certeza; de informação no que respeita ao tratamento e condição da criança e a necessidade de se sentirem parceiros na prestação dos cuidados, de modo a obter controlo, competência e confiança, e consequentemente a minimizar a incerteza.

Durante os meus anos de prática de cuidados de enfermagem e durante o meu percurso nos contextos clínicos abordados no relatório, nomeadamente na UCIN e na UCIPED, fui testemunha de desânimo e de tristeza e sobretudo de desesperança por parte dos pais que ouvem estranhos a verbalizar que o seu filho é portador de uma condição crónica, ou de uma doença crónica ou até mesmo de uma doença crónica complexa. Neste momento os pais experienciam um turbilhão de sentimentos/fases. Muitos choram, outros gritam, outros ficam apenas em silêncio. Neste momento, é quando o profissional de saúde deverá procurar apoiar e conhecer as necessidades destes pais.

Aqui entra a esperança. É fundamental continuar a construir a esperança e a resiliência dos pais e da própria criança.

Tendo em conta a literatura científica consultada e a elaboração da *scoping review*, constata-se que vários estudos apontam para a importância da esperança na criança e família numa situação de doença crónica, realçado que a promoção da

esperança nos pais/família de crianças com doença crónica é um aspeto crucial na prestação de cuidados de Enfermagem.

A abordagem em cada contexto clínico variou devido a condições externas, como a pandemia por SARS-COV2, que impossibilitou a realização de determinadas atividades com as crianças e com os pais. Apesar disso, as atividades elaboradas, refletiram-se na aquisição e consolidação de conhecimentos e competências comuns do Enfermeiro Generalista e específicas do Enfermeiro Especialista, nomeadamente na demonstração de conhecimentos técnico-científicos sobre estratégias promotoras de esperança (Regulamento nº422/2018 de 12 de Julho). Além disso, foi possível o desenvolvimento de competências no foro da prestação de cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, enriquecendo-me a nível pessoal e profissional.

Como referido ao longo do relatório, a minha ação foi baseada em referenciais teóricos, que me possibilitou aprofundar e desenvolver as minhas competências enquanto futura enfermeira especialista; faço um especial realce para o MIAMPE (Charepe, 2011), que embora tenha sido limitado a intervenção no âmbito da constituição de grupos de ajuda mútua, me possibilitou refletir e reestruturar o meu pensamento em relação à temática da promoção de esperança nos pais, salientando a importância de futuramente na minha carreira profissional de divulgar e promover a constituição de grupos de ajuda mútua para pais de crianças com doença crónica nomeadamente nos contextos clínicos do Hospital.

Apesar de não ter sido possível atingir determinados objetivos e realizar determinadas atividades devido a barreiras institucionais e limitações pandémicas considero um balanço final deste percurso bastante satisfatório; foi possível adquirir/desenvolver diversas competências norteadas pelo perfil de competências comuns ao Enfermeiro Especialista e pelo perfil de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica.

Apenas os contextos de cuidados intensivos pediátricos e cuidados intensivos neonatais, cujo contacto com a população alvo (crianças com doença crónica) foi maior e mais enriquecedor, me permitiu abordar e aprofundar a temática transversal. Sendo que em cada contexto a abordagem interventiva tivesse que ser diferente.

Saliento ainda, que esta temática apresenta uma crescente relevância no contexto de saúde e de Enfermagem na criança/jovem, embora ter percebido o desconhecimento ou desinteresse face a este tema por parte das equipas de enfermagem; bem como a complexidade e as barreiras que estes julgavam estarem associadas à falta de abordagem do mesmo; acho que a minha interação e divulgação do tema contribuíram para desmistificar este tema, e demonstrou aos Enfermeiros dos vários contextos que embora seja uma temática abrangente e complexa, nomeadamente pelos aspetos emocionais que lhe estão inerentes, é possível intervir e promover em “concreto” a Esperança nos pais das crianças. Dito isto, acredito que a criança e família merecem especial e particular atenção por parte do EESIP no seu plano de cuidados.

Considero que a nível pessoal, esta temática trouxe-me alegrias e tristezas, um misto de emoções, sobretudo nos tempos que vivemos na atualidade – Pandemia - em que a palavra “esperança” aparece em todos os ecrãs, em todas as redes sociais, em todos os jornais de notícias e rádios, ou até mesmo verbalizada por conhecidos e desconhecidos. Senti grandes dificuldades e medos em abordar este tema, em diversas situações tornou-se demasiado desafiante falar de esperança... de esperança realista! Pessoalmente tive que desmitificar este conceito, que no início deste percurso parecia-me algo muito hipotético e abstrato para a minha prática de cuidados. Mas através de uma profunda introspeção, reflexão crítica e pelo seu lado emocional e pessoal que lhe está subjacente, a palavra “esperança” tornou-se minha parceira nos cuidados que presto aos meus doentes, quer sejam eles crianças, jovens, pais e/ou familiares quer sejam eles adultos e/ou idosos. Esta palavra fez-me acreditar que cada novo dia é sem dúvida um dia nunca antes visto, uma nova oportunidade de acreditar, porque é assim que tudo começa.

A nível profissional, esta temática preencheu-me de novos conhecimentos e permitiu-se aprofundar outros tantos que já emanavam a minha prática de enfermagem. Espero futuramente poder contribuir para a prestação de cuidados individualizados e especializados de enfermagem, com excelência, qualidade dotado de conhecimentos e competências baseadas no preconizado para o enfermeiro especialista, tendo sempre como finalidade o bem-estar da criança/família.

No final, neste mundo encantado que escolhi para o resto da minha, uma coisa é certa: “ *Enquanto houver um louco, um poeta e um amante, haverá sonho, amor e*

fantasia. E enquanto houver sonho, amor e fantasia, haverá esperança.” (William Shakespeare).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amado, J. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Revista Referência*. 5:53-62.
- Araújo, Y., Collet, N., Gomes, I., Duarte da Nóbrega, R. (2010). Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 64(2): 281-286.
- Arksey, H. e O'Malley, L. (2005). 'Scoping studies: towards a methodological framework'. *International Journal of Social Research Methodology*.8:19-32.
- Balsanellil A.C., Grossi, S.A., e Herth, K. (2011). Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. *Acta Paulista de Enfermagem*. 24(3):354-358.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. 4ª edição, Edições 70.
- Barnard, D. (1995). Chronic illness and the dynamics of hoping. In S. Toombs, D. Barnard & R. Carson (Eds.), *Chronic illness: from experience to policy*. Bloomington: Indiana University care nursing. *British Journal of Nursing*, 11 (14): 977-982.
- Benzein, E., e Saveman, B. (1998). One step towards the understanding of hope: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 35(6):.322–329.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2):.117-126.
- Caldeira, S., Martins, S., e Martins, J.C. (2012). Esperança da pessoa com cancro – estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem Referência*. III série – n.º7: 23-31.
- Casteleiro, J. (dir.) (2008). *Novo Dicionário da Língua Portuguesa*. Lisboa: Texto Editora.
- Charepe, Z. (2008). (Re) Construir a esperança nos pais de crianças com doença crônica. Implementação de um projecto orientador de boa prática. *Servir*.56(5-6): 180-183.

Charepe, Z.,Vieira, M., Figueiredo, M.H., Neto, A. (2010). Grupos de ajuda mútua como estratégia de promoção da esperança nas mães de crianças com doença crónica. Livro de programas e resumos do I Seminário Internacional “*Contributos da psicologia em contextos educativos*”.

Charepe, Z. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da Esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa: Lisboa.

Charepe, Z. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica - Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Chiou, T., Huang, I. e Mu, P. (2008). Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. *JournalofClinicalNursing*. 17(30): 2741-2749.

Collado, C.; Lucio, P. e Sampieri, R. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. 3ª ed. McGraw Hill: São Paulo.

Cunha, S. e Leite, N. (2007). A família da criança dependente da tecnologia: aspetos fundamentais para a prática de enfermagem no ambiente hospitalar. Escola AnnaNery. *Revista Enfermagem*. Rio de Janeiro. 11(2):92-97.

Decreto-Lei n.º 161/96, de 4 de Setembro do Ministério da Saúde. Diário da República n.º 205/1996, Série I-A. Lisboa.

Despacho Conjunto n.º 861/99, alínea b), do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade.

Despacho N.º 13795/2012 de 24 de Outubro (2012)do Ministério da Saúde. Diário da República II Série, N.º 206. Lisboa.

Direção-Geral da Saúde (2013). Norma 010/2013: Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde (2017). Norma 016/2016: Programa Nacional de Vacinação. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Direção-Geral da Saúde(2018). Retrato da Saúde. Portugal.

Dufault, K. e Martocchio, B. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20 (2): 379-391.

Esteves, P., e Diogo, P. (2018). Intervenção de enfermagem na promoção do sentimento de normalização no quotidiano da criança com uma condição crónica e família:Uma Revisão scoping. *Pensar Enfermagem*, 22(2): 45–62.

Farran, C., Herth, K. & Popovich, J. (1995). *Hope and hopelessness: Critical Clinical Constructs*. Cardif: Thousand Oaks, Sage Publications.

Fisher, H. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4): 600–607.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusociência. Loures.

Fromm, E. (1968). *The revolution of hope*. New York: Harper & Row. Hall, B. A. (1990). The struggle of the diagnosed terminally ill person to maintain hope. *Nursing Science Quarterly*. 4 (3): 177-184.

Garthus-Niegel, S., Ayers, S., Martini, J., Von Soest, T., & Eberhard-Gran, M. (2017). The impact of postpartum post-traumatic stress disorder symptoms on child development: A population-based, 2-year follow-up study. *Psychological Medicine*. 47(1): 161–170.

Gouvêa, M. e Leal, I. (2001). A Esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde&Doenças*. Lisboa. II:1. pp. 3-22.

Harney, P. (1991). The will and the ways: development and validation of an individual-differences measure of hope. *Journal of Personality and Social Psychology*. 60(4): 570-585.

Hendricks-Ferguson, V.L, Pradhan, K, Shih C, Gauvain K.M., Kane J.R., Liu J., Haase J.E. (2016). Pilot Evaluation of a Palliative and End of Life Communication Intervention for Parents of Children With a Brain Tumor. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 1(11).

Hendricks-Ferguson, V.L., Haase, J.E. (2018). Parent Perspectives of Receiving Early Information About Palliative and End-of-Life Care Options From Their Child's Pediatric Providers. *Cancer Nursing*. 00(0): 1-9.

Herth, K; Cutcliffe, J. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. *British Journal of Nursing*, 11(14), pp. 977-983.

Herth, K. (2005). State of the science of hope in nursing practice: Hope, the nurse, and the patient. In *Elliott, J. - Interdisciplinary Perspectives on Hope*. 1ª ed. New York: Nova Science Publishers, Inc. pp.169-211.

Hockenberry, M. J., & Wilson, D. (2014). Wong, Enfermagem da Criança e do Adolescente (9ª ed., Vol. I). Loures: Lusociência.

InternationalCouncilofNurses(2011). CIPE® Versão 2: Classificação para a prática de Enfermagem. Ordem dos Enfermeiros, Lisboa.

Johnson, M. (2005). *Diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem*. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed.

Kosminsky F.S., Kimura A.F. (2004). Cólica em recém-nascido e lactente: revisão da literatura. *Revista Gaúcha Enfermagem*. Porto Alegre (RS);25(2):147-56;

Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D., & Molander, G. (2009). Hope in palliative care: An integrative review. *Palliative and Supportive Care*. 7(3): 365–377.

Lacerda, M.R. (1996). *O cuidado transpessoal de enfermagem no contexto domiciliar. Paraná*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina.

Lourenço, I. (2004). *A Espiritualidade no processo terapêutico: Realidade e importância*. 1ª ed. Editora Quarteto. Coimbra.

Magão, M. (2000). *A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde*. Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa.

Magão, M.; Leal, I. (2001). A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2 (1): 3-22.

Magão, M. & Leal, I. (2002). A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. *Territórios da Psicologia Oncológica*(pp.321-344). Climepsi editores. Lisboa.

Magão, T. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In *Cuidar em Enfermagem - Saberes da prática* (pp. 49–103). 1º edição. Formasau - Formação e Saúde, Lda. Coimbra.

Magão, T. (2013). Hope in Action:Lived experiences of hope in parents of children with chronic illness. In *Hope in All Directions*. Oxfordshire- UK: Inte-Disciplinary Press.125–136.

Maia, H., Vasques, M., Vieira, J., Reto, F. e Lourenço, V. (2002) – *Manual de ajuda mútua*. 1ª ed. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Lisboa.

Marques, R. (2014). *A promoção da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada - Efetividade de um Programa de Promoção da Esperança no Conforto e na Qualidade de Vida*.Tese de Doutoramento em Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

Mendes, J. (2005). Como inserir a espiritualidade no processo terapêutico.*Servir*. 54(4): 158-164.

Mendes, M. e Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série. 6: 113-121.

Miller, J. (2007). Hope: A concept central to nursing. *NursingForum*, 42(1): 12-19.

Miranda, M. e Moraes, M. (2000). Qual o papel do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica nos cuidados de saúde primários? *Revista Servir*: 48(3): 145-147.

Moura, E., Moreira, M., Menezes, L., Ferreira, I. e Gomes, R. (2017). Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*.22(8): 2727–2734.

Oliveira, M. (2009). Competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria.*Revista Nursing*. pp.18-23.

Ordem dos Enfermeiros (2010a) – Regulamento das Competências Comuns Do Enfermeiro Especialista. Lisboa.

Ordem Dos Enfermeiros (2010b) – Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa, Portugal;

Ordem dos Enfermeiros (2011a) – Guia Orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica– Volume III. Lisboa.

Ordem dos Enfermeiros (2011a). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem.

Pennafort, V.P.; Queiroz, M.V. e Jorge M.S. (2012). Crianças e adolescentes renais crônicos em espaço educativo-terapêutico: subsídios para o cuidado cultural de enfermagem. *Revista Escola de Enfermagem USP*. 46(5):1057-1065.

Polleti, R. (1980). O conceito de esperança nos cuidados da Enfermagem. *Servir*.29 (3): 124-128.

Pritsch, E. (2007). O mito de Pandora. *Ciências & Letras*.42: 65-79.

Santos, L.F., Oliveira, L.M., Munari, D.B., Peixoto, M.K. e Barbosa, M.A. (2012). Fatores terapêuticos em grupo de suporte na perspectiva da coordenação e dos membros do grupo. *Acta Paulista de Enfermagem*. 25(1):122-127.

Schneiderman, L. (2005). The Perils of Hope. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 14: 235-239.

Silva, A., Nascimento, K., Virgílio, M., e Mendonça, R. (2002). Análise dos fatores de cuidado de Watsonem uma unidade de emergência. *Revista Gaúcha Enfermagem*. 23(2): 27-50.

Snyder, C. (2000). Hypothesis: There is hope. *Handbook of hope: Theory, measures, and applications* (pp. 3-20). San Diego, CA, US: Academic Press.

Snyder, C., e Lopez, S. (2009). *Psicologia Positiva. Uma abordagem científica e prática das qualidades humanas*. 1ª edição. Artmed.

Sposito, A.M., Silva-Rodrigues, F.M., Sparapani, V.C., Pfeizer, L.I., Garcia de Lima, R.A. e Nascimento, L.C. (2015) Coping strategies used by hospitalized children with cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*. 00(0), 1–9.

Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal*, 1(2).

Viana, V., Guimarães, H., Maia, T., Ramos, M., e Mendes, F. (2005). Apoio às mães em crise num serviço de neonatologia. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6(2):119-130.

Watson Jean. (1985). *Nursing the philosophy and science of caring*. Boulder. Colorado: Colorado Associated University.

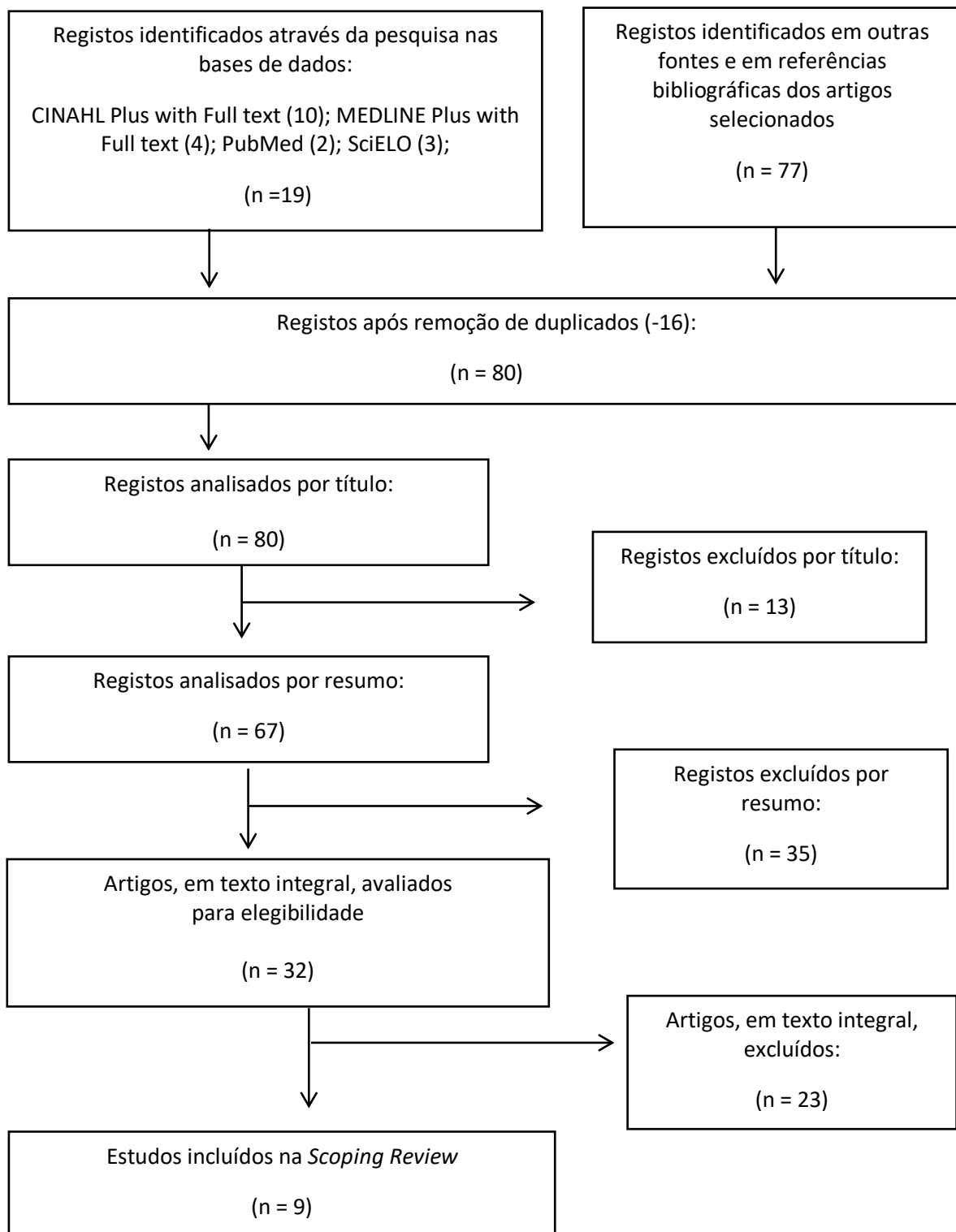
Watson, J. (2002). *Enfermagem: ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência.

Watson, Jean. (1985). *Nursing: human science and human care*. East Norwalk: Appleton-Century-Crofts.

World Health Organization (2010). *Facts related to chronic diseases*. WHO. Genebra.

APÊNDICES

**APÊNDICE 1 - Fluxograma Prisma, adaptado do proposto manual metodológico
para revisões *de Scoping da Joanna Briggs Institute***



APÊNDICE 2 - Tabela de extração de dados - Estudos incluídos por autor, ano de publicação, objetivo do estudo; amostra/população, intervenção e resultados

Estudos Primários	Tipo de estudo	Objetivo do estudo	População/Amostra	Intervenção	Resultados
Charepe Z.B., Figueiredo M.H., Vieira M.M., NetoL.M. (2010)	Estudo Qualitativo	Identificar quais os fatores que interferem com o processo de melhoria efetiva de pelo menos uma dimensão da esperança dos pais de crianças com doença crónica, ao usufruírem das atividades de suporte.	Mães de crianças com doença crónica	Fornecer suporte social (emocional, formativo e instrumental) nos encontros dos grupos de ajuda mútua	Os grupos de ajuda mútua constituem uma estratégia promotora de esperança, pelo suporte emocional, formativo e instrumental fornecido; Identificaram-se fatores que interferem com o processo de melhoria de pelo menos uma dimensão da esperança das mães, tais como a evolução da doença dos filhos, o lidar com a doença dos filhos, as experiências e relacionamentos de apoio e encorajamento, uma atitude positiva, otimista e corajosa e memórias/recordações positivas.
Charepe Z.B., Figueiredo M.H., Vieira	Estudo Qualitativo	Identificar os fatores que influenciam a esperança nos grupos de ajuda mútua; apresentar a utilização do genograma	Mães de crianças com doença crónica, cujos filhos têm um diagnóstico	Aplicação do instrumento genograma e ecomapa	Permite identificar fatores de esperança, com enfoque nas crenças e as práticas religiosas; com base em padrões de interação em

M.M., Neto L.M. (2011)		e ecomapa na identificação dos recursos de esperança com mães de crianças com doença crónica.	confirmado há pelo menos um ano.	de Esperança	esperança e de recursos de esperança. A aplicação do instrumento valoriza as competências das famílias, enquanto recursos para o desenvolvimento da sua esperança.
Hendricks-Ferguson V.L., Haase J.E. (2018)	Estudo Qualitativo	Descrever as perspetivas dos pais de crianças com tumor cerebral e prognóstico reservado que receberam a intervenção <i>“Plano de comunicação precoce até a intervenção de fim de vida”</i>	Pai ou mãe de crianças com diagnóstico de tumor cerebral e prognóstico reservado.	Intervenção composta por 3 sessões: Sessão 1 ocorre na consulta de rotina após diagnóstico; sessão 2 e 3 durante as consultas seguintes. Objetivos das sessões: (1) fornecer mensagens de manutenção de esperança e de não abandono através do diálogo baseado num guião, acompanhado por suporte visual; (2) facilitar a expressão	Foram identificados os seguintes temas: promoção da esperança realista, potenciação do significado do diálogo e da relação com os profissionais de saúde; aumento da confiança dos pais nos profissionais de saúde; aumento da perceção da informação fornecida; o diálogo com significado promove o aumento dos níveis de esperança; Por outro lado, a intervenção potenciou a tomada de decisão informada pelos pais.

<p>Hendricks-Ferguson V.L., Pradhan K., Shih C., Gauvain M., Kane J.R., Liu J., Haase J.E.</p> <p>(2016)</p>	<p><i>Singlegroup pilot study</i>, estudo com potencial e longitudinal</p>	<p>Determinar a viabilidade, aceitação e respostas parentais da intervenção do</p> <p><i>“Plano de comunicação precoce até a intervenção de fim de vida”</i> aplicada a pais de crianças com tumor cerebral e prognóstico reservado.</p>	<p>Díade pai-mãe, pais de crianças com diagnóstico de tumor cerebral e prognóstico reservado</p>	<p>de objetivos realistas, através do diálogo baseado num guião; (3) normalizar a discussão sobre o prognóstico, com recurso ao diálogo baseado num guião, discutindo “esperança na cura” versus intervenções para retardar a evolução da doença e promover o conforto; (4) promover a expressão de esperança realista, através do diálogo com base num guião adaptado à situação necessidades e preocupações da família; (5) evitar a sobrecarga de informação, através da identificação das preferências</p>	<p>Identificada uma tendência para a diminuição da incerteza relatada pelos pais; para o aumento significativo dos níveis de esperança ao longo do tempo; para a diminuição significativa no nível de arrependimento dos pais em relação à sua decisão</p>
--	--	--	--	--	--

<p>Pennafort, V.; Queiroz, M. Jorge M. (2012)</p>	<p>Estudo qualitativo, numa abordagem etnográfica</p>	<p>Compreender como crianças e adolescentes com doença renal crónica vivenciam a doença e a terapêutica; e descrever o cuidado educativo-terapêutico no enfoque da enfermagem transcultural.</p>	<p>Crianças e adolescentes entre os 12 e 18 anos</p>	<p>Vivências das crianças/adolescentes durante o processo de transição saúde-doença crónica</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Acreditar em forças espirituais como gerador de conforto; - Espiritualidade encoraja a criança/jovem e família; produzindo sentimentos de esperança e de aceitação; - Incentivar a educação e atividades lúdicas/momentos de distração e de interação tem repercussões positivas no projeto terapêutico; - retomar a vida quotidiana/rotinas;
<p>Santos, L., Oliveira, M. Munari, D., Peixoto, My., Barbosa, M.</p>	<p>Pesquisa descritiva e exploratória</p>	<p>Identificar os fatores terapêuticos presentes nas sessões de grupo de apoio a Pais e Familiares de crianças hospitalizadas, na perspectiva dos participantes e da coordenação do grupo.</p>	<p>Indivíduos pertencentes à família de uma criança hospitalizada com idade igual ou superior a 18 anos.</p>	<p>Perceber as perspectivas/fatores terapêuticos dos membros de grupos de suporte de forma a potenciar positivamente a</p>	<p>Os indivíduos identificam determinados fatores terapêuticos como: Coesão; Compartilhamento de informações; Universalidade; Fatores existenciais; Desenvolvimento de técnicas de socialização; Instilação de</p>

(2012)				existência desses mesmos grupos na sua própria vida e projeto terapêutico.	<p>esperança; Altruísmo;</p> <p>Aprendizagem interpessoal;</p> <p>Comportamento imitativo.</p> <p>A presença destes fatores indica que a existência do grupo de suporte constitui-se como um forte recurso usado pelos profissionais de saúde.</p>
<p>Araújo, Y.,</p> <p>Collet, N.,</p> <p>Gomes, I.,</p> <p>Nóbrega, R.</p> <p>(2011)</p>	Estudo qualitativo	Investigar a influência da rede social no enfrentamento do adolescente em condição crónica	Adolescentes hospitalizados com diagnóstico de doença crónica há pelo menos um ano	Perceber de que forma o adolescente enfrenta a sua condição crónica, tendo em conta das mudanças ocorridas na sua vida e a sua rede de suporte social.	<p>Foram identificados através dos relatos diferentes tipos de apoios: afetivo, económico e pela equipa de saúde;</p> <p>Nestes relatos é realçado a importância da escuta como importante ferramenta para o profissional de saúde de forma a identificar angústias, medos e fantasias dos adolescentes de forma a servir de recurso;</p> <p>É relatado ainda a importância dos profissionais de saúde serem responsáveis em desmistificar o presente e futuro da doença;</p>

					<p>Relatam ainda a esperança como recurso para enfrentar a doença, através do desenvolvimento de novas tecnologias em saúde que possibilitem maior liberdade nas atividades quotidianas e diminuição do tempo de internamento;</p> <p>Relatam o apoio da família, rede social de amigos e dos profissionais de saúde;</p> <p>Relatam a fé em Deus e espiritualidade como fatores que contribuem para produzir sentimentos de esperança ou de aceitação da sua condição de doença.</p>
<p>Magão, M. Leal, I.</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>Explorar a perceção dos pais de crianças com cancro em relação às interações com profissionais de saúde que influenciam a esperança; com a finalidade de descrever a</p>	<p>Pais de crianças com diagnóstico de cancro já confirmado e que já tenham iniciado tratamento; além disso terão que ter uma relação de pelo</p>	<p>Identificar fatores promotores e inibidores de esperança dos pais na sua relação de esperança com os profissionais de</p>	<p>Foram identificados os seguintes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incerteza do contexto da doença da criança; - Papel da informação como redutor da incerteza;

(2001)		estrutura de uma relação de esperança.	menos 1 ano com os profissionais de saúde.	saúde.	<ul style="list-style-type: none"> - Antecipação de possibilidades/visionar possibilidades/orientação para o futuro; - Existência de objetos de esperança; - Verdade na construção da esperança; - Relação transcendente com o “outro”; relações com os outros; relação entre pais e filhos – filhos como fonte de esperança; relação com outros familiares, pais de outras crianças doentes; - Relação com os profissionais de saúde. <p>Por outro lado, foram identificados fatores promotores de esperança nos relatos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ser tratado como pessoa;
--------	--	--	--	--------	--

					<ul style="list-style-type: none"> - Envolvimento emocional do profissional; - Dar informação e dar saídas; - Valorização das pequenas coisas; - Esperança do profissional; - Competência técnica do profissional.
<p>Sposito, A. Silva-Rodrigues, F. <i>et al.</i></p> <p>(2015)</p>	<p>Estudo qualitativo</p>	<p>Analisar estratégias de <i>coping</i> usadas pelas crianças com cancro durante o tratamento de quimioterapia.</p>	<p>Crianças com cancro entre os 7 e 12 anos.</p>	<p>Estratégias de <i>coping</i> usadas pelas crianças com cancro durante o tratamento de quimioterapia.</p>	<p>Foram identificadas através dos relatos das crianças estratégias de lidar com a doença, entre elas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Conhecimentos/explicações acerca do seu diagnóstico e tratamento de forma individualizada e apropriada à sua maturidade; - Envolvimento da própria criança no seu planeamento de tratamento;

					<ul style="list-style-type: none">- Envolvimento dos pais durante o planejamento do tratamento;-atividades de entretenimento, jogos lúdicos e outras atividades de lazer;-influências religiosas pela família como reforço da sua esperança na cura.
--	--	--	--	--	--

APÊNDICE 3 - Folheto: “A Massagem abdominal ao bebê”;

Outras recomendações...

Pode fazer **estimulação retal** com o uso de um cotonete, ou ponta de uma compressa ou a cânula do bebegel, ajudando a estimular o ânus a expulsar fezes/gases.

Pode cortar o tubo do Bebegel, retirar o gel e lavar.

Colocar óleo de amêndoas no rabinho e na cânula.

Massajar o bebê, levar as pernas do bebê ao peito e colocar a cânula. Colocar até 1 cm, e fazer movimentos circulares enquanto o ar é libertado.

Caso seja necessário introduza o conteúdo do bebegel no ânus do seu bebê;

**EM CASO DE NECESSIDADE,
DEVE CONSULTAR O
MÉDICO PEDIATRA!**



FALE CONNOSCO

Elaborado por:
Enf.^a Marta Martins - Aluna do Curso
de Mestrado na área de
Especialização em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediátrica

Orientado por:
Enf.^a Maria Filomena Lucas



Massagem abdominal ao bebê

**USCP
2020**

AS CÓLICAS NO BEBÉ PODEM SER ASSUSTADORAS PARA OS PAIS, MAS SÃO PERFEITAMENTE NATURAIS E TEMPORÁRIAS. APRENDA COMO ALIVIÁ-LAS E GARANTIR O BEM-ESTAR DO SEU FILHO.

Como fazer massagens para aliviar as cólicas no bebé?

Realiza-se através de **movimentos lentos** e ritmados (no sentido dos ponteiros do relógio).

Realizar a massagem sempre que necessário ou **duas a três vezes por dia**;

Utilize um **óleo vegetal** (óleo de amêndoas doces ...) ou **creme hidratante** para que as suas mãos escorreguem suavemente, sem atrito e sem desconforto;

PASSOS ...



Com a mão desenha um círculo completo no sentido dos ponteiros do relógio à volta do umbigo.

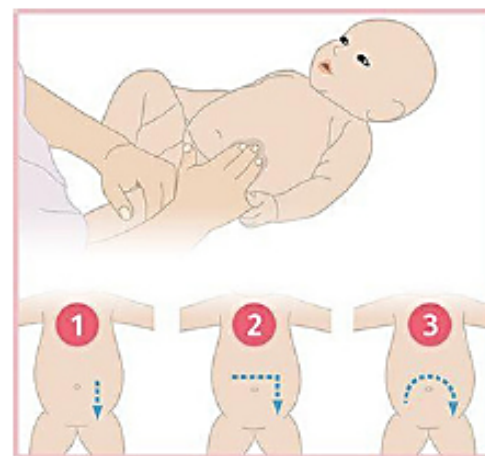


Segure as pernas do seu bebé pelos tornozelos e, com os joelhos juntos, pressione-os suavemente contra a barriga. Alivie a pressão esticando-as, e volte a repetir várias vezes.



Pode ainda colocar o bebé sobre uma almofada ou nos seus braços de barriga para baixo.

OUTRAS TÉCNICAS ...



1. Desenhe a **letra "I"** do lado direito do abdómen dele, usando dois ou três dedos, com movimentos firmes mas suaves.
2. Passe os dedos da sua esquerda para a direita, na barriga do bebé, formando o lado mais comprido de **um "L" do lado**;
3. E depois, com os dedos para baixo, do lado direito da barriga do bebé, para **completar o "L"**.
4. Desenhe a última letra, o **"U" de cabeça para baixo**, comece do lado esquerdo para a parte do meio do "U", deslize os dedos horizontalmente e para terminar desça com os dedos até o lado direito;
5. **Repita a série de movimentos** algumas vezes, enquanto o seu bebé estiver confortável.

APÊNDICE 4 - Folheto: “A Alimentação da Mãe”;

OUTRAS ORIENTAÇÕES IMPORTANTES:

**NÃO TOMAR MEDICAMENTOS
SEM RECEITA MÉDICA!**

**NÃO BEBER BEBIDAS ALCOÓLICAS
OU BEBIDAS ESTIMULANTES!**

NÃO FUMAR!

**FAZER EXERCÍCIO FÍSICO MODERADO
OU CAMINHADAS!**

**MÃES VEGETARIANAS E VEGANAS
DEVEM CONSUMIR FEIJÕES,
LEGUMINOSAS (EX:SOJA), CEREAIS
INTEGRAIS, NOZES E SEMENTES!**



FALE CONNOSCO

ELABORADO POR:

ENF.ª MARTA MARTINS - ALUNA DO CURSO DE
MESTRADO NA ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM
ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

ORIENTADO POR:

ENF.ª MARIA FILOMENA LUCAS

A ALIMENTAÇÃO DA MÃE



UCSP
2020



DEVE TER UMA ALIMENTAÇÃO VARIADA, COMPLETA E EQUILIBRADA!

- Fazer 6 a 7 refeições por dia;
- Não fazer intervalos superiores a 3h30 entre as refeições;
- Mastigar calmamente;
- Beber cerca de 2L de água por dia;
- Prefira alimentos naturais ou pouco processados;
- Evite alimentos congelados, enlatados e com muito açúcar (bolachas);
- Evite gorduras (manteiga,...), fritos e comida fast-food;
- Consuma gorduras saudáveis como o azeite de oliva, nozes e castanhas;
- Lavar muito bem os legumes e frutas antes de consumir;
- Evite produtos light e ou diet; bem como adoçantes.

ALIMENTOS A EVITAR!

FRUTAS

- Laranja e Limão;
- Manga;
- Melão;
- Ananás;
- Uvas;
- Morangos e Frutos vermelhos;

LEGUMES

- Tomate e alface;
- Cebola e alho;
- Brócolos;
- Pepino;
- Couve-Bruxelas;
- Repolho;
- Rabanete;
- Nabo;
- Ervilhas;
- Couve-flor;
- Pimentos.

OUTROS ALIMENTOS/BEBIDAS

- Chocolate;
- Lentilhas;
- Carnes vermelhas/gordas;
- Queijos moles como brie; gorgonzola e camembert;
- Sushi e sashimi;
- Ervas e condimentos;
- Fermento em pó e leite de vaca;
- Café e Refrigerantes;
- Chá preto/inglês;
- Chá (que tenha cafeína);

ALIMENTOS QUE PODE COMER!

FRUTAS

- Maçã;
- Papaia;
- Pêra;
- Abacate;
- Melancia.

LEGUMES

- Beterraba;
- Beringela;
- Vegetais de raiz;
- Batata doce;
- Abóbora;
- Milho;
- Cenouras;
- Espargos;
- Curgete.

OUTROS ALIMENTOS/BEBIDAS

- Salsa;
- Cereais integrais;
- Ovos;
- Carnes brancas (frango, peru);
- Tofu;
- Feijão;
- Cogumelos;
- Peixe;
- Chá de camomila;
- Chá dente-de-leão;
- Chá de funcho.
- Sumos naturais consoante as frutas permitidas.



APÊNDICE 5 - Folheto traduzido em inglês: “Abdominal massage for babies”;

Some suggestions...

You may gently **stimulate the wall of the rectum** using a cotton swab, gauze or the bebegel's cannula. This will prompt defecation and release gases.

You may cut the bebegel's pipe, remove the gel and wash it.

You may lubricate the baby's anus and the bebegel's cannula with almond oil.

Massage the baby, press the legs towards the chest and place the cannula in the baby's anus. Place up to 1cm and make circular movements while the gases are being released.

If needed, introduce the bebegel's content into the baby's anus.

IN CASES OF NECESSITY, YOU SHOULD CONSULT YOUR PAEDIATRICIAN!



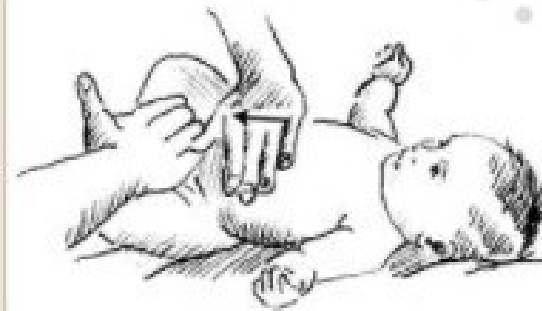
CONTACT US

Made by:

Nurse Marta Martins - Master's Degree
Student in Paediatrics and Child
Health Nursing Speciality

Mentored by:

Nurse Maria Filomena Lucas



Abdominal massage for babies

**USCP
2020**

BABY COLIC CAN BE SCARY FOR THE PARENTS, BUT THEY ARE COMPLETELY NATURAL AND TEMPORARY. LEARN HOW TO RELIEVE THEM AND ENSURE YOUR CHILD'S WELL-BEING.

How to perform massages to relieve baby colic?

It's done by making **slow and rhythmic clockwise movements**;

Perform the massage whenever needed or **two or three times a day**;

Use **vegetable oils** (e.g.: almond oil) or **moisturizing creams** so that your hands slide smoothly, without friction or discomfort.

STEPS ...



Draw a circle clockwise around the belly button with your hand.

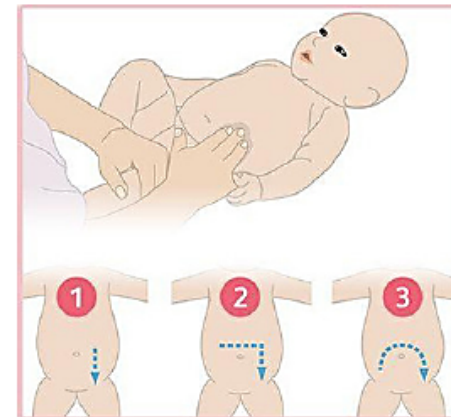


Hold your baby's legs by the ankles, bringing the knees together and gently pressing them towards the stomach. Then stretch the baby's legs to release the pressure and repeat this procedure several times.



You can also place the baby on a pillow or lay them on your arms on their stomach. Never leave your baby unattended.

OTHER TECHNIQUES ...



1. Use two or three fingers to draw the **letter "I"** on the right side of the baby's abdomen in a soft yet steady movement.
2. Move the fingers from your left to your right, drawing the longest line of a sideways "L" on the baby's tummy.
3. After that, with your fingers perpendicular to the baby's tummy, complete the letter "L" on the right side of the abdomen.
4. Draw the letter "**U**" **upside down**, starting on the left side and going up, then moving your fingers horizontally and finally, move your fingers down, back to the right side of the baby's tummy;
5. **Repeat these movements** a few times until your baby feels comfortable.

APÊNDICE 6 - Folheto traduzido em inglês: “Mothers’ Nutrition”

OTHER IMPORTANT GUIDELINES

DO NOT TAKE MEDICATION WITHOUT A PRESCRIPTION!

DO NOT DRINK ALCOHOLIC DRINKS NOR STIMULATING BEVERAGES!

DO NOT SMOKE!

DO MODERATE PHYSICAL EXERCISE OR WALKING.

VEGETARIAN AND VEGAN MOMS SHOULD EAT BEANS, LEGUMES (E.G.: SOY), WHOLE GRAINS, NUTS AND SEEDS!



CONTACT US

MADE BY:

NURSE MARTA MARTINS - MASTER'S DEGREE STUDENT IN PAEDIATRICS AND CHILD HEALTH NURSING SPECIALITY

MENTORED BY:

NURSE MARIA FILOMENA LUCAS

MOTHERS' NUTRITION



UCSP
2020



YOU MUST HAVE A DIVERSE, COMPLETE AND BALANCED DIET!

- You must have 6 to 7 meals a day;
- Do not stay more than 3h30 without eating;
- Chew your food slowly;
- Drink about 2L of water every day;
- Choose natural food and avoid processed food;
- Avoid frozen, canned and sugary food;
- Avoid fats (e.g.: butter), fried and fast food;
- Eat healthy fats such as olive oil, nuts and chestnuts;
- Wash your vegetables and fruit properly before eating them;
- Avoid light or diet products as well as sweeteners.

FOODS TO AVOID!

FRUITS

- Orange and lemon;
- Mango;
- Melon;
- Pineapple;
- Grapes;
- Strawberries and all berries.

VEGETABLES

- Tomato and lettuce;
- Onion and garlic;
- Broccoli;
- Cucumber;
- Brussels sprouts;
- Cabbage;
- Radish;
- Turnip;
- Peas;
- Cauliflower;
- Bell peppers.

OTHERS

- Chocolate;
- Lentils;
- Red meat;
- Soft cheeses like brie, gorgonzola and camembert;
- Sushi and sashimi;
- Herbs and condiments;
- Baking powder and cow milk;
- Coffee and soft drinks;
- Black/English tea;
- Teas which have caffeine;

FOODS YOU CAN EAT

FRUITS

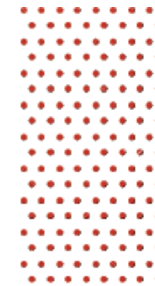
- Apple;
- Papaya;
- Pear;
- Avocado;
- Watermelon.

VEGETABLES

- Beetroot;
- Eggplant;
- Root vegetables;
- Sweet potato;
- Pumpkin;
- Corn;
- Carrots;
- Asparagus;
- Courgette.

OTHERS

- Parsley;
 - Whole grains;
 - Eggs;
 - White meat (chicken, turkey);
 - Tofu;
 - Beans;
 - Mushrooms;
 - Fish;
 - Chamomile tea;
 - Dandelion cha;
 - Fennel tea;
 - Natural juices
- according to the fruits you're allowed to eat.



APÊNDICE 7 - Prática Reflexiva – contexto USCP

PRÁTICA REFLEXIVA

A prática reflexiva tem vindo a constituir-se como uma importante oportunidade para refletir e partilhar experiências, desde confirmar a aquisição de conhecimentos, ajudar no desenvolvimento de um processo de aprendizagem, até à projeção da atuação no futuro.

Desta forma, senti necessidade de refletir acerca da experiência vivenciada neste estágio – na UCSP. A minha observação participada cingiu-se, como indica a minha área de especialização em questão, à Saúde Infantil. Durante os meus turnos tive a experiência de observar a Enf.^a orientadora a realizar as consultas de saúde infantil, bem como eu própria a executá-las, com supervisão. As Consultas de Saúde Infantil permitem efetuar intervenções que visem a concretização de um vasto conjunto de objetivos, tendo em vista a obtenção contínua de ganhos em saúde da população.

Segundo a DGS (2013), as consultas constituem uma oportunidade privilegiada na avaliação, promoção, intervenção e orientação na transição de saúde/doença junto da comunidade. Pelo que, como refere Meleis (2010) os enfermeiros devem ter em atenção todas as potenciais situações transicionais com relevância no contexto familiar, e não só em um único tipo específico de transição. A transição Desenvolvimento Infantil apresenta um padrão múltiplo, sequencial, simultâneo e relacionado com a transição Parentalidade, ocorrendo estas como transições individuais que se constituem e complementam na díade composta pela criança/pais.

Nesta unidade, as consultas de enfermagem são feitas previamente à consulta médica (sempre que possível). Nesta consulta tive a oportunidade de realizar, em conjunto com a enfermeira orientadora, a avaliação estaturoponderal das crianças (que neste caso, foram apenas atendidas crianças dos 0 aos 2 anos) e a avaliação do

desenvolvimento infantil utilizando a Escala de Mary Sheridan, com base no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (DGS, 2013).

Durante esta consulta, são seguidas estratégias que visem a promoção das competências da parentalidade, com o objetivo de proporcionar apoio aos pais através da informação antecipada e esclarecimento de dúvidas, refletindo-se um crescente, quer na relação pais-filhos, quer na relação pais-profissionais.

No decorrer do estágio assisti a diversas situações que me fizeram refletir acerca da necessidade e da importância de um Enfermeiro Especialista na área de Saúde Infantil e Pediátrica. Desde o momento que a criança entra na sala acompanhado pela mãe/pai ou outro familiar até ao momento em que sai, o enfermeiro tem oportunidade de, através da observação crítica, avaliar de forma adequada o desenvolvimento de uma criança; temos como exemplo o momento em que muitas destas crianças se encontram no colo dos pais ou a brincar; permitindo, sem que a criança dê conta, retirar perceções importantes e geralmente certas, acerca do desenvolvimento da mesma. Dito isto, conclui que é fundamental observar o comportamento da criança desde o 1º momento, incluindo durante o exame físico, dando-lhe hipóteses de demonstrar as suas capacidades e habilidades. Não esquecendo, que é fundamental permitir que os pais/cuidadores expressem as suas dúvidas e inquietações.

Conclui ainda, que é crucial a utilização de estratégias de comunicação com a criança/jovem e sua família, tendo em conta a sua idade, o seu desenvolvimento e a sua cultura. Deparei-me com várias famílias de diversas nacionalidades que me fizeram questionar a minha primeira abordagem durante a consulta; senti dificuldades em fazer com que estes pais compreendessem a importância de determinados ensinamentos na maximização do potencial de desenvolvimento do seu filho. Senti várias vezes, ou

resistência por parte dos pais ou simplesmente pouca motivação para ouvirem e aprenderem. Senti a cultura e o idioma como uma barreira entre o Enfermeiro e os Pais, neste caso entre mim e os pais. Infelizmente, considero que o tempo de consulta se torna insuficiente para criar um ambiente harmonioso e de confiança, para permitir uma observação detalhada, uma formulação de dúvidas ou expectativas, e ainda uma discussão de situações experienciadas pelos pais; o número elevado (por vezes) de consultas, a situação de pandemia mundial que impossibilita a presença de ambas as figuras parentais e até o receio de alguns pais em estar em gabinetes fechados com profissionais de saúde, prejudica uma eficácia em promover a aquisição de competências parentais.

Tendo em conta esta situação específica, que se tornou recorrente durante o meu estágio, e sendo a localidade de Agualva, uma área residente por famílias de diversas culturas e etnias, torna-se essencial refletir sobre a parceria de cuidados com estes pais, colocando em prática novas formas de atuação que se apropriem a cada caso particular. Para trabalhar com estas famílias, considero fundamental investir no conhecimento sólido e consistente, bem como ter em conta a prática e experiência profissional, refletindo sobretudo sobre aquilo que se faz, podendo ser feito isoladamente ou em equipa.

Sinto que, estas situações específicas me proporcionarão, certamente, apropriar as minhas intervenções de enfermagem ao cuidar destas crianças e famílias de diferentes culturas e etnias. Apesar de pouca prática a nível dos cuidados de saúde primários e pouco tempo (durante o estágio) para desenvolver aprofundadamente competências a este nível; levo esta experiência como um desafio para o futuro; e espero que juntamente com colegas, seja possível encontrar respostas e estratégias para lidar com este público-alvo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Direção-Geral da Saúde (2013). Norma 010/2013: Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa: Direção-Geral da Saúde;

Ordem Dos Enfermeiros (2010). Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa, Portugal;

Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in research and practice*. New York, NY: Springer Publishing Company.

APÊNDICE 8 - Questionário realizado aos Enfermeiros da UCIN

Promover a Esperança

O QUE É PARA SI A ESPERANÇA?

PROMOVE A ESPERANÇA NA SUA PRÁTICA DE CUIDADOS DIÁRIA?

SIM

SE SIM, COMO O FAZ?

NÃO

SE NÃO, O QUE LHE IMPEDE?

QUAL O SEU GRAU DE MOTIVAÇÃO SOBRE ESTA ÁREA TEMÁTICA? CLASSIFIQUE DE 0-10.

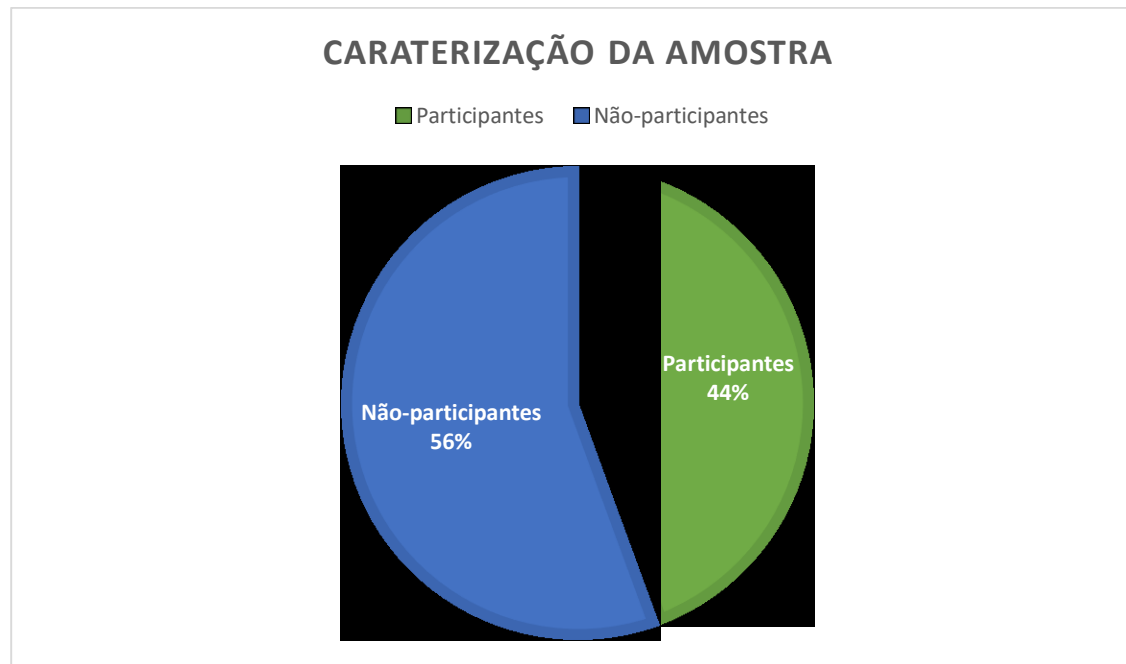
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

ATRAVÉS DE UM SÍMBOLO, IMAGEM OU COR O QUE É PARA SI A ESPERANÇA?

ATRAVÉS DE UMA FRASE EXPLIQUE PORQUE IDENTIFICA A ESPERANÇA COM ESSE DESENHO.

**APÊNDICE 9 - Análise dos resultados obtidos no questionário realizado aos
Enfermeiros da UCIN**

**ANÁLISE DAS RESPOSTAS AO QUESTIONÁRIO REALIZADO
AOS ENFERMEIROS DA UCIN (Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais)**



Ambos os indivíduos que responderam ao questionário são do sexo feminino. Questionário preenchido em anónimo.

Perguntas:

1- *O que é para si a Esperança?*

CATEGORIA: ESPERANÇA

Subcategoria	Citações	Citações-chave
<u>Confiança no futuro</u>	<i>“Acreditar, cuidar, amar!”</i>	<i>“Acreditar!”</i>
<u>Confiança no futuro</u>	<i>“Acreditar!”</i>	<i>“Acreditar!”</i>
<u>União com os outros</u> + <u>Confiança no futuro</u>	<i>“É dosear as emoções e sentimentos, nossos ou dos outros de forma a manter o otimismo. Acreditar em algo bom!”</i>	<i>“...dosear as emoções e sentimentos, nossos ou dos outros...”</i>
<u>Confiança no futuro</u>	<i>“É continuar a acreditar!”</i>	<i>“...acreditar”</i>
<u>Otimismo</u>	<i>“Ser positiva!”</i>	<i>“Ser positiva!”</i>
<u>Mobilização de energia</u>	<i>“ A esperança é a luz branca ao fundo do túnel preto onde tudo é negativo e não conseguimos distinguir o que é bom do que é mau.”</i>	<i>“ ... é a luz branca ao fundo do túnel preto...”</i>

<u>Otimismo</u>	<i>“Ver o lado positivo mesmo quando parece não haver nenhum, mantendo os pés bem assentes na terra!”</i>	<i>“Ver o lado positivo...”</i>
<u>Confiança no futuro</u>	<i>“É acreditar!”</i>	<i>“...acreditar!”</i>
<u>Otimismo</u>	<i>“É a vontade de que algo se concretize, é a fé de cada um!”</i>	<i>“de que algo se concretize ...”</i>
<u>Confiança no futuro</u>	<i>“Acreditar sempre que algo de bom pode acontecer!”</i>	<i>“Acreditar sempre...”</i>
<u>Confiança no futuro</u>	<i>“Crença, confiança, embora incerta num futuro melhor; necessário para lidar com situações de crise e de doença...!”</i>	<i>“Crença, confiança...”</i>
<u>Confiança no futuro</u>	<i>“Acreditar na mudança!”</i>	<i>“Acreditar...”</i>
<u>Confiança no futuro</u> + <u>Otimismo</u>	<i>“A esperança é acreditar. Acreditar no que nos faz voar mais alto, no que nos faz pensar melhor e mais longe.”</i>	<i>“.... é acreditar.... no que nos faz pensar melhor e mais longe.”</i>
<u>Otimismo</u>	<i>“Pensamento positivo em relação ao futuro.”</i>	<i>“Pensamento positivo...”</i>
-	-	

2- Promove a esperança na sua prática de cuidados diária? Se sim, como o faz; Se não, o que lhe impede.

CATEGORIA: PROMOVER

Subcategoria	Citações	Citações-chave
<u>Participação dos pais nos cuidados</u>	<i>“Tento promover a vinculação e a participação nos cuidados!”</i>	<i>“... participação nos cuidados!”</i>
	<i>“Nos cuidados do bebé!”</i>	<i>“Nos cuidados...”</i>
	<i>“Durante os cuidados tento falar com os meninos...”</i>	<i>“ Durante os cuidados...”</i>
<u>Conforto da criança</u>	<i>“Acreditar que os cuidados trazem conforto...”</i>	<i>“os cuidados trazem conforto”</i>
	<i>“ Dando o meu melhor...”</i>	<i>“ ... o meu melhor...”</i>
<u>Desenvolvimento da relação de ajuda</u>	<i>“Dar liberdade à família para exprimir pensamentos de esperança através da escuta ativa e comunicação empática!”</i>	<i>“...escuta ativa e comunicação empática”</i>
	<i>“Através do diálogo!”</i>	<i>“através do diálogo!”</i>

CATEGORIA: INFORMAR

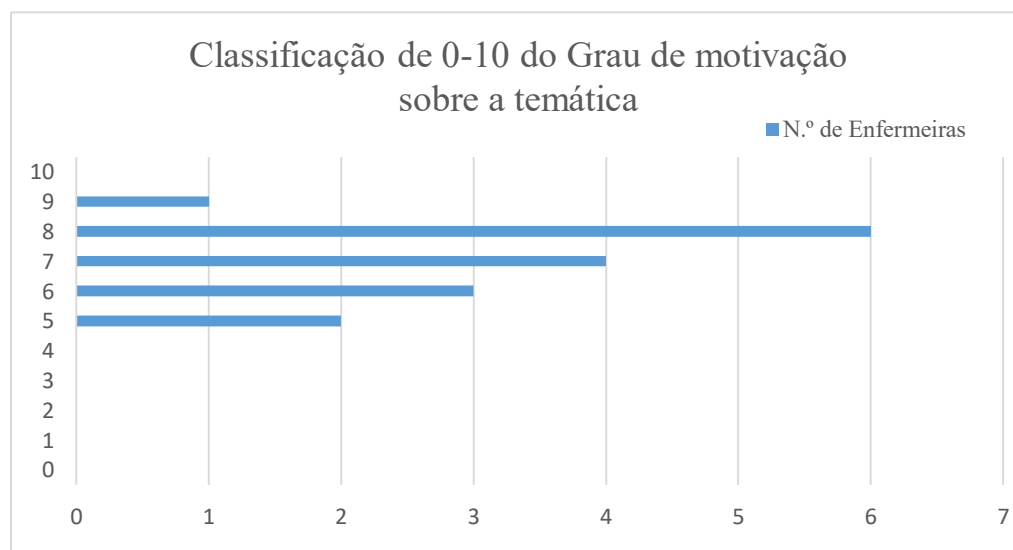
Subcategoria	Citações	Citações-chave
<u>Situação de saúde/doença da criança</u>	<i>“Ouvir os pais, esclarecer dúvidas; identificar necessidades...”</i>	<i>“...esclarecer dúvidas”</i>
<u>Recursos disponíveis na comunidade</u>	<i>“ Promover cuidados colaborativos.”</i>	<i>“...cuidados colaborativos.”</i>

CATEGORIA: ENCORAJAR E APOIAR

Subcategoria	Citações	Citações-chave
<u>A identificação dos aspetos positivos pelos pais</u>	<i>“Focar todos os pontos positivos e metas alcançadas...”</i>	<i>“... os pontos positivos” e “metas alcançadas...”</i>
	<i>“Ver os pontos positivos em cada dia...”</i>	
	<i>“Motivando os pais na prestação de cuidados...”</i>	<i>“Motivando os pais...”</i>
	<i>“ Ajudar a estabelecer metas realistas!”</i>	<i>“ ... metas realistas!”</i>
	<i>“ Manter o positivo de cada situação...”</i>	<i>“ ... positivo de cada situação...”</i>
<u>Elogiar o papel dos pais</u>	<i>“Por vezes levando os papás a ver outras perspetivas que não tinham;</i>	<i>“.... valorizando o que me</i>


	<i>por vezes apenas valorizando o que me pedem.”</i>	<i>pedem.”</i>
	<i>“Valorizar todos os passos...”</i>	<i>“Valorizar todos os passos...”</i>
<u>Estabelecer objetivos com os pais</u>	<i>“ ... falando de como o bebé vai evoluir...”</i>	<i>“.... de como o bebé vai evoluir”</i>



3- Qual é o seu grau de motivação sobre esta área temática?
Classifique de 0-10.



4- *Através de um símbolo, imagem ou cor, o que é para si a esperança?*

5- *Através de uma frase explique porque identifica a esperança com esse desenho?*

Representação Simbólica da Esperança	Respostas fornecidas pelos enfermeiros
FLOR	“ No lugar mais inesperado há sempre um lugar para uma flor (algo positivo)!”
VERDE	“O verde nunca deixa de existir, a relva cresce, as plantas nascem, as árvores crescem mesmo depois das queimadas ou de serem arrancadas. Predomina sempre!” “Culturalmente o verde encontra-se ligado à esperança.”
	“O sol ilumina o caminho a todas as pessoas...” “Há sempre um amanhã, um novo dia; um recomeçar cíclico. É algo que podemos sempre esperar!”
LUZ	“A parte boa no meio da escuridão!” “Ter esperança é ter luz ou trazer luz.”
∞	-

CRUZ	“Símbolo de fé; na minha perspectiva a esperança está inteiramente ligada com a fé que cada indivíduo possui.”
	“ Porque apesar de ser difícil encontrar um trevo, ele pode aparecer em qualquer momento ou lugar.”
ARCO-ÍRIS	“É uma construção.”
	“Remete para o amar e para a vontade para que tudo corra bem e que se concretize de acordo com a esperança de cada um.” “Porque a esperança é acreditar com a nossa alma e coração por algo que é possível!”
BORBOLETA	“É uma construção.”
AMARELO	“ É uma cor quente, alegre e positiva.”
ESTAÇÕES DO ANO	“Representam o ciclo de vida entre mudanças, com a promessa de dias melhores após a tempestade. É esta a crença que permite encarar o sofrimento e olhar para o futuro...”
UM OLHAR ESPERANÇOSO	“ A comunicação inerente ao olhar que transmite esperança diz mais que qualquer frase verbalizada.”

Referências bibliográficas

Amado, J. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Revista Referência*: Coimbra. 5: 53-62.

Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. 4ª edição. Edições 70.

Charepe, Z. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da Esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa: Lisboa.

International Council of Nurses(2011). CIPE® Versão 2: Classificação para a prática de Enfermagem. Ordem dos Enfermeiros, Lisboa.

Ordem dos Enfermeiros (2011a). Guia Orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Volume III. Lisboa.

**APÊNDICE 10 - Relatório da Sessão de formação realizada na UCIN -
“Estratégias de Promoção de Esperança”**

Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Curso de Mestrado em Enfermagem

Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Unidade Curricular: Estágio Final e Relatório

3º semestre

RELATÓRIO DE SESSÃO DE FORMAÇÃO

“Estratégias de Promoção de Esperança”

Contexto: *Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN)*

Realizado por Marta Sofia Câmara Martins

Sob orientação pedagógica da Professora Doutora Margarida Lourenço e da

Senhora Enfermeira Fátima Sousa

Lisboa

Novembro, 2020

ÍNDICE

1. Planificação da Sessão de Formação
2. Plano de Sessão de Formação
3. Avaliação da Sessão de Formação

APÊNDICES

Apêndice 1 – Diapositivos da Sessão de formação realizada na UCIN - “*Estratégias de Promoção de Esperança*”

1-PLANIFICAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

<p>DATA: 8 Novembro de 2020</p> <p>HORA: durante o turno.</p> <p>LOCAL DE REALIZAÇÃO: UCIN</p> <p>DESTINATÁRIOS: Enfermeiros da UCIN</p> <p>DURAÇÃO: 5 a 10 minutos</p> <p>INSTITUIÇÃO/SERVIÇO: Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) – CHULN, EPE - Hospital de Santa Maria</p>
<p>ORGANIZAÇÃO:</p> <ul style="list-style-type: none">- Marta Martins - Enfermeira e Mestranda em Enfermagem na área de Especialização de Saúde Infantil e Pediátrica da Universidade Católica Portuguesa - Formadora- Enf.^a Fátima Sousa (EESIP)
<p>OBJETIVO GERAL:</p> <ul style="list-style-type: none">- Sensibilizar os enfermeiros da UCIN sobre a temática da Promoção da Esperança
<p>MODALIDADE DA FORMAÇÃO:</p> <p>Expositiva</p>
<p>FUNDAMENTAÇÃO DA PERTINÊNCIA:</p> <p>A prevalência de doença crónica, incapacitante ou de mau prognóstico quer na infância quer na adolescência, implica uma necessidade de cuidados relacionados com a área afetiva e relacional; Para Cavaco <i>et al.</i> (2010), “ A esperança pode, ainda, ser encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento e experienciada como um conforto”, sendo por isso uma responsabilidade do Enfermeiro aliviar o sofrimento e conseqüente promover a esperança, procurando estratégias de intervenção cada vez mais eficazes.</p> <p>Torna-se assim, fundamental, que os enfermeiros reconheçam a sua importância do estado de saúde daqueles que cuidam, uma vez que estes são agentes influenciadores da mesma quer positiva quer negativamente.</p>

2- PLANO DA SESSÃO DA FORMAÇÃO

CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS	MÉTODOS E TÉCNICAS	RECURSOS DIDÁTICOS	TEMPO
<p>1. <i>Introdução</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Contextualização do tema <input type="checkbox"/> Objetivos da sessão 	Expositivo/ Exposição	Tablet e PowerPoint	2 minutos
<p>2. <i>Desenvolvimento</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Conceito de Esperança <input type="checkbox"/> Importância da Esperança na saúde <input type="checkbox"/> Importância dos profissionais de saúde na Esperança dos pais <input type="checkbox"/> Fatores Promotores e de Ameaça à Esperança <input type="checkbox"/> Estratégias de promoção de Esperança - intervenções de Enfermagem 	Expositivo/ Exposição	Tablet e PowerPoint	4 minutos
<p>3. <i>Conclusão</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Síntese da sessão: refletir sobre a sessão elaborada e debater os temas abordados. <input type="checkbox"/> Avaliação da sessão - Aplicar questionário de avaliação 	Expositivo/ Exposição Interativo	Disponibilidade para responder a questões; Questionário de avaliação	2 minutos

3. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DA FORMAÇÃO

Uma vez terminada esta sessão de Formação (formativa e informal), é importante fazer um balanço e consequente reflexão sobre o modo como decorreu a sessão, na tentativa de melhorar aspetos que facilitem a preparação de novas sessões deste tipo. Assim, solicito o preenchimento deste questionário (anónimo).

Coloque uma cruz (X) na opção que melhor expresse a sua opinião, ou seja, o seu grau de concordância para cada uma das afirmações que se seguem.

Apreciação Global	Discorda Totalmente	Discord a	Concord a	Concorda Totalmente
1. As suas expectativas em relação a este modo de formação foram satisfeitas.				
2. Os objetivos deste tipo de sessão foram atingidos.				
3. Considera esta temática útil.				
4. Favoreceu a sua aquisição/ consolidação de conhecimentos.				
5. Foram abordados todos os pontos que considera importante.				
6. A teoria foi relacionada com a prática.				
7. A documentação distribuída/disponibilizada apresenta qualidade.				
8. O modo de apresentação foi adequado para transmitir a mensagem.				
9. A duração da sessão foi adequada.				
10. O horário da sessão foi adequado.				

Classifique a formadora e a metodologia utilizando a seguinte escala:

1 – Insuficiente 2 – Suficiente 3 – Bom 4 – Muito Bom

METODOLOGIA	FORMADORA
10. Conhecimento do tema apresentado	
11. Facilidade na transmissão de conhecimentos	
12. Clareza na transmissão dos conhecimentos	
13. Capacidade de motivar, despertar interesse	
14. Criatividade	

15. Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas	
16. Gestão de tempo	

COMENTÁRIOS E SUGESTÕES DE MELHORIA

Obrigado pela sua colaboração.

AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Estiveram presentes **7 participantes/enfermeiras** durante a sessão de formação. De seguida apresenta-se preenchido nos quadros o número de elementos que preencheu cada item de acordo com a sua opinião.

Apreciação Global	Discorda Totalmente	Discorda	Concorda	Concorda Totalmente
1. As suas expectativas em relação a este modo de formação foram satisfeitas.	-	-	3	4
2. Os objetivos deste tipo de sessão foram atingidos.	-	-		7
3. Considera esta temática útil.	-	-		6
4. Favoreceu a sua aquisição/ consolidação de conhecimentos.	-	-	1	6
11. Foram abordados todos os pontos que considera importante.	-	-	2	5
12. A teoria foi relacionada com a prática.	-	-	1	6
13. A documentação distribuída/disponibilizada apresenta qualidade.	-	-		7
14. O modo de apresentação foi adequado para transmitir a mensagem.	-	--	1	6
15. A duração da sessão foi adequada.	-	-	2	5
16. O horário da sessão foi adequado.	-	-	2	5

METODOLOGIA	1 - INSUF.	2 - SUF.	3 - BOM	4 - MT BOM
10. Conhecimento do tema apresentado	--	--	--	7
11. Facilidade na transmissão de conhecimentos	--	--	--	7
12. Clareza na transmissão dos conhecimentos	--	--	--	7
13. Capacidade de motivar, despertar interesse	--	--	-	7
14. Criatividade	--	--	--	7
15. Interesse demonstrado no esclarecimento de dúvidas	--	--	--	7
16. Gestão de tempo	--	--	--	7

Apêndice 11

Diapositivos da Sessão de formação realizada na UCIN - “*Estratégias de Promoção de Esperança*”



PROMOÇÃO DA ESPERANÇA

- Enf^a Marta Martins - Aluna MSIP da Universidade Católica Portuguesa - Formadora
- Enf^a Fátima Sousa (EESIP) - Orientadora

OBJETIVOS

Sensibilizar os enfermeiros da UCIN sobre a temática da Promoção da Esperança



ESPERANÇA

CHAREPE, 2011

"Fenómeno amplo e multidimensional entendido como uma força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, emergindo das experiências."

CIPE, 2015

"Sentimento de ter possibilidades, de ter confiança nos outros e no futuro, de ter entusiasmo pela vida, de expressar razões e vontade de viver, paz interior e otimismo, associados ao estabelecimento de metas e à mobilização de energia."

ESPERANÇA

CARACTERÍSTICAS DA ESPERANÇA :



DUEFAULT E MARTOCHIO S, 1985

ESPERANÇA

6 DIMENSÕES DA ESPERANÇA :

AFETIVA

AFILIATIVA

COGNITIVA

TEMPORAL

COMPORTAMENTAL

CONTEXTUAL

DUFAULT E MARTOCHIO'S, 1985

Importância da Esperança na Saúde

- Efeito benéfico na Saúde
- Promoção da Saúde
- Capacidade para lidar com situações de crise
- Manutenção da qualidade de vida
- Determinação de objetivos saudáveis

CAVACO et al. 2010

Importância da Esperança na Saúde

- Evita o desespero
- Possível saída do ciclo de sofrimento
- Experienciada com um conforto
- Diminui a dor psicológica
- Proporciona energia e poder para o processo de recuperação

CAVACO et al. 2010

Importância da Esperança na Saúde

QUALIDADE DE VIDA
DAS CRIANÇAS

NÍVEL DE ESPERANÇA
DOS PAIS

FEHLINGS ET AL. 2000

Factores Promotores de Esperança

(CHAREPE, 2011)

Orientação para a vida/futuro

- Estabelecer e reformular metas/objetivos;
- Descoberta de caminhos e soluções alternativas;
- Visionar de possibilidades.

União com os outros

- Outros pais como modelos de esperança (partilha de experiências);
- Família e rede social enquanto recurso;
- Percepção de utilidade.

Confiança

- Ter um propósito de vida;
- Confiança os cuidados recebidos;
- Espiritualidade/fé.

Esperança enquanto Factor de Resiliência

(CHAREPE, 2011)

Transformação pessoal positiva

- Criança como fonte de esperança;
- Crescimento pessoal;
- Competências/Habilidades da Criança.

Factores Psicológicos Positivos

- Auto-eficácia percebida;
- Aceitação da condição de saúde.

Factores de Ameaça à Esperança

(Charepe, 2011)

Dúvidas no auto-potencial

Abdicar de si próprio

Futuro Inesperado

Questionamento

Alterações da vida familiar

Não Aceitação

Dificuldade de acesso e comunicação

Importância dos Profissionais de Saúde na Esperança da Criança e dos Pais

(MAGÃO E LEAL 2001)

Factores Promotores de Esperança

- Ser tratado como pessoa;
- Envolvimento emocional do profissional;
 - Dar informação;
 - Dar saídas;
- A valorização das pequenas coisas;
 - Esperança do profissional;
- Competência técnica do profissional.

Factores Inibidores de Esperança

- Ser tratado como objecto;
- Não envolvimento emocional do profissional;
 - Não dar informação;
 - Não dar saídas;
- A não valorização das pequenas coisas;
- Ausência de Esperança do profissional;
 - Verdade sem Esperança;
 - Esperança sem verdade.

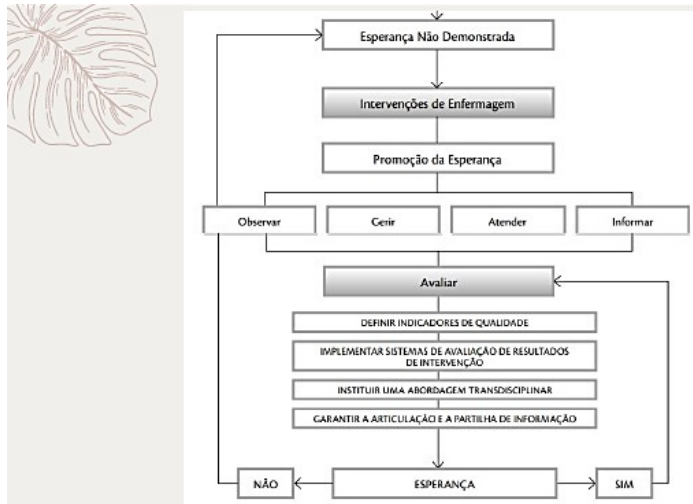
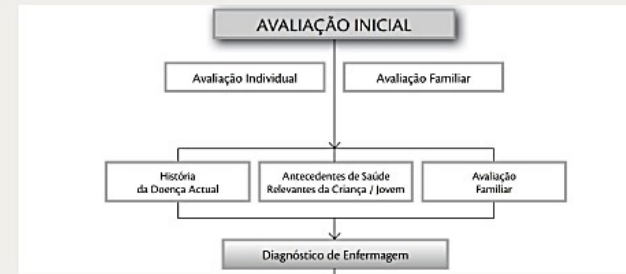
Estratégias de Promoção de Esperança

**GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA:
PROMOÇÃO DA ESPERANÇA
NOS PAIS DE CRIANÇAS
COM DOENÇA CRÓNICA**

(ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2011)



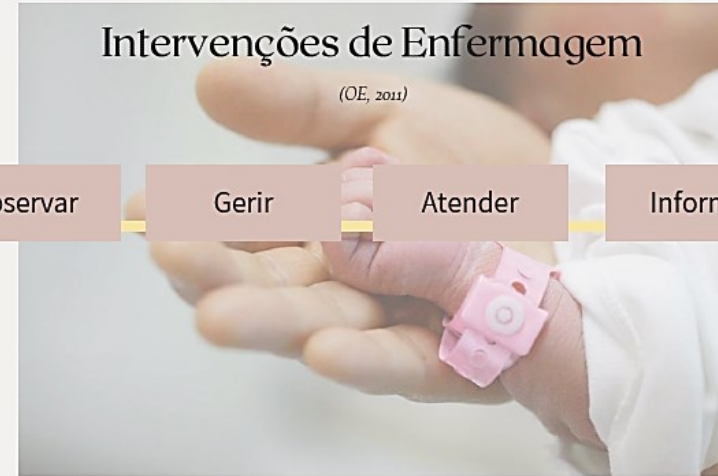
Algoritmo para a Intervenção em Esperança



Intervenções de Enfermagem

(OE, 2011)

Observar Gerir Atender Informar



Intervenções de Enfermagem

(OE, 2011)

Observar

- Identificar crenças erróneas;
- Identificar forças e recursos da família;
- Identificar com os pais estratégias anteriores de adaptação eficaz;
- Avaliar a aceitação do papel parental.

Intervenções de Enfermagem

(OE, 2011)

Gerir

- Planear suporte aos pais;
- Requerer serviço social e/ou domiciliário;
- Requerer prestação de serviços na comunidade;
- Optimizar crença religiosa;
- Optimizar papel parental.

Intervenções de Enfermagem

(OE, 2011)

Atender

- Facilitar a comunicação expressiva de emoções;
- Facilitar o envolvimento da família;
- Apoiar os pais na tomada de decisões;
- Apoiar no processo de luto;
- Elogiar o envolvimento da família nos cuidados e resultados obtidos no desempenho dos pais no papel de prestadores de cuidados;
- Etc...

Intervenções de Enfermagem

(OE, 2011)

Informar

- Explicar aos pais os tratamentos que a criança pode ser submetida;
- Instruir e treinar os pais para a prestação de cuidados específicos para situação;
- Ensinar os pais sobre complicações e estratégias de adaptação;
- Orientar para serviços de saúde/serviços na comunidade/associações/grupos de ajuda mútua;
- Ensinar os pais a compor um "kit" de Esperança.

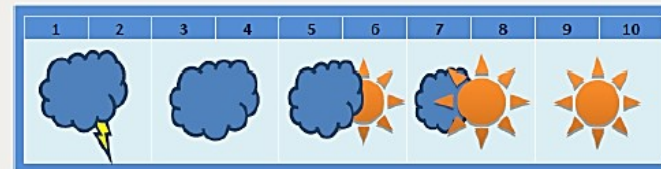
"KIT" de Esperança

COMPOSIÇÃO ÚNICA E INDIVIDUALIZADA

H₄ O₁ P₃ E₁

- FOTOGRAFIAS
- MENSAGENS DE APOIO
- DIÁRIO DE PERCURSO
- CARTAS TERAPÊUTICAS

Instrumento de Avaliação da Esperança



Adaptado de Caderno de Exercícios: Capacitação dos Profissionais de Saúde para a Gestão da Esperança

Guia de Apoio aos Pais

ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2011



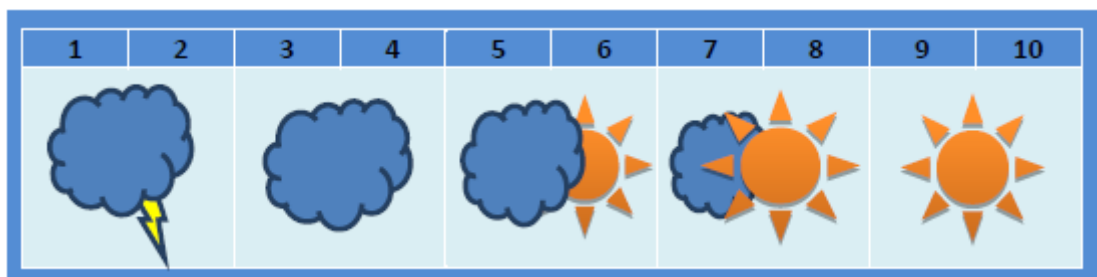
MUITO OBRIGADO PELA
ATENÇÃO!

Referências bibliográficas



- Cavaco et al (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. Revista Referência. Coimbra. ISSN 0874-0283. II série: 1, p. 93-103.
- Charepe, Z. (2013) - Grupos de Ajuda Mútua - Proposta de um Modelo de Intervenção Promotor de Esperança (Apresentação de slides no IV Encontro de Benchmarking do CEESI); Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Charepe, Z. (2011) – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE).
- Charepe, Z. (2014). Promover a Esperança em Pais de Crianças com Doença Crónica - Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Dufault K, Martocchio BC. Hope: its Spheres and Dimensions. Nursing Clinics of North American. Junho 1985; vol. 20 (2):379-391.
- Fehlings, D., et al – Quality of life in spina bifida: importance of parental hope. Arch Dis Child. 83:4. 293-297. doi:10.1136/adc.83.4.293.
- Magão, M. e Leal, I. (2001) – A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. Psicologia, Saúde & Doenças. Lisboa. ISSN 1645-0086. II:1 p. 3-22.
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2016). Classificação internacional para a prática de enfermagem: CIPE versão 2015. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros (2011) – Guia Orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Volume III. Lisboa:ISBN 978-984-8444-01-1.

APÊNDICE 11 - “Régua da Esperança”



**Régua da Esperança – Adaptada do Caderno de Exercícios do Guia Orientador da
Ordem dos Enfermeiros – Promoção da Esperança**

APÊNDICE 12 - Prática reflexiva – contexto UCIN

PRÁTICA REFLEXIVA

A prática reflexiva constitui-se como uma ferramenta que me têm vindo a acompanhar ao longo do decorrer deste mestrado, permitindo-me repensar sobre as experiências vividas ao longo dos estágios, bem como refletir aprofundadamente sobre o meu processo de aprendizagem, a minha aquisição de novos conhecimentos até à projeção da atuação no futuro.

Após o término deste terceiro contexto de estágio, venho novamente rever através da reflexão crítica e fundamentada a experiência vivida. Começo por descrever um acontecimento que me despertou a curiosidade logo no primeiro dia de estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) do CHLN - Hospital de Santa Maria. Sendo este contexto de especial carinho e gosto pessoal, dirige-me ao serviço pela manhã de 12 de Outubro como combinado. Enquanto esperava na entrada da Unidade, encontrava-se uma mãe com o seu bebé, e um pai com o seu bebé de igual forma. No início havia um silêncio quase constrangedor, mas rapidamente estes pais começaram um diálogo de troca de informações acerca dos seus bebés, desde perguntas banais como “Então que idade tem o seu bebé?”; “Nasceu com quantas semanas?”; “Então e já pesava quanto?”. Até perguntas mais complexas e delicadas como “Está a ser fácil esta adaptação?” ou “O bebé nasceu com algum problema grave?”. Naquele momento não consegui perceber se estaria a deparar-me com alguma situação de maior complexidade ou de doença; a troca de informações entre os pais não era clara, mas mantive-me atenta, levando-me a refletir sobre a necessidade que as mães e pais têm em comunicar entre si, em trocar opiniões e experiências, em divulgar às vezes informações que nem sempre são corretas, contudo estes pais tendem a estabelecer relações de amizades e a constituírem-se por si só um grupo de apoio mútuo.

Apesar destes dois bebés não se encontrarem internados verifiquei que estes pais vivenciaram uma experiência recente nesta unidade, uma vez que mais tarde acabei por descobrir que estes dois recém-nascidos estavam naquele dia à porta da unidade para a realização do rastreio oftalmológico neonatal.

Após ter assistido a esta pequena situação descrita anteriormente, comecei a ponderar e refletir acerca das múltiplas experiências stressantes que os pais que passam por uma UCIN enfrentam. Tornar-se mãe e pai é uma situação esperada no ciclo de vida

de uma família; “durante a gravidez e por vezes antes da concepção, os pais desenvolvem uma imagem “ideal ou fantasiada da criança”. A criança antes de nascer tem um aspeto imaginado, um padrão de comportamento, realizações expectáveis e um efeito pré-determinado no estilo de vida da família” [Askin & Wilson (2014, p.247)]; contudo quando as características pré-concebidas do bebé durante a gravidez não preenchem as expectativas dos pais (quer um nascimento prematuro ou um nascimento com uma situação de patologia associada que implique um internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais), o mundo idealizado por estes pais é colocado em questão, influenciando todo o processo de vinculação originando uma situação de crise familiar (Mercer, 2004);

A prematuridade é considerada por Askin & Wilson (2014) como a principal causa de admissões de recém-nascidos nas UCIN, conotada de significados negativos pelos riscos e incertezas que lhes estão inerentes; tornando-se fundamental diminuir os efeitos negativos desta experiência, vivida pelos pais nesta fase de transição para a parentalidade. Segundo Askin & Wilson (2014,p.357) facilitar a relação Pais-Criança é fundamental, uma vez que a “evidência científica tem mostrado, de forma crescente, que a separação emocional que acompanha a separação física de mães e crianças interfere com o processo normal de vinculação”.

Por outro lado, quando a criança está doente, esta separação física acompanhada pelo distanciamento emocional, como referido anteriormente, pode prejudicar seriamente a transição para a parentalidade; segundo Askin & Wilson (2014, p.357) “quando a sobrevivência é duvidosa, os pais podem ter relutância em se relacionarem com o seu filho. Eles preparam-se, a si próprios, para a morte da criança, mas mantendo a esperança na recuperação.” Muitas vezes os pais revelam sentimentos de culpa, depressão, ansiedade e medo relacionado principalmente com a sobrevivência do seu bebé, gerando uma incerteza constante no dia-a-dia numa UCIN, que apesar dos rápidos progressos na compreensão da fisiopatologia do recém-nascido e o aumento da capacidade da aplicação deste conhecimento científico e tecnológico dos cuidados médicos e de enfermagem ao recém-nascido; ainda não existe garantia que os bebés ultrapassarão sem sequelas o internamento.

Green *et al.* (2015) acreditam que Incerteza e a Esperança estão interligados, tendo a incerteza quer um lado positivo, quer um lado negativo, estes autores concluem

que “*while ever there was uncertainty, there was room for hope.*” Dito isto, e tendo em conta o meu tema central e transversal a este percurso académico: “A Promoção da Esperança na Criança com Doença Crónica e Família”, senti necessidade de conversar com uma mãe ou pai de um recém-nascido com necessidade de cuidados complexos ou com uma patologia crónica associada.

Após verificar cada caso de recém-nascido internado na altura na unidade, decidi escolher a bebé F. do sexo feminino, nascida às 33 semanas de gestação e (com 2190g), com o diagnóstico pré-natal de Trissomia 21, que segundo Dias *et al.* (2016) é apelidada de síndrome de Down, que se “caracterizada geneticamente pela trissomia de todo ou de uma porção crítica do cromossoma 21, é a anomalia cromossómica mais comum em nados-vivos. A trissomia 21 associa-se a alterações fenotípicas e a manifestações sistémicas características e a sua prevalência tem aumentado significativamente.” Além deste diagnóstico, também se adicionaram outros tantos como: cardiopatia congénita com defeito incompleto do septo auriculo-ventricular (DSAV) e rim esquerdo multiquístico.

Tendo em conta este caso, esperei uma oportunidade para dialogar com esta família; contudo apresentamo-nos atualmente numa situação de pandemia, que impossibilita a presença de ambas as figuras paternas em simultâneo, só obtive uma breve entrevista da mãe, que se demonstrou disponível para uma conversa informal.

Foi a primeira vez que tinha visto aquela mãe; olhei-a ao longe e observei os seus gestos bem como seu fâcies. Pareceu-me estar triste devido aos seus olhos lacrimejantes, ao seu fâcies de angústia, como se estivesse a viver um dos seus piores pesadelos. E será que não seria um pesadelo na cabeça desta mãe? Admito que naquele momento fiquei nervosa e com palpitações; com receio de não usar as palavras certas e de estar a invadir um espaço tão particular e íntimo. Mas enchi-me de coragem e levei “um sorriso” no olhar (uma vez que nos dias de hoje a máscara constante cria uma barreira de empatia para com os outros) e abordei esta mãe com um “bom dia” e com “posso falar um bocadinho consigo?”. Logo me identifiquei, e referi qual o objetivo daquela entrevista. A Sr.^a A. aceitou sem renitência o diálogo, contudo o seu olhar parecia demonstrar algo diferente ou até mesmo o oposto. Mesmo assim arrisquei e decidi dialogar com esta mãe num lugar mais privado e mais sossegado que a unidade,

que referi que não levaria muito tempo, uma vez que não queria tirar o seu tempo limitado de permanência junto da sua bebé.

Já numa sala mais sossegada, pedi à mãe que me falasse um pouco sobre “Como tudo começou?”; desta forma moderei o diálogo tendo em contas as informações que esta me queria fornecer, e a partir disso, formular questões mais dirigidas e mais diretas. Esta mãe, com 39 anos, referiu que esta teria sido a 3ª gravidez da mesma. A 1ª gravidez ocorreu, enquanto residia na Holanda (onde o marido ainda trabalha atualmente), sofrendo um aborto retido; durante a 2ª gravidez (ainda com seguimento na Holanda) foi diagnosticada uma mola hidatiforme tendo sido submetida a uma dilatação e curetagem em Agosto de 2019. Durante esta 3ª Gravidez, a Sr.ª A. contou-me que quando tomou conhecimento da condição clínica do seu recém-nascido, se sentiu assoberbada com a notícia, demonstrando um desagrado imenso com a forma como lhe foi comunicada a notícia (gravidez vigiada em Portugal). Lembro-me perfeitamente do seu discurso “Eu sei que a informação dada deve ser clara e objetiva, mas nunca pensei que o ser humano tivesse tanta insensibilidade!”; logo lhe questionei “Mas quer falar do que se passou?”; a Sr.ª com lágrimas nos olhos disse “Informaram-me do diagnóstico, e eu e o meu marido decidimos que queríamos prosseguir com a gravidez; ao que me respondem – Mas porquê é que vai seguir com a gravidez?”. Todo este discurso indignado desta mãe, fez-me refletir sobre a abordagem adequada em situações tão complexas como esta; uma vez que muitos pais demonstram grandes limitações em absorver a informação que lhe foi fornecida (Boyseet *et al.*, 2014) pelo que a equipa de saúde deve basear toda essa informação em honestidade, promovendo a esperança (mas sem criar falsas esperanças) de forma a proporcionar um ambiente seguro e afetuoso, bem como relações de confiança e colaboração com os pais.

Perante esta situação, perante o inesperado diagnóstico/prognóstico verifica-se que os pais experienciam diversos sentimentos e desafios de adaptação a uma nova realidade; e somos nós profissionais de saúde que melhor podemos intervir e apoiar estes pais na incerteza do amanhã, que, por conseguinte, anda de mão dada com a Esperança, que se constrói diariamente (Magão 2013), propondo objetivos pequenos dia-a-dia, hora-a-hora, minuto-a-minuto.

Dito isto, sem dúvida que a esperança é crucial, A esperança deve residir numa UCIN, sendo “valorizada como necessária, numa situação vivencial de stress/coping e adaptação em contexto de incerteza do filho...incerteza inerente ao futuro.” (Magão, 2000). Ajudar estes pais torna-se um dos pontos-alvo do plano de intervenção dos enfermeiros, ajudando os assim, a encontrar força e resiliência necessária para enfrentar os desafios inerentes a um recém-nascido doente; é fundamental o enfermeiro ter abertura para com outro; conhecer as suas potencialidades bem como as suas limitações e proporcionar um ambiente de apoio, que segundo Charepe (2008), são ambos “sinónimos da plenitude desta intervenção.” – a esperança.

Tendo em conta algumas experiências que vivenciei neste contexto de estágio não posso deixar de salientar a importância que o enfermeiro possui na promoção da esperança dos pais destes bebés; como refere Pinto e colegas (2012) “o enfermeiro enquanto profissional de saúde que mais tempo passa junto do doente, assume um papel fundamental e privilegiado”. Deixar o outro “viver na esperança é um projeto válido”, e pede-se ao “profissional de saúde em geral e ao enfermeiro em particular, que saiba ler nas entrelinhas e que ajude a pessoa a restaurar a esperança, a encontrar sentido para a vida e a acreditar...” (Pinto, Caldeira & Martins, 2012, p.24-25).

Termino esta reflexão, com a certeza que este contexto académico me proporcionou um olhar diferente, mas delicado em relação ao “meu cuidar” em situações específicas de saúde do bebé; a esperança é sem dúvida frágil, mas é ela que me diz todos os dias: Primeiro acredita, porque é assim que tudo começa!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Askin, D., & Wilson, D. (2014). Recém-Nascido de Alto Risco e a Família. In M. Hockenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da Criança e do Adolescente Loures: Lusociência*.

Babrow, A. S., Kasch, C. R., & Ford, L. A. (1998). The Many Meanings of Uncertainty in Illness: Toward a Systematic Accounting. *Health Communication*. 10(1): 1–23.

Boyse, K. L., Gardner, M., Marvicsin, D. J., & Sandberg, D. E. (2014). It Was an Overwhelming Thing”: Parents’ needs after infant diagnosis with congenital adrenal hyperplasia. *Journal of Pediatric Nursing*. 29(5): 436–441.

Charepe, Zaidam (2008). (Re) Construir a Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica. Implementação de um projecto orientador de boa prática. *Servir*. 56(5):180-183.

Dias, F., Cordeiro, S., Menezes, I., Nogueira, G., Teixeira, A., Marques, M., Abecacis, M., Anjos, R. (2016) Cardiopatia Congénita em Crianças com Síndrome de Down: O que Mudou nas Últimas Três Décadas? *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 29(10):613-620.

Green, J., Darbyshire, P., Adams, A., & Jackson, D. (2015). Balancing hope with reality: How neonatal nurses manage the uncertainty of caring for extremely premature babies. *Journal of Clinical Nursing*. 24(17–18): 2410–2418.

Magão, Maria Teresa (2000). *A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. Uma Análise Fenomenológica Interpretativa da Relação com Profissionais de Saúde*. Tese de Mestrado realizado no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde do Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa.

Magão, T. (2013). *Hope in Action: Lived experiences of hope in parents of children with chronic illness*. In *Hope in All Directions* Oxfordshire- UK: Inte-Disciplinary Press. 125–136.

Mercer, R. T. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*. 36(3): 226–232.

Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J. (2012). Hope of cancer patients – research in the context of chemotherapy. *Revista de Enfermagem Referência*. (7): 23–31.

APÊNDICE 13 - Prática reflexiva – contexto UCIPED

Prática Reflexiva

A prática reflexiva tem vindo a acompanhar-me neste percurso académico como um meio essencial na minha capacitação enquanto profissional de saúde na aquisição de um profundo conhecimento acerca dos meus saberes e da minha prática, contribuindo assim para a competência de pensamento crítico, e consequentemente no meu gradual desenvolvimento pessoal e profissional.

Neste último contexto de estágio não foi exceção. Apesar de prestar cuidados de enfermagem na área de Pediatria há um ano, no meu caso na Cirurgia Pediátrica e Pneumologia Pediátrica, a dinâmica e especificidade que me deparei numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, unidade esta que tem como finalidade dar resposta a crianças/jovens instáveis e em estado crítico, com um elevado grau de risco de vida, em que as condições clínicas se podem alterar constantemente; obrigando-me assim a realizar uma revisão bibliográfica nomeadamente acerca de diversas patologias, técnicas, procedimentos e terapêutica, como o ECMO, Ventilação Invasiva, terapêutica de urgência, entre outros.

Mas venho aqui refletir especificamente acerca de um caso que acompanhei desde o D1.

A M., sexo feminino, tem atualmente 18 anos (apesar de ter dado entrada na UCIPED com 17 anos), foi transferida pelo TIP (Equipa de Transporte Intra-Hospitalar Pediátrico) a 9 de Outubro de 2020 do Hospital do sul do país em ECMO por Pneumonia hipoxemiante. Tem como antecedentes pessoais história de IGRA e mantoux positivos e como antecedentes familiares, mãe com tuberculose diagnosticada há 3 anos.

Esta adolescente terá recorrido ao SU do Hospital de Portimão por dispneia, “ataques de ansiedade” desde há 10 meses, com anorexia associada. Ainda em Portimão, fez Raio-X Tórax com evidência de Pneumonia, por agravamento do quadro clínico foi decidida intubação, pelo que durante o procedimento foi sujeita a reanimação cardiorespiratória, com necessidade de três ciclos de SAV. Após esta situação foi submetida a drenagem de urgência por pneumotórax hipertensivo, ficando com drenagem torácica; por apresentar enfisema subcutâneo após este procedimento e por agravamento da acidose respiratória, foi colocada em decúbito ventral, sem sucesso; tendo sido decidido colocar a adolescente em ECMO.

Segundo Santos *et al.* (2016), ECMO - Oxigenação por Membrana Extracorpórea, termo em inglês, *Extracorporeal Membrane Oxygenation*) “é o suporte circulatório prolongado com oxigenadores de membranas”, consistindo num circuito fechado de circulação extracorporeal que recebe, através de uma cânula venosa, o sangue venoso (sangue rico em dióxido de carbono), sendo impulsionada através de um oxigenador, retornando através de cânula arterial ao doente após ser oxigenado em fluxo contínuo (De Oliveira *et al.*, 2015).

Sendo esta, uma técnica nunca observada por mim, e sendo uma situação clínica complexa, vi neste caso um importante desafio em desenvolver competências e em adquirir novos conhecimentos sempre sob orientação por parte da enfermeira especialista e perita, que me permitiu olhar para esta difícil experiência de uma forma positiva com o intuito de adquirir cada vez mais autonomia.

Trata-se de um caso, que envolve uma situação complexa, onde várias vertentes estão envolvidas: médica, psicológica e social; tentei nos primeiros turnos perceber o contexto familiar e social envolvimento, bem como as referenciações executadas. Segundo a equipa de Enfermagem, este caso clínico foi identificado como um caso de negligência parental, uma vez que a mãe da jovem M. teria já um diagnóstico de Tuberculose há 3 anos, e pelo que terá sido apurado, a mesma terá deixado de comparecer nas consultas e terá deixado de tomar a terapêutica. Rapidamente este caso foi referenciado para a CPCJ (Comissões de Proteção de Crianças e Jovens).

Dito isto, várias questões se formulam na minha cabeça: “Como poderei fazer a abordagem com a esta jovem e este pai (que seria o familiar a acompanhar)?”; “ Como é que um enfermeiro aborda estes casos tão delicados, nomeadamente num local altamente tecnicista, como uma UCI?”; “ Como é que se promove uma esperança a uma jovem que diz que não entende o porquê de tantos procedimentos, se sabe que vai morrer? (sic) ”; “Como é que se promove a esperança a uma adolescente que deixou de acreditar?”

Ao longo deste estágio, senti imensa dificuldade em aproximar-me desta jovem; pensei que ao ser um elemento novo, uma enfermeira com quem ela não iria lidar todos os dias naquela unidade, proporciona-se uma abertura diferente ao longo deste mês. Apesar dela comunicar pouco, e as tentativas falhadas de criar uma relação com a jovem, senti que ela sabia quem eu era, e por várias vezes perguntei-lhe se sabia o meu

nome, e ela terá acenado com a cabeça, e verbalizando-o. A jovem M. pouco comunicava com a equipa, notava-se que preferia recorrer à mímica e quando comunicava verbalmente, a sua disfonia impedia a perceção das suas palavras/frases. Apesar de aparentar que ela própria estava envolvida numa imensa recusa constante em colaborar.

A adolescência é sem dúvida um período crítico marcado por profundas transformações, quer fisiológicas, psicológicas, afetivas quer intelectuais e sociais; sendo “um período de vida que merece atenção, pois esta transição entre a infância e a idade adulta pode resultar ou não em problemas futuros para o desenvolvimento de um determinado indivíduo” (Ferreira e Nelas, 2006). Apesar de atualmente a jovem já ter 18 anos, segundo as Bases do Programa Nacional de Saúde dos Jovens (DGS, 2005), a população juvenil em Portugal encontra-se entre o conjunto de indivíduos de idade compreendida entre os 10 e 24 anos, pelo que é atribuído a designação de adolescente e de jovem, àqueles que têm entre os 10 e 19 anos, e entre 15 e 24 anos, respetivamente. Não sendo por isso medida pela idade cronológica, peso e estatura individual.

Numa das tentativas de aproximação à jovem, foi durante o momento de lanche, uma vez que a mesma recusava-se alimentar; o objetivo seria, no mínimo ingerir um fresubin líquido (iogurte proteico). Na altura senti que seria uma tarefa muito difícil convencer a jovem a beber o iogurte; a recusa dela era de tal forma, que ela mal me dirija o olhar; sem dúvida a missão de gerir uma criança desta idade se torna um desafio complexo, uma vez que estes assentam em escolhas e opiniões muito próprias e muito bem definidas e não aceitam, grande parte das vezes, o facto de serem controlados. Nem mesmo a colaboração do pai era eficaz na maioria das situações. Embora as crianças aceitem as decisões ou ponto de vista dos adultos, os adolescentes, para adquirirem autonomia dos adultos, usam o seu próprio conjunto de moral e valores como substituto. Sendo que a dependência forçada pode agravar os conflitos entre pais e filhos acerca da independência; e a falta de compreensão de ambas as partes pode resultar em sentimentos amargos (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2011).

Então resolvi, aproveitar a ausência do pai, e abordei-a como se não tivesse planeado numa tentativa de a convencer a beber um iogurte, comecei por falar de assuntos como: “irmãos” e filmes, nomeadamente o “Harry Potter” (uma vez que a jovem teria na sua mesa de refeição um livro desta saga.). Comecei por lhe contar que

tinha uma irmã praticamente da sua idade; tendo ela me contado que também tinha uma irmã mais nova; ao dizer-me isto questionei-lhe se ela não tomava conta da irmã em casa, e o que fazia quando a irmã não queria comer, ao que ela me responde “Nada” (sic), encolhendo os ombros. Pensei logo que não seria uma abordagem eficaz, uma vez que a jovem mantinha o olhar não dirigido a mim, o tom de voz mais agressivo e a forma rebelde como respondia, tornaram-se no momento, grandes obstáculos à comunicação. Naquele momento, percebi que mudar comportamentos não se concretiza só porque alguém dá a indicação da necessidade desta mudança, ou porque disponibiliza a informação atualizada em relação à saúde. Por mais que eu já tivesse explicado à M. a importância de se alimentar nesta situação clínica em que se encontra; a mudança só irá ocorrer quando no processo de educação para a saúde os interesses e necessidades do indivíduo são valorizados, envolvendo-os como sujeitos ativos e participantes, não podendo ser a educação para a saúde uma mera transmissão de informação (Simões, Nogueira, Lopes, Santos e Peres, 2011).

Dito isto, comecei por falar sobre a tal saga do “*Harry Potter*”, sem lhe questionar nada comecei por referir os filmes que mais gostava, as cenas que mais me entusiasmava, as personagens que mais me cativam, como se estivesse num monólogo comigo mesma; até que a jovem M. me dirigiu finalmente o olhar, e apesar de a máscara ser um acessório comum nos dias de hoje, e uma enorme barreira à comunicação com a pessoa doente, senti que a M. sabia que por debaixo daquela máscara havia um sorriso de uma enfermeira que teria conseguido cativar a sua atenção.

Depois daquele momento, consegui “negociar” um iogurte por uma tarde a assistir a saga do “*Harry Potter*” na netflix; e assim foi, a jovem M. bebeu o iogurte proteico, enquanto lhe preparava todo o cenário para poder assistir o filme naquele espaço de quatro paredes fechado por ser um quarto e pressão negativa.

Acredito que não foi o facto de eu lhe ter proporcionado uma tarde a ver filmes que a tenha conquistado, uma vez que este tipo de momentos já lhe teria sido proporcionado, mas sim o facto de abordar alguns interesses comuns e mostrar-me disponível para falar deles sem impor a minha vontade à força.

Senti gratificação em observá-la a ingerir finalmente aquele iogurte, mas mesmo assim, tenho plena noção que neste período, os adolescentes flutuam entre o pensamento/comportamento de uma com a de um adulto. Os enfermeiros podem

deparar-se constantemente quer com cooperação, quer com hostilidade, raiva e uma variedade de outras posturas e atitudes; e isso sim torna-se um desafio diário, e senti que durante a minha permanência nesta Unidade, principalmente devido às circunstâncias clínicas da jovem, este desafio seria exacerbado. Acredito que o enfermeiro especialista detém aqui um papel fundamental na abordagem ao adolescente, sendo importante motivá-lo para a reflexão do seu problema, claramente, mas ao mesmo tempo apoiando-o e motivando-o para fazer as suas próprias escolhas e mudanças de atitude; dado assim espaço e abertura para tal.

O acompanhamento desta jovem neste estágio, embora curto, devido à duração do mesmo, deu-me alguns subsídios no desenvolvimento de competências nomeadamente no cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e na prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (OE, 2010); apesar de ter-se proporcionado um grande desafio, abordar pela primeira vez uma adolescente num contexto de estágio tornou-se gratificante e curioso na minha aprendizagem e na minha prática enquanto futura especialista; apesar de no meu contexto de trabalho (Cirurgia Pediátrica) lidar diariamente com esta faixa etária, a rotatividade existente não me permitiu desenvolver aprofundadamente determinadas unidades de competências, habilidades e conhecimentos como me possibilitou esta experiência na UCIPED.

A apropriação e reflexão das intervenções de enfermagem envolvidas no cuidar desta adolescente proporcionou-me um enorme contributo para o desenvolvimento do projeto de estágio, nomeadamente nesta etapa final, o que enriqueceu profissionalmente e pessoalmente.

Sem dúvida, muito teria que ser trabalhado com esta jovem, diariamente e de forma particular; a situação clínica é um enorme obstáculo à comunicação e à gestão dos cuidados prestados; a falta de motivação, o choque, as circunstâncias de estar fechada num quarto, sem poder sair da cama devido, neste caso, ao ECMO, proporciona no seu conjunto grandes fatores de ameaça à esperança desta jovem, e cabe ao enfermeiro especialista intervir com esta faixa etária numa ótica de ajudar quer esta jovem, quer muitos outros a restaurar a sua esperança, orientando-os novamente para a descoberta de um sentido para a vida, e sobretudo em fazê-los acreditar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

De Oliveira, L. B; Neves, A. L. D; Jardim, J. M; Mendes, P. B. N.; Naves, S. C; Bruno, T. C; Püschel, V. A. A; Rodrigues, A. R. B; Lima, Z. S; (2015). Uso da Membrana de Oxigenação Extracorpórea em uma Paciente Pós-Transplante Pulmonar: Cuidados de Enfermagem, *Revista Eletrônica Trimestral de Enfermeria*. 38: 17-32.

DGS (2005). Bases do Programa Nacional de Saúde dos Jovens. Divisão de Saúde Materna, Infantil e dos Adolescentes. Lisboa.

Ferreira, M. & Nelas, P. (2006). *Adolescências...Adolescentes...* Millenium. 32: 141-162.

Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2011). *Wong- Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (8ª ed.) Editora Elsevier.

Ordem dos Enfermeiros (2010). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Série 1, nº3, 2: 89-137.

Ordem Dos Enfermeiros (2010). Regulamento das Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa, Portugal.

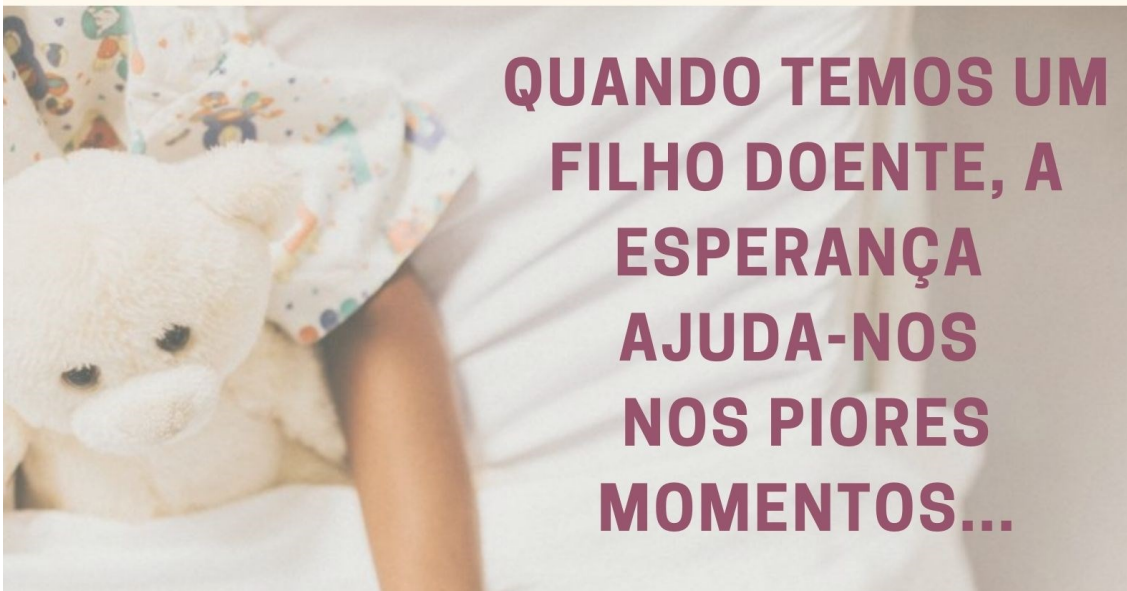
Santos, S., Costa, D., Santos, L., Pereira, R., Santos, E. (2016). Cuidado ao paciente em ECMO (Extracorporeal Membrane Oxygenation): um desafio para a Enfermagem. Anais 2016: 18ª Semana de Pesquisa da Universidade Tiradentes. “A prática interdisciplinar alimentado a Ciência”. 24 a 28 de outubro de 2016. Universidade Tiradentes/Enfermagem/Aracaju.

Simões, C., Nogueira, C., Lopes, D., Santos, N. & Peres, S. (2011). Educação para a Saúde, um Aliado para a Mudança de Comportamentos. *Açoriano Oriental*. p.20.

APÊNDICE 14 -Poster realizado para a Sala de Descanso dos Pais da UCIPED

“Acredite...”

ACREDITE...



**QUANDO TEMOS UM
FILHO DOENTE, A
ESPERANÇA
AJUDA-NOS
NOS PIORES
MOMENTOS...**

... E O QUE PODEMOS FAZER PARA TER ESPERANÇA?

- APOIE-SE NA SUA FAMÍLIA E AMIGOS;
- PARTILHE EXPERIÊNCIAS E SENTIMENTOS COM OS OUTROS PAIS;
- ESCLAREÇA AS SUAS DÚVIDAS COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE;
- TENHA UMA ATITUDE POSITIVA ACERCA DO FUTURO;
- VALORIZE A SUA FORÇA INTERIOR;
- VALORIZE AS PEQUENAS COISAS, PRINCIPALMENTE AS VITÓRIAS DO SEU
FILHO/A.

REALIZADO PELA ENF.ª MARTA MARTINS - ALUNA DE Mestrado na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediátrica
da Universidade Católica Portuguesa, sob orientação da ENF.ª TÂNIA SANTOS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS: ORDEM DOS ENFERMEIROS (2011) - GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA - VOLUME III.
LISBOA:ISBN 978-984-8444-01-1.



APÊNDICE 15 - Poster “Intervenções de Enfermagem na Promoção da Esperança na Criança com Doença crónica e Família” e certificado



INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA E FAMÍLIA: scoping review

Marta Sofia Câmara Martins ^(a), Margarida Lourenço ^(b)

^(a) Aluistranda do Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica do Instituto Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
^(b) Professora Auxiliar e Coordenadora do Mestrado em Enfermagem e do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na Universidade Católica Portuguesa.

INTRODUÇÃO

O quotidiano familiar de uma **criança com doença crónica** é modificado em função das exigências recorrentes da mesma, levando muitas vezes a situações de crise. Desta forma o cliente pediátrico e sua família carecem de uma atenção privilegiada por parte do enfermeiro que deverá direcionar a sua intervenção para cada variável que afeta as suas respostas no processo saúde-doença, e constituir-se assim como **promotor de esperança**.

OBJETIVO

Mapear o conhecimento descrito e disponível na literatura que relatem as **intervenções de enfermagem** que visam a **promoção de esperança** em **crianças com doença crónica e sua família**.

MATERIAIS E MÉTODOS

Realizou-se uma revisão scoping, seguindo a metodologia proposta pelo Joanna Briggs Institute, nas bases de dados Pubmed, CINHAL Plus with Full Text, MEDLINE Plus with Full Text e SciELO. Esta revisão teve como critérios de inclusão (de acordo com a PCC): **população - crianças** (dos 0-18 anos) com **doença crónica e família da criança** com doença crónica, independente de variáveis demográficas e sociais; **conceito**: todos os estudos que foquem as **intervenções de enfermagem promotoras de esperança**; **contexto** - todos os estudos realizados nos **vários contextos de prestação de cuidados** de enfermagem pediátrica. Foram considerados estudos de natureza qualitativa e quantitativa, publicados em Português e Inglês, sem janela temporal.

A estratégia de pesquisa foi realizada com base nos termos: "hope", "family", "children", "chronic disease" e "nursing interventions"; seguindo-se a análise de título, resumos e termos de indexação onde se identificaram termos alternativos: "hope", "children", "youth", "adolescente", "family", "chronic disease" e "nurse interventions". Posteriormente foi realizada uma pesquisa secundária acrescentando-lhes descritores MeSH e agrupadas ainda, as referências bibliográficas de todos os artigos identificados.

A seleção de artigos foi realizada por dois revisores independentes que avaliaram os artigos pelo título e resumo com base nos critérios de inclusão.

Após o processo de seleção, de um total de 80 artigos foram incluídos nesta revisão **9 artigos**. Na sua análise de dados foi possível identificar as seguintes **intervenções de enfermagem promotoras de esperança**:

CRIANÇA/ADOLESCENTE

- ❖ Promover a **fé**;
- ❖ **Atividades lúdicas**/momentos de **distração** e de **interação**;
- ❖ Promover o **retorno à vida** quotidiana;
- ❖ **Escuta** por parte dos profissionais de saúde;
- ❖ **Desmistificação do presente e futuro** da doença;
- ❖ Proporcionar o **apoio da família** e da **rede social de amigos**;
- ❖ **Envolver a criança/adolescente** no seu processo terapêutico.

(Pennafort et al., 2012; Araújo, Y., 2011; Sposito, A. et al., 2015; Santos, L. et al., 2012)

CONCLUSÕES

Perante o inesperado diagnóstico/prognóstico de uma criança com doença crónica, quer a criança quer os pais/família experienciam complexos desafios de adaptação, e os enfermeiros são os profissionais de saúde que melhor podem apoiar as suas necessidades e contribuir para um processo de transições que estão a experienciar da melhor forma possível, de modo a proporcionar controlo, competência, confiança, e consequentemente a minimizar a incerteza. Desta forma, realça-se que a **promoção da esperança** nos pais/família de crianças com doença crónica é um aspeto crucial na prestação de cuidados de Enfermagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, Y., Collet, N., Gomes, I., Duarte do Nóbrega, R. (2010). Enfrentamento do adolescente em condições crónicas: importância da rede social. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(3): 381-386.
- Charepe, Z. et al. (2010). Grupo de ajuda mútua como estratégia de promoção da esperança nas mães de crianças com doença crónica. *Livro de programas e resumos do I Seminário Internacional "Contributos da psicologia em contextos educativos"*, Charepe, Z. (2011). O impacto das grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da Esperança das mães de crianças com doença crónica. *Contribuição de um modelo de intervenção colaborativa*. Tese de Doutoramento em Enfermagem, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa: Lisboa.
- Hendricks-Ferguson, V.L., Frahan, K, Shih, C, Gaurain, K.M., Kana, J.R., Liu, J., Hesse, J.E. (2018). Pilot Evaluation of a Palliative and End of Life Communication Intervention for Parents of Children With a Brain Tumor. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 1(1):1.
- Hendricks-Ferguson, V.L., Hesse, J.E. (2018). Parent Perspectives of Receiving Early Information About Palliative and End-of-Life Care Options From Their Child's Pediatric Provider. *Cancer Nursing*, 00(0): 1-9.
- Magão, M., Leal, I. (2001). A esperança nas pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais da saúde. *Psicologia, Saúde & Decepção*, 2 (1): 2-22.
- Pennafort, V.F.; Queiroz, M.V.; Jorge, M.E. (2012). Crianças e adolescentes com doença crónica em apoio educativo-terapêutico: subsídios para a cuidados cultural da enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem USP*, 46(5):1057-1068.
- Santos, L.F., Oliveira, L.M., Munari, D.S., Felício, M.K., Barbosa, M.A. (2012). Fatores terapêuticos em grupo de suporte na perspectiva da coordenação e dos membros do grupo. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(1):122-127.
- Sposito, A.M., Silva-Rodrigues, F.M., Sparapani, V.C., Heiser, L.I., Garcia de Lima, R.A., Nascimento, L.C. (2015) Coping Strategies Used by Hospitalized Children With Cancer Undergoing Chemotherapy. *Journal of Nursing Scholarship*, 00(0), 1-9.



CERTIFICADO

Certifica-se que o(a) Enfermeira Marta Sofia Câmara Martins, em coautoria com Prof. Doutora Margarida Lourenço, participaram no IV Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem, com a apresentação do Poster n.º 42 com o tema "*Intervenções de Enfermagem na Promoção da Esperança na Criança com doença crónica e família: scoping review*", no dia 26 de novembro de 2021, Auditório 2, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa), do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 26 de novembro de 2021.

A Diretora
Escola de Enfermagem (Lisboa), ICS da UCP


Universidade Católica Portuguesa

Amélia Simões Figueiredo, PhD, MEd, RN
Professora Auxiliar

