



CATÓLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica

Relatório de Estágio:

**O papel do Enfermeiro Especialista na promoção da
Esperança em pais de crianças/jovens com doença crónica**

The role of the Nurse Specialist in promoting Hope in parents of
children/young people with chronic illness

Apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em
enfermagem, com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Por

Ana Catarina Maia Peixoto

Lisboa, 2024



CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA

Mestrado em Enfermagem

Área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica

Relatório de Estágio:

**O papel do Enfermeiro Especialista na promoção da
Esperança em pais de crianças/jovens com doença crónica**

The role of the Nurse Specialist in promoting Hope in parents of
children/young people with chronic illness

Apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em
enfermagem, com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Por

Ana Catarina Maia Peixoto

Sob a orientação da Professora Doutora Zaida Charepe

Lisboa, 2024

Agradecimentos

Agradeço aos meus pais, por me terem lançado este desafio de um Mestrado em Enfermagem, foi desejar ir mais além. Obrigada pelo vosso amor, inspiração e incentivo, e por estarem sempre presentes.

Ao meu marido Pedro, pelo apoio das inúmeras horas que dediquei a este desafio, obrigada pela compreensão e incentivo nas horas mais difíceis. Á minha filha Isabel, sem ti o tema da esperança não faria sentido, tu foste a minha maior Esperança.

A todos os enfermeiros de cada contexto de estágio, que me apoiaram e transferiram o seu conhecimento de forma clara acerca do papel do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. Agradeço a todas as crianças e famílias que me permitiram crescer com elas.

Às “Estefânias” pelo apoio e compreensão durante este ano letivo.

À Professora Doutora Zaida Charepe por ser uma inspiração na área da Esperança em Enfermagem Pediátrica e por ter estado presente, nos bons e menos bons momentos.

Aos meus amigos que estiveram sempre disponíveis para me ouvir e confortar-me sempre que precisei. Sou hoje o resultado do meu percurso e das minhas aprendizagens.

A todos os que me apoiaram na concretização deste projeto,

O meu Muito Obrigado!

Resumo

O presente relatório surge no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização de Saúde Infantil e Pediátrica da Universidade Católica Portuguesa, e tem como objetivo refletir sobre a aquisição de competências referentes ao Enfermeiro Especialista, ao Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, e de Mestre. A promoção da esperança foi considerada intervenção de Enfermagem através da relação terapêutica entre o enfermeiro e a criança/jovem, assim como respetiva família, e fundamentada com a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson e em complementaridade com o Modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança, de Zaida Charepe. Com o objetivo de mapear a evidência científica sobre a promoção da esperança, foi elaborada uma revisão *scoping* sobre os “Problemas Éticos na promoção da esperança em pais de crianças com doença crónica”.

No internamento foi possível acompanhar e compreender a complexidade dos cuidados prestados às crianças e jovens, e o seu impacto na estrutura familiar. Este processo de aprendizagem proporcionou uma sessão formativa à equipa de Enfermagem sobre o Modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança. Na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, foi possível acompanhar e observar os cuidados prestados, refletindo e analisando as experiências de esperança na perspetiva da estrutura familiar dos bebés prematuros.

O processo de aprendizagem proporcionou a criação de recursos comunicacionais integrados no Diário do bebé, promovendo a dimensão terapêutica da esperança nos pais.

Na Urgência Pediátrica foi possível prestar cuidados à criança e respetiva família em situações de especial complexidade. A fragilidade das famílias perante a ameaça à saúde dos seus filhos permitiu desenvolver competências na promoção da esperança com enfoque na comunicação de más-notícias.

Descritores: criança, enfermagem pediátrica, esperança, pais

Abstract

This report arises within the scope of the Master's Degree in Nursing in the area of specialization in Child Health and Pediatrics of the Universidade Católica Portuguesa.

It aims to analyze and reflect on the acquisition of competencies related to the Nurse Specialist, the Nurse Specialist in Child Health and Pediatrics, and the Master. The promotion of Hope as a Nursing intervention through the therapeutic relationship between the nurse and the child/young person, as well as the respective family, and based on Jean Watson's Theory of Human Care and in complementarity with the Hope promoting mutual aid intervention model of Zaida Charepe. To the scientific evidence on the promotion of hope, a scoping review on the "Ethical issues in the promotion of Hope in parents of children with chronic illness" was conducted.

On internment it was possible to follow and understand the complexity of the care provided to children and young people and its impact on the family structure. This learning process provided the Nursing team with a training session in the hope of promoting mutual aid intervention Model, to be given to the Nursing team to be implemented in the service in the future, to help parents through mutual help groups. In the Neonatal Intensive Care Unit, it was possible to monitor and observe the care provided, verifying the impact on the family structure of preterm infants.

The learning process led to the creation of communication resources integrated into the baby's diary, promoting the therapeutic dimension of hope in parents. In the Pediatric Emergency Department, it was possible to provide care to children and their families in particularly complex situations. The fragility of families in the face of threats to their children's health allowed them to develop skills in promoting hope with a focus on communicating bad news.

Descriptors: child, pediatric nursing, hope, parents

Lista de siglas, abreviaturas e acrónimos

DGS – Direção Geral da Saúde

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

GAM – Grupo de Ajuda Mútua

MIAMPE – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial da Saúde

PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

RN – Recém-nascido

SO – Sala de Observação

SPN – Sociedade Portuguesa de Neonatologia

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UMAD – Unidade Móvel de Apoio Domiciliário

Índice

1. Introdução	14
2. Promoção da Esperança em Enfermagem Pediátrica	18
2.1 Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson	18
2.2 Conceito de Esperança em Enfermagem Pediátrica.....	23
2.2.1 Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE)	27
2.2.2 Problemas Éticos na Promoção da Esperança em Pais de Crianças/Jovens com Doença Crónica – uma Scoping Review	29
3. Percorso de Desenvolvimento de Competências	39
3.1 Contexto de Cuidados de Saúde Hospitalares	40
3.1.1 Serviço de Internamento Pediátrico.....	41
3.1.2 Serviço de Neonatologia	51
3.1.3 Serviço de Urgência Pediátrica	61
4. Conclusão	73
5. Referências Bibliográficas	75
6. Apêndices	84
<i>Apêndice I - Guia de orientações promotoras de Esperança aos pais de crianças com doença crónica no internamento</i>	85
<i>Apêndice II - Sessão formativa à Equipa de Enfermagem sobre “Promoção da Esperança no Internamento”</i>	100
<i>Apêndice III - Autocolantes promotores de esperança na UCIN</i>	113
<i>Apêndice IV - Reflexão Crítica sobre a promoção da esperança aos pais de um recém-nascido prematuro na UCIN</i>	116
<i>Apêndice V - Questionário à equipa de Enfermagem sobre a “Promoção da esperança na Comunicação de más notícias” no SUP</i>	122
<i>Apêndice VI - Necessidades Formativas do SUP</i>	126
<i>Apêndice VII - Cartaz de divulgação da Sessão Formativa no SUP</i>	128
<i>Apêndice VIII - Sessão Formativa à equipa de Enfermagem sobre “Promoção da esperança na Comunicação de más-notícias” no SUP</i>	130
<i>Apêndice IX - Certificado de esperança para os Enfermeiros do SUP</i>	142
<i>Apêndice X - Póster do “V Seminário Internacional do Mestrado de Enfermagem – Enfermagem Especializada: UMA VOZ PARA O HUMANISMO”</i>	144

7. Anexos	146
<i>Anexo I</i> – Certificado de presença do V Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem	147
<i>Anexo II</i> – Certificado de apresentação do Póster no V Seminário Internacional do Mestrado de Enfermagem.....	149

Índice de Figuras

Figura 1. – Fluxograma PRISMA.....	33
---	----

Índice de Quadros

Quadro 1. – Caracterização dos artigos incluídos na amostra da revisão	34
Quadro 2. – Promotores e inibidores de Esperança	65
Quadro 3. – Perguntas e respostas do questionário das perspetivas da equipa de Enfermagem.....	68

1. Introdução

O presente relatório de estágio surge do curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, realizado no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, no ano letivo de 2022/2023, representa o culminar das aprendizagens realizadas ao longo de um percurso formativo relacionado com o tema da promoção da esperança a pais de crianças e jovens.

O tema do relatório de estágio em apreço, foi selecionado de acordo com a minha necessidade de adquirir mais conhecimento sobre a temática da “esperança” e da necessidade de desenvolver competências específicas para a melhoria dos cuidados a crianças e jovens, assim como à respetiva família/cuidadores. Para cada contexto de estágio, mantive um objetivo geral comum, nomeadamente: desenvolver competências no âmbito do exercício profissional do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) com enfoque na comunicação promotora de esperança em contexto dos cuidados de Enfermagem, e foram definidos objetivos específicos em cada contexto, tendo em conta o diagnóstico situacional previamente estabelecido.

Segundo Carvalho et al (2019), a implementação e a avaliação de intervenções promotoras de esperança encontram-se em crescimento, sendo um fenómeno recente na literatura em Enfermagem. Conhecem-se intervenções estudadas em vários contextos dos cuidados de Enfermagem, em populações com características diferenciadas e reconhece-se a sua mais-valia nos resultados obtidos. Tal como referido na Ordem dos Enfermeiros - OE (2018, pg. 19194), o enfermeiro especialista deve cuidar da criança/jovem e respetiva família nas situações de particular exigência, decorrente da sua complexidade, demonstrando na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.

Ainda segundo a OE (2015, pg.98), “(...) a humanização de qualquer atividade parte de cada paciente e de cada grupo de pessoas que trabalha em conjunto, atendendo a que o desenvolvimento humano da prestação faz ultrapassar a ideia de (...) cuidado como gostaria de ser cuidado (...), para a máxima ética (cuidado como a pessoa gosta de ser cuidada ou que quer ser cuidada (...))”.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2010), Doença Crónica é definida como uma doença que tenha uma ou mais das seguintes características: permanentes; desencadearem incapacidade/deficiências residuais; causadas por alterações patológicas irreversíveis; que exigem à pessoa uma formação especial para a sua reabilitação, longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados.

Van Cleave et al. (2010, pg. 624), definem a doença crónica na criança/jovem como “(...) *qualquer condição física, emocional ou mental que a/o impede de frequentar a escola regularmente, fazer trabalhos escolares ou atividades habituais da infância, ou que requerem atenção ou tratamento frequente de um médico ou outro profissional de saúde, uso contínuo de qualquer medicamento ou equipamento especial*”.

O Instituto Nacional de Estatística (INE, 2022), refere que a prevalência de doença crónica ou de problemas de saúde prolongados afetou 43,9% da população com 16 ou mais anos em 2021. Segundo a mesma fonte, em 2002, a taxa de mortalidade infantil apresentou um valor de 5,0‰ (5 óbitos de crianças com menos de 1 ano por 1000 nados-vivos). Este significativo indicador demográfico e social, que atingia o valor de 77,5‰ (permilagem), em 1960, caindo para 24,3‰, em 1980, e para 5,5‰ no ano 2000, confirma a evolução positiva das condições de vida em Portugal no período referenciado (INE, 2022).

Vários estudos realizados a partir das perspetivas dos pais de crianças/jovens com doença crónica referem-se à união do casal como uma via de fortalecimento do equilíbrio que deve existir, perante um diagnóstico de Doença Crónica num dos seus filhos (...), sendo que, “ (...) *este equilíbrio na fase de reintegração e aceitação torna os momentos de revolta, as frustrações face às agudizações da doença da criança/jovem e posteriores internamentos, mais facilmente suportados*” (Charepe, 2006; pg.34).

Segundo Dantas et al, (2010) *cit in* Charepe (2011), o início da doença, lenta, progressiva ou súbita e inesperada, pressupõe-se a aceitação da condição de saúde da criança enquanto processo, implicando o esforço da família em adaptar-se e alterar por consequência a sua dinâmica de funcionamento.

Para que seja possível a reestruturação adaptativa dos pais nestes contextos vivenciais, as consequências diretas ou indiretas associadas ao efeito da doença crónica da criança/jovem, deve ser clarificada permitindo que os mesmos possam desempenhar as suas funções. Dependendo da estrutura e do momento da vida familiar em que ocorre a doença na criança/jovem; o tipo de doença (início súbito ou gradual); e/ou a existência de reações patológicas na família, as respostas adaptativas demonstradas pelos pais podem conduzi-los a modos distintos e imprevisíveis de comportamentos e atuação.

As experiências dos pais de crianças/jovens com doenças crónicas têm sido estudadas a partir de dois pontos de vista: a investigação focada em diagnósticos (como a diabetes e asma), tratamento requerido e seus efeitos nas vidas das famílias e, por outro lado, “(...) *os estudos que procedem da ideia de que apesar dos diferentes diagnósticos há certas similaridades nas experiências dos pais baseadas na natureza de longa duração da condição da criança/jovem*” (Fisher, 2001 cit in Margão, 2017; pg. 11).

No momento de diagnóstico da doença crónica da criança/jovem, os pais recorrem à esperança, de modo a orientar a sua perspetiva para aspetos da realidade que considerem prioritários. A visão de que a esperança existe nalguma forma e de que precisa ser renovada, significa de algum modo que existe a expectativa potencial positiva de alcançar o objeto de esperança ou de alcançar mais da qualidade de algo desejado. Do lado negativo, o objeto de esperança pode ser retido ou estar indisponível (Margão, 2017).

O cuidado centrado na família deve ser simultaneamente abordado com o cuidado à criança/jovem doente, englobando intervenções de Enfermagem dirigidas aos processos familiares de integração da doença crónica na gestão do quotidiano, centrando a família como um todo, valorizando-se as interações com a família como oportunidades para construir relações e promover o envolvimento dos membros da família no processo terapêutico (Teixeira, 2021).

Segundo a mesma autora, a integração de intervenções de Enfermagem eficazes na prática clínica, que sejam dirigidas aos pais, pode ser uma forma particularmente viável de oferecer suporte, em particular àqueles apresentem maiores necessidades, sendo que, o suporte oferecido pelos EESIP tem um papel importante na integração da doença crónica pediátrica na família, sendo este de carácter emocional e cognitivo.

Ainda segundo a mesma autora, a eficácia das intervenções é “(...) *dependente da capacidade de reconhecimento das necessidades particulares de cada família e da sua adaptação no que toca ao domínio do funcionamento familiar*”, e a qualidade do EESSIP prestador de cuidados à família durante a a vivência da doença crónica pediátrica pelas famílias, “(...) *deve ser capaz de avaliar a estrutura familiar, o seu desenvolvimento e funcionamento*”, sendo importante que o EESSIP promova a “(...) *mobilização de recursos extrínsecos à família, no sentido de criar uma rede de apoio que possa ajudar a reduzir as exigências do exercício do papel, principalmente no que concerne ao cuidador principal (...)*” (Teixeira, 2021, pg. 35).

Em síntese, o EESIP promove a integração da doença crónica através do apoio mais próximo à criança/jovem e respetiva família, como a família alargada (caso esta exista e seja de preferência da criança/jovem e família), o grupo de amigos, à escola ou aos serviços de saúde, assim como, encaminhar outros recursos existentes na comunidade, como os grupos de ajuda mútua, e recorrer à equipa multidisciplinar no sentido de fornecer o suporte emocional e social que a família possa necessitar.

Quanto à estrutura do relatório em apreço, este encontra-se dividido em dois capítulos principais, sendo o primeiro mencionado como “Promoção da Esperança em Enfermagem Pediátrica”, em que é dividido por subcapítulos referentes à apresentação da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson (2002), identificação do conceito de Esperança em Pediatria, posteriormente, o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua (MIAMPE) (Charepe, 2014), e por fim, a revisão de tipologia *scoping* subordinada à temática de “Problemas éticos na promoção da esperança em pais de crianças/jovens com doença crónica”.

No segundo capítulo, mencionado como “Percurso de Desenvolvimento de Competências” procuro descrever cada contexto de estágio, caracterizando sumariamente cada serviço, o diagnóstico de situação estabelecido em cada um dos contextos e os respetivos objetivos específicos, assim como uma breve análise e reflexão das principais competências desenvolvidas e aprofundadas com base nos perfis de Competências Comuns do Especialista (2019) e Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (2018).

O estágio decorreu no contexto hospitalar, nomeadamente, no contexto de internamento pediátrico; no contexto de neonatologia e no contexto de urgência pediátrica.

Por último, incluo a conclusão do relatório, onde referenciei a influência deste percurso no meu desenvolvimento pessoal e profissional, assim como as respetivas competências adquiridas enquanto mestre e especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. São também apresentadas as referências bibliográficas, os apêndices e os anexos constituídos pelos documentos elaborados ao longo dos contextos de estágio, pertinentes para o cumprimento dos objetivos e atividades propostas.

Este documento encontra-se redigido segundo o novo acordo ortográfico e respeitando as normas de referência da APA 7ª edição (*American Psychological Association*).

2. Promoção da Esperança em Enfermagem Pediátrica

2.1 Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson

Uma Teoria é um conjunto de conceitos, definições, relacionamentos e hipóteses que projetam a visão sistêmica do fenômeno (Potter & Perry, 2009). São essenciais na fundamentação da assistência e nas relações entre os profissionais/pacientes, e inter-relacionam os quatro conceitos do metaparadigma da Enfermagem: a Pessoa, o Ambiente/Sociedade, a Saúde e a Enfermagem.

A Teoria de Jean Watson (2005) é definido como “*Human Care*”, implicando um processo subjetivo e interativo, que envolve dois sujeitos (enfermeiro e paciente) com transações de indivíduo para indivíduo, mais ou menos consciente de que estão a entrar no campo fenomenológico um do outro. Relativamente às Escolas de Pensamento, a escola do *Caring* procura que os cuidados de Enfermagem ajudem as pessoas a encontrar significado para a sua existência, promovam a autoestima e a autodeterminação relativamente à sua saúde, doença e tratamento (Watson, 2002). A Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, publicada em 1979, traz como objeto o Ser Humano valorizado; a saúde como uma harmonia entre a mente, o corpo e alma, e que o cuidar é transmitido através dos tempos pela cultura da profissão de Enfermagem (Carvalho et al, 2011).

Para Watson (2002b), o Cuidado é composto por uma série de fatores que devem estar presentes na prática de Enfermagem, sendo eles, a prática de valores humanos, a criação de um ambiente de cura, a promoção da saúde e do bem-estar em todas as dimensões da vida, o estabelecimento de relações interpessoais, entre outros. Ao enfatizar a importância da conexão emocional e interpessoal entre o cuidador e o paciente, a Teoria do Cuidado Humano destaca a importância da empatia, da compaixão e do respeito pela dignidade e valor humano de cada paciente, assim, desta forma, a teoria representa uma contribuição significativa para a prática de Enfermagem, ao enfatizar a importância do cuidado interpessoal e da conexão emocional entre o Cuidar e o paciente (Watson, 2002b).

Segundo a teoria de Watson citado por Vicente (2021), “*o enfermeiro pode escolher em procurar mais acerca dos fatores pessoais e privados, da natureza íntima do Cuidar e das experiências interiores do Ser Humano, em vez de se concentrar apenas no conhecimento público das técnicas de cura e nas suas manifestações*”. A forma como os profissionais de saúde integram o Cuidar, é o resultado de diferentes atos intencionais, todavia a forma como os escolhem, encaminha-os para diferentes direções, e tem consequências muito diferentes quer na prática, quer na sua metodologia (Watson, 2002b).

Watson (2002b) propõe dez fatores de cuidados primários para a formulação da sua estrutura, e considera o Cuidado como um atributo mais valioso que a Enfermagem tem para oferecer à humanidade e que a doença pode ser curada por meio do cuidado, sendo eles: 1) Formação de um sistema de valores humanístico-altruísta; 2) Estimulação da fé-esperança; 3) Desenvolvimento da sensibilidade para si e para os outros; 4) Desenvolvimento do relacionamento de ajuda-confiança; 5) Promoção e aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos; 6) Uso sistemático do método científico de solução de problemas para tomar decisões; 7) Promoção do ensino-aprendizagem interpessoal; 8) Existência de um ambiente mental, físico, sociocultural e espiritual sustentador, protetor e/ou corretivo; 9) Auxílio com a gratificação das necessidades humanas; 10) Aceitação das forças existenciais e fenomenológicas.

Watson (2002) enuncia onze pressupostos, como premissas para a intervenção de Enfermagem, a partir dos quais elaborou o modelo de Enfermagem *Human Care*: 1) O cuidar e o amor são forças universais que compreendem a energia física primária e universal; 2) As pessoas necessitam umas das outras, mas frequentemente não se comportam adequadamente com quem as rodeia. Para que a humanidade sobreviva deveremos ser mais cuidadosos e alimentar o nosso humanismo; 3) Sendo a Enfermagem uma profissão que cuida, a sua capacidade para manter o ideal e a ideologia do cuidar afetará o desenvolvimento da profissão e determinará a sua contribuição para a sociedade; 4) O nosso comportamento é a expressão da vontade para cuidar e amar. Os enfermeiros devem tratar de si com gentileza e dignidade antes de podermos respeitar e cuidar dos outros com os mesmos princípios; 5) A Enfermagem sempre teve como ideal o cuidar na relação com pessoas que possuem preocupações relacionadas com a saúde-doença; 6) A essência, o foco mais central e

unificador da Enfermagem é o cuidar; 7) Cuidar ao nível individual ou de grupo tem sido menos enfatizado no sistema de saúde; 8) O papel do cuidar está ameaçado pela crescente tecnologia médica e burocracia institucional; 9) A preservação e o avanço do cuidar são os assuntos mais importantes para a Enfermagem; 10) O cuidar é um processo humano intersubjetivo que mantém vivo um senso comum de humanidade e só pode ser demonstrado na relação interpessoal, pelo que o humanismo de uma pessoa reflete-se na outra; 11) A contribuição social, moral e científica da Enfermagem para a sociedade baseiam-se no seu compromisso com os ideais do cuidar, na teoria, na prática e na pesquisa. Tal como Watson afirma: *“Se o enfermeiro é capaz de cuidadosamente detetar a condição da alma, se sente esta emoção e esta união com o outro e, por sua vez, pode expressá-la como todo o cuidado, então o recetor liberta os sentimentos que tem ansiado e desejado expressar; assim a subjetividade humana é restabelecida. Isto é o que chamo de cuidar transpessoal”* (Watson, 2002; pg.120).

No processo de Cuidar, o Enfermeiro possui intenções específicas, vontade e valores, e um compromisso com um ideal de transação do cuidar intersubjetivo que é dirigido para a preservação do ser pessoa e da humanidade, quer do enfermeiro quer do paciente (Watson, 2002a). Em 2005 a autora modificou a Teoria, propondo um novo modelo de processo, o qual substitui os fatores da Teoria do Cuidado pelos elementos do Caritas.

A Teoria do Cuidado Humano e a Teoria de Caritas, ambas desenvolvidas por Watson, têm como objetivo aprimorar a prática de Enfermagem e colocar o cuidado interpessoal no centro da relação entre o cuidador e o paciente, no entanto, essas teorias apresentam algumas diferenças importantes (Coelho, 2015). A Teoria do Cuidado Humano destaca a importância de abordar o paciente em todas as dimensões, procurando promover a saúde e o bem-estar em todas as áreas da vida, por outro lado, a Teoria de Caritas, concentra-se num conjunto específico de valores e princípios que são essenciais para a prática do Cuidado Humano (Watson, 2009).

Outra diferença importante entre as teorias enunciadas é o foco na prática de Enfermagem; enquanto a Teoria do Cuidado Humano enfatiza a importância de uma abordagem holística e integral para a promoção da saúde e do bem-estar do paciente (Watson, 2007), a Teoria de Caritas enfatiza a importância da conexão emocional e da abordagem de cuidado centrada no paciente (Watson, 2009).

A Teoria de Caritas é composta por dez elementos (Watson, 2005), sendo eles: (1) Praticar o amor, a gentileza e a equanimidade, no contexto da consciência do cuidado; (2) Ser autenticamente presente, fortalecer e sustentar o profundo sistema de crenças, mundo de vida subjetivo do ser cuidado; (3) Cultivar práticas próprias espirituais e do “eu transpessoal”, ultrapassando o próprio ego; (4) Desenvolver e manter a relação de ajuda-confiança no cuidado autêntico; (5) Ser presente e apoiar a expressão de sentimentos positivos e negativos como conexão profunda com seu próprio espírito e o da pessoa cuidada; (6) Usar-se criativamente e todas as maneiras de conhecer, como parte do processo de cuidar, engajando-se em práticas artísticas de cuidado-reconstituição; (7) Engajar-se em experiência genuína de ensino aprendizagem, que atenda à unidade do ser e dos significados, tentando manter-se no referencial do outro; (8) Criar um ambiente de reconstituição (*healing*), em todos os níveis, sutil de energia e consciência, no qual a totalidade, beleza, conforto, a dignidade e a paz sejam potencializados; (9) Ajudar nas necessidades básicas, com consciência intencional de cuidado, administrando o que é essencial ao cuidado humano, o que potencializará o alinhamento de corpo-mente-espírito, totalidade e unidade do ser, em todos os aspectos do cuidado; (10) Dar abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida-morte, cuidar da sua própria alma e da qual a do ser cuidado.

A Teoria de Watson é uma teoria que ajuda a resolução de alguns problemas conceituais empíricos na Enfermagem, visualizando os fenômenos numa nova ou diferente perspectiva. A preocupação da Enfermagem deverá ser “(...) *a procura de verdades ocultas e de novos critérios, desenvolvimento de novos conhecimentos relacionados com o comportamento humano na saúde e na doença (...)*” (Watson, 2002, pg. 8).

Tal como Watson afirma, “(...) o desafio atual da Enfermagem é mover-se além do objetivável, dedicando-se mais ao significado, identificar outras vias de conhecimento, investigar a área da experiência humana, preservando o contexto humano e permitir o avanço do conhecimento acerca do mundo da experiência humana” (Watson, 2002; pg. 8).

É importante que o enfermeiro procure conhecer o campo fenomenológico do paciente, através da empatia, para estabelecer uma relação de ajuda com ao mesmo (Maia et al, 2009). Esta relação, é uma relação de confiança, que pressupõe conhecer o outro, o seu espaço e o seu campo fenomenológico. Pelo exposto, Watson (2002) tem uma perspectiva fenomenológica existencial, que culmina numa relação interpessoal enfermeiro/paciente, definindo o Cuidar como a intersubjetividade entre duas pessoas; é uma ciência humana «de pessoas e de saúde humana», experiências de doença que são mediadas pelas transações humanas do cuidar profissional, pessoal, científico, estético e ético.

Ainda segundo Watson (2002), o Cuidado constitui-se por tentativas transpessoais «de pessoa para pessoa», para proteger, aumentar e preservar a humanidade, ajudando a pessoa a encontrar significado na doença, sofrimento, na dor e na existência, para ajudar o outro a ganhar autoconhecimento, controlo e auto restabelecimento no qual um sentido de harmonia interior é restituído, apesar das circunstâncias externas. O enfermeiro, e em particular o enfermeiro especialista é assim um agente humanitário e moral, coparticipante ativo nas transações humanas do Cuidar, sendo a Enfermagem, a ciência humana do Cuidar.

2.2 Conceito de Esperança em Enfermagem Pediátrica

O conceito de Esperança torna-se difícil de consensualizar devido às várias definições existentes, sendo esta uma variável significativa tanto em situações de saúde quanto de doença. Em Enfermagem, a esperança encontra-se associada ao Cuidar, sendo que a essência do Cuidar pelos enfermeiros tem vindo a assumir uma identidade individual e cientificamente fundamentada.

Segundo os autores Dufault & Martocchio (1985, pg.370-391), “(...) é na disciplina de Enfermagem que a esperança envolve o Ser Humano na sua totalidade e é considerada como um fenómeno intrínseco ao individuo influenciado por este e pelo contexto do mesmo”.

Ainda segundo as mesmas autoras (1985), a esperança é dividida em duas esferas, generalista e particularizada, ambas relacionadas entre si, mas de natureza distinta, e por seis dimensões: afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual. A Esperança Generalista caracteriza-se como um sentimento abrangente que lhe permite prosseguir com o seu sentido de vida; a Esperança Particularizada, por sua vez, está relacionada com determinados resultados esperados, objetos concretos e objetivos, clarificando priorizando e afirmando que uma pessoa esperançosa aceita como o mais importante da sua vida (Dufault & Martocchio, 1985).

Em relação às dimensões de esperança, são definidas como afetiva, que abrange emoções e sentimentos relacionados com a esperança, sensação de bem-estar, confiança mas também a incerteza do resultado esperado; cognitiva, em que os processos intelectuais através dos quais a pessoa avalia os objetos de esperança; comportamental, cuja orientação para a ação visa a atingir os resultados desejados, envolvendo os diferentes domínios físico, psicológico, espiritual e social; afiliativa, que engloba a interação social, reciprocidade e interdependência, vinculação e intimidade, orientação para os outros e auto transcendência com as pessoas e Deus; temporal, cujo eixo temporal é reflexo na expressão da esperança no futuro; e por fim, contextual, em que as situações da vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da esperança da pessoa (Dufault & Martocchio, 1985). A criança é o foco dos cuidados pediátricos, no entanto os pais também são assumidos como parte integrante do cuidar.

A evolução positiva da doença e efeitos dos tratamentos dos filhos, o foco nas variáveis positivas do presente, a espiritualidade/religião e o suporte social foram nomeados como facilitadores da esperança enquanto a consciência parental acerca da evolução negativa da doença e dos tratamentos, a sobrecarga de informação por parte dos profissionais de saúde, o negativismo das outras pessoas próximas, o esgotamento físico e emocional e os medos e incertezas constituíram-se barreiras à continuidade de esperança, com uma concepção de futuro para estas crianças (Maravilha et al, 2021).

A esperança associada à aceitação do diagnóstico assume-se como essencial para o traçar de objetivos e posteriormente para a elaboração de um plano sensato que conduza à concretização destes, sendo influenciada por uma serie de fatores destacando-se a resposta da criança ao tratamento e o suporte psicossocial da família. Algumas das estratégias promotoras de esperança identificadas são: a consciência positiva sobre a doença e tratamentos, o suporte social adequado à família, o recurso à espiritualidade, o ganho de experiência e domínio em relação aos tratamentos do filho e o foco nos fatores positivos do presente; e referente aos fatores de ameaça à esperança identificados são: consciência negativa sobre a situação atual dos filhos em relação ao estado de saúde e tratamentos, sobrecarga de informação, cansaço/ esgotamento físico e emocional dos pais e pensamentos negativos das pessoas que os rodeiam (Maravilha et al, 2021).

Os profissionais de saúde e em particular os enfermeiros, ao terem em conta na sua prática profissional os fatores promotores/ameaçadores de esperança, podem encontrar inúmeras oportunidades para promover esperança parental. Os enfermeiros tornam-se fundamentais na promoção de esperança apesar de muitas vezes terem dificuldade em abordar este tema, algumas das vezes com receio do prognóstico da doença ser contraditório à promoção da esperança. Estes necessitam de identificar os estádios e percepções relativas ao tema forma a perceber e guiar os pais nas suas vivências de esperança, além disso, a comunicação eficaz por parte dos profissionais de saúde é imperativa pois atua como fator promotor (Maravilha et al, 2021).

Relativamente aos diagnósticos de Enfermagem, segundo NANDA-I (Herdman & Kamitsuru, 2018; pg. 271), o diagnóstico “*Disposição para a esperança melhorada, corresponde à esperança de expectativas e desejos para mobilizar energias em benefício próprio que pode ser melhorado, ao desejo de melhorar a capacidade de estabelecer metas alcançáveis, desejo de melhorar a conexão com outros, desejo de melhorar a espiritualidade e desejo de melhorar a resolução de problemas para alcançar as metas*”. Por outro lado, OE (2016, pg.57) refere a “*Esperança como Emoção: sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões de viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associadas ao traçar de objetivos e mobilização de energia*”.

De acordo com a OE (2011; pg. 13), “*a intervenção de Enfermagem em pais de crianças/jovens com doença crónica é regida por **dez princípios orientadores** sobre os quais deve assentar a operacionalização das boas práticas de promoção da esperança*”. De referir alguns desses princípios como: a esperança é uma vivência universal, subjetiva, integradora das crenças culturais e religiosas; pressupõe o respeito pelos objetivos, metas e planos a curto, médio e longo prazo, traçados pelos pais no cuidar dos filhos.

Os enfermeiros têm o dever ético e legal de disponibilizar formação aos pais acerca de como lidar com a doença dos filhos, em prol do desenvolvimento da respetiva autonomia e qualidade de vida; devem ser implementados instrumentos de informação/formação dirigidos aos pais, de modo a conferirem suporte formativo sobre como cuidar dos filhos.

Os enfermeiros devem articular-se com outros profissionais de modo a proporcionarem aos pais a acessibilidade à informação relativa aos serviços e recursos disponíveis na comunidade. Todos os pais têm direito a cuidados espirituais, que envolvam o apoio emocional e a reabilitação social, de modo a evitar o isolamento e a angústia espiritual; todos os pais têm direito a procurar uma segunda opinião e a serem considerados peritos relativamente aos filhos.

Ainda segundo a OE (2011), são apresentados alguns exemplos de intervenções de Enfermagem com enfoque na promoção da esperança, tais como: entrevistar os pais para identificação de alvos de esperança e estratégias promotoras de esperança anteriormente utilizadas pelos mesmos; planear suporte aos pais; otimizar papel parental; facilitar a

comunicação das dificuldades dos pais no desempenho do papel parental; assistir os pais no desempenho do papel parental; apoiar os pais na tomada de decisões; apoiar os pais no processo de luto; encorajar a comunicação expressiva de emoções; encorajar os pais a participarem em grupos de ajuda mútua/grupos de suporte; (...) disponibilizar guia de apoio aos pais; e, ensinar os pais sobre complicações; treinar os pais para a prestação de cuidados específicos para cada situação; ensinar os pais a compor um “kit” de esperança.

Podemos assim dizer, que, em Enfermagem, a esperança é entendida como multidimensional, dinâmica e que varia de acordo com experiências anteriores, ambientes culturais e estádios de desenvolvimento (Leite et al, 2019).

2.2.1 Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE)

Através de um processo de transferência de conhecimento, utilizou-se para a prática o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE) enquanto Teoria Prescritiva, implementada e avaliada em pais de crianças/jovens com doença crónica (Charepe, 2014). Segundo a mesma autora (2014; pg.13), o MIAMPE tem como objetivo “(...) explorar o impacto que a intervenção dos Grupos de Ajuda Mútua (GAM) tem no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças/jovens com doença crónica; assim como construir uma intervenção que vise o desenvolvimento da esperança, tendo em conta as práticas colaborativas que ocorrem entre os técnicos e os pais”.

Foi realizada uma adequação dos critérios de avaliação às opções de intervenção adicionais sugeridas, mediante a identificação dos fatores promotores de esperança, esperança como fator de resiliência e fatores de ameaça à esperança, enquanto recursos na intervenção (Charepe, 2014). Segundo a mesma autora, consideram-se como aspetos fundamentais desta perspetiva teórica a descrição dos objetivos do modelo de intervenção, a definição de papéis entre os profissionais de saúde e pais no decorrer das reuniões dos GAM, a identificação de estratégias de facilitação, a identificação dos pontos-chave, tendo em conta as experiências anteriores de partilha entre pais e profissionais; e por fim, a construção de instrumentos de apoio à avaliação e intervenção das atividades desenvolvidas nos GAM, que visam o estabelecimento e sustentação da intervenção (Charepe, 2014).

No MIAMPE são definidos três conceitos que geram intervenções traduzidas em propostas de intervenção mediante o objetivo a alcançar, que, interligam-se para permitir a construção e planeamento da intervenção em esperança (Charepe, 2014), sendo eles a ajuda mútua, a partilha e a Esperança. Neste contexto da procura de objetivos tangíveis numa relação de união e confiança pode ocorrer uma reformulação dos recursos internos dos pais, uma transformação pessoal positiva, que possibilita a mudança de perspetiva conduzindo à perceção de que o seu filho é a sua fonte de esperança (Charepe, 2014).

Estão definidos três pressupostos neste modelo de intervenção, sendo o Primeiro Pressuposto referente à natureza e identidade da intervenção, todos os pais devem ter um acesso livre e esclarecido aos GAM; o Segundo Pressuposto refere que os GAM disponibilizam intervenções promotoras de esperança aos pais, através do suporte emocional, informativo/formativo e instrumental; e por fim, o Terceiro Pressuposto, refere que o apoio em reciprocidade entre os pais é sustentado pelo carácter voluntario da sua participação, tendo em conta a estrutura e a duração do tempo da intervenção.

No que diz respeito aos pressupostos apresentados e considerando os conceitos descritos, apresentam-se os seguintes princípios de intervenção em esperança (Charepe, 2014): intervenção na promoção da esperança (estabelecimento de uma relação terapêutica com enfoque na mudança/valorização das experiências dos pais); intervenção baseada na esperança enquanto fator de resiliência (partilha da superação de vivências problemáticas e aceitação da condição de saúde dos seus filhos); intervenção em ajuda mútua promotora de esperança (orientação dos pais para o reconhecimento das competências e habilidades da criança/jovem, com vista à transformação das suas experiências de esperança em recursos para outros pais); intervenção baseada nos fatores de ameaça à esperança (apoio em mutualidade entre os pais e crescimento pessoal através do GAM).

As propostas de intervenção centram-se num conjunto de rituais que representam a forma de relação das atividades, conferindo especificações e narrativas específicas de forma a orientar as intervenções pretendidas (Charepe, 2014): propostas de intervenção introdutória (inclui o primeiro encontro, a caixa dos desejos, os recursos no GAM, e o acolher um novo membro no grupo); propostas formativas (inclui a estrutura de um encontro formativo, relacionando a rede social com as relações comunitárias, com os sistemas de saúde e serviços sociais, com o trabalho, com a família e as amizades); propostas de (re)construção de esperança (inclui descobrir metas, soluções e caminhos alternativos; celebrar as competências dos pais; as conquistas e habilidades da criança/jovem; modelos de esperança no GAM; apoio aos pais nas recidivas e/ou reinternamentos hospitalares; à procura de um sentido: vivência do luto no GAM); propostas de gestão da vida social do GAM (inclui a seleção de um evento social no GAM).

2.2.2 Problemas Éticos na Promoção da Esperança em Pais de Crianças/Jovens com Doença Crônica – uma Scoping Review

Amplamente reconhecida como um conceito central para a disciplina de Enfermagem, a esperança é atualmente definida como dinâmica, multidimensional, central à vida, altamente personalizado e voltado para o futuro (Cutcliffe & Grant, 2001). A esperança confere empoderamento, está relacionada com a ajuda externa, ao cuidado e ao conceito de fé e tem, também, implicações para a ação (Herdman & Kanitsuro, 2020). Ao longo dos anos, foram construídas várias definições do conceito de esperança, sendo a sua multidimensionalidade a perspectiva atualmente aceite (Charepe, 2011).

Reconhecida como conceito central para a Enfermagem, NANDA identifica dois diagnósticos relacionados à esperança: disposição para a Esperança melhorada, como padrão de expectativas e desejos de mobilização de energia em benefício próprio, que pode ser fortalecida; e Desesperança, como um estado subjetivo no qual um indivíduo vê alternativas limitadas ou sem alternativas ou escolhas pessoais disponíveis e é incapaz de mobilizar energia a seu favor (Miguel et al, 2019).

A NIC define como intervenções promotoras de esperança aquelas que resultam numa crença melhorada na própria capacidade de iniciar e manter ações (Bulechek et al, 2018). Foi comprovado que a esperança media a incerteza, melhora a qualidade de vida, promove o bem-estar físico, psicológico e psicossocial, proporciona conforto, aprimora mecanismos de enfrentamento, promove sentimentos de gratidão, otimismo e perdão, definição realista de metas, aumento dos sentimentos de controlo e permite a sensação de ter possibilidades apesar da presença de incerteza (Duggleby et al, 2019).

A esperança também tem sido discutida na literatura bioética e no âmbito de uma ética relacional. A ética da esperança também tem sido frequentemente apresentada como um conflito entre deveres: não mentir *versus* não destruir a esperança; dizer a verdade e respeitar a autonomia do paciente *versus* manter a esperança das pessoas (Olsman et al, 2015).

Este conflito aparece quando a verdade é interpretada como potencialmente prejudicial ao paciente, eliminando a esperança, não estando presente nas informações completas necessárias para garantir o consentimento informado necessário para que o paciente tome uma decisão autónoma (Oliver, 2005).

Nestes termos pode-se falar de "falsa esperança", o que é difícil de entender na medida em que pode sugerir que as pessoas não estão totalmente informadas, simplesmente basear-se em outras fontes de esperança (Oliver, 2005), o que levou à definição de esperança como altamente personalizada, generalista e particularizada e a possibilidade de que os objetivos dos profissionais de saúde não estejam de acordo com as metas do paciente, de forma que para as pessoas haja probabilidades médicas e possibilidades futuras (Snyder et al, 2002). Em última análise, apresentar informações tendenciosas para garantir que o paciente mantenha uma perspectiva positiva não respeitará a sua autonomia.

Alguns autores contextualizam o supramencionado como um dilema, ou seja, por definição, uma situação em que os princípios conflitantes não permitem que ninguém responda como o suposto e adequado (Sarafis et al, 2013).

Deodato (2010) introduz o conceito de “problema ético” de Enfermagem, que é definido como a existência de incerteza quanto à tomada de decisão para agir, quando há um desrespeito à dignidade do paciente, aos direitos do mesmo, à vontade da pessoa ou à sua saúde ou bem-estar, levantando dúvidas ou conflitos sobre direitos, valores, princípios ou normas a serem adotados como base para a escolha de uma intervenção de Enfermagem, diante de uma decisão específica de cuidado.

O EEESIP deve cuidar da criança/jovem e família nas situações consideradas de particular exigência, decorrente da sua complexidade, demonstrando na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança (OE, 2018). Assim sendo, emerge a necessidade de compreender os problemas éticos reconhecidos pelos enfermeiros numa intervenção promotora de esperança aos pais de crianças/jovens com doença crónica.

Para responder esta necessidade, foi efetuada uma Revisão de *Scoping*, baseada na metodologia proposta pelo *The Joanna Briggs Institute* (2021), com o objetivo de mapear estudos primários que possam estabelecer a ligação entre a esperança e os problemas éticos dos enfermeiros na promoção da esperança aos pais de crianças/jovens, procurando responder à seguinte questão de investigação: *Que estratégias foram utilizadas pelos enfermeiros para abordar as questões éticas numa intervenção promotora de esperança?*

E como questões secundárias:

1- Em que populações (indivíduos, grupos) os enfermeiros reconheceram as questões éticas numa intervenção promotora de esperança?

2- Em que contexto (atendimento hospitalar, hospital de dia, grupos de ajuda mútua, consultas) os enfermeiros reconheceram as questões éticas numa intervenção promotora de esperança?

3- Quais os fundamentos utilizados para abordar as questões éticas identificadas?

Os critérios de inclusão foram elaborados de acordo com esta metodologia, com base na mnemónica PCC – população, conceito e contexto; sendo:

População: Foram considerados todos os estudos que focam enfermeiros e os pais e cuidadores de crianças/jovens (0-18 anos) com doença crónica;

Conceito: Problemas éticos identificados nas intervenções de promoção de esperança;

Contexto: Foram considerados os estudos realizados nos vários contextos assistenciais da prestação de cuidados à criança, jovem e família.

Antes de iniciar a revisão, foi realizada pesquisa na base de dados *MEDLINE* e *CINAHL complete (by EBSCO)* não se encontrando evidência de revisão científica semelhante realizada acerca do tema, e de forma a identificar os termos e palavras-chave mais comuns contidas no título e resumo dos artigos.

Seguidamente, foi feita a pesquisa principal nas bases de dados, utilizando os descritores previamente validados na plataforma de Descritores em Ciências da Saúde DeCS/MesH e as palavras-chave previamente identificadas, juntamente com os operadores booleanos (AND e OR). Por fim, foram consultadas as referências bibliográficas dos artigos selecionados com o intuito de perceber se existem mais documentos que devam ser incluídos no estudo. Com o intuito de abranger o máximo de conhecimento científico disponível não existirão limitações quanto à data de publicação.

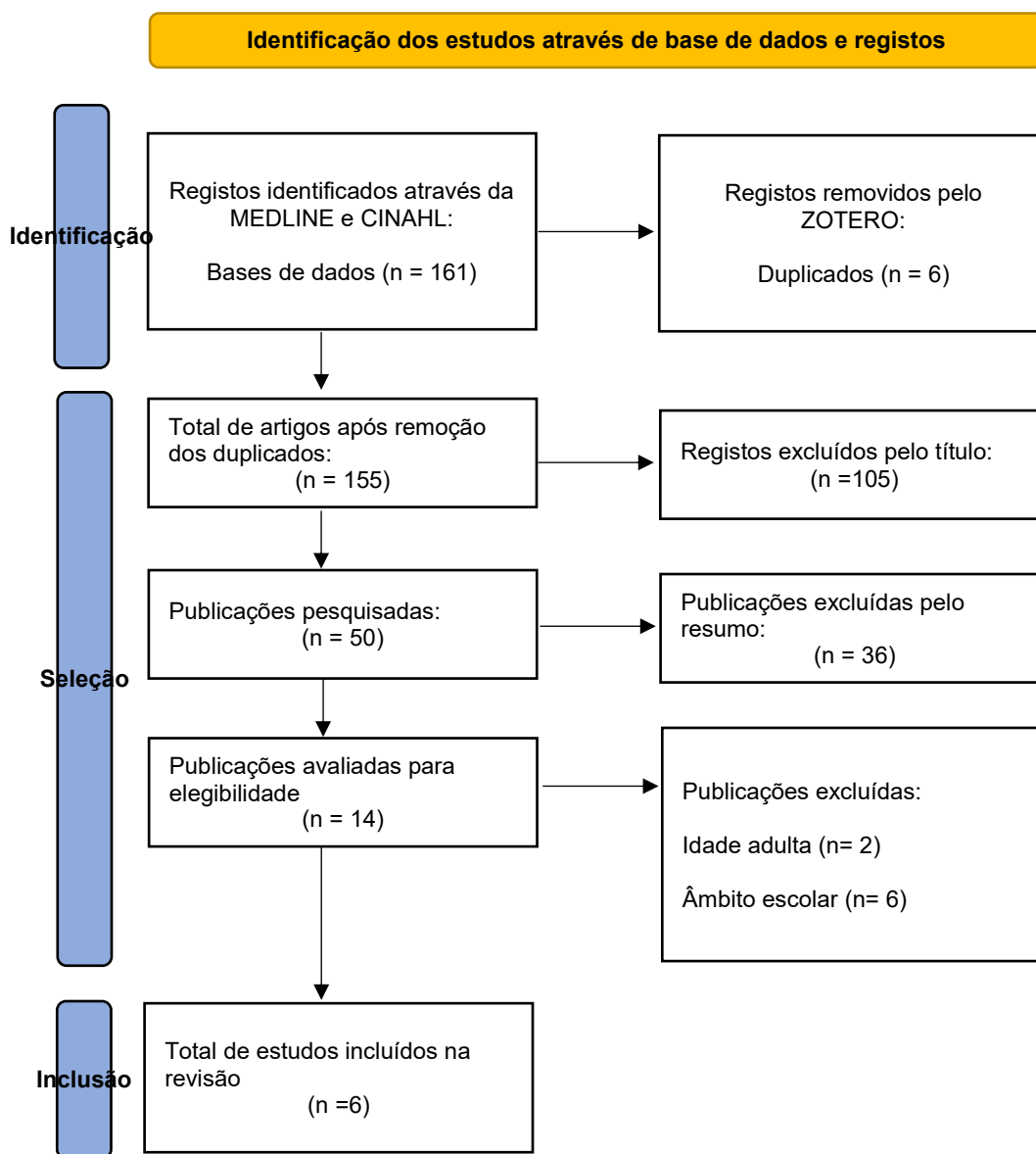
As palavras-chave iniciais adotadas foram: "problemas éticos", "esperança" e "cuidados pediátricos". A equação a seguir descreve a interação entre os termos indexados e as palavras-chave, os operadores booleanos e a prioridade de cada descritor para realizar a pesquisa: « (Ethics) » OR « (Ethical issues) » AND « (Hope) » OR « (Promoting hope) » AND « (Parents) » AND « (chronic disease) » OR « (chronic illness) » AND « (Child, hospitalized) ». A estratégia de pesquisa, incluindo todas as palavras-chave identificadas e termos de índice, foi adaptada para cada base de dados incluída e/ou fonte de informação.

A lista de referências de todas as fontes de prova incluídas foi examinada para estudos adicionais. A pesquisa foi elaborada a 09/06/2022, fazendo parte dos limitadores de pesquisa publicados em língua portuguesa, inglesa e francesa. Após a pesquisa, todas as citações identificadas foram incluídas no Software ZOTERO® 6.0.8 e os artigos duplicados foram removidos. Após um teste piloto, os títulos e os resumos foram então examinados por dois ou mais revisores independentes para avaliação contra os critérios de inclusão para a revisão.

Os resultados da pesquisa e do processo de inclusão do estudo foram reportados na íntegra na revisão final da seleção e apresentados num relatório preferencial de itens de relato sistemático e extensão de meta-análises para revisão de seleção (PRISMA-SCR, 2023).

Foram obtidos 167 artigos, tendo sido removidos 6 duplicados. Foram analisados os títulos e os resumos tendo sido excluídos 141 artigos, ficando com 14 artigos para análise mais detalhada. Após leitura completa de cada artigo, foram eliminados 8 artigos por não corresponderem aos critérios de inclusão delineados inicialmente, tais como, idade pediátrica, ficando com 6 artigos para a realização da *Scoping Review* (Figura 1):

Figura 1: Fluxograma PRISMA (Tricco et al, 2018)



Apresenta-se em seguida a caracterização dos artigos incluídos na amostra da revisão, apresentados por ano de publicação, objetivo de estudo, desenho de investigação, população, contexto, metodologia, tipo de intervenção e características da intervenção (Quadro 1):

Quadro 1: Caracterização dos artigos incluídos na amostra da revisão

Autor	Ano	Objetivo de estudo	Desenho	População	Contexto	Metodologia	Intervenção	Características da intervenção
Park, M. et al	2014	Reunir informações abrangentes sobre questões éticas na prática de enfermagem, comparando as questões em diferentes tipos de unidades de enfermagem.	Pesquisa descritiva	Enfermeiros	Hospitalar	Modelo misto para examinar a relação entre características demográficas, conhecimento de ética, necessidades de educação e estudos e a classificação de frequência de questões de ética vivenciadas pelos enfermeiros, considerando a dependência entre os enfermeiros na mesma unidade.	Grupo	Utilizada a escala “ <i>Ethics Issues Scale</i> ” para identificar questões éticas encontradas por enfermeiros na sua prática diária. A análise estatística foi realizada com o programa de software estatístico SAS (versão 9.3).
Ulrich, C. et al	2013	Descrever o tipo, a frequência e o nível de stress das questões éticas encontradas pelos enfermeiros na sua prática quotidiana.	Pesquisa descritiva	Enfermeiros	Cuidados Gerais	Problemas éticos vivenciados pelos enfermeiros variavam de características sociodemográficas. As respostas em falta nas escalas foram insignificantes, consistindo de menos de 3% em qualquer item.	Individual	Utilizado questionário individual e o método de Dillman (TDM) como guia para a colheita de dados. Utilizado SPSS versão 15.
Sheven, E. et al	2021	Mapear um modelo conceitual para	Método qualitativo	Pais e cuidadores de crianças	Hospitalar	Os participantes foram solicitados a revisar uma lista desenvolvida de	Grupo	Pesquisa formativa conduzida por <i>focus group</i> on-line

		orientar futuros estudos de pesquisa de intervenções para melhorar a Esperança.		com doença crónica		fatores que melhoram a esperança, fatores que interferem na esperança e atividades para as pessoas melhorarem a esperança. Através de <i>brainstorming</i> facilitado, os participantes contribuíram com ideias adicionais. Cada participante recebeu três pontos e instruídos a votar nas três principais coisas que eles pessoalmente achavam mais importantes nas categorias de: “coisas que promovem a esperança” e “coisas que interferem com esperança”.		
Ling, D. et al	2019	Fornecer diretrizes ou estratégias éticas no que diz respeito à tomada de decisão sobre dizer a verdade sobre doenças terminais para os enfermeiros chineses.	Estudo de caso	Enfermeiros	Hospitalar	Estudo de caso de um doente com cancro e, em seguida, foi feita a discussão crítica das questões éticas em associação com princípios éticos e teorias filosóficas.	Individual	Discussão de um estudo de caso
Lotz, J. et al	2016	Investigar a visão e as necessidades dos pais em relação ao planeamento antecipado dos	Métodos qualitativo	Pais de crianças que morreram de uma doença grave	Hospitalar	Entrevista informativa sobre a prática com os pais que já tomaram decisões para os seus filhos num cenário de fim de vida. As entrevistas foram semiestruturadas. O guia da entrevista foi revisado em	Individual	Realizadas entrevistas e posteriormente analisadas por codificação descritiva e avaliadas. Foi utilizado o software MAXQDA-10.

		cuidados pediátricos.				vários grupos de pesquisa com experiência metodológica e clínica.		
Sisk, B. et al	2020	Identificar tipos de comunicação do ponto de vista de pais de crianças com cancro.	Método qualitativo	Pais de crianças com cancro	Hospitalar	Utilizada a amostragem estratificada com os seguintes critérios: tempo de doença, idade da criança no diagnóstico e local de estudo. Os pais eram elegíveis se eles: (1) desenvolveram comunicação com médicos; (2) teve um filho com cancro com menos de 18 anos no momento da inscrição ou morte da criança; (3) falava inglês. Foram excluídos participantes que tiveram relações de quadro clínico com os autores.	Individual	Realizadas entrevistas semiestruturadas posteriormente analisadas e transcritas usando a codificação indutiva e dedutiva.

Os resultados foram avaliados e selecionados quanto à sua pertinência para inclusão com base na informação disponibilizada no título e resumo. Posteriormente os artigos selecionados foram alvo de uma leitura integral que precede a sua integração na amostra final selecionada. A síntese de dados para apresentação foi realizada segundo instrumento adaptado do proposto no manual metodológico para Revisões Scoping do *Joanna Briggs Institute*. A investigação encontra-se dispersa em termos temporais (entre 2013 e 2021), e os estudos apresentados são maioritariamente de natureza qualitativa.

Apresentam-se os estudos incluídos quanto aos autores, ano de publicação, objetivo do estudo, desenho de investigação, população e contexto da intervenção, seguindo-se de metodologia utilizada, tipo de intervenção e características de intervenção, e por último, os principais resultados. No que se refere às populações (indivíduos, grupos), as intervenções foram na sua maioria avaliadas em indivíduos (pais e enfermeiros) existindo um estudo que recorreu ao grupo de pais.

No que diz respeito ao contexto da aplicação da intervenção, identificou-se cuidados hospitalares, unidades específicas de internamento (unidade de doença crónica, unidade de cuidados paliativos, etc), evidenciando a variabilidade de contextos de intervenção. Em relação às características da intervenção, estas foram bastante diferenciadas, plausível pela própria variabilidade dos contextos de aplicação. Todas as intervenções apresentadas obtiveram resultados positivos no âmbito das questões éticas e da promoção da esperança, ressaltando-se outros resultados, tais como o aumento da confiança dos pais nos profissionais de saúde, a diminuição da incerteza dos pais e o aumento do sentimento de controlo.

Em relação às características da intervenção, estas foram bastante diferenciadas, plausível pela própria variabilidade dos contextos de aplicação. Todas as atividades apresentadas obtiveram resultados positivos no âmbito das questões éticas e da promoção da esperança, ressaltando-se outros resultados, tais como o aumento da confiança dos pais nos profissionais de saúde, a diminuição da incerteza dos pais e o aumento do sentimento de controlo.

Os números de registos incluídos nesta revisão constituem uma amostra reduzida, no entanto, coerente com o enquadramento proposto, mostrando-se os resultados transversais a vários contextos da prática. Esta amostra justifica a necessidade apresentada e estimula a futura investigação no âmbito das questões éticas na promoção de esperança em pais de crianças com doença crónica em contexto hospitalar.

As intervenções promotoras de esperança são atualmente discutidas em vários contextos dos cuidados de enfermagem pediátrica, em populações e características diferenciadas. Apesar de não ser o conceito central em alguns dos estudos obtidos, reconhece-se a sua mais-valia nos resultados obtidos. Salienta-se a necessidade de mais estudos para a validação de intervenções que promovam a esperança nos cuidados de enfermagem pediátrica.

Desta forma conclui-se um papel essencial da equipa de Enfermagem conseguir dar resposta perante as questões éticas que se colocam no momento da promoção de esperança aos pais de crianças com doença crónica. Foram várias as limitações sentidas no decorrer da revisão, principalmente por a maioria dos resultados obtidos na pesquisa realizada se referirem à própria conduta ética em vez das questões éticas propostas nos momentos de promoção de esperança em pais de crianças com doença crónica.

Foi possível responder às questões de revisão inicialmente elaboradas, pelo que se conclui uma abordagem metodológica adequada, no entanto, pelas limitações já anteriormente descritas e de acordo com as recomendações apresentadas, torna-se necessário alargar a pesquisa e a investigação realizada.

Como recomendações para a investigação futura, sugere-se alargar a pesquisa realizada a mais bases de dados e a recursos de literatura cinzenta, de forma a poder obter um maior leque de resultados e a realizar uma avaliação mais sensível da literatura existente.

3. Percurso de Desenvolvimento de Competências

Neste capítulo é descrito o percurso desenvolvido durante os locais de estágio e as respectivas competências adquiridas atingindo os objetivos propostos para cada contexto. O desenvolvimento de competências teve por base aquelas que estão definidas pelo Regulamento das Competências Comuns ao Enfermeiro Especialista (OE, 2019) e pelo Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2018).

Os contextos de estágio serão apresentados de acordo com a cronologia em que ocorreram: Internamento Pediátrico; depois Neonatologia e por último Urgência Pediátrica, entre outubro de 2022 e janeiro de 2023.

Para cada contexto de estágio foi realizado uma breve apresentação, os objetivos propostos de acordo com os respetivos diagnósticos de situação, e as atividades desenvolvidas e implementadas. Embora os locais de estágio sejam diferentes entre si, o diagnóstico de situação decorreu de forma semelhante: na primeira semana foi realizada observação participada durante a prestação de cuidados, para conhecimento dos serviços, das equipas e do método de trabalho de enfermagem instituído. Na segunda semana procurei fazer uma análise face às necessidades sentidas no contexto, quer sob a perspetiva da área temática central a este relatório, que sob a perspetiva das competências a desenvolver e/ou a consolidar específicas do EEESIP.

Os objetivos de estágio tiveram em conta as competências do EEESIP e, por outro, a área de interesse temática. Desta forma, independentemente do contexto de estágio e das suas particularidades, teve-se como objetivo transversal ao estágio: desenvolver competências do EEESIP, através da observação e participação nos cuidados prestados com enfoque na promoção da esperança.

3.1 Contexto de Cuidados de Saúde Hospitalares

Os seguintes contextos de estágio decorreram em ambiente hospitalar, em diferentes serviços da área da pediatria, abordando crianças e jovens até aos 18 anos (e até aos 21 anos no caso de doença crónica). Nestes contextos de cuidados de saúde, a esperança desempenha um papel significativo no bem-estar e na recuperação das crianças e as suas famílias (Charepe, 2014). Quando as crianças/jovens estão hospitalizadas, muitas vezes a enfrentar situações difíceis e incertas, como diagnósticos graves, procedimentos cirúrgicos, internamentos prolongados e/ou a experienciar limitações físicas, a esperança é um recurso que influencia a resposta emocional e psicológica dos próprios, dos seus pais e família (Watson, 2005; Santos et al., 2018).

A perspetiva de cuidado reflete o aspeto transpessoal a partir de uma ciência do cuidado, tendo como objetivo a partilha de experiências entre as crianças, jovens e pais e os enfermeiros, no âmbito da relação terapêutica estabelecida, com vista a um crescimento pessoal em mutualidade (Santos et al., 2018; Bissonette, Tyerman & Chartrand, 2023).

Outros resultados, como a minimização dos fatores stressores associados à doença e/ou experiência hospitalar, têm uma relação com a promoção do bem-estar desta população (Gomes, 2023). As necessidades identificadas no seio da relação terapêutica, integrantes dos cuidados especializados, requerem uma abordagem complexa assim como uma maior consciência no cuidar, nas quais o EESIP tem um papel determinante (Watson, 2005).

Especificamente na área da intervenção em esperança que decorreu ao longo dos diferentes contextos, foram mobilizadas propostas de intervenções individuais extraídas do MIAMPE (Charepe, 2014), enquadradas nas **propostas de (re)construção da esperança**, nomeadamente: *Conquistas e habilidades da criança* – através da partilha dos progressos da criança, realização e entrega da “medalha de esperança: amor incondicional” (Charepe, 2014, pg 66-67); *Apoio aos pais nas recidivas e/ou reinternamento hospitalares* - através da construção do *kit* de esperança (Charepe, 2014, pg 80-81), e *Narrativas de (re)construção da esperança parental* – entrega das mensagens de esperança, colecionar as vitórias e conquistas da criança (Charepe, 2014, pg 94-95).

3.1.1 Serviço de Internamento Pediátrico

O estágio referente ao Internamento Pediátrico foi realizado num centro de referência para o tratamento da doença oncológica pediátrica, sendo este o maior e o mais antigo serviço de oncologia pediátrica do país e uma das unidades de oncologia pediátrica multidisciplinares mais antiga do mundo (■■■■, 2023). Admite crianças e jovens até aos 18 anos, das regiões de Lisboa e Vale do Tejo, Ribatejo, Alentejo, Algarve, Açores, Madeira e dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP). O presente serviço apresenta capacidade de internamento de 23 crianças/jovens, sendo que destes, dois quartos são reservados para crianças com COVID-19 positivo. É constituído por duas salas de atividades, uma para crianças mais pequenas até à idade escolar, a outra sala mais adaptada para os jovens, assim como contempla um gabinete de apoio escolar, onde se realiza o acompanhamento das crianças em contexto escolar. Para além do mencionado, dispõe ainda de uma sala de procedimentos onde são realizadas intervenções em que é necessária uma vigilância terapêutica “de maior proximidade” por parte da equipa de Enfermagem, como por exemplo, aquando da necessidade da criança ou jovem em realizarem uma punção lombar ou quimioterapia intra-tecal.

A equipa multidisciplinar é constituída por enfermeiros, médicos, assistentes operacionais, dietistas, uma psicóloga, duas administrativas e três professoras associadas ao Ministério da Educação. As crianças são acompanhadas em internamento, consulta e hospital de dia (■■■■, 2023).

A resiliência de muitas crianças/jovens e pais face à adversidade da doença crónica e os modos como confrontam os desafios associados ao sofrimento e perda, “*atestam as suas capacidades (...)profundamente inspiradoras*” (Magão & Leal, 2001, pg.9). O percurso desenvolvido neste serviço constituiu-se num desafio pessoal e permitiu-me operacionalizar os pressupostos da filosofia de cuidados centrados na família (Melo, 2020), o que se diferenciou dos contextos onde tenho exercido a minha atividade profissional, nomeadamente o contexto de cuidados ao adulto.

Durante este percurso de aprendizagem, pude prestar cuidados de Enfermagem em registo de observação participada, nomeadamente na preparação indireta de quimioterapia, na administração da mesma às crianças/jovens, realizando ensinamentos sobre prováveis efeitos secundários e casos estes aparecessem, de como atuar. Participei de igual modo, nos cuidados de Enfermagem prestados na sala de tratamentos juntamente com a enfermeira orientadora, a saber: na preparação de colheitas resultantes da punção lombar; colheita de amostras de sangue, assim como na remoção de cateteres venosos periféricos aquando da alta da criança/jovem.

O meu foco neste contexto em particular, foi colaborar nos cuidados de Enfermagem, melhorando os meus conhecimentos na área da comunicação com a criança/jovem e respetiva família, procurando mobilizar estratégias de controlo da dor, medo e ansiedade do desconhecido face à respetiva doença e/ou aos procedimentos que iriam realizar.

A dor apresenta características próprias e é altamente de perceção individual. O enfermeiro deverá abordar a criança/jovem com dor, reconhecendo que a dor é individual, subjetiva, única e multidimensional, pois apresenta influências de vários elementos intrínsecos/extrínsecos ao ser humano (Batalha, 2010; Le-Short et al., 2022).

Por outro lado, é sabido que a criança em idade pré-escolar entende a doença como punição, não compreendendo a razão de estar doente ou de experienciar a dor; na idade escolar a criança como já apresenta um conhecimento sobre a sua situação de doença, não interpretando a ida ao hospital e o tratamento para o alívio da dor, como comportamento punitivo, mas a sua compreensão é simples sobre o motivo de doença, por fim, os jovens com o seu pensamento abstrato desenvolvido conseguem entender o estado de saúde/doença, acreditando que têm controlo sobre tudo o que se passa com o seu organismo, pelo que é comum nesta idade que testem limites, ocorrendo o incumprimento da sua terapêutica habitual (Lebet, 2003).

Existem diversas orientações para melhorar a gestão da dor aguda pediátrica com pilar assente na parceria de cuidados desenvolvidos entre o enfermeiro e a criança/jovem e o seu cuidador, tais como: acreditar na criança/jovem quanto à sensação de dor; privilegiar a autoavaliação sempre que possível, dando tempo para que esta possa expressar a dor e

atender ao comportamento habitual da criança/jovem, privilegiando o conhecimento dos cuidadores sobre esse comportamento; dialogar de forma a conhecer o mais pormenorizado possível a história de dor, e o impacto deste stressor na vida da criança/jovem; manter o mesmo instrumento de avaliação de dor e se este se apresenta como o mais rigoroso; proporcionar o melhor alívio da dor aguda, pela mobilização das diferentes estratégias conhecidas, atendendo que na dor intensa se deve dar prioridade ao tratamento (DGS, 2010).

As estratégias não farmacológicas físicas/periféricas são as que permitem diminuir a intensidade do estímulo doloroso, diminuir a reação inflamatória e a tensão muscular, sendo constituídas por aplicação de calor ou frio, massagem, posicionamento, contenção, concentração de manipulações, o método canguru, a estimulação elétrica nervosa transcutânea (TENS) e a sacarose a 24% (OE, 2013). As estratégias não farmacológicas de suporte emocional implicam a presença de alguém que promova o conforto, pelo que faz parte desta estratégia a presença, o toque ou conforto, a sucção não nutritiva e a amamentação (OE, 2013). Por último as estratégias não farmacológicas ambientais são traduzidas pelas melhorias das condições ambientais, tais como o ruído, temperatura e decoração, surgindo o conforto, a musicoterapia, a arteterapia e o humor (OE, 2013). De entre as múltiplas estratégias não farmacológicas, a presença da família, especificamente dos pais, é a estratégia de destaque durante o processo de gestão da dor.

Durante este estágio, utilizei as estratégias de ensino de técnicas de *coping* a fim de reduzir a sensibilidade do organismo à dor; distração comportamental; reforço positivo; informação preparatória/antecipatória (informar a criança/jovem e cuidadores sobre o procedimento que se vai efetuar; a criança/jovem torna-se participante nos cuidados; a antecipação depende da idade e do temperamento); informação sobre o procedimento; distração (desviar a atenção da dor para coisas agradáveis; 0 – 6m: (exemplo) música; 6m - 2 anos: bolas de sabão, pequenos jogos. 3 – 6 anos: (exemplo) imaginar um super-herói, contar histórias; Adolescentes: (exemplo) falar sobre o quotidiano; Simulação/Modelagem (informar sobre o que se vai fazer, sugerir comportamentos que permitam a melhor relação com a dor e ansiedade; materiais: (exemplo) legos, bonecos, hospital dos pequeninos); Toque/Conforto; Musicoterapia; Humor (Batalha, 2010; OE, 2013).

Foram identificadas as necessidades formativas da equipa de Enfermagem acerca da intervenção «promover a esperança» junto da criança/jovem e pais em contexto de doença oncológica, através de um diálogo estabelecido com a enfermeira orientadora e a enfermeira coordenadora. Trata-se de uma temática pouco abordada, mas indiciada como um indicador de boa prática clínica nestes contextos em particular. O serviço possui um grupo de trabalho dentro das áreas do Luto e Cuidados Paliativos, mas não detém profissionais de saúde, dos quais enfermeiros, que trabalhem a dimensão da esperança na comunicação.

Neste sentido, elaborei um Guia de orientações para a operacionalização da intervenção “promover a esperança” nos pais de crianças/jovens com doença crónica. Para efeitos de fundamentação do processo de tomada de decisão clínica, foi recurso o MIAMPE (Charepe, 2014), com o objetivo específico: promover a Esperança Parental durante o internamento da criança e jovem com condição clínica de doença oncológica. A utilização deste modelo permitiu uma orientação para o estabelecimento de uma interação e partilha experiencial entre os pais, e entre os enfermeiros e pais, com vista à mudança ou valorização do sentido das experiências de Esperança Parental.

Objetivos e atividades realizadas durante o internamento pediátrico:

Identificação das técnicas de comunicação promotoras de esperança utilizadas pela equipa de Enfermagem com a criança/jovem e pais, correspondeu à operacionalização do objetivo específico e respetivas atividades:

Objetivo específico: Desenvolver competências na promoção da esperança perante pais de crianças/jovens com doença crónica.

Atividade: Mobilização de estratégias promotoras de esperança a pais de crianças/jovens durante o internamento.

A operacionalização de técnicas de comunicação é importante para o estabelecimento de empatia entre profissionais e crianças/jovens assim como, os seus cuidadores, pois permitem o ganho de confiança do profissional de saúde, permitindo o desenvolvimento de uma relação de confiança entre os mesmos.

Foram utilizadas estratégias promotoras de esperança através da criação de narrativas terapêuticas, do desenvolvimento de estratégias de contato com a realidade da doença/internamento, assim como, a identificação de objetivos realistas para o futuro e mobilizados programas de promoção de esperança.

De acordo com o cuidar transpessoal de Watson (2002), permitir que a família expresse os seus sentimentos, permite que os enfermeiros adotem uma postura de maior proximidade e autenticidade com cada família. Para esta atividade foram também realizadas intervenções de enfermagem direcionadas aos pais como: motivar a participação em rituais religiosos e práticas espirituais, assistir na procura de sentido/significado do momento presente e promover a valorização de pequenas coisas/momentos, encorajar a “desligar a mente”/pensar em outras coisas, aconselhar o envolvimento em atividades agradáveis, criativas e divertidas, otimizar o humor, aconselhado a literatura, filmes e arte que realcem o «belo da vida», assistir a focalização nas alegrias do passado e do presente, estimular a recolha de símbolos/objetos de esperança e promoção da partilha de histórias positivas inspiradoras de esperança.

O início da doença na criança e/ou jovem, pode ser lenta, progressiva ou súbita e inesperada, exigindo a aceitação da condição de saúde da criança e jovem enquanto processo, implicando o esforço da família em adaptar-se e alterar por consequência a sua dinâmica de funcionamento (Dantas et al, 2010). Ainda de acordo com estes autores, são descritos recursos importantes para a adaptação dos pais, sendo estes, a fé e a esperança em Deus, como forma de enfrentarem a adversidade, traduzindo esse apoio pelo emergir da força e da esperança na cura e/ou desenvolvimento da criança, bem-estar, melhoria da sua qualidade de vida, e na reestruturação do seio familiar (Dantas et al, 2010).

Segundo Lowes (2007), os aspetos relacionados com a religião e a cultura, tal como as crenças referentes aos processos de saúde e doença, influenciam o ajustamento e a adaptação dos pais e da família à condição de saúde da criança/jovem. Um dos principais desafios para os pais, é realizarem de forma eficaz a complexa gestão dos problemas associados à condição crónica, conciliando a mesma com as exigências que crescem ao seu papel no quotidiano, além das consequências intrínsecas no bem-estar físico e psicológico (Raina et al, 2005).

A esperança como um conceito desenvolve-se em reconhecimento e valorização, como complexa, multidimensional, dinâmica força de vida que fortalece com as defesas psicológicas e fisiológicas quando confrontada, com as questões do sentido perante uma doença, desafio e/ou morte (Herth, 2002). Algumas teorias desenvolvidas no âmbito da disciplina de Enfermagem, referem que existem quatro elementos que definem a esperança de forma processual, a saber: processo experimental, espiritual, racional e relacional (Watson, 2002; Charepe, 2014; Farran & Popovich, 1995). A esperança contribui para a capacitação dos pais para enfrentar momentos de crise, para manter a qualidade de vida, contribuindo para a promoção de saúde e determinação de objetivos realistas, assumindo-se como um dos aspetos centrais no cuidado de enfermagem (Maravilha et al, 2021).

Os cuidados que visam a promoção da esperança assumem deste modo um papel relevante atendendo à natureza da doença crónica, às limitações e aos desafios impostos pela gestão quotidiana da sintomatologia, do regime terapêutico e às necessidades de cuidados de saúde e recursos disponíveis.

A formação dos profissionais de saúde deve prolongar-se para além de uma abordagem didática, pois é necessário adquirir experiência na interação com as famílias, para que os profissionais possam experienciar, praticar e refletir algumas das competências que foram obtendo ao longo da sua formação. Esta interação é sustentada pelos relacionamentos de mutualidade que se estabelecem entre os pais, percecionados pela identificação de vivências comuns e descoberta de soluções alternativas.

Em síntese, proporcionei oportunidades de os pais descreverem o quanto aprenderam no lidar com a doença crónica da criança; a identificação de caminhos ou soluções alternativas, relacionados com a resolução dos problemas de carácter individual; a identificação de metas/objetivos, que desejam vir a alcançar (tais como, regressar à religião que praticavam, criar objetivos diários durante o internamento e realizar a lista de desejos a concretizar durante o internamento).

Atividade: Elaboração de uma sessão formativa sobre a promoção da esperança no internamento para a equipa de Enfermagem com base do MIAMPE (Charepe, 2014).

A partilha entre pais pressupõe o facilitar de expressões de diminuição e/ou desaparecimento do sentimento de solidão nos pais, associado ao cuidar da criança com doença crónica; pressupõe o visionar de possibilidades entre os pais e entre os profissionais e pais, relacionado com o acreditar que surgirão mudanças e/ou concretizações desejadas no futuro (Charepe, 2011).

O planeamento e o desenvolvimento de uma sessão formativa dirigida à equipa de Enfermagem foi realizada com o âmbito de divulgar conhecimento acerca do conceito de esperança. Foi questionado a cada elemento da equipa, de forma verbal, o que era para eles o conceito de esperança, e posteriormente a apresentação das várias definições do conceito de Esperança; a apresentação do MIAMPE, nomeadamente as propostas de (re) construção da esperança, assim como os instrumentos de registos e por fim a promoção da esperança enquanto intervenção de Enfermagem no internamento, promovendo estratégias de como é que a equipa de Enfermagem pode desenvolver um plano de cuidados às crianças e jovens promotor de esperança (Apêndice II).

Por último, a avaliação da sessão foi feita em forma de discussão entre a equipa de Enfermagem, discutindo os vários conceitos apresentados, formas de promoção da esperança no serviço de internamento e de utilização dos materiais apresentados do MIAMPE. Assim sendo, não houve registo da avaliação da sessão de apresentação.

Atividade: Elaboração de um guia orientador para a intervenção «promover a esperança» com recurso a uma sessão formativa para efeitos de divulgação do MIAMPE (Charepe, 2014).

Para a realização deste guia, foi realizada pesquisa bibliográfica para suporte teórico (MIAMPE), seguindo-se do planeamento das orientações, com as necessidades consideradas pertinentes para o desenvolvimento do mesmo (Apêndice I). Este guia consiste na apresentação do MIAMPE, assim como nos instrumentos utilizados (ecomapa e genograma de esperança) e materiais de apoio às intervenções em ajuda mútua, as atividades de promoção de esperança, e, por fim, exemplos de atividades integradas na intervenção de enfermagem «Promover a esperança».

O guia tem como objetivo ser utilizado pelos profissionais de saúde que queiram promover a esperança em pais de criança/jovens com doença crónica internados, e inclui os materiais de apoio do MIAMPE (Charepe, 2014), definição e desenho do Ecomapa e do Genograma, atividades de promoção de esperança e exemplos de intervenções em esperança.

Síntese das Competências desenvolvidas no Internamento

Da análise global do estágio em contexto de Internamento, considero que atingi os objetivos com sucesso, assim como as atividades implementadas. Esta experiência formativa foi de extrema importância, permitindo-me ver a importância da família e a perceber o significado de esperança num contexto onde as crianças e jovens têm uma condição de doença oncológica.

Considerando as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2019), consegui demonstrar uma tomada de decisão segundo os princípios, valores e normas deontológicas através da prestação dos meus cuidados à criança/jovens com doença crónica (Competência A1.1 - Demonstra uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas); promovi o respeito pelos Direitos Humanos através da partilha de informação e confidencialidade da informação, permitindo a tomada de decisão pela criança/jovem juntamente com a sua família (Competência A2.1 – Promove a proteção dos Direitos Humanos); mobilizei conhecimentos, garantindo a melhoria contínua da qualidade dos cuidados através da pesquisa bibliográfica e de protocolos (Competência B1.1 - Mobiliza conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade e Competência D2 - Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica). Ainda desenvolvi práticas de qualidade, colaborando com a criação do Guia de orientações de intervenções promotoras de esperança e da sessão formativa sobre a “Esperança no Internamento”, assim como a integração deste na prática (Competência B2 - Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua); durante o internamento, conseguir promover e praticar cuidados em parceria, respeitando as crianças/jovens, garantindo um ambiente terapêutico e seguro para os pais e respetivas crianças/jovens (Competência B3 - Garante um ambiente terapêutico e seguro).

Em cada turno pude gerir os cuidados que prestei a esta população, otimizando os mesmos numa colaboração estreita com a equipa e em articulação com os outros profissionais envolvidos, assim como outros serviços do mesmo hospital, como por exemplo o hospital de Dia (Competência C1 - Gere os cuidados de Enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde, e Competência C2.1 - Otimiza o

trabalho da equipa adequando os recursos às necessidades de cuidados); sinto que este Ensino Clínico foi desafiador devido ao contexto de doença crónica, mais especificamente a doença oncológica, permitindo um desenvolvimento pessoal e profissional (Competência D1.1 - Detém consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro, e Competência D1.2 - Gera respostas de adaptabilidade individual e organizacional) (OE, 2019).

Referente às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2018), promovi a parentalidade no internamento envolvendo o processo de saúde, de auto capacitação e promoção da esperança parental (Competência E1.1 - Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem); prestei cuidados procurando a estabilidade hemodinâmica, promovendo estratégias de gestão do controlo da Dor e do bem-estar (Competência E2.2 - Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas); através da promoção da esperança à criança/jovem e da sua família, foi possível fazer uma adaptação à própria doença assim como às necessidades de cada família, utilizando o MIAMPE (Competência E2.5 - Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade). Promovi uma relação terapêutica através de técnicas de comunicação adequadas à individualidade de cada criança/jovem e respetiva família com enfoque no promover a esperança (Competência E3.3 - Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura), considerando que a faixa etária do adolescente exigiu um conhecimento e a mobilização de estratégias adaptadas (Competência E3.4 - Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde) (OE, 2018).

3.1.2 Serviço de Neonatologia

O estágio de Neonatologia decorreu na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) de um hospital público na região de Lisboa, cuja população alvo são os recém-nascidos (RN) prematuros com instabilidade vital, e o respetivo núcleo familiar. A UCIN apresenta-se dividida em três grandes salas, distribuídas por: sala de cuidados intensivos (6 unidades), sala de cuidados intermédios (9 unidades) e berçário (9 unidades). A sala de cuidados intermédios recebe RN prematuros que já não necessitam de cuidados de vigilância intensiva, contudo, necessitam de apoio e continuidade de cuidados médicos e de Enfermagem.

No berçário, é possível promover autonomia alimentar, posicionamentos e capacitação dos pais nas diversas dimensões a ter em conta no RN. A UCIN é uma unidade amiga dos bebês, certificada, do qual consta uma política de aleitamento materno, formação da equipa sobre o mesmo, incentivo e apoio ao aleitamento materno, entre outros requisitos (UNICEF & Comissão Nacional da Iniciativa Amiga dos Bebês, 2016). Para além de ser unidade amiga dos bebês, também utiliza o banco de doação de leite de outra Instituição de Saúde de referência em Lisboa, permitindo assim, alimentar os bebês com leite humano. Por vezes, as próprias mães não os podem alimentar, porque estão também doentes ou porque o *stress* que vivem as impede de produzir leite suficiente (██████, 2019).

A equipa multidisciplinar é composta por enfermeiros, médicos pediatras, assistentes operacionais e técnicos, permanecendo sempre nas unidades no mínimo de 6 enfermeiros, 2 médicos e 2 assistentes operacionais. Na preparação para a alta, a equipa de Enfermagem realiza os ensinamentos necessários para que os pais se sintam mais confiantes nos cuidados ao seu bebê, e existe uma articulação atempada entre as equipas e os pais, resultando na visita domiciliária pela Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio (UMAD).

O espaço físico da Unidade tem uma estrutura e configuração simples, promovendo o conforto. Apresenta um ambiente organizado e humanizado, evidenciado por pinturas suaves nas paredes.

Tem ainda uma sala no exterior da unidade onde os pais podem fazer pequenas refeições ou apenas para relacionarem-se com outros pais que estejam com os seus bebés na mesma unidade. Apesar dos esforços da equipa de Enfermagem, existe um receio dos pais em exercer o seu papel parental, muitas vezes devido ao diagnóstico do seu bebé, assim como, um receio da própria equipa de Enfermagem em promover uma “falsa esperança” aquando confrontados com um diagnóstico incerto. Assim sendo, a operacionalização de intervenções que têm como desígnio a promoção da esperança na UCIN, incidiu sobretudo no reforço do papel parental através da promoção da vinculação e do envolvimento da equipa de enfermagem para a sua continuidade.

A intervenção «*promover a esperança*» dirigida a pais que experienciam cuidados neonatais não devem ser baseada, no padrão de comparação com outros pais/bebés, mas sim nas habilidades e capacidades individuais dos seus próprios RN. A esperança pode mudar ao longo do tempo, à medida que os pais observam o desenvolvimento do RN e ajustam as suas expectativas de acordo com as suas competências.

O EEESIP promove o papel parental, e otimiza o potencial de crescimento e desenvolvimento do RN prematuro, considerando um modelo de prestação de cuidados que enquadre a complexidade dos cuidados e ao mesmo tempo o papel dos pais. Coughlin et al (2009) avaliaram cinco conjuntos de medidas básicas para o cuidado promotor do desenvolvimento em UCIN, sendo elas: (1) Proteção do sono; (2) Avaliação e gestão de dor e do *stress*; (3) Atividades de desenvolvimento da vida diária; (4) Cuidados centrados na família; (5) Ambiente promotor de cura.

Na UCIN, adotam o modelo de Altimier & Philips (2013) “*Neonatal Integrative Developmental Care Model*”, enquadrando sete medidas centrais neuroprotetoras para a prestação de cuidados centrados na família: (1) Ambiente promotor da Cura; (2) Parceria com as famílias; (3) Posicionamento e manipulação; (4) Proteção do sono; (5) Minimizar o *stress* e a Dor; (6) Proteger a pele; (7) Otimizar a nutrição.

O ambiente na UCIN numa primeira visita é de “choque”, mas posteriormente torna-se confortável, dado que conta com profissionais de saúde atenciosos que acolhem os pais do lado da incubadora do seu bebé; que lhes ensinam a entender os comportamentos do RN e como devem posicioná-los adequadamente, assim como, disponibilizam uma escuta ativa enquanto os pais processam o choque, raiva e tristeza pela situação de vínculo interrompido com os seus bebés.

O envolvimento da família representa a maior influência sobre a saúde e bem-estar do bebé, sendo os pais vistos como parceiros da equipa de cuidados, devendo ter acesso permanente à unidade onde está o seu bebé internado. O cuidado centrado na família providencia cuidados que aprimoram o desenvolvimento do bebé através de intervenções, parcerias eficazes e valorização da experiência da família, compartilhando informações e a tomada de decisão (Altimier & Philips, 2013).

Estabelecer uma parceria entre profissionais e as famílias permite benefícios, tais como, menor tempo de hospitalização, satisfação dos profissionais/pais, maior neuro desenvolvimento dos bebés, e é reconhecido como uma prática que inclui respeito, partilha de informação, colaboração e confiança (Altimier & Phillips, 2013).

No modelo de Altimier & Phillips (2016), o papel da equipa de Enfermagem requer o reconhecimento onde a família se encontra em relação aos estágios de Luto/perda e forneça recursos individualizados e apropriados conforme necessário; ouça ativamente os sentimentos e preocupações das famílias (verbais e não verbais); comunique as necessidades médicas e de desenvolvimento do bebé de uma forma culturalmente adequada e compreensível; facilite o cuidado pele-a-pele precoce, frequente e prolongado; eduque os pais a serem como podem participar no cuidado do seu bebé no nível que desejam sempre que desejam; ajude os pais a serem competentes no cuidado do seu bebé; e, incentive os pais à medida que desenvolvem confiança nas suas próprias habilidades para continuarem a cuidar do bebé no momento da alta.

O nascimento do RN prematuro e a sua hospitalização estão entre os fatores impeditivos mais importantes ao nível da vinculação comprometida enquanto diagnóstico de enfermagem, devido à separação física entre os bebés e os pais, à condição crítica de um prematuro, mudanças ocorridas no papel parental e a incapacidade dos pais em proteger o

RN. A vinculação desenvolve-se no momento do nascimento, é fortalecida pela proximidade do RN; quando este processo se interrompe de forma abrupta e inesperada cria nos pais emoções e sentimentos que geram *stress* e preocupação constante (Galvis et al, 2019).

A hospitalização interrompe e atrasa o vínculo entre pais-RN, criando ansiedade e *stress* nos pais, podendo gerar um vínculo inadequado e sentimento de incapacidade, assim como insegurança e instabilidade emocional/sentimental, para criar um RN com necessidades de crescimento e desenvolvimento específicas. Segundo Ruiz et al (2018), os profissionais de saúde devem ser aconselhados a criar intervenções de suporte com foco em ambos os pais para melhorar a qualidade do apego entre pais e RN prematuros.

Torna-se um desafio para a promoção da parentalidade, tornando-se também numa oportunidade de promoção e potencialização de cada um dos pais, permitindo intervenções com enfoque na confiança do papel desempenhado e com espaço para a relação de suporte entre enfermeiro e pais. Durante o estágio tive o prazer de ver famílias a desenvolver os seus papéis parentais e a realizar uma parceria dos cuidados na otimização das condições que a UCIN oferece, tais como a administração de leite através da sonda-dedo.

A técnica de “sonda-dedo” serve de treino das competências oro-motoras (Fujinaga et al, 2012), sendo garantida a totalidade do aporte por sonda oro-gástrica. O RN decide iniciar a coordenação entre a respiração e os reflexos de sucção e deglutição, mediante a sua disponibilidade para a alimentação oral devendo aproveitar-se esta disponibilidade para estimular e incentivar a sucção nutritiva (Gardner et al, 2021).

Relativamente ao envolvimento da família nos cuidados, os pais/cuidadores foram progressivamente envolvidos nos cuidados, no sentido da promoção da vinculação e do desenvolvimento de competências parentais (Coughlin et al, 2009), permitindo o estabelecimento de uma parceria de cuidados que possibilitasse aos pais sentirem-se capazes de continuarem os cuidados aquando da alta, e assim, transmitindo segurança das suas competências parentais.

O envolvimento dos pais nos cuidados ao RN e a valorização das competências que vão adquirindo ao longo do internamento pode ser considerado como uma intervenção promotora de esperança enquanto fator de resiliência, que lhes permite adaptarem-se à situação que estão a vivenciar (Charepe, 2014).

Ao serem promovidas intervenções que envolvam a sua participação consegue-se promover o estado de conforto de tranquilidade caracterizada pela calma ou satisfação que lhes permite serem capazes de desempenharem o seu papel de forma eficiente (Kolcaba, 2003), permitindo aos pais responder adequadamente às necessidades do RN.

Neste sentido, não importa qual seja a previsão do resultado porque a esperança pode permanecer, e esta crença não conflitua com as ciências naturais, mas reconhece as vastas limitações do nosso próprio conhecimento científico (Arzuaga, 2015). Assim sendo, ao demonstrar que expressões de esperança não conflituam com uma compreensão precisa do prognóstico, os enfermeiros podem ser livres das restrições emocionais que lhes cause tensão e assim, concentrar-se em atender as necessidades da família.

A exigência técnica e teórica potenciou um investimento pessoal acrescido, uma vez que a promoção da esperança nesta unidade é realista, exigindo um conhecimento da situação clínica e prognóstico esperado. Assim, senti a necessidade de refletir e analisar qual é o lugar da esperança neste campo de estágio, realizando uma análise reflexiva sobre uma família internada com potencial promotor de esperança, verificando que esta temática é importante no suporte à parentalidade. Em conjunto com a Enfermeira orientadora, fui sempre esclarecendo todas as questões com a mesma, o que também me levou a realizar um processo de reflexão de todos os cuidados e comunicação a ter em conta numa UCIN, bem como a capacidade de resposta rápida que o EEESIP tem que ter perante a instabilidade de um RN prematuro.

Objetivos e atividades realizadas durante a UCIN:

A promoção da esperança parental utilizada pela equipa de Enfermagem é promovida através da vinculação, relação terapêutica e da intervenção no Foco *Esperança* como um veículo de capacitação Parental, correspondendo à operacionalização do objetivo específico e respetivas atividades:

Objetivo específico: Identificar as prioridades de intervenção, particularmente as relacionadas com o desenvolvimento do recém-nascido prematuro e desempenho dos papéis profissionais em situações complexas.

Atividade: Estabelecimento de uma comunicação terapêutica com recursos à parceria com os pais e às oportunidades de promoção de vinculação.

Esta atividade foi realizada através dos cuidados de higiene e conforto do bebé; momentos de alimentação com o estímulo da sucção não nutritiva em simultâneo; administração de leite materno através de sonda-dedo; manipulações e posicionamento do RN, com ênfase no toque e na promoção do conforto do RN; e a promoção da vinculação através do método “canguru” com um dos progenitores. Este método tem como objetivo promover a vinculação enquanto processo de comprometimento, reciprocidade e proximidade entre pais e RN, o desenvolvimento do RN a nível neuro-comportamental e psicoafectivo, o relaxamento e o sono do RN, a confiança dos pais e a produção de leite materno, aumento da sensação de controlo e da competência em prestar cuidados e elevação da autoestima dos pais; afeta positivamente o comportamento e a mudança de humor dos pais com redução da incidência da depressão; benefício na regulação térmica, estabilidade hemodinâmica, menos reatividade ao stress; diminuição na incidência e gravidade de infeções (OE, 2019).

A esperança como um conceito desenvolve-se em reconhecimento e valorização, como complexa, multidimensional, dinâmica força de vida que fortalece com as defesas psicológicas e fisiológicas quando confrontada, com as questões do sentido perante uma doença, desafio e/ou morte (Herth, 2002).

Assim, através da esperança foi possível promover um ambiente seguro e afetuoso, através das lembranças para celebrar as pequenas vitórias (Charepe, 2011; 2014). O enfermeiro planeia as intervenções com os pais no início do turno, de forma a ser compatível com os pais e com os cuidados planeados. A avaliação da estabilidade do bebé vai permitir que a transferência para o colo do pai/mãe possa decorrer de forma menos stressante e mais segura.

O momento de transferência de e para a incubadora implica uma gestão antecipada dos passos a seguir para que tudo decorra com planeado, assim como, o tempo recomendado, não devendo esta ser dispensada de uma avaliação multidisciplinar no momento da intervenção.

Ao reunir as condições favoráveis, a intervenção de Enfermagem será acompanhar o tempo de permanência neste método, promovendo o seu usufruto integral e desta forma incentivar o papel parental e a Esperança Parental. Por último, na construção de estratégias futuras encontram-se três áreas de intervenção, sendo elas:

- Revisão do padrão documental com possibilidade de avaliação das intervenções de Enfermagem dirigidas ao suporte à parentalidade/vinculação e à promoção da esperança;
- Promoção do trabalho de equipa com recurso aos enfermeiros mais experientes fazendo uma avaliação conjunta caso a caso;
- Investir na formação através de formação avançada mediante o interesse de cada elemento da equipa.

O presente estágio foi pertinente na perceção da importância que o EEESIP tem num contexto tão específico, bem como perceber a individualidade e complexidade de cuidados que cada serviço possui. Também foi validada a importância de garantir a parceria da família em todo o processo de cuidados.

Atividade: Realização de uma análise reflexiva acerca da esperança em pais cujo RN tenha cuidados de especial complexidade.

A realização da reflexão (Apêndice IV) reflete a minha intervenção em esperança tendo em conta os fatores que influenciam a esperança de acordo com Charepe (2014). A sua realização permitiu-me mobilizar para a prática dos cuidados, nomeadamente para esta situação em concreto, os conhecimentos adquiridos na área da esperança.

Confrontados com a exigência Parental e o desconhecimento de diagnósticos associados ao conceito da doença e da prematuridade, os Enfermeiros devem considerar a relação terapêutica e a intervenção no Foco *Esperança* como um veículo de capacitação Parental, mantendo um contínuo investimento no conhecimento científico necessário e, em simultâneo, suportando o Papel Parental.

Atividade: Realizar atividades para o diário do bebé, otimizando a promoção de esperança em contexto de internamento em neonatologia.

A unidade já possui um grupo de trabalho dentro das áreas da Esperança, Luto e Cuidados Paliativos, tendo desenvolvido um diário das conquistas do RN prematuro, cuja finalidade é promover a Esperança Parental. Este diário consiste na colocação de autocolantes temáticos a celebrar as conquistas do RN prematuro (p.ex., ganho de peso, o primeiro banho, a primeira muda da fralda pelos pais, etc). Tem como objetivo ajudar os pais no processo de vinculação, na compreensão da vivência na UCIN, na melhoria da comunicação com a equipa de saúde e de ajudar a ultrapassar o período de internamento de uma forma saudável (Carley, 2012).

Neste sentido, elaborei autocolantes intitulados de “Autocolantes da Esperança”, para serem utilizados no diário das conquistas do bebé prematuro, cujo objetivo é promover a Esperança Parental através de frases motivacionais descritas por outros pais que já tiveram numa situação de internamento da UCIN e de autores. Assim, a criação destes autocolantes (Apêndice III) permitiu-me intervir na auto-eficácia parental nos cuidados aos seus bebés, e de certa forma, abrir um caminho para uma maior ligação com os enfermeiros do serviço.

O Enfermeiro deve responder de forma dinâmica e personalizada a cada situação que lhe seja apresentada, só assim será possível um diagnóstico de Enfermagem adaptado às necessidades de cada RN/pais/família.

Síntese das Competências desenvolvidas na UCIN

Da análise global do percurso de desenvolvimento de competências em contexto de UCIN, considero que atingi os objetivos propostos com sucesso, assim como as atividades implementadas. Considerando as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2019), consegui desenvolver práticas de qualidade, colaborando com a criação dos “Autocolantes da Esperança” e a integração destes na prática (Competência B2 - Desenvolve práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua).

Quando promovi e pratiquei cuidados em parceria, respeitando o RN, garantindo um ambiente terapêutico e seguro para os pais e o bebé (Competência B3 - Garante um ambiente terapêutico e seguro). Em cada turno pude gerir os meus cuidados, otimizando os cuidados com a equipa e em articulação com os outros profissionais envolvidos nos cuidados (Competência C1 - Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde). Realizei pesquisas para conhecimento científico, de forma a consolidar o conhecimento e a prática, classificando a mesma na evidência científica (Competência D2 - Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica) (OE, 2019).

Referente às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2018), prestei cuidados maioritariamente na sala dos cuidados intensivos neonatais, com situações de especial complexidade, reconhecendo situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte (Competência E2.1 - Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados), gerindo de forma diferenciada os sinais de Dor promovendo o bem-estar do RN (Competência E2.2 - Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas), respondi aos cuidados apropriados a RN baseados em evidência científica e participei na avaliação multidisciplinar de cada caso (Competência E2.3 - Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados), neste sentido, promovi a adaptação do RN e família à prematuridade (Competência E2.5 - Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade), capacitando a família para a adoção de estratégias de adaptação e

de *coping* (Competência E.2.5.2 - Capacita a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de coping e de adaptação), demonstrando na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança (Competência E2.5.5 - Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança). Promovi o crescimento e desenvolvimento infantil através da inclusão dos pais nos cuidados e nas tomadas de decisão (Competência E3.1 - Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil), promovendo a vinculação (Competência E3.2 - Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais), comunicando com a família integrando no relacionamento terapêutico e utilizando técnicas de comunicação de acordo com as suas crenças e cultura (Competência E3.3.1 - Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família e a Competência E3.3.2 - Relaciona-se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura).

3.1.3 Serviço de Urgência Pediátrica

O contexto de estágio em urgência pediátrica foi realizado no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP) de um hospital público-privado na periferia da região de Lisboa. O SUP está aberto e em funcionamento 24 horas por dia, 365 dias por ano, e presta cuidados médico-cirúrgicos urgentes e emergentes a crianças até aos 18 anos em situação de patologia aguda (■■■, 2020). Este serviço dispõe de: sala de triagem, sala de tratamentos, gabinetes médicos, sala de aerossóis, sala de reanimação e sala de observação (SO), oferecendo as melhores condições à criança sempre que é necessária a sua permanência, quer para estabilização do quadro clínico, quer para esclarecimento do diagnóstico. O período de permanência na SO, embora variável, é sempre de curta duração, uma vez que, sempre que seja necessário um internamento mais prolongado, o hospital dispõe de uma unidade de internamento própria.

O SUP constitui-se como um reforço da unidade de Pediatria, assegurando uma resposta imediata e adequada aos episódios de doença aguda. No seu conjunto, a unidade de pediatria reúne excecionais condições físicas e humanas para o acolhimento adequado da criança e do seu acompanhante. O SUP tem como princípio a prestação de cuidados diferenciados e personalizados, assegurados por especialistas com sólida experiência no diagnóstico e tratamento em situação de urgência. O SUP preconiza uma abordagem integrada da doença, sendo apoiado nos cuidados prestados aos mais novos pelas diferentes especialidades médicas no âmbito da Pediatria (■■■, 2020). A triagem é assumida pelos enfermeiros que, mediante a sua avaliação e os protocolos instituídos, atribui níveis de prioridade no atendimento, com recurso ao sistema de triagem de Manchester.

Sempre que o enfermeiro verifica critérios de diagnóstico de intervenção imediata, por exemplo, febre, pode intervir na administração de antipiréticos baseado no protocolo de atuação, ou administração de analgésicos. Como referido anteriormente, a triagem é realizada através do fluxograma, que também engloba o algoritmo de “*Pais Preocupados*”, ou seja, crianças que são trazidas pela preocupação dos pais, indo ao encontro dos cuidados em parceira, onde a família incorpora na equipa de saúde, contribuindo com a sua experiência parental e conhecimento da criança.

No entanto, é possível prestar cuidados em parceria no SUP (Dudley et al, 2015), quando os profissionais promovem a segurança e identificação da família (por exemplo: atribuição da pulseira rosa aos acompanhantes), possibilidade de ter a família presente durante os processos dolorosos; avaliação das necessidades da criança e da família (por exemplo: avaliação dirigida à dor, ansiedade e conforto na partilha da tomada de decisão); plano de alta (por exemplo: coordenação com os cuidados de saúde primários, equacionar os cuidados ao domicílio); considerar a opinião da criança e da família.

O grande desafio que percecionei neste contexto do estágio, foi garantir que a minha prestação de cuidados fosse centrada na família. Segundo Melo (2020), é necessário que os enfermeiros assumam um papel ativo na reformulação de diagnósticos de Enfermagem em vários domínios de atuação neste contexto em particular. Após reunião informal com a enfermeira orientadora, podemos constatar que existia uma necessidade por parte da equipa de Enfermagem, acerca da integração da esperança quando integrada na dimensão terapêutica da comunicação de más-notícias.

Objetivos e atividades realizadas durante o SUP:

Identificação de técnicas de comunicação de más-notícias e de promoção de esperança utilizadas pela equipa de Enfermagem com a família e com a criança/jovem, correspondendo à operacionalização do objetivo específico e respetivas atividades:

Objetivo específico: Aprofundar conhecimentos acerca da assistência à criança/jovem e família em situações complexas num serviço de urgência.

Atividade: Observação participante na prestação de cuidados de enfermagem à criança/jovem e família, desde a admissão no serviço de urgência até à alta.

Durante o estágio, pude participar em cuidados de Enfermagem no setor da triagem, aquando da verificação dos sinais vitais das crianças e colocação das respetivas pulseiras; participei na sala de tratamentos na realização de procedimentos, tais como, punção venosa, recolha de secreções, administração de medicação, entre outros. Ainda na sala de tratamentos pude disponibilizar suporte emocional às crianças e acompanhantes, construindo a melhor estratégia para realizar os procedimentos dando autonomia à criança e pais, escolhendo o posicionamento, local de punção ou de realização dos procedimentos, reforço positivo, distrações (como o uso do vídeo de animação), entre outras atividades. No SO, onde o tempo de permanência da criança é maior, pude estabelecer relações terapêuticas com enfoque na promoção da esperança mobilizando estratégias de *coping*.

Ainda neste serviço, observei a interação entre equipas em situações de emergência, tais como, a entrada de uma criança com uma crise convulsiva. Permaneci com os pais enquanto as crianças estavam a ser observadas e assistidas pelos profissionais de saúde, promovendo naquele momento a esperança parental, através das narrativas de (re)construção da esperança abordando o futuro inesperado e a preocupação com o futuro.

Atividade - Identificação de momentos de cuidados de promoção da esperança da equipa de Enfermagem à criança/jovem e família;

Segundo Charepe (2014), uma intervenção promotora de esperança pressupõe o estabelecimento de uma interação entre pais, e entre profissionais e pais, para que ocorra a mudança do sentido das experiências de esperança dos pais; orientação dos pais para a descrição do aprendido no lidar com a doença da criança/jovem; identificação de caminhos/soluções alternativas, relacionados com a resolução dos problemas de carácter individual; e por fim, identificação de metas/objetivos, relacionada com o lidar com a doença da criança/jovem.

Assim sendo, identifiquei alguns momentos de promoção de esperança pela equipa de enfermagem durante os procedimentos na sala de tratamentos e no SO, resultando na melhoria de prestação de cuidados com a parceria dos pais. A intervenção baseada na esperança enquanto fator de resiliência pressupõe um apoio em mutualidade entre os pais, através da partilha da superação de vivências problemáticas e aceitação da condição de saúde dos seus filhos, que implica a compreensão da mudança e/ou crescimento pessoal (Charepe, 2014).

“*Esperança*” é um estado relacionado a uma perspetiva positiva quanto ao futuro; uma efetiva estratégia de enfrentamento; um poder interior que enriquece o ser; permite a transcendência da situação atual possibilitando uma nova consciência do ser; origina-se da fé em Deus; uma palavra abstrata, conceito que significa coisas diferentes para cada pessoa durante épocas diferentes de sua vida (Sartore et al, 2007).

A visão de que a esperança existe nalguma forma e de que precisa ser procurada significa de algum modo que existe a expectativa potencial positiva de alcançar o objeto de esperança ou de alcançar mais da qualidade de algo desejado (Margão, 2017). Devido ao seu carácter individual e multidimensional, a esperança é essencial no processo de saúde-doença.

Esta contribui para a capacitação do paciente para enfrentar momentos de crise, para manter a qualidade de vida, contribuindo para a promoção de saúde e determinação de objetivos realistas, assumindo-se como um dos aspetos centrais no cuidado de Enfermagem (Maravilha et al, 2021).

Assim, os enfermeiros e em particular o EESIP podem aumentar a esperança e o sentido de vida nos seus pacientes, pois oferecem suporte emocional, informações sobre a doença e o tratamento (Sartore et al, 2007). De acordo com a Classificação das Intervenções de Enfermagem (Pinto et al, 2012), a promoção da esperança tem por objetivo ajudar os pais e respetiva criança a melhorar as crenças que tem nas suas capacidades, nomeadamente no que diz respeito ao início e manutenção de novas atividades.

Quadro 2. – Promotores e inibidores de Esperança (Pinto et al, 2012)

PROMOTORES DE ESPERANÇA	INIBIDORES DE ESPERANÇA
Humor	Perda e sofrimento prévio
Verdade	Informação desajustada às necessidades
Práticas religiosas	Cuidados despersonalizados
Objetivos realistas	Descontrolo sintomático
Valorizar as conquistas	Angústia espiritual
Controlo sintomático	Sentir-se um fardo
Relacionamento interpessoal	Medo
Suporte familiar	Solidão
Envolver o paciente nos cuidados	
Pensamentos positivos	

Durante o meu estágio no SUP, foram vários os pais que questionaram a sua capacidade de cuidar e de avaliar a gravidade da situação de doença dos seus filhos, colocando em causa a sua capacidade enquanto pais, se poderiam ter procurado ajuda mais cedo, de modo a prevenir o avanço da doença. Estes sentimentos de culpa, angústia, ansiedade e até mesmo de dúvida no seu potencial, demonstrou ser maior nos casos em que a criança ficou hospitalizada. Nos casos de bebés, estas dúvidas dos pais enquanto o seu desempenho de papel parental, foi de maior fragilidade e de grande autocrítica, conduzindo a pensamentos negativos sobre as suas competências parentais.

A desesperança consiste num estado emocional e subjetivo em que o paciente não é capaz de perspetivar ou encontrar alternativas para os seus problemas pessoais ou para alcançar um bem que deseja, e expressa-se numa apatia profunda, desoladora e duradoura e pode expressar-se a nível físico, emocional e cognitivo.

Dentro das manifestações fisiológicas, destacam-se as respostas retardadas ao estímulo, o aumento da sonolência, a falta de energia, a perda de apetite e de peso. A nível cognitivo são anotadas as dificuldades em lidar com o passado e com o futuro, a rigidez de pensamento (o tudo ou nada), a incapacidade em estabelecer objetivos e metas e a lentificação do pensamento.

Quanto às manifestações de ordem emocional aponta a dificuldade em vivenciar sentimentos, a sensação de perda e de vazio, os sentimentos de desamparo e de incompetência e, ainda, a falta de significado e propósito na vida (Costa, 2013).

No contexto da prática de Enfermagem, a “Desesperança” em NANDA 2018-2020 (Herdman & Kamitsuru, 2021) é considerada um diagnóstico de Enfermagem, definido como um estado subjetivo no qual um indivíduo sente que as alternativas são limitadas ou não existem, assim como não vê escolhas pessoais disponíveis, e está incapaz de mobilizar energias em seu proveito. A desesperança é descrita também como um colapso mental com subcategorias implícitas tais como: ausência de esperança, de desejo, percepção de estar sem possibilidades, ausência de significado na vida e ausência de energia.

A desesperança emerge como consequência de determinados fatores negativos, aos quais chamamos fatores desencadeantes e é alvo da influência de determinadas condições intervenientes. Os fatores desencadeantes, foram relatados como problemas que influenciam o dia-a-dia negativamente, e que por tal, carecem de uma resolução, de modo a impedir que a desesperança se instale (Costa, 2013). Como fatores desencadeantes da desesperança surge a ausência de informação por parte da equipa de saúde.

Ainda segundo Costa (2013), define-se como fatores inibidores da desesperança: o apoio da equipa de enfermagem é importante nesta fase de fragilidade física e emocional. Neste apoio inclui-se também a promoção da esperança; a espiritualidade é um apoio fundamental nesta fase difícil da vida, verbalizam a importância da religião, da fé, do ato de rezar e da comunhão, e referem como potenciadores da esperança e do bem-estar; a esperança permite aos pacientes enfrentar o processo de doença de forma mais adequada.

Atividade - Avaliação das percepções da equipa de Enfermagem, em relação aos temas de promoção da esperança e a comunicação de más-notícias.

Segundo Lopes (2013), entende-se por má notícia aquela que altera drástica e negativamente a própria perspectiva do paciente ou dos seus familiares, em relação ao futuro, e a forma como uma má notícia é transmitida pelo profissional de saúde é determinante para a forma como o paciente encara esta nova e derradeira etapa da sua vida, como aceita as propostas dos profissionais de saúde, e se é ou não capaz de viver com qualidade e capaz de disfrutar momentos de alegria, e de prazer. Ainda segundo o mesmo autor, requerem-se outras competências para além da linguagem verbal, como capacidade de resposta às necessidades emocionais dos pacientes, envolver o paciente na tomada de decisão, lidar com a angústia dos pacientes e as suas expectativas de cura, e o dilema de como preservar a esperança quando a situação é irreversível.

Os enfermeiros no âmbito de equipas de cuidados multidisciplinares devem ter acesso a toda a informação, e participar nos planos terapêuticos. As competências de comunicação de más notícias não se adquirem apenas por acumulação da experiência clínica. Implicam conhecimentos, aptidões específicas e treino adequado. A sua aquisição reduz o nível de ansiedade do clínico e reforça a aliança terapêutica (Cardoso et al, 2013).

Para a comunicação de más notícias, torna-se imprescindível utilizar “Regras de Ouro” (Ramos et al, 2015), sendo elas: evitar a transmissão de más notícias pelo telefone; preparar as condições adequadas: local privado, evitar potenciais interrupções e antecipar necessidades; demonstrar preocupação, compaixão e senso de ligação com o paciente e família, se presente; usar escuta ativa e escuta passiva; adequar o ritmo da discussão ao estado emocional do paciente; compreender as ideias do paciente sobre a causa do problema; transmitir uma esperança realista; reconhecer as emoções do paciente e estar preparado(a) para lágrimas; pode ser útil solicitar a presença de outros profissionais no encontro (ex. psicólogo); estar apto a usar os recursos relevantes da comunidade; e, definir um plano de acompanhamento.

O questionário realizado para estruturar e organizar uma recolha informal das perspetivas da equipa de Enfermagem quanto a este fenómeno (Apêndice V), foi constituído por 6 questões de resposta livre e de escolha múltipla, com o objetivo de avaliar as respetivas necessidades formativas. Dos 20 enfermeiros que integram a equipa de Enfermagem do SUP, apenas 10 participaram. As respostas foram agrupadas em pequenos grupos para maior facilidade de interpretação de resultados, sendo que, por vezes, a mesma pessoa referiu várias respostas diferentes.

Quadro 3 – Perguntas e respostas do questionário das perspetivas da equipa de Enfermagem

<p><i>O que é para si a esperança?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Crença positiva - 5 respostas • Acreditar que algo bom/positivo vai acontecer perante determinada situação - 4 respostas • Expectativa realista num contexto da vida - 1 resposta
<p><i>Em que situações da sua vida profissional considera importante promover a Esperança?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Situações de reanimação, alteração de estado de consciência, comunicação de diagnóstico de doença crónica/doença grave - 5 respostas • Situações em que o estado de saúde implique mais cuidados/cuidados especializados - 4 respostas • Evolução/prognóstico clínico para com os familiares - 2 respostas
<p><i>Considera ter uma boa capacidade para comunicar más-notícias?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sim - 3 respostas • Não - 7 respostas
<p><i>Que estratégias utiliza para comunicar más-notícias?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Utiliza a escuta ativa/passiva - 10 respostas • Reconhecer emoções da criança/Jovem e família - 9 respostas • Preparar as condições adequadas (p.ex. local) - 8 respostas

	<ul style="list-style-type: none"> • Adequar o ritmo da discussão ao estado emocional da criança/jovem e família - 8 respostas • Transmitir uma Esperança realista - 8 respostas • Solicitar a presença de outro profissional (p.ex. psicólogo) - 3 respostas • Definir um plano de acompanhamento (p.ex. consulta) - 2 respostas • Outras - <i>Preparar a agenda, saber o que a pessoa já sabe, informação prévia, pessoa significativa</i> - 1 resposta
<p><i>Nua situação de comunicação de más-notícias, quais as dificuldades que sente ao promover a “Esperança” nas crianças/jovens e família?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Não adequar as expectativas à realidade, não permitir uma esperança realista - 6 respostas • Comunicação com os pais: comunicação eficaz e assertiva - 4 respostas • O envolvimento emocional com a criança/família - 3 respostas • Falta de tempo para dar atenção à família - 2 respostas • Falta de formação - 1 resposta
<p><i>Já alguma vez sentiu “desesperança” numa situação profissional? Descreva a sua situação.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Não senti desesperança numa situação profissional, devido à pouca experiência profissional - 6 respostas • Receber uma criança na reanimação - 3 respostas • Dificuldade em lidar com os pais exaltados, faltas de respeito e de motivação - 2 respostas • Sentir o desespero da família - 1 resposta • Não respondeu - 1 resposta

Atividade - Elaboração de uma sessão formativa sobre a promoção da esperança na Comunicação de más-notícias para a equipa de Enfermagem.

A sessão formativa (Apêndice VIII) teve como objetivos gerais apresentar os resultados da atividade anterior à equipa de Enfermagem, assim como divulgar a evidência disponível acerca da temática. O plano de sessão contemplou os seguintes conteúdos:

- a) Definição do conceito de Esperança e Desesperança em Enfermagem;
- b) Apresentação de atividades associadas à intervenção de enfermagem «promover a esperança»;
- c) Definição do conceito de «comunicação de más-notícias» em Enfermagem;
- d) Discussão acerca da adequação das estratégias de comunicação de más-notícias no serviço de urgência;
- e) Ética da esperança.

A sessão formativa foi avaliada pelos enfermeiros internamente, através de um questionário do próprio hospital, ao qual não tive acesso durante o período de estágio. Logo após a sessão, foi-me comunicado que a sessão formativa foi positivamente avaliada pela equipa, tendo sido mencionado a importância do tema e que a equipa a direcionou para a equipa de formação interna do hospital de modo a ser um tema falado em futuras formações.

Pelo exposto, posso concluir que os impactos das atividades implementadas se manifestaram de uma forma global de forma positiva, nos aspetos organizativos e de funcionamento do SUP, na prestação de serviços de maior qualidade às famílias e crianças/jovens, mas também nas suas relações com a comunidade em que se insere.

Síntese das Competências desenvolvidas na SUP

Da análise global do Ensino Clínico em contexto de Urgência Pediátrica, considero que atingi os objetivos propostos com sucesso, assim como as atividades implementadas.

Considerando as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2019), durante a minha prestação de cuidados e colaboração nos cuidados nos diversos contextos do SUP, promovi a proteção dos Direitos Humanos (Competência A2.1 - Promove a proteção dos Direitos Humanos) através do direito à confidencialidade, do acesso à informação e segurança da informação, permitindo sempre a livre escolha dos pais e das próprias crianças, englobando os valores, crenças e práticas culturais dos mesmos. Na construção do questionário e posterior elaboração da sessão formativa sobre a esperança e a Comunicação de más-notícias no SUP, identifiquei oportunidades de melhoria sobre os temas deixando a sua reflexão entre os elementos da equipa de Enfermagem (Competências B2.2 - Planeia programas de melhoria contínua). Nas interações estabelecidas com as crianças e as suas famílias de quem prestei cuidados, garanti um ambiente terapêutico e seguro, em qualquer dimensão (física, psicossocial, cultural e espiritual) (Competência B3.1 - Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/ grupo).

Referente à assertividade e ao desenvolvimento de autoconhecimento, sinto que o ambiente do SUP foi desafiador dados os vários contextos de prestação de cuidados, podendo mobilizar os recursos internos, gerando respostas de adaptabilidade (Competência D1 - Desenvolve o autoconhecimento e a assertividade). A pesquisa de evidência científica foi importante durante todo o ensino clínico, assim como a partilha das pesquisas através das atividades desenvolvidas (Competência D2.1 - Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho, e Competência D2.2 - Suporta a prática clínica em evidência científica).

Relativamente às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (OE, 2018), promovi a parentalidade através dos cuidados em parceria, procurando que o episódio da vinda ao SUP fosse um momento de autocapacitação parental e de promoção de esperança (Competência E1.1 - Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem, nomeadamente as Competências E1.1.1 a E1.1.7 e Competência E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade). Em todas as situações de vinda ao SUP procura-se a estabilidade hemodinâmica e, em simultâneo, a gestão da Dor, do medo e da ansiedade (Competência E2.1 - Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados, e Competência E2.2 - Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas).

Na relação terapêutica foram utilizadas técnicas de comunicação adequadas a cada criança e respetiva família (Competência E3.3 - Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura), considerando a faixa etária da criança, mobilizando estratégias adaptadas principalmente aos adolescentes, visto que muitos já se consideram como adultos (Competência E3.4 - Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde). Apesar de ter sido um ensino clínico curto, foi importante para consolidar o meu processo de aprendizagem.

4. Conclusão

O presente relatório de estágio é o reflexo do meu percurso realizado para obter o grau de Especialista em Saúde Infantil e Pediatria e o grau de Mestre em Enfermagem, com enfoque na promoção da esperança através do estabelecimento de uma relação terapêutica com a criança, jovem e respetiva família, nos diferentes contextos de estágio. Os diferentes estágios permitiram a prestação de cuidados às crianças e jovens, promovendo assim a esperança, tanto em crianças/jovens com doenças raras, doença aguda ou crónica durante o percurso da sua hospitalização.

Com a realização da revisão *scoping* também foi possível perceber a importância da promoção da esperança, sendo que com o auxílio dos referenciais teóricos adotados existe uma maior facilidade por parte do enfermeiro em adaptar e adequar as suas intervenções na prática clínica. É importante salientar a extrema importância de realizar o percurso de estágio em diferentes contextos, permitindo ter a noção da especificidade que cada serviço exige, bem como mostram a necessidade de realizar uma prática de Enfermagem sustentada em evidência científica de modo a garantir a melhoria na qualidade dos cuidados.

O EESIP utiliza uma visão centrada na filosofia de cuidados centrados na criança e na família, encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados. É responsável por fornecer cuidados holísticos, incluindo o apoio emocional e psicológico, e trabalham na construção de um relacionamento terapêutico com as crianças/jovens e a sua família. Orientam-se para a melhoria da qualidade de vida desta população, desempenham um papel importante na educação para a saúde e medidas preventivas, assim como, têm uma relação direta com a esperança e na promoção da mesma.

Assim, os EESIP trabalham de forma a promover a esperança de várias maneiras, incluindo, o fornecimento de informações precisas, ajudando a reduzir a incerteza e a ansiedade dos pais e das próprias crianças/jovens; a promoção da resiliência, ajudando-os a enfrentar desafios e a lidar com a adversidade; e o fornecimento do apoio emocional durante todo o processo de tratamento, incluindo a escuta ativa, validação de sentimentos e fornecimento de estratégias para ultrapassar todo o processo de doença.

Além disso, podem ajudar a promover a esperança, incentivando as crianças/jovens a estabelecer metas realistas e alcançáveis para a sua recuperação, ou seja, pode ajudar as crianças a se concentrarem nos aspectos positivos da sua condição, ajudando-as a superar os desafios diários que enfrentam.

O EESIP realiza intervenções promotoras de esperança, não só no contexto de cuidados à criança/jovem e respetiva família, mas também, em todos os contextos onde a promoção da esperança tenha lugar, isto é: nas situações de ameaça de papel parental, ou de ameaça do estado de saúde da criança ou aquelas que se relacionam com estigma e discriminação, assim como, na promoção de um relacionamento terapêutico baseado na confiança e respeito mútuo. Este relacionamento permite que ocorra o momento do cuidar transpessoal definido na Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson.

Em relação ao meu percurso de desenvolvimento de competências, pude prestar cuidados em áreas onde nunca tinha exercido, tendo uma perspetiva diferente daquilo que inicialmente pensava, podendo aglomerar as aulas teóricas, consolidando os conhecimentos e ganhando maturidade, para a aquisição das competências do EEESIP, e competências identificadas para o grau de Mestre, concluindo com sucesso o objetivo geral “desenvolver competências no âmbito do exercício profissional do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica com enfoque na comunicação promotora de esperança em contexto dos cuidados de Enfermagem”.

Futuramente creio que será um tema a ser desenvolvido no meu local de trabalho, para que toda a equipa possa trabalhar a sua esperança, a esperança dos pais e a esperança das crianças/jovens. Revejo-me no perfil de competências do EEESIP sendo que a procura da evidência científica na prática do cuidar me confere a responsabilidade de uma contínua procura pela excelência do Cuidar em pediatria. Em suma, serei uma enfermeira em desenvolvimento contínuo enquanto a disciplina de Enfermagem assim o exigir.

5. Referências Bibliográficas

- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). *The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care*. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 16(4), 230–244. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- Altimier, L., & Phillips, R. M. (2013). *The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care*. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 13(1), 9–22. <https://doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.002>
- Arzuaga, B. (2015, January). *Clinical Challenges in Parental Expression of Hope and Miracles*. *Publications AAP; Pediatrics Perspective*. <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/135/6/e1374/75856/Clinical-Challenges-in-Parental-Expression-of-Hope?redirectedFrom=fulltext>
- Batalha, L. (2010). *Dor em pediatria: compreender para mudar*. Lisboa: Lidel
- Bissonette, S., Tyerman J., Chartrand J., 2023. *Mutuality in nurse-caregiver relationships in pediatric nursing: A concept analysis*. *Journal of Pediatric Nursing*. Volume 70, 26-33. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36796301/>
- Bulechek, G., Butcher, H., & Dochterman, J. (2018). *Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC)* (5th ed.). Mosby. https://www.biosanas.com.br/uploads/outros/artigos_cientificos/14/0ac4055be9a07e3df54c72e9651c589e.pdf
- Cardoso, R., & Peixoto, A. (2012). *Competências clínicas de comunicação*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Carley, A. (2012). *Can Journaling Provide Support for NICU Families?* *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 17(3), 254–257. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2012.00336.x>

- Carvalho, N., Neta, D., Silva, G., & Araújo, T. (2011). *O processo Clinical Caritas de Jean Watson na assistência de enfermagem brasileira: uma revisão sistemática*. *Cultura de Los Cuidados*, 29. <http://www.index-f.com/cultura/29pdf/29-082.pdf>
- Charepe, Z. (2006). *O encontro com a ajuda mútua: percepções dos pais de crianças com doença crónica*. Repositório Aberto. <https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/717/1/LC201.pdf>
- 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*. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/7328>
- Charepe, Z. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: modelos de intervenção em ajuda mútua*. Universidade Católica Portuguesa.
- Charepe, Z., Figueiredo, M., Vieira, M., & Neto, L. (2011). *(Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa*. Scielo; Texto Contexto Enfermagem. <https://www.scielo.br/j/tce/a/LpBRw98RR6XxWGwrkbNMQwv/?lang=pt&format=pdf>
- CHLC. (2019). *Banco de Leite Humano – CH | Lisboa Central*. <https://www.chlc.min-saude.pt/projetos-inovadores/banco-de-leite-humano/>
- Coelho, Maria (2015). *Comunicação terapêutica em Enfermagem: utilização pelos enfermeiros*. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82004/2/33990.pdf>
- Costa, T. S. C. (2013). *Perceção da desesperança pelo doente paliativo em contexto domiciliário*. <http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/1191>
- Coughlin, M., Gibbins, S., & Hoath, S. (2009). *Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice*. *Journal of Advanced Nursing*, 65(10), 2239–2248. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x>

- Cutcliffe, J. R., & Grant, G. (2001). *What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment?* *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(5), 427–436. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2001.00399.x>
- Dantas, M., Collet, N., Moura, F., & Torquato, I. (2010). *Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família.* Scielo. <https://www.scielo.br/j/tce/a/xrRPWbkCSmYFrptLPJnz34w/abstract/?lang=pt>
- Deodato, S. (2011). *Decisão ética em enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir.* <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/4984>
- Diário da República. (2015). *Regulamento n.º 190/2015, de 23 de abril.* In Dre.pt (Ordem dos Enfermeiros, Vol. II, pp. 10087 – 10090). Diário da República. <https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/190-2015-67058782>
- Direção Geral de Saúde (2010). *Definição de doença crónica.* <http://pns.dgs.pt/files/2010/09/ddc.pdf>
- Dudley, N., Ackerman, A., Brown, K. M., & Snow, S. K. (2015). *Patient and Family Centered Care of Children in the Emergency Department.* *The American Academy of Pediatrics*, 135(1), e255–e272. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3424>
- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). *Hope: Its Spheres and Dimensions.* In *Nursing Clinics of North America* (Vol. 20, Issue 2, pp. 379–391). Elsevier. [https://doi.org/10.1016/s0029-6465\(22\)00328-0](https://doi.org/10.1016/s0029-6465(22)00328-0)
- Duggleby, W., Holtslander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C., & Williams, A. (2019). *Metasynthesis of the Hope Experience of Family Caregivers of Persons With Chronic Illness.* *Qualitative Health Research*, 20(2), 148–158. <https://doi.org/10.1177/1049732309358329>
- Fujinaga, C., Duca, A., Petroni, R., & Rosa, C. (2012). *Indicações e da técnica “sonda-dedo.”* Revista CEFAC. https://www.researchgate.net/publication/316004380_Indicacoes_e_uso_da_tecnica_sonda-dedo

- Galvis, M., Espinel, G., Rangel, J., Quintero, C., & Pérez, N. (2019). *Incertidumbre en los cuidadores de niños hospitalizados en unidades de: cuidado intensivo neonatal – cuidado intensivo pediátrico (UCIN-UCIP)*. *Cultura de Los Cuidados*, 23(55), 256. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.55.22>
- Gardner, S. L., Carter, B. S., Hines, M. E., & Niermeyer, S. (2021). *Merenstein & Gardner's handbook of neonatal intensive care: an interprofessional approach*. Elsevier.
- Gomes, I.; Silva, D.; Lacerda, M.; Mazza, V.; Méier, M.; Mercês, N. (2013). *Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson no cuidado domiciliar de enfermagem à criança: uma reflexão*. *Escola Anna Nery*, 17(3): 555-561. <https://www.scielo.br/j/ean/a/yPj5mKqX4wbTNwVmnW8hqBf/?lang=pt&format=pdf>
- Hanson, S. (2005). *Enfermagem De Cuidados De Saúde à Família - Teoria, Prática e Investigação* (2nd ed.). Lusodidacta.
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2021). *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2021-2023*. In *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification* (12th ed.).
- Herth, K. A., & Cutcliffe, J. R. (2002). *The concept of hope in nursing 4: hope and gerontological nursing*. *British Journal of Nursing*, 11(17), 1148–1156. <https://doi.org/10.12968/bjon.2002.11.17.1148>
- Hospital de Cascais. (2020). *Urgência Pediátrica*. <https://www.hospitaldecascais.pt/servicos/servicos-urgencia/urgencia-pediatria>
- Instituto Nacional de Estatística (2022). *Rendimento e Condições de Vida. Estado da Saúde*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUES_dest_boui=544334509&DESTAQUESmodo=2
- Instituto Português de Oncologia. (2023). *Internamento de Pediatria*. IPO. <https://www.ipolisboa.min-saude.pt/servicosclinicos/pediatria/>

- Kolcaba, K., & Boudiab, L. (2015). *Comfort Theory - Unraveling the Complexities of Veterans' Health Care Needs*. *Advances in Nursing Science*.
https://www.researchgate.net/publication/284076766_Comfort_Theory
- Le-Short, C., Katragadda, K., Nagda, N., Farris, D., & Gelter, M. H. (2022). *Interventional Pain Management for the Pediatric Cancer Patient: A Literature Review*. *Children* 2022, 9, 389.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8947062/pdf/children-09-00389.pdf>
- Lopes, M. (2013). *A Comunicação de más notícias na perspetiva dos profissionais de saúde*.
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/36523/1/201498839.pdf>
- Lowes, L. (2007). *Impact upon the Child and Family* (1^a ed.). Blackwell Publishing.
https://www.researchgate.net/publication/229693783_Impact_Upon_the_Child_and_Family
- Magão, M., & Leal, I. (2001). *A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretava da relação com profissionais de saúde*. (Vol. II). *Psicologia, Saúde & Doenças*.
<https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/1037/1/PSD%202001%202%281%29%203-22.pdf>
- Maia, Camila et al. (2009). *Um diálogo sobre o conceito de self entre a abordagem centrada na pessoa e a psicologia narrativa*.
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rnufen/v1n2/a04.pdf>
- Maravilha, T., Marcelino, M., & Charepe, Z. (2021). *Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica*. *Acta Paulista de Enfermagem*, 34.
<https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021ar01545>
- Melo, P. (2020). *A pandemia para além da doença: a importância de medidas terapêuticas promotoras de firmeza*. *Just News*. <https://justnews.pt/artigos/a-pandemia-pelas-lentes-de-enfermeiro-prescricao-de-medidas-terapeuticas-promotoras-de-firmeza#.X-uC1dj7TM>

- Miguel, S., Romeiro, J., Martins, H., Casaleiro, T., Caldeira, S., & Herdman, T. H. (2018). *“Call for the Use of Axial Terms”: Toward Completeness of NANDA-I Nursing Diagnoses Labels*. *International Journal of Nursing Knowledge*, 30(3), 131–136. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12228>
- Miller, J. (2007). *Hope: A Construct Central to Nursing*. *Nursing Forum*, 42(1), 12–19. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x>
- Oliver, I. (2005). *Bioethical implications of hope* (pp. 241–256). JA Elliott editor.
- Olsman, E., Willems, D., & Leget, C. (2015). *Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope—an empirical-ethical study in palliative care*. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(1), 11–20. <https://doi.org/10.1007/s11019-015-9642-9>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores de Boas Práticas* (p. 18 – 20). Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2013). *Guia Orientador de Boa Prática – Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Cadernos OE, série I, n.º6. S.I.: Ordem dos Enfermeiros. Acedido a: 19-02-2015 <http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Paginas/default.aspx>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia Profissional de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2016). *CIPE® Versão 2015 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. https://futurosenf.files.wordpress.com/2017/04/cipe_2015.pdf

- Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. 133(2). <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário Da República*, 26(2). <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- Pinto, S., Caldeira, S., & Martins, J. (2012). A esperança da pessoa com cancro – estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem de Referência*. <https://doi.org/10.12707/RIII11148>
- Potter, P., & Perry, A. (2009). *Fundamentos de enfermagem* (7th ed., p. 51). Elsevier Editora.
- PRISMA – Transparent reporting systematic reviews ant meta-analyses (2020). *PRISMA Flow Diagram*. <http://prisma-statement.org/prismastatement/flowdiagram.aspx>
- Raina, P. (2005). *The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy*. *Pediatrics*, 115(6), e626–e636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>
- Ruiz, N., Piskernik, B., Witting, A., Fuiko, R., & Ahnert, L. (2018). *Parent-child attachment in children born preterm and at term: A multigroup analysis*. *Plos One*, 13(8), e0202972. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202972>
- Santos, M.; Souza, T.; Misko, M.; Silva, L.; Szylyt, R. (2018). *Integrando a Teoria do Cuidado Humano à prática dos enfermeiros com famílias de crianças internadas*. *Revista Saúde*, 12, n.1-2. ISSN 1982-3282
- Sarafis, P., Tsounis, A., Malliarou, M., & Lahana, E. (2013). *Disclosing the truth: a dilemma between instilling hope and respecting patient autonomy in everyday clinical practice*. *Global Journal of Health Science*, 6(2), 128–137. <https://doi.org/10.5539/gjhs.v6n2p128>
- Sartore, A., & Grossi, S. (2007). *Escala de Esperança de Herth - Instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa*. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 42(2). <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/XjXDh8mNS3bvR46q8Yrk7Bm/?lang=pt&format=pdf>

- Snyder, C. R., Rand, K. L., King, E. A., Feldman, D. B., & Woodward, J. T. (2002). “*False hope*”. *Journal of Clinical Psychology*, 58(9), 1003–1022. 10003-1022. <https://doi.org/10.1002/jclp.10096>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia. (2016). *Nascer Prematuro em Portugal*. In Manual Completo para Pais de Bebés Prematuros. <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2016/10/Manual-completo.pdf>
- Teixeira, Vera. (2021). *Integração da doença crónica pediátrica na vida familiar: estudo preliminar da versão portuguesa do instrumento “Family Adaptation to Chronic Illness Questionnaire”*. Escola Superior de Enfermagem do Porto. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39346/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado_Vera%20Teixeira.pdf
- Tricco, A et al. (2018). PRISMA – Transparent reporting systematic reviews ant meta-analyses. *PRISMA for Systematic Reviews*. <http://www.prisma-statement.org/Extensions/ScopingReviews>
- UNICEF. (2016). *Baby Friendly Hospital Initiative – BFHI*. <https://www.unicef.pt/o-que-fazemos/o-nosso-trabalho-em-portugal/iniciativa-amiga-dos-bebes/a-iniciativa-amiga-dos-bebes/>
- Universidade Católica Portuguesa. (2022). *Ficha da Unidade Curricular*. https://moodle.lisboa.ucp.pt/pluginfile.php/833274/mod_resource/content/0/0%20FUC%20Estagio%20Final%20e%20Relatorio_22-2023.pdf
- Van Cleave, J., Gortmaker, S. L., & Perrin, J. M. (2010). *Dynamics of obesity and chronic health conditions among children and youth*. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 303(7), 623–630. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.104>
- Watson, J. (2002a). *Enfermagem Pós-moderna e Futura - Um Novo Paradigma Da Enfermagem* (1st ed.). Lusodidacta.
- Watson, J. (2002b). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar Uma Teoria de Enfermagem* (1st ed.). Watson Caring Science Institute.

- Watson, J. (2005). *Caring Science as Sacred Science*. Scientific Research Publishing.
[https://www.scirp.org/\(S\(vtj3fa45qm1ean45vvffcz55\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1932673](https://www.scirp.org/(S(vtj3fa45qm1ean45vvffcz55))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1932673)
- Watson, J. (2007). *Watson's theory of human caring and subjective living experiences: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice*. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 16(1), 129–135.
<https://doi.org/10.1590/s0104-07072007000100016>
- Watson, J. (2009). Caring science and human caring theory: transforming personal and professional practices of nursing and health care. *Journal of Health and Human Services Administration*, 31(4), 466–482.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19385422/>
- World Health Organization - WHO. (2010). *Global Status Report on noncommunicable disease*.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44579/9789240686458_eng.pdf
- Wright, L., & Leahey, M. (2002). *Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo (SP): Roca; 2012. *Revista Rene*, 15(5).
<https://doi.org/10.15253/2175-6783.2014000500021>

6. Apêndices

*Apêndice I - Guia de orientações promotoras de Esperança
aos pais de crianças com doença crónica no internamento*



CATOLICA
ESCOLA DE ENFERMAGEM

LISBOA

Universidade Católica Portuguesa

Curso de Mestrado em Enfermagem

Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica

Guia de orientações promotoras de Esperança aos pais de crianças com
doença crónica

Elaborado por: Ana Catarina Maia Peixoto, aluna nº192021094

Docente: Professora Doutora Zaida Charepe

Introdução

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2010), a doença crónica é definida, como uma doença que tenha uma ou mais das seguintes características: permanentes; desencadearem incapacidade/deficiências residuais; causadas por alterações patológicas irreversíveis; que exigem à pessoa uma formação especial para a sua reabilitação, longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados.

A criança/jovem é vista como um membro da sociedade aceite e participante, ocorrendo gradualmente a aceitação. Vários estudos acerca dos pais de crianças/jovens com Doença Crónica referem-se à união do casal como uma via de fortalecimento do equilíbrio que deve existir, perante um diagnóstico de Doença Crónica num dos seus filhos. A existência deste equilíbrio na fase de reintegração e aceitação torna os momentos de revolta, as frustrações face às agudizações da doença da criança/jovem e posteriores internamentos, mais facilmente suportados (Charepe, 2006).

A esperança como um conceito desenvolve-se em reconhecimento e valorização, como complexa, multidimensional, dinâmica força de vida que fortalece com as defesas psicológicas e fisiológicas quando confrontada, com as questões do sentido perante uma doença, desafio e/ou morte (Herth, 2005).

Segundo Charepe (2014), o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE), tem como objetivo explorar o impacto que a intervenção dos grupos de ajuda mútua tem no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças/jovens com doença crónica; assim como construir um modelo de intervenção que vise o desenvolvimento da esperança, tendo em conta as práticas colaborativas que ocorrem nos grupos de ajuda mútua entre os técnicos e os pais de crianças/jovens com doença crónica.

Ainda segundo a mesma autora, a construção de um modelo de intervenção em ajuda mútua orientado para a promoção da esperança, centrou-se na descoberta das experiências de esperança dos pais de crianças/jovens com doença crónica, e dos fatores que influenciaram pelo menos uma dimensão da esperança, quando os participantes do estudo usufruíram de atividades desenvolvidas pelos grupos de ajuda mútua (GAM).

O MIAMPE em pais de crianças/jovens com doença crónica, surge como *“uma construção teórica que visa fornecer explicitações para a intervenção, compreendendo a multidimensionalidade que advém do conceito de “esperança”. Consideramos que esta intervenção pode ser orientada por profissionais de saúde, que pretendam incrementar estratégias promotoras da esperança de modo individual ou grupal”* (Charepe, 2014).

Neste modelo, foi realizada uma adequação dos critérios de avaliação às opções de intervenção adicionais sugeridas, mediante a identificação dos fatores promotores de esperança, esperança como fator de resiliência e fatores de ameaça à esperança, enquanto recursos na intervenção (Charepe, 2014).

O MIAMPE trata-se de uma construção teórica que visa fornecer explicações para a intervenção, compreendendo a multidimensionalidade que advém do conceito de “Esperança”. Assim, este modelo teve como finalidade contribuir para o desenvolvimento de competências no âmbito de uma intervenção em esperança nos GAM, que permitisse aos técnicos projetarem um modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança (Charepe, 2014).

A autora enquadra a Esperança Parental como Foco de Intervenção de Enfermagem apresentando um modelo direcionado para os GAM, que também possibilita a implementação de intervenções de forma independente, desde que contextualizadas no âmbito da promoção da esperança e respeitando os princípios do MIAMPE.

Especificamente na área da Intervenção em esperança, foram mobilizadas intervenções individuais extraídas do MIAMPE, enquadradas nas propostas de (re)construção da esperança, nomeadamente, recurso ao genograma de esperança, ao troféu de conquistas e habilidades da criança/jovem, às narrativas de (re)construção da esperança, de entre outras.

De acordo com o plano estrutural e sistematização da intervenção em ajuda mútua, as propostas de intervenção centram-se num conjunto de rituais que representam a forma de relação das atividades, conferindo especificações e narrativas específicas de forma a orientar as intervenções pretendidas (Charepe, 2014).

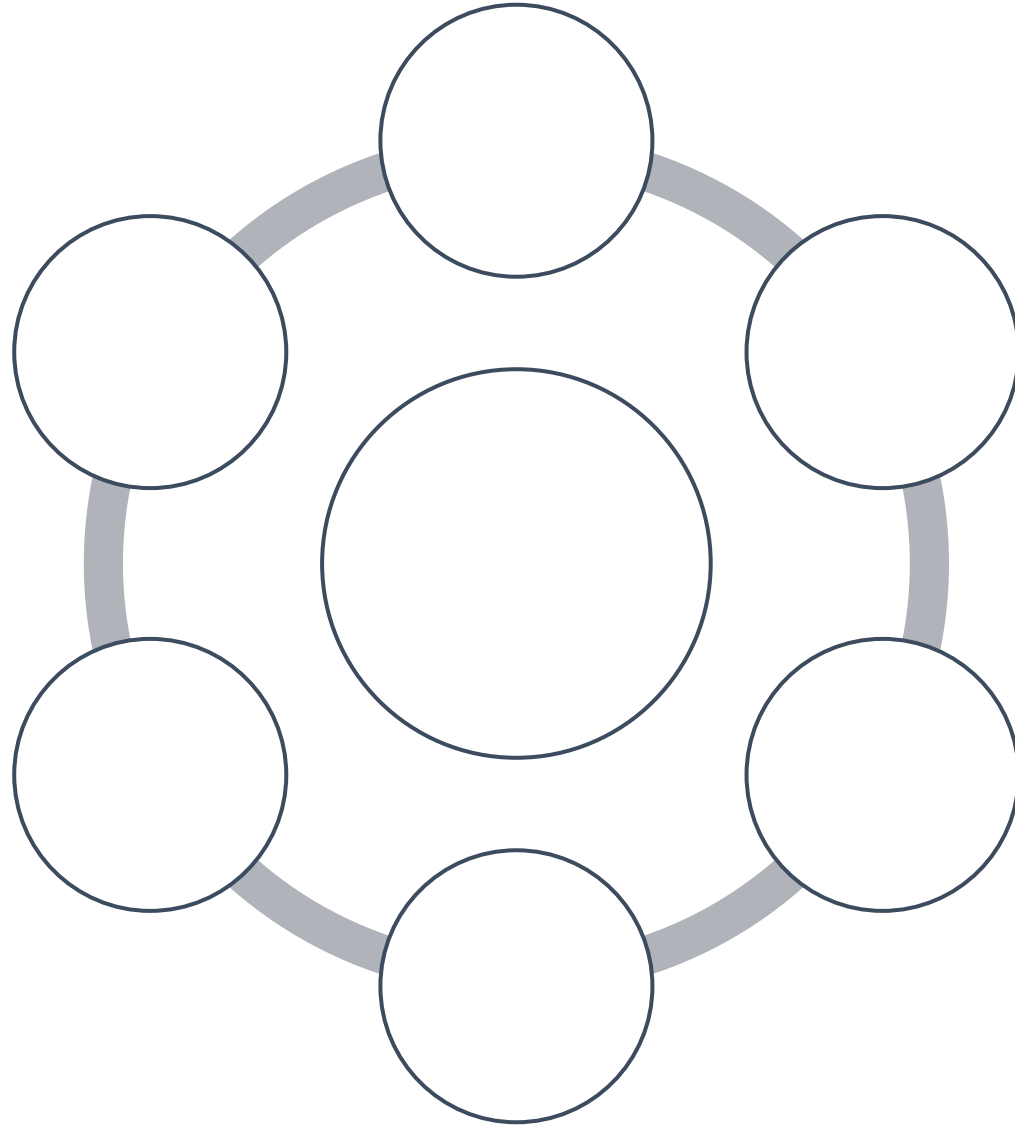
No MIAMPE é possível encontrar material de apoio às propostas de intervenção, de forma a facilitar a sua operacionalização nos diferentes rituais. Segundo Charepe (2014), os **materiais de apoio** são:

- A carta/postal de boas-vindas
- Folheto informativo do GAM
- Caixa dos desejos
- Mural das soluções
- Diário da esperança
- Mural mapa de planeamento do futuro
- Medalhas de esperança
- História temática
- Troféu de conquistas e habilidades das crianças
- Mural coesão e confiança no grupo de ajuda mútua
- Kit de esperança, realizado com material para a redação de mensagens de esperança (cartas, postais, medalhas em suporte de papel, marcadores de várias cores).
- Álbum do grupo de ajuda mútua.

Ecomapa

O ecomapa permite perceber previamente “...a natureza e a qualidade das relações...fortes ou próximas...” que existem entre os pais/família e os recursos da comunidade (Hanson, 2005).

Estes são posicionados na sua rede formal e informal de suporte social, atribuindo uma classificação aos vínculos existentes na mesma. As linhas retas dizem respeito a vínculos fortes; as linhas em tracejado, vínculos ténues; e linhas cortadas relações de stresse. Por outro lado, ao longo das linhas já identificadas, são desenhadas setas para efeitos de indicação do fluxo de energia e de recursos (Wright e Leahey, 2002, citado em Charepe et al, 2011).



Legenda

- Positivo
- == Forte positivo
- - - Fraco
- /// Estressante
- Direção da energia

Genograma de Esperança

O genograma de esperança objetivou identificar os recursos e interações de esperança numa perspectiva inter-geracional, o que implicou que fosse fomentado em contextos de avaliação da esperança no sistema familiar, constituindo-se num recurso colaborativo junto aos pais/família de crianças com doença crónica.

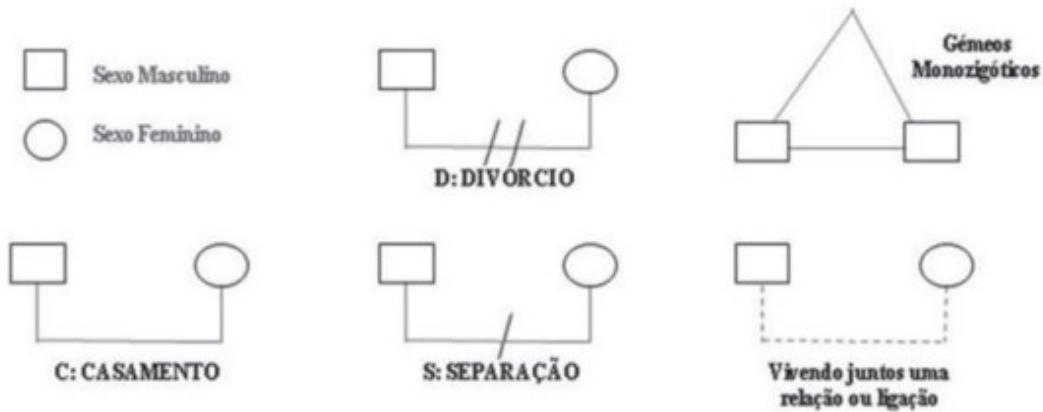
Por quê avaliar a esperança? A esperança é dinâmica, multidimensional, central à vida, altamente personalizada, orientada para o futuro, confere empowerment e está relacionada com a ajuda externa, o cuidar e o conceito de fé (Cutcliffe, 2001). Segundo Miller (2007), a realização do genograma difere as várias relações de esperança, sendo elas:

- Relação promotora de esperança: quem, no momento atual, lhe transmite esperança e em que situação (relação muito forte na partilha, encorajamento e apoio emocional)? Uma relação promotora de esperança entre os membros de uma família envolve, acima de tudo, as seguintes estratégias: apoio emocional, presença efetiva e escuta ativa, demonstração de aceitação incondicional, tolerância e compreensão.

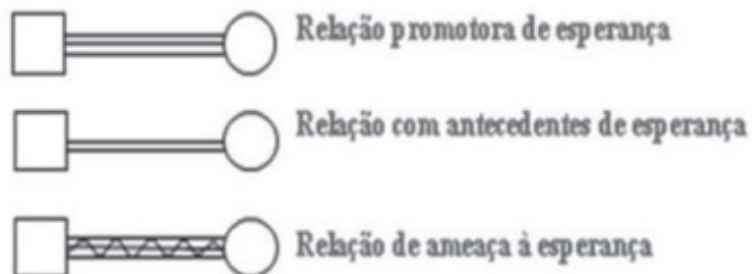
- Relação com antecedentes de esperança: quem, no passado, lhe transmitiu esperança e em que situação? Os antecedentes de esperança podem incluir eventos significativos, estímulos stressantes perante a perda de decisões importantes; dificuldade, sofrimento e incerteza. Uma relação com antecedentes de esperança pode ser igualada a uma relação promotora de esperança. Exemplos de vivências de sofrimento no passado da família podem significar a identificação mais facilitada de quem é o membro mais bem posicionado para disponibilizar apoio em determinada situação/contexto.

- Relação de ameaça à esperança: quem, no momento atual, você identifica como uma ameaça à manutenção da sua? Uma ameaça à esperança é a chave para o sofrimento e um estímulo para a esperança (a espera), incluindo dor, angústia espiritual, fadiga, ansiedade, isolamento social e solidão.

Simbologia de um Genograma⁹



Padrões de Interação em Esperança^{12,19}



Recursos de Esperança^{12,19}

Atributos Pessoais COR: Coragem S : Serenidade
 C : Carinho O : Optimismo
 E+ : Energia →: Orientação para o futuro

Memórias Moralizantes R+: Recordações momentos positivos

Base Espiritual ++: Presença de crenças e práticas espirituais

Fonte: Charepe, Z.et al (2011)

Genograma (desenhe o genograma de esperança da família intervencionada)

Atividades de Promoção da Esperança (NIC)

Definição: melhora da crença na capacidade do próprio indivíduo para iniciar e manter ações.

Atividades:

- ✓ Auxiliar o paciente/família a identificar áreas de esperança em sua vida;
- ✓ Informar ao paciente se a situação atual é um estado temporário;
- ✓ Demonstrar esperança, reconhecendo o valor intrínseco do paciente e vendo a doença do paciente apenas como uma faceta do indivíduo;
- ✓ Expandir o repertório do paciente com mecanismo para enfrentar a situação;
- ✓ Ensinar o reconhecimento da realidade através do estudo da situação e fazendo planos de contingência;
- ✓ Auxiliar o paciente a criar e rever objetivos relacionados ao objeto de esperança;
- ✓ Auxiliar o paciente a expandir-se espiritualmente;
- ✓ Evitar mascarar a verdade;
- ✓ Facilitar a incorporação do paciente à perda pessoal de sua imagem corporal;
- ✓ Facilitar o paciente/família a reviver e saborear realizações e experiências do passado;
- ✓ Enfatizar a manutenção de amizades, como mencionar o nome de pessoas queridas ao paciente irresponsivo;
- ✓ Empregar uma revisão e/ou reminiscência de um guia de vida, conforme apropriado;
- ✓ Envolver ativamente o paciente no seu próprio cuidado;
- ✓ Desenvolver um plano de cuidado que envolva graus de metas atingíveis, indo dos objetivos simples aos mais complexos;
- ✓ Incentivar relacionamentos terapêuticos com pessoas próximas;
- ✓ Ensinar à família sobre os aspectos positivos da esperança (p.ex., desenvolver temas de discussões significantes que reflitam no amor e na necessidade do paciente);
- ✓ Fornecer oportunidade ao paciente/família de estar envolvido com grupos de apoio;
- ✓ Criar um ambiente que facilite a prática da religiosidade pelo paciente, conforme apropriado.

Exemplos de Intervenções em Esperança – OE, 2011

Observar:

- Entrevistar os pais para identificação de alvos de esperança e estratégias promotoras de esperança anteriormente utilizadas pelos mesmos.

Gerir:

- Planear suporte aos pais;
- Requerer serviço social e/ou domiciliário (sempre que se justifique);
- Otimizar papel parental

Atender:

- Assistir os pais no estabelecimento de objetivos da prestação de cuidados;
- Facilitar a comunicação expressiva de emoções (nos distintos estádios vivenciais: choque/negação, ajustamento e aceitação gradual);
- Facilitar o serviço religioso (contactar com familiares, capelão ou assistente espiritual);
- Facilitar a comunicação das dificuldades dos pais no desempenho do papel parental;
- Assistir os pais no desempenho do papel parental (ajuda total, parcial autonomia com supervisão ou sem necessidade de supervisão).
- Apoiar os pais na tomada de decisões;
- Apoiar os pais no processo de luto;
- Encorajar o envolvimento da família;
- Encorajar a comunicação expressiva de emoções (relação de ajuda: personalizar, confrontar, reformular e interpretar);
- Encorajar a utilização de serviços da comunidade;
- Encorajar os pais a participarem em grupos de ajuda mútua/grupos de suporte;
- Encorajar a interação de papéis entre os pais e a equipa;

- Encorajar a interação social;
- Escutar os pais (escuta ativa);
- Tocar os pais;
- Promover o pensamento positivo;
- Elogiar o envolvimento dos pais/família nos cuidados á criança;
- Elogiar os resultados obtidos no desempenho dos pais no papel de prestadores de cuidados, através da entrega de cartas terapêuticas;
- Disponibilizar prestação de serviços na comunidade;
- Disponibilizar guia de apoio aos pais. Sugere-se a inclusão de estratégias e recursos de esperança, testemunhos de esperança, espaço para a celebração de sucessos e/ou diário de percurso

Informar:

- Ensinar os pais sobre complicações;
- Instruir os pais para a prestação de cuidados específicos para cada situação;
- Treinar os pais para a prestação de cuidados específicos para cada situação;
- Ensinar os pais sobre estratégias de adaptação;
- Ensinar os pais a compor um “kit” de esperança. Sugere-se o encontro com fontes de esperança, tais como fotografias, objetos significativos e memórias alusivas a bons momentos;
- Orientar os pais para serviços de saúde/serviços na comunidade;
- Orientar os pais para associações / grupos de ajuda mútua / grupos de suporte;
- Explicar aos pais os tratamentos a que a criança vai ser submetida.

*Apêndice II - Sessão formativa à Equipa de Enfermagem
sobre “Promoção da Esperança no Internamento”*

Promoção da Esperança no internamento

Curso de Mestrado em Enfermagem, área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Elaborado por: Catarina Peixoto
Nº 192021094

Profª Dr.ª Zaida Charepe

Promoção da Esperança no Internamento

- Conceito de Esperança
- Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua – Promotor de Esperança (MIAMPE)
- Promoção da Esperança enquanto Intervenção de Enfermagem no internamento

Conceito de Esperança



Conceito de Esperança

- **Esperança:** Fenómeno amplo e multidimensional, entendido como uma força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, emergindo das experiências partilhadas.
- Está associada ao bem-estar psicológico dos pais, e ao desenvolvimento das suas expectativas, podendo proteger os mesmos contra a ansiedade e o medo.

Charepe, Z.
2014

Conceito de Esperança



A **ESPERANÇA** enquanto indicador de boas práticas assistenciais às famílias, favorecedoras da aceitação da condição de saúde das crianças, diminuição do isolamento e angústia espiritual.



A **ESPERANÇA** enquanto preditor do bem estar emocional nos pais de crianças com doença crónica, com repercussão no desenvolvimento de estratégias de *coping* e aumento da coesão familiar.

Texto de
Charepe.Z. 2022

Conceito de Esperança



A **ESPERANÇA** tem um papel significativo no ajustamento das mães às condições de saúde da criança, é um fator de resiliência para os pais.



A **ESPERANÇA ESTÁ ASSOCIADA** ao desespero, à ansiedade, ao sofrimento, às vivências de angústia, à depressão, a um melhor funcionamento físico e saúde mental da criança.

Texto de
Charepe.Z. 2022

Conceito de Esperança



Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua – Promotor de Esperança

- **Ajuda Mútua:** Charepe (2014) define como “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 os pais, facilitada pelos técnicos, permitindo deste modo uma relação horizontal”.



Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua – Promotor de Esperança

- **Intervenções promotoras de Esperança:** mudança e valorização do sentido de experiência de Esperança; aprendizagem no lidar; identificação de caminhos e soluções alternativos; identificação de metas/objetivos (Charepe, 2022).



Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua – Promotor de Esperança

Efeitos da Intervenção Promotora de Esperança:

- Influencia positivamente a saúde e os resultados dos tratamentos;
- Medeia a incerteza e o sofrimento;
- Melhora a qualidade de vida;
- Promove o bem-estar físico, psicológico e psicossocial;
- Providencia conforto aos que rodeiam a pessoa que sofre;
- Programas estruturados para a promoção da Esperança têm um efeito direto no aumento do conforto e da melhoria da qualidade de vida que perdura ao longo de um mês;
- Potencia mecanismos de coping;
- Sentimentos de gratidão, otimismo e perdão.

Charepe, Z. 2011

Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua – Promotor de Esperança

Propostas de (Re)Construção da Esperança:

- Descobrir metas, soluções e caminhos alternativos (Instrumento de Registo: As minhas metas e objetivos);
- Celebrar as competências dos pais (Instrumento de Registo: Árvore dos Talentos);
- Momentos de sorriso (Instrumento de Registo: Registo fotográfico);
- As conquistas e habilidades da criança (Instrumento de Registo: Colecionando as vitórias do meu filho);
- Modelos de Esperança no grupo de ajuda mútua.
- À procura de um sentido: Vivência do Luto no GAM (Instrumento de Registo: O dia ideal com o meu filho)


Charepe, Z. 2014

Instrumentos de Registo

Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua – Promotor de Esperança

1. Metas, soluções e caminhos alternativos: “As minhas metas e objetivos”

- Ensinos
- **Dimensões da Esperança:** Cognitivo-Comportamental
- **Finalidade:** Centrar a orientação da ação na identificação de metas e objetivos (Objetivos alcançáveis “acendem” a esperança).
- **Instrumento:** “As minhas metas e objetivos” (instrumento de registo).
- **Avaliação:** Grelhas de Observação (Charepe, 2014) – Qual o estadio vivencial? Qual o foco da esperança?

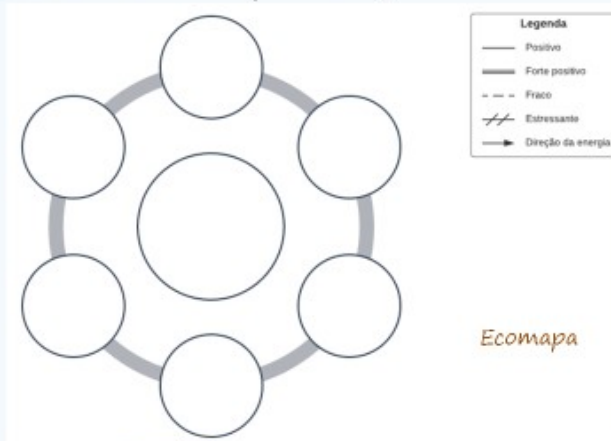
O plano para cumprir os meus objectivos	
O meu Primeiro Plano Ex: Pedir à minha filha para me vir buscar a casa	Os meus objectivos da semana são ^{III} :
1.º Passo:	
2.º Passo:	Ex: Visitar a minha filha no próximo 4º feira e partilhar fotografias antigas
3.º Passo:	0 5 7 10
O meu Segundo Plano Ex: Pedir ajuda à minha vizinha	Numa escala de 0 a 10, considerando que 0 a ausência de possibilidades para concretizar os seus objectivos, e 10 é o máximo dessas possibilidades, indico um número atribuído a cada um dos objectivos (como no exemplo)
1.º Passo:	Os obstáculos que podem impedir-me de concretizar os meus objectivos são:
2.º Passo:	Ex: Não ter possibilidade de me deslocar sozinho
3.º Passo:	

Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua – Promotor de Esperança

2. Recursos e interações de Esperança: “Perspetiva intergeracional”

- Família
- **Dimensões da Esperança:** Afiliativa e Afetiva
- **Finalidade:** Estimular a verbalização de como e porquê a Esperança é significativa; Avaliar o funcionamento e dinâmica familiar.
- **Instrumento:** Ecomapa e Genograma de Esperança (Charepe et al, 2011)
- **Avaliação:** Pergunta Escala (Shazer, 1994) - Quais os recursos de esperança na família?

Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua – Promotor de Esperança



Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua – Promotor de Esperança

ÁRVORE DOS TALENTOS:

1. POR CADA EMOÇÃO NEGATIVA, ESCREVER NO FINAL DO DIA UM MOMENTO OU MEMÓRIA POSITIVA



Promoção da Esperança enquanto Intervenção de Enfermagem no internamento



Ordem dos enfermeiros, 2017

Promoção da Esperança enquanto intervenção de Enfermagem no internamento

Diagnóstico de Enfermagem - NANDA (2018-2020)

- **Desesperança:** estado subjetivo no qual um indivíduo vê alternativas limitadas ou não vê alternativas ou escolhas pessoais disponíveis e é incapaz de mobilizar energias de benefício próprio.
- **Disposição para a Esperança melhorada:** padrão de expectativas e desejos para mobilizar energia em benefício próprio que pode ser melhorado.

Intervenções de Enfermagem promotoras de Esperança

Atender:

- Assistir os pais no estabelecimento de objetivos da prestação dos cuidados;
- Facilitar a comunicação expressiva de emoções;
- Facilitar o serviço religioso;
- Facilitar o suporte emocional;
- Facilitar o suporte social;
- Facilitar o envolvimento da família;
- Facilitar a adaptação dos pais a novos estilos de vida;
- Facilitar a comunicação das dificuldades dos pais no desempenho do papel parental


Informar:

- Ensinar sobre complicações
- Ensinar sobre estratégias de adaptação
- Ensinar os pais a compor um "kit" de Esperança

Ordem dos
enfermeiros, 2013

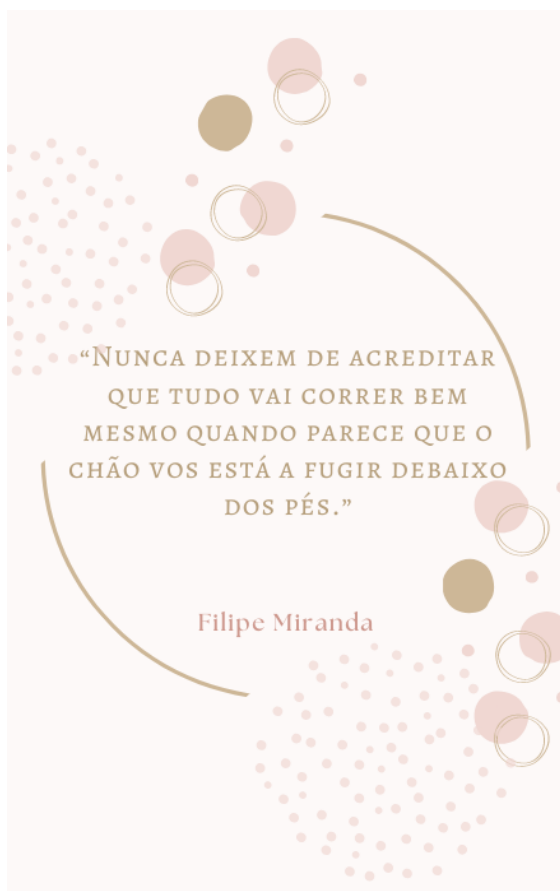
Bibliografia

- Ordem dos Enfermeiros. (2011). Guia Orientador De Boa Prática: Promoção Da Esperança nos pais de crianças com doença crónica. In Cadernos OE (Vol. 3). Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf
- Charepe, Z. (2014). Promover a Esperança em pais de crianças com doença crónica – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua. In Universidade Católica Editora.
- Charepe, Z. (2022). Aula aberta Curso de Mestrado em Enfermagem, área de especialização em saúde infantil e pediátrica.

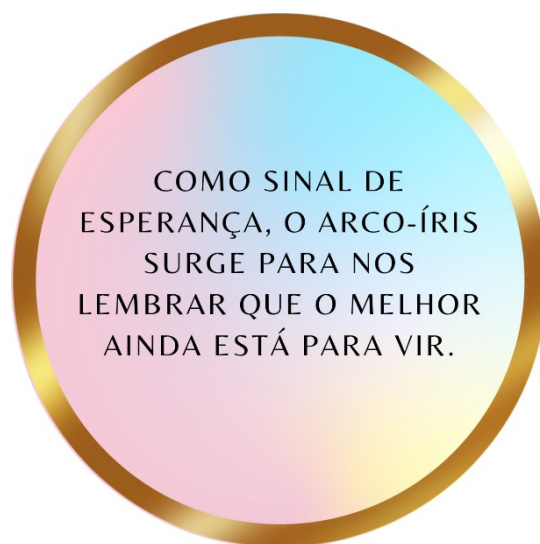


*Esperança é algo que
devemos cultivar no nosso
dia-a-dia.*

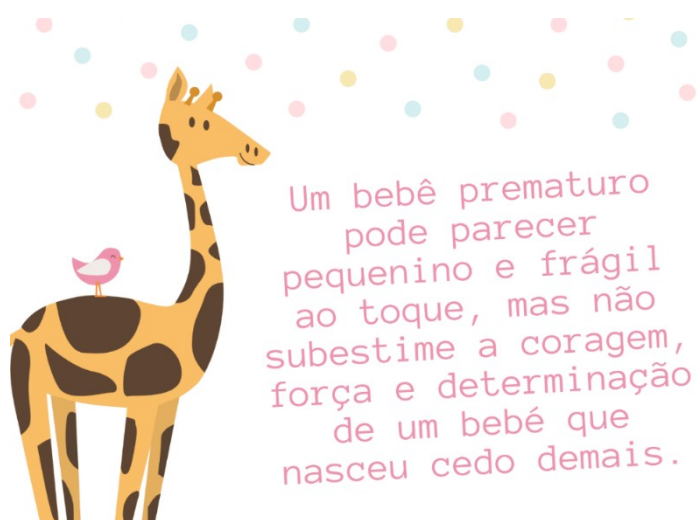
*Apêndice III - Autocolantes promotores de esperança na
UCIN*



Autocolante 1



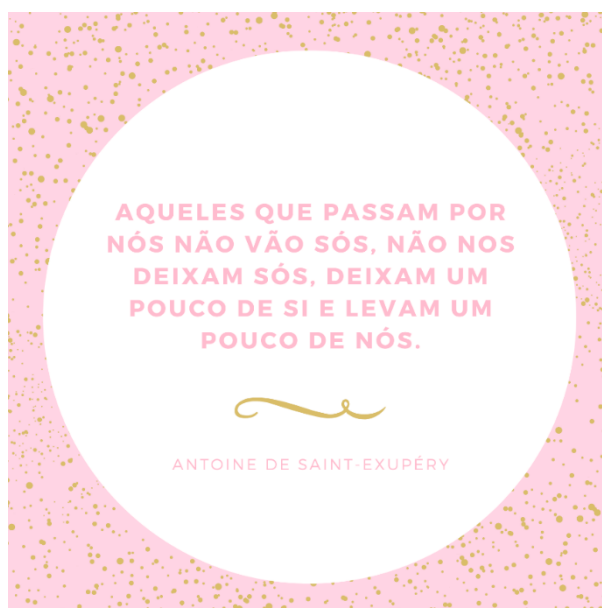
Autocolante 2



Autocolante 3



Autocolante 4



Autocolante 5

*Apêndice IV - Reflexão Crítica sobre a promoção da
esperança aos pais de um recém-nascido prematuro na UCIN*

Reflexão crítica sobre a promoção da esperança aos pais de um recém-nascido prematuro

A presente reflexão crítica surge no âmbito do estágio de Neonatologia e emerge da análise e avaliação específica de uma interação em concreto entre mim e uma mãe de um recém-nascido prematuro de 24 semanas. Reflete a minha intervenção em esperança tendo em conta os fatores que influenciam a esperança de acordo com Charepe (2014). A sua realização permitiu-me mobilizar para a prática dos cuidados, nomeadamente para esta situação em concreto, os conhecimentos adquiridos na área da esperança. Alguns registos foram omissos para permitir a confidencialidade e anonimato dos dados, outros por não serem pertinentes para a presente reflexão. A recém-nascida será nomeada criança A.

Confrontados com a exigência Parental e o desconhecimento de diagnósticos associados ao conceito da doença e da prematuridade, os Enfermeiros devem considerar a relação terapêutica e a intervenção no Foco *Esperança* como um veículo de capacitação Parental, mantendo um contínuo investimento no conhecimento científico necessário e, em simultâneo, suportando o Papel Parental nesta realidade difícil e permanente.

O Enfermeiro deve responder de forma dinâmica e personalizada a cada situação que lhe seja apresentada, só assim será possível um diagnóstico de Enfermagem adaptado às necessidades de cada família.

Contextualização da situação:

A criança A, tem como antecedente pessoal a prematuridade de 24s+1d (extrema prematuridade), extremo baixo peso (680g), suspeita de corioamnionite, doença das membranas hialinas, acidemia grave e hipotensão. Como antecedentes familiares, mãe de 28 anos, IO 0020 (2 abortos às 15 semanas e às 18 semanas+3d), eletroforese das hemoglobinas normal, gravidez vigiada, serologias 1º trimestre negativas, ecografia às 9 semanas e 12 semanas sem alterações e às 21 semanas + 6dias com posição indiferente, placenta não prévia, líquido amniótico normal, sem malformações aparentes.

Teve internamento às 18 semanas+2dias para realização de cerclage eletiva por prolapso das membranas. Novo internamento às 21 semanas + 6 dias por ameaça de parto pré-termo e incompetência cérvico-ístmica. Rotura da bolsa amniótica às 24 semanas e parto eutócico às 24 sem+1 dia.

Colocado em saco de polietileno após clampagem imediata do cordão umbilical. Entubada no 1º minuto de vida, sem recuperação da frequência cardíaca pelo que se iniciou massagem cardíaca e adrenalina no tubo endotraqueal. Colocado cateter venoso umbilical aos cinco minutos de vida, tendo realizado expansão volémica, adrenalina e bicarbonato. Apresentou frequência cardíaca aos dez minutos de vida superior a 100 batimentos/minuto. IA 1/2/4.

Transferido para a UCIN com resposta mais diferenciada na sua situação clínica, tendo iniciado ventilação síncrona com pressão positiva. Neste contexto realizou ao D3 de vida uma ecografia transfontanelar que revelou hemorragia peri-intraventricular à direita (HPIV) de grau I-II e HPIV de grau III à esquerda. Em D4 repetiu ecografia transfontanelar que revelou HPIV de grau II bilateral com enfarte parenquimatoso hemorrágico à esquerda e frontoparietal com hemorragia cerebelosa bilateral. Em D12 de internamento, repetiu ecografia transfontanelar revelando melhoria significativa a nível das hemorragias, diminuindo o grau da gravidade.

Por melhoria clínica a D12, foi conectada a ventilação NAVA (Neurally adjusted ventilatory assist), sob FiO_2 entre 25-35%. Apresenta secreções fluídas esbranquiçadas com necessidade de ser aspirada várias vezes em moderada quantidade.

No momento hemodinamicamente estável, com boa vitalidade, adequada à idade gestacional. Mucosas coradas e pele friável, corada e hidratada. Apresenta edema da palpebral direita e região cervical à direita. Apresenta cateter epicutâneo no membro superior à direita, e devido aos edemas realizou a D13 raio-x cervical e torácico, aparentemente sem alterações. Devido ao contexto infeccioso, reiniciou a D21 antibioterapia dupla.

Iniciou alimentação entérica a D1 de vida, no entanto esteve diversas vezes em pausa alimentar, por agravamentos clínicos sucessivos. Em D10 iniciou alimentação por sonda oro-gástrica, tolerando as refeições (não apresenta resíduo gástrico), e em D21 foi administrado 9ml de leite materno pela sonda oro-gástrica de 3/3 horas.

Papel parental sem compromisso, pais presentes durante o internamento, carinhosos, ainda não adquiriram autonomia nos cuidados à criança, mas participam nos cuidados com a enfermeira (por exemplo, contenção nos momentos dolorosos ou muda de fralda). Durante o internamento e nos momentos mais calmos da unidade, a mãe realiza o método canguru por longos períodos.

Descrição da Interação:

Acompanhei a criança A em muitos dos meus turnos, e apesar da complexidade dos cuidados não me permitiu ficar responsável por ela, o facto de a sala de cuidados neonatais ser em “*open space*” permitiu-me desenvolver um relacionamento com os pais.

Desde o primeiro momento admirei o investimento incondicional destes pais no seu bebé, principalmente a mãe. Numa tarde, em que a criança estava acompanhada pela mãe, foi possível observar a interação entre mãe-criança, podendo verificar a criança acordada, atenta ao meio, com contacto visual mantido, consolo evidente com o toque da mãe.

Juntamente com a enfermeira orientadora, promovemos o colo com o método canguru dando sempre ênfase aos ganhos adquiridos desta vinculação devido à condição de saúde e de internamento desta criança e da família. Ainda durante este método, foi administrado leite materno pela sonda oro gástrica em gavagem. No início deste momento retirei uma pequena porção de leite materno e coloquei gotas de leite na chucha para promover a sucção e deglutição. A criança A começou a chuchar com satisfação e a mãe demonstrou-se contente e satisfeita pelo momento.

Ao fim de 2 horas, voltamos a colocar a criança A na incubadora, e juntamente com a mãe foi possível promover os cuidados com a mesma, tais como a mudança da fralda. Foi perguntado à mãe se queria trocar a fralda mas esta referiu ainda não estar pronta e que “é tão pequenina que tenho medo de a magoar”.

Devido ao facto da criança estar entubada, a mãe perguntou quando seria possível retirar o TET, ao qual foi respondido que não se sabia, pois dependia da evolução da sua filha, e que era preciso algum tempo visto ser um recém-nascido muito prematuro, mas que ia num bom caminho pois já tinha trocado de modalidade respiratória, e que agora já

respirava maioritariamente por ela, que merecia o nosso investimento e da própria família, e que quando chegar o dia da remoção do tubo, cá estaremos preparados para suportar mais esse desafio e além de mais, ela já nos provou que tem conseguido o impossível. A mãe demonstrou um sorriso claramente de esperança no futuro, investido neste pequeno passo do presente que aumentou ainda mais a sua união com o seu bebé.

A mãe referiu ainda que está muito agarrada a esta esperança, a esperança de ver grandes avanços na sua filha, pois devido à imaturidade da sua filha, a morte foi uma possibilidade.

Dos vários promotores da esperança, segundo Charepe (2014), identifiquei a orientação para o futuro com a capacidade de visionar possibilidades; a união com os outros muito assentes na sua relação conjugal; a confiança no seu propósito de ser mãe, confiança nos cuidados de saúde recebidos e na sua própria fé, e a sua capacidade de reagir e resistir apesar da incerteza relativa ao futuro. Pude identificar a sua esperança enquanto fator de resiliência na análise da sua transformação pessoal positiva na medida em que a criança A era a sua fonte de esperança, conseguia partilhar e reconhecer as pequenas grandes vitórias da criança A. No entanto, e apesar de tantos preditores positivos, também identifiquei fatores de ameaça à esperança. Por vezes esta mãe apresentou dúvidas enquanto cuidadora de um bebé prematuro, houveram momentos em que teve dúvidas e preocupações face ao futuro.

Se os fatores que promovem e mantêm a resiliência exigem o nosso investimento e atenção, sobre os fatores que ameaçam a esperança emerge a nossa intervenção de (re)construção da esperança. Esta pode acontecer num momento único como o que descrevi ou pode ser planeada com intervenções dirigidas e avaliação das mesmas.

Dentro de todas estas situações que acompanhei esta mãe, conseguir identificar as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), tais como: E1.1.1. Negocia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar; E.1.1.3. Utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde; E1.1.5. Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde; E3.1.1. Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento; E3.2.1. Avalia o

desenvolvimento da parentalidade; E3.2.3. Utiliza estratégias promotoras de esperança realista; E3.2.4. Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN e por fim, E3.2.6. Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN.

A reflexão individual desta interação e posteriormente a reflexão que aconteceu durante os turnos seguintes permitiu-me um crescimento acerca do direito à Esperança Parental mesmo que em situações adversas e desconhecidas. A importância do Enfermeiro enquanto promotor desta esperança realista e concreta baseada nas possibilidades de um futuro, ainda que incerto, é indiscutível. As equipas de Enfermagem devem permitir o espaço à esperança ainda que nos ambientes mais hostis. São casos como este que nos despem de preconceitos e nos levam à crença de que há sempre lugar para a Esperança Parental em Pediatria.

Referências Bibliográficas:

- Charepe, Z. B. (2014). *Promover a Esperança em pais de crianças com doença crónica: modelos de intervenção em ajuda mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Filho, E.& Carvalho, W. (2010). *NAVA: utilização de um novo modo de ventilação pulmonar mecânica em pediatria*.
- Ordem dos Enfermeiros, (2018). Regulamento nº422/2018 – *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*.

*Apêndice V - Questionário à equipa de Enfermagem sobre a
“Promoção da esperança na Comunicação de más notícias”
no SUP*

Caro (a) Enfermeiro (a),

Encontro-me a realizar um projeto de intervenção-ação na equipa de Enfermagem do serviço de Urgência Pediátrica, no âmbito do projeto de estágio do Mestrado em Enfermagem – Especialidade em Saúde Infantil e Pediátrica, da Universidade Católica Portuguesa, referente aos temas “Esperança” e “Comunicação de más notícias”.

O objetivo deste questionário é ter a perceção da equipa sobre os temas mencionados, e, realizar posteriormente uma formação sobre os mesmos, de modo a consciencializar a equipa na sua prática comum.

O questionário é composto por seis questões.

As respostas são **anónimas e confidenciais**.

Questionário

1. O que é para si a “Esperança”?

2. Em que situações na sua atividade profissional considera importante promover a “Esperança”?

3. Considera ter uma boa capacidade de comunicar más-notícias?

Sim

Não

4. Que estratégias utiliza para comunicar más-notícias?

Preparar as condições adequadas (p.ex. local)

Usar escuta ativa/passiva

Transmitir as notícias por telefone

Adequar o ritmo da discussão ao estado emocional da criança/jovem e família

Transmitir uma Esperança realista

Reconhecer emoções da criança/Jovem e família

Solicitar a presença de outro profissional (p.ex. psicólogo)

Definir um plano de acompanhamento (p.ex. consulta)

Outra opção: _____

5. Numa situação de comunicação de más-notícias, quais as dificuldades que sente ao promover a “Esperança” nas crianças/jovens e família?

6. Já alguma vez sentiu “desesperança” numa situação profissional? Descreva a sua situação.

Apêndice VI - Necessidades Formativas do SUP



Necessidades formativas

No âmbito do levantamento de necessidades realizado no Serviço de Urgência Pediátrica, considerando as dificuldades sentidas pelos enfermeiros, constatou-se que a promoção da Esperança na comunicação de más-notícias constitui um desafio para toda a equipa. Assim, foi identificada pela equipa de Enfermagem a necessidade de formação relativa à natureza da promoção da Esperança na comunicação de más-notícias, e eventuais recursos disponíveis no suporte aos profissionais.

Plano de Atividades		
Tema: Promoção da Esperança na Comunicação de más-notícias em contexto de urgência pediátrica		
Data : 1 de fevereiro de 2023	Hora: 08:00	Duração: 20 minutos
Local: Sala de reanimação do Serviço de Urgência Pediátrica		
População-alvo: Enfermeiros do Serviço de Urgência Pediátrica		
Organização: <u>Catarina Peixoto</u> – Enfermeira e Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Universidade Católica Portuguesa		
Metodologia de formação: Expositivo, participativo e reflexivo		
Objetivos:		
<u>Geral</u> : Sensibilizar a equipa de Enfermagem para a promoção da Esperança na comunicação de más-notícias.		
<u>Específicos</u> :		
<ol style="list-style-type: none">1. Apresentar as respostas do questionário realizado2. Definir o conceito de Esperança em Enfermagem3. Mencionar intervenções promotoras de Esperança em Enfermagem4. Definir conceito de Comunicação de más-notícias em Enfermagem5. Sugerir estratégias de comunicação de más-notícias6. Definir o conceito de "desesperança"7. Informar acerca dos recursos do hospital		

*Apêndice VII - Cartaz de divulgação da Sessão Formativa
no SUP*

Cartaz de divulgação da Sessão Formativa

PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NA COMUNICAÇÃO DE MÁ-S-NOTÍCIAS

Serviço de Urgência Pediátrica

Organização: Ana Catarina Maia Peixoto – Enfermeira e Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Universidade Católica Portuguesa

LOCAL

Sala de formação

DESTINATÁRIOS

Equipa de Enfermagem do serviço de Urgência Pediátrica

DATA

1 de fevereiro

HORA

08:15

OBJETIVOS

- Definir o conceito de Esperança em Enfermagem
- Mencionar intervenções promotoras de Esperança em Enfermagem
- Definir do conceito de comunicação de más-notícias
- Apresentar estratégias de comunicação de más-notícias em Enfermagem
- Apresentar as respostas do questionário realizado à equipa de Enfermagem



*Apêndice VIII - Sessão Formativa à equipa de Enfermagem
sobre “Promoção da esperança na Comunicação de más-
notícias” no SUP*



Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

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

Elaborado por: Ana Catarina Maia Peixoto N.º 192021094

Prof.ª Dr.ª Zaida Charepe

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Objetivo: Sensibilizar a equipa de Enfermagem para a promoção da Esperança na comunicação de más-notícias.

1. Apresentar as respostas do questionário realizado
2. Definir o conceito de Esperança em Enfermagem
3. Mencionar intervenções promotoras de Esperança
4. Definir conceito de Comunicação de más-notícias
5. Mencionar estratégias de comunicação de más-notícias
6. Definir o conceito de "desesperança"

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias



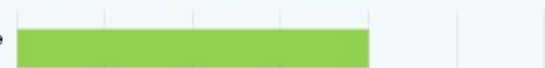
Esperança

- Respostas do questionário
- Conceitos
- Intervenções promotoras de Esperança

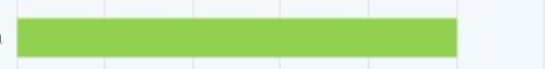
Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

O que é para si a Esperança?

Acreditar que algo bom/positivo vai acontecer perante determinada situação



Crença positiva



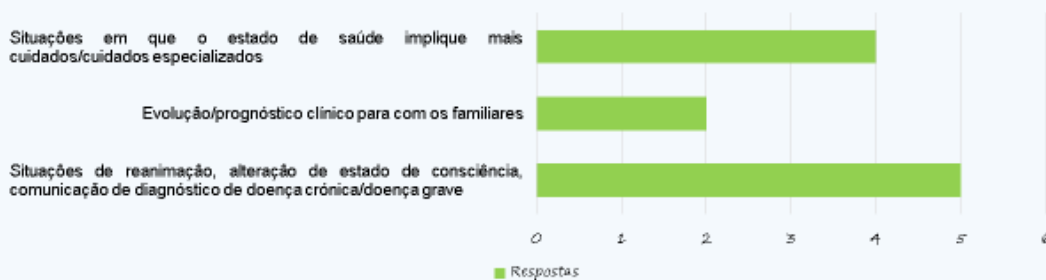
Expectativa realista num contexto da vida



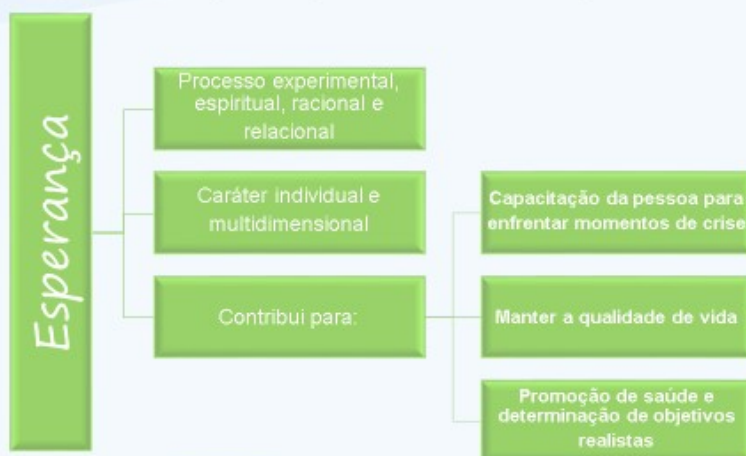
■ Respostas

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Em que situações na sua atividade profissional considera importante promover a “Esperança”?



Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

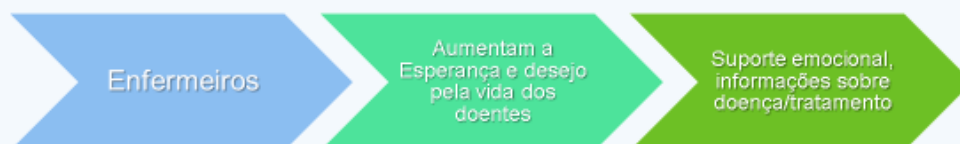


Maravilha et al, 2021

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Esperança em Enfermagem

Diagnóstico NANDA: *Disposição para a Esperança melhorada*, correspondendo a Esperança ao padrão de expectativas e desejos para mobilizar energias em benefício próprio que pode ser melhorado.



(Sartore et al, 2007), (Herdman, 2018-2020)

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

PROMOTORES DE ESPERANÇA	INIBIDORES DE ESPERANÇA
Humor	Perda e sofrimento prévio
Verdade	Informação desajustada às necessidades
Práticas religiosas	Cuidados despersonalizados
Objetivos realistas	Descontrolo sintomático
Valorizar as conquistas	Angústia espiritual
Controlo sintomático	Sentir-se um fardo
Relacionamento interpessoal	Medo
Suporte familiar	Solidão
Envolver a pessoa nos cuidados	
Pensamentos positivos	

(Pinto et al, 2012)

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Intervenções promotoras de Esperança (OE, 2011):

<p>Gerir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Planear suporte aos pais; • Otimizar papel parental. 	<p>Observar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Entrevistar os pais para identificação de alvos de Esperança e estratégias promotoras de Esperança.
<p>Atender:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilitar a comunicação expressiva de emoções; • Facilitar a comunicação das dificuldades dos pais no desempenho do papel parental; • Apoiar os pais na tomada de decisões e no processo de luto; • Encorajar o envolvimento da família; • Escutar os pais (escuta ativa); • Promover o pensamento positivo; • Elogiar o envolvimento dos pais/família nos cuidados à criança. 	<p>Informar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ensinar os pais sobre complicações; • Ensinar os pais sobre estratégias de adaptação; • Explicar aos pais os tratamentos a que a criança vai ser submetida; • Orientar os pais para serviços de saúde/serviços na comunidade, assim como associações/grupos de ajuda mútua/grupos de suporte.

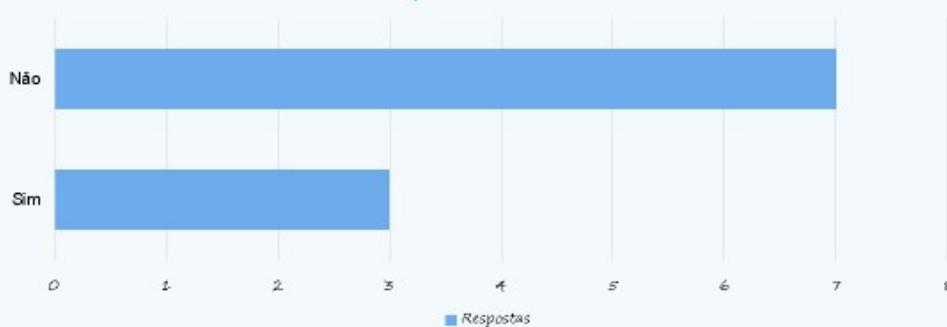


Comunicação de más notícias

- *Respostas do questionário*
- *Conceitos*
- *Estratégias de comunicação de más notícias*

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Considera ter uma boa capacidade de comunicar más-notícias?



Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Entende-se por **má notícia**:

- "aquela que altera drástica e negativamente a própria perspectiva do doente, ou dos seus familiares em relação ao futuro".
- É toda aquela que altera ou compromete de forma irremediável o projeto de vida do indivíduo.



(Díaz, 2006 cit In Lopes, 2013)

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Competências de comunicação de más notícias:

Linguagem verbal

Capacidade de resposta às necessidade emocionais

Envolver o doente na tomada de decisão

Lidar com angústia e expectativas de cura

Dilema de como preservar a Esperança quando a situação é irreversível

(Baile, 2000 cit in Lopes, 2013)

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Que estratégias utiliza para comunicar más-notícias?



Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

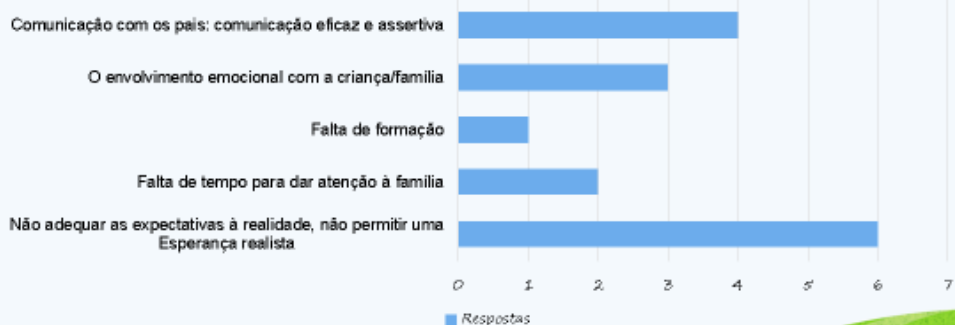
ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO DE MÁIS NOTÍCIAS

Preparar as condições adequadas: local privado, evitar potenciais interrupções e antecipar necessidades (p. ex. lenços a disposição)
Evitar transmitir más notícias pelo telefone
Demonstrar preocupação, compaixão e senso de ligação com o doente e família, se presente
Usar escuta ativa e escuta passiva
Adequar o ritmo da discussão ao estado emocional do doente
Compreender as ideias do doente sobre a causa do problema
Transmitir uma esperança realista
Reconhecer as emoções do doente e estar preparado(a) para lágrimas; pode ser útil solicitar a presença de outros profissionais no encontro (ex. psicólogo)
Estar apto a usar os recursos relevantes da comunidade
Definir um plano de acompanhamento

(Ramos et al, 2015)

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Numa situação de comunicação de más-notícias, quais as dificuldades que sente ao promover a "Esperança" nas crianças/jovens e família?





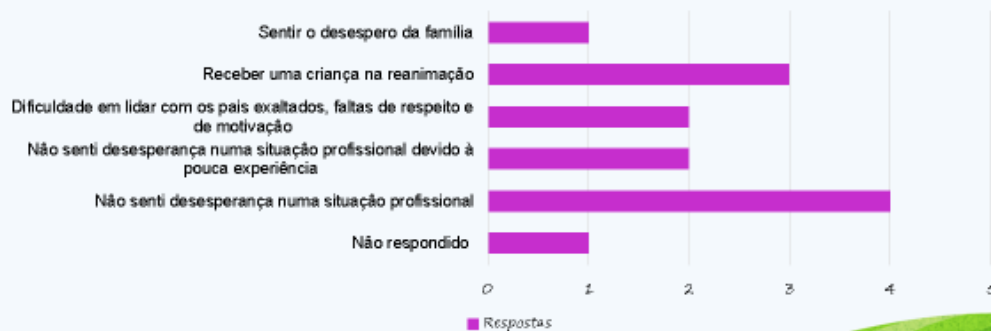
Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

- ❑ Estado emocional e subjetivo em que a pessoa não é capaz de perspetivar ou encontrar alternativas para os seus problemas pessoais ou para alcançar um bem que deseja.
- ❑ Desesperança" é considerada um diagnóstico de Enfermagem: Estado subjetivo no qual um indivíduo sente que as alternativas são limitadas ou não existem, assim como não vê escolhas pessoais disponíveis, e está incapaz de mobilizar energias em seu proveito.
- ❑ Colapso mental com subcategorias implícitas tais como: ausência de Esperança, de desejo, percepção de estar sem possibilidades, ausência de significado na vida e ausência de energia.

(Costa, 2013)

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Já alguma vez sentiu “desesperança” numa situação profissional?
Descreva a sua situação.



Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Conclusão:

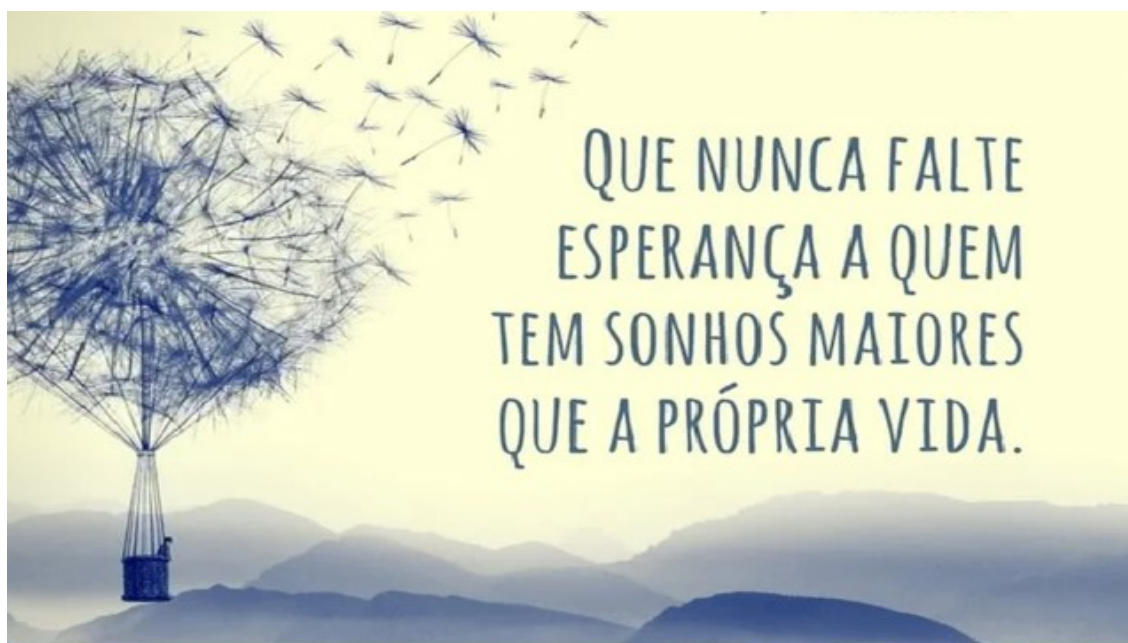
“Os enfermeiros são confrontados a abordarem a família com vista à promoção do seu adequado funcionamento perante a adversidade: impacto da doença crónica, gestão da sua sintomatologia, hospitalização, sofrimento físico e/ou rutura por crise familiar” (Charepe et al., 2011).

Assim, concluo que atingi os meus objetivos inicialmente mencionados, resultando de uma mudança desejada na promoção da Esperança e na comunicação de más-notícias no SUP, deixando orientações para a equipa de Enfermagem e respetiva reflexão crítica.

Promoção da Esperança na Comunicação de más notícias

Bibliografia:

- Cardoso, R. (2013). *Competências Clínicas de Comunicação*. Porto: Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
- Charepe, Z. et al (2011). (Re) Descoberta de Esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enfermagem*. Florianópolis.
- Charepe, Z. (2014). Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua.
- Herdman, T., Kamitsuru, S. (2018). *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification, 2018-2020*
- Lopes, M. (2013). *A comunicação de más notícias na perspetiva dos profissionais de saúde*. Porto: Universidade Católica Portuguesa.
- Margão, M. (2017).—A Esperança em ação: a esperança dos pais de crianças com doença crónica. Lisboa. Universidade de Lisboa.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guia Orientador De Boa Prática: Promoção Da Esperança nos pais de crianças com doença crónica*. In *Cadernos OE* (Vol. 3).
- Ordem dos Enfermeiros. (2016). *CIPE Versão 2015- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. In *Lusodidacta*.
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Regulamento nº422/2018 – Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*.
- Pinto, S., Caldeira, S. & Martins, J.C. (2012). A esperança da pessoa com cancro- estudo em contexto de quimioterapia. *Revista de Enfermagem*
- Ramos, S. (2015). *Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos*. *Cuidados Paliativos*, vol. 2, nº2
- Ruivo, M. et al (2010). *Metodologia de projeto: colectânea descritiva de etapas*. *Revista Percursos* Nº15. Setúbal.
- Sartore, A., Grossi, S. (2007). *Escala de Esperança de Herth - Instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa*. *Ver Esc Enferm USP*.



*Apêndice IX - Certificado de esperança para os Enfermeiros
do SUP*

Certificado de Esperança

ENF: _____

Pelo compromisso que tomou em promover a Esperança no seu
local de trabalho.



Data/ Local



Projeto de intervenção-ação realizada pela aluna de Mestrado em Enfermagem com Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica: Ana Catarina Maia Peixoto, N.º192021094

*Apêndice X - Póster do “V Seminário Internacional do
Mestrado de Enfermagem – Enfermagem Especializada:
UMA VOZ PARA O HUMANISMO”*



PROBLEMAS ÉTICOS NA PROMOÇÃO DA ESPERANÇA PERANTE PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA HOSPITALIZADAS: SCOPING REVIEW

PEIXOTO, Ana^a; CHAREPE, Zaida^b

^a Mestranda em Enfermagem, especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. Enfermeira no serviço de Pediatria Médica 5.1 do Centro Hospitalar Universitário de Lisboa.

^b Professora da Escola de Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

INTRODUÇÃO: Amplamente reconhecida como um conceito central para a disciplina de Enfermagem, a Esperança é atualmente definida como dinâmica, multidimensional, central à vida, altamente personalizado e voltado para o futuro¹. A ética da Esperança também tem sido frequentemente apresentada como um conflito entre deveres: não mentir versus não destruir a Esperança; dizer a verdade e respeitar a autonomia da pessoa versus manter a Esperança das pessoas⁴. Este conflito aparece quando a verdade é interpretada como potencialmente prejudicial à pessoa, eliminando a Esperança, não estando presente nas informações completas necessárias para garantir o consentimento informado necessário para que a pessoa tome uma decisão autónoma³. O conceito de problema ético de Enfermagem é definido como a existência de incerteza quanto à tomada de decisão para agir, quando há um desrespeito à dignidade da pessoa, aos direitos da pessoa, à vontade da pessoa ou à sua saúde ou bem-estar, levantando dúvidas ou conflitos sobre direitos, valores, princípios ou normas a serem adotados como base para a escolha de uma intervenção de Enfermagem, diante de uma decisão específica de cuidado². Os problemas éticos que se apresentam perante a confirmação de diagnóstico, tomam-se muitas vezes desafiantes para os enfermeiros, dificultando a promoção de Esperança aos pais de crianças com doença crónica. Foram considerados como critérios de inclusão estudos referentes a: pais de crianças com doença crónica; a problemas éticos na promoção da Esperança e em contexto de hospitalização.

PALAVRAS-CHAVE: Problemas éticos. Esperança. Cuidados Pediátricos. Pais. Criança hospitalizada. Doença crónica.

OBJETIVOS: Mapear na evidência científica aos problemas éticos reconhecidos pelos enfermeiros numa intervenção promotora de Esperança dirigida aos pais de crianças com doença crónica hospitalizadas.

MATERIAIS E MÉTODOS: Utilizou-se a metodologia do protocolo da *scoping review* das recomendações propostas pelo *Jacobs Briggs Institute* - 2020. Os critérios de inclusão foram elaborados com base na mnemónica PCC – população, conceito e contexto, recorrendo-se às bases de dados *MEDLINE* e *CINAHL*, nos idiomas português, inglês e francês e sem limite temporal, utilizando os descritores previamente validados na plataforma de Descritores em Ciências da Saúde *DeCS/MeSH*, e as palavras-chave previamente identificadas, juntamente com os operadores booleanos (AND e OR), sendo eles « *(Ethics)* » OR « *(Ethical issues)* » AND « *(Hope)* » OR « *(Promoting hope)* » AND « *(Parents)* » AND « *(Chronic disease)* » OR « *(Chronic illness)* » AND « *(Child hospitalized)* ». Os dados foram extraídos por dois revisores independentes.

RESULTADOS: Os resultados da pesquisa e do processo de inclusão do estudo foram reportados na íntegra na revisão final da seleção e apresentados num relatório preferencial de itens de relato sistemático e extensão de meta-análises para revisão de seleção (PRISMA-SCR). Foram incluídos nesta revisão 6 estudos dos 161 estudos iniciais. Foram excluídos estudos duplicados, exclusão pelo título, pelo resumo, pela elegibilidade, idade e pela contextualização⁵. Em termos de resultados, no que se refere às populações, as intervenções foram na sua maioria avaliadas em indivíduos (pais e enfermeiros) existindo um estudo que recorreu ao grupo de pais. No que diz respeito ao contexto, identificou-se cuidados hospitalares, unidades específicas de internamento, evidenciando a variabilidade de contextos de intervenção. Os diferentes resultados obtidos apontam para problemas éticos, nomeadamente os conflitos nas relações entre profissionais; fornecer cuidados com possível risco para saúde do doente; padrões de pessoal limitado de cuidados/qualidade de cuidados; proteção dos direitos e consentimento informado; questões de tomada de decisão e fim de vida; relação de profissional/paciente; conversa verdadeira e sinais não-verbais dos profissionais.

CONCLUSÃO: O número de registos incluídos nesta revisão constituem uma amostra reduzida, no entanto, coerente com o enquadramento proposto, mostrando-se os resultados transversais a vários contextos da prática. Esta amostra justifica a necessidade apresentada e estimula a futura investigação no âmbito dos problemas éticos na promoção de Esperança em pais de crianças com doença crónica. Foram várias as limitações sentidas no decorrer do estudo, principalmente por a maioria dos resultados obtidos na pesquisa realizada se referirem à própria conduta ética em vez dos problemas éticos propostos nos momentos de promoção de Esperança em pais de crianças com doença crónica. Salienta-se a necessidade de mais investigação para a validação de intervenções que promovam a Esperança nos cuidados de enfermagem pediátrica. Desta forma conclui-se um papel essencial da equipa de Enfermagem conseguir dar resposta perante aos problemas éticos que se colocam no momento da promoção de Esperança aos pais de crianças com doença crónica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS: 1. Cuddeff JR & Olson G (2001) "What are the principles and process of inspiring hope in cognitively impaired older adults with a chronic care condition?" 2. Daniels S (2010) "Decision ethics in Enfermagem: do problema aos fundamentos para o agir." Lisboa: Universidade Católica Portuguesa 3. Oliva IV (2005) "Spiritual implications of hope" In: JA Elton, ed. "Investigating progressive care hope." New York: Nova Science, P. 241-256 4. Oliva E, et al (2015) "Selfhood: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope - an empirical-ethical study in palliative care" *Med Health Care and Philos* 5(Pag44), et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. 2021

7. Anexos

Anexo I – Certificado de presença do V Seminário
Internacional do Mestrado em Enfermagem



V Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem Enfermagem Especializada: UMA VOZ PARA O HUMANISMO

CERTIFICADO

Certifica-se que o(a) Enfermeiro(a) **Ana Catarina Maia Peixoto**, estudante n.º **192021094** esteve presente no **V Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem**, no dia **25 de novembro de 2022**, Auditório 1, *Campus* da Palma de Cima, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa), do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 25 de novembro de 2022.



catarina.m.p@hotmail.com

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


Universidade Católica Portuguesa

Amélia Simões Figueiredo, *PhD, MEd, RN*
Professora Associada



*Anexo II – Certificado de apresentação do Póster no V
Seminário Internacional do Mestrado de Enfermagem*

CERTIFICADO

Certifica-se que o(a) Enf.(a) Ana Catarina Peixoto, Prof. Dra. Margarida Lourenço; Prof. Dra. Sílvia Caldeira; Prof. Dra. Sílvia Ramos; Prof. Dra. Zaida Charepe apresentaram, em coautoria, o Poster n.º 43 com o tema *Questões éticas promotoras de Esperança perante pais de crianças com doença crónica hospitalizadas: protocolo de scoping review* no V Seminário Internacional do Mestrado em Enfermagem, no dia 25 de novembro de 2022, Auditório 1, Campus da Palma de Cima, organizado pela Escola de Enfermagem (Lisboa), do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Lisboa, 25 de novembro de 2022.

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

Universidade Católica Portuguesa
Instituto de Ciências da Saúde
Amélia Simões Figueiredo, PhD, MEd, RN
Professora Associada