



**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**ESCOLA DE ENFERMAGEM**

---

LISBOA·PORTO

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

**PROMOVER A ESPERANÇA PARENTAL: o papel do  
enfermeiro especialista no suporte à parentalidade**

**PROMOTING PARENTAL HOPE: the role of the specialist nurse in supporting  
parenting**

Por

Vanda Vicente

Lisboa, 2021





**CATOLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM

---

LISBOA·PORTO

Relatório de Estágio apresentado à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, com a especialização em

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

**PROMOVER A ESPERANÇA PARENTAL: o papel do enfermeiro especialista no suporte à parentalidade**

**PROMOTING PARENTAL HOPE: the role of the specialist nurse in supporting parenting**

Por

Vanda Vicente

Sob orientação da Professora Doutora Zaida Charepe

Lisboa, 2021



A **Esperança** é como o Sol: torna as pessoas mais alegres;  
Todas as Crianças do mundo se poderiam chamar **Esperança**;  
A **Esperança** não sabe onde fica o passado, só o futuro;  
Ter **Esperança** é como ter uma manta numa noite fria;  
Cuidado! Se baixares os braços perdes a **Esperança**;  
Uma gota de **Esperança** vale mais que um baú de ouro;  
Agarra-te à **Esperança**, mas não te encostes a ela;  
A **Esperança** foge da palavra desistir;  
Sem **Esperança** somos um carro parado com o depósito vazio;  
Quando a **Esperança** se vai embora apaga a luz.

*(esperança – 10 coisas que precisas de saber para continuares a acreditar,*

*Isabel Zambujal, 2014)*



## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a todos aqueles que permitiram o meu crescimento pessoal e profissional. Sejam colegas de profissão ou de serviço. Pais e Crianças, por vezes famílias alargadas. Colegas de outras instituições de saúde e de outras Equipas de Saúde.

Sou hoje um construto do meu percurso e das minhas aprendizagens.

Agradeço em especial àquela que determinou a minha capacidade de relação transpessoal, de aceitação incondicional do outro na sua maior complexidade. Tenho uma profunda saudade que me acompanha sempre que a memória nos encontra: OBRIGADA Margarida Marinheiro!

Abraçar o desafio de um Mestrado em Enfermagem foi desejar ir mais além. Encontrar o meu caminho nesta certeza de que o Saber da Experiência deve encontrar um fundamento científico que o torne sólido, mensurável, passível de ser avaliado e reestruturado. Neste desafio em particular existem pessoas a quem devo a minha maior gratidão.

Ao meu marido por Acreditar. Aos meus filhos pelas inúmeras horas em que não estive em família, pelo suporte em cada desafio, pela compreensão e pelo carinho. À minha mãe pelo suporte financeiro que permitiu concretizar este projeto. À minha Chefia, Enf<sup>a</sup> Clara Rocha por ser incondicionalmente a minha maior impulsionadora. À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Zaida Charepe por ser uma inspiração no caminho da Esperança em Enfermagem Pediátrica e pelo compromisso assumido na Orientação deste meu percurso académico num momento em que o país e o mundo tornaram todas as atividades de uma exigência acrescida.

A todos Vós, Bem Hajam!



## RESUMO

A Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica enfrenta atualmente o desafio de acompanhar Crianças e Famílias no seu Processo de Saúde, numa sociedade medicalizada e tecnicamente evoluída. Neste contexto, surge o direito à Esperança dos Pais relativa à saúde dos seus filhos. Esperança essa que se assume como fator de resiliência, motivação e compromisso, inerente à diversidade cultural que caracteriza a nossa população.

Os primeiros estudos publicados acerca da Esperança nos Cuidados de Saúde datam da década de 1960 e o papel do enfermeiro neste contexto é descrito pela primeira vez em 1985. Desde então, tem vindo a crescer o interesse e a evidência nesta área de intervenção em Enfermagem.

O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica integra no seu perfil de competências a Promoção da Esperança, nomeadamente a Esperança Parental, considerando a relação terapêutica como o elemento essencial à implementação das respetivas intervenções.

O presente relatório surge no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem, na área de especialização de Saúde Infantil e Pediátrica do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Tem como objetivo descrever o percurso desenvolvido nos contextos de estágio, numa perspetiva crítica, de reflexão, integrando o crescimento profissional que deverá refletir o perfil de competências esperado.

A Promoção da Esperança foi considerada enquanto intervenção de enfermagem operacionalizada através da relação terapêutica Enfermeiro/Criança/Família. Fundamentou-se na Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson, em complementaridade com os pressupostos e intervenções do Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança, de Zaida Charepe.

Com o objetivo de mapear a evidência científica acerca desta temática, foi elaborada uma revisão *scoping*: Esperança Parental e Multiculturalidade.

Na Unidade de Saúde Familiar foi possível acompanhar e aprofundar os Programas de Saúde Infantil e Juvenil preconizados pela DGS. Das atividades desenvolvidas, destaco a Sensibilização da Equipa de Saúde para a promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos; e a Intervenção em Esperança Parental no suporte à parentalidade, com recurso ao genograma de Esperança.

Na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais foi possível acompanhar e compreender a complexidade dos cuidados prestados e o seu impacto na estrutura familiar destes bebés. O processo de aprendizagem proporcionou: a criação de um folheto de Promoção de Esperança para Pais de bebés prematuros; a divulgação dos Direitos dos Pais à Esperança e a Formação dos Enfermeiros na área do Suporte à Esperança Parental através da Promoção da Vinculação e Aceitação da Esperança como elemento chave na proteção da Saúde dos Pais e dos seus bebés.

Na Urgência Pediátrica foi possível integrar a adversidade do contexto. A fragilidade das famílias perante a ameaça à saúde dos seus filhos permitiu desenvolver competências no suporte à Criança e Família, validando as suas emoções e trabalhando em conjunto as suas incertezas. A atividade de sensibilização para as intervenções de enfermagem em crianças com múltiplos reinternamentos resultou numa Norma de Procedimento com enfoque no Suporte Parental através da mobilização dos Recursos de Esperança.

**Palavras Chave:** Esperança, Esperança Parental, Cuidados de Enfermagem, Pediatria

## **ABSTRACT**

Child and Pediatric Health Nursing currently faces the challenge of accompanying Children and Families in their Health Process, in a medicalized and technically evolved society. In this context, the right to the Parents' Hope regarding the health of their children arises. This hope is assumed as a factor of resilience, motivation and commitment, inherent to the cultural diversity that characterizes our population.

The first published studies on Hope in Health Care date from the 1960s and the role of nurses in this context is described for the first time in 1985. Since then, interest and evidence in this area of intervention in Nursing has been growing.

The Specialist Nurse in Child and Pediatric Health integrates in his skills profile the Promotion of Hope, namely Parental Hope, considering the therapeutic relationship as the essential element for the implementation of the respective interventions.

This report is part of the Master's Course in Nursing, in the specialization area of Child and Pediatric Health at Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. It aims to describe the course developed in the internship contexts, in a critical perspective, of reflection, integrating the professional growth that should reflect the expected competence profile.

The Promotion of Hope was considered as a nursing intervention made operational through the therapeutic relationship between Nurse/Child/Family. It was based on Jean Watson's Theory of Human Care, in complementarity with the assumptions and interventions of Zaida Charepe's "Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança".

In order to map the scientific evidence on this theme, a scoping review was prepared: Parental Hope and Multiculturalism.

At the Family Health Unit, it was possible to monitor and deepen the Child and Youth Health Programs recommended by DGS. Among the activities developed, I highlight the Sensitization of the Health Team for the promotion of Hope in Pediatric Palliative Care; and the Intervention in Parental Hope in support of parenting, using the Hope genogram.

At the Neonatal Intensive Care Unit, it was possible to monitor and understand the complexity of the care provided and its impact on the family structure of these babies. The learning process provided: the creation of a Promotion of Hope leaflet for Parents of premature babies; the dissemination of the Rights of Parents to Hope and the Training of Nurses in the area of Support for Parental Hope through the Promotion of Bonding and Acceptance of Hope as a key element in the protection of the Health of Parents and their babies.

In Pediatric Emergency Room it was possible to integrate the adversity of the context. The families' fragility in the face of the threat to their children's health allowed them to develop skills in supporting the Child and Family, validating their emotions and working together with their uncertainties. The awareness-raising activity for nursing interventions in children with multiple readmissions resulted in a Standard Procedure with a focus on Parental Support through the mobilization of Hope Resources.

**Keywords:** Hope, Parental Hope, Nursing Care, Pediatrics

## **LISTA DE SIGLAS, ABREVIATURAS E ACRÓNIMOS**

- **ACES** – Agrupamento de Centros de Saúde
- **APA** – *American Psychological Association*
- **APCP** – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- **ARS** – Administração Regional de Saúde
- **CCF** – Cuidados Centrados na Família
- **CDC** – Centro de Desenvolvimento da Criança
- **CPCJ** - Comissão de Proteção de Crianças e Jovens
- **CPP** – Cuidados Paliativos Pediátricos
- **CSP** – Cuidados de Saúde Primários
- **DCC** – Doença Crónica Complexa
- **DGS** – Direção Geral da Saúde
- **EEESIP** – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
- **EIHSCPP** – Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos
- **GAM** – Grupo de Ajuda Mútua
- **HGO** – Hospital Garcia de Orta
- **MGF** – Mutilação genital feminina
- **MIAMPE** - Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança
- **OMS** – Organização Mundial da Saúde
- **PALOP** – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa
- **PNSIJ** – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
- **PNV** – Plano Nacional de Vacinação
- **RNCCI** – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- **SNIP** - Sistema Nacional de Intervenção Precoce da Infância
- **SPMS** – Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE
- **UCC** – Unidade de Cuidados da Comunidade
- **UCINP** – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos
- **UCIP** – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos
- **UICD** – Unidade de Internamento de Curta Duração

- **UP** – Urgência Pediátrica
- **USF** – Unidade de Saúde Familiar

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>19</b>
<b>1. PROMOVER A ESPERANÇA EM PEDIATRIA</b> .....	<b>23</b>
1.1. TEORIA DO CUIDADO HUMANO DE JEAN WATSON.....	23
1.1.1. O momento de cuidar transpessoal.....	25
1.2. CONCEITO DE ESPERANÇA .....	27
1.2.1. Esperança Parental .....	30
1.2.2. Esperança Parental e Multiculturalidade – uma revisão <i>scoping</i> .....	37
<b>2. PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS</b> .....	<b>47</b>
2.1. CONTEXTO DE CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS .....	48
2.1.1. Visitação domiciliária .....	49
2.2. CONTEXTO DE CUIDADOS DE SAÚDE HOSPITALARES .....	70
2.2.1. Neonatologia .....	71
2.2.2. Urgência Pediátrica .....	94
<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>119</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>123</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>137</b>
APÊNDICE I: Intervenção promotora de esperança na USF .....	139
APÊNDICE II: Sessão formativa USF.....	161
APÊNDICE III: Análise SWOT UCINP .....	197
APÊNDICE IV: Reflexão crítica UCINP Promoção da Esperança Parental aos pais de uma criança com doença rara.....	201
APÊNDICE V: Esperança Parental e Doenças Raras em Pediatria: uma revisão <i>scoping</i> .....	209
APÊNDICE VI: Folheto “A Esperança é um empréstimo que se pede à felicidade”.....	257
APÊNDICE VII: Cartaz Os direitos dos pais à Esperança .....	261
APÊNDICE VIII: Sessão formativa UCINP.....	265
APÊNDICE IX: Análise crítico-reflexiva Urgência Pediátrica: Cuidados de Enfermagem à criança com Perturbação do Espectro do Autismo no Serviço de Urgência.....	289
APÊNDICE X: Atividade Sabia que.....	299
APÊNDICE XI: Norma de Procedimento: Cuidados de Enfermagem à Criança com Drepanocitose internada em Unidade de Internamento de Curta Duração .....	311
APÊNDICE XII: Entrevista .....	335
APÊNDICE XIII: Avaliação intervenção formativa Urgência Pediátrica .....	341

<b>ANEXOS</b> .....	<b>347</b>
ANEXO I: E-mail de Jean Watson .....	349
ANEXO II: E-mail membro interlocutor SPMS .....	353

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1:</b> Dinâmica do processo de cuidar humano.....	26
<b>Figura 2:</b> Esferas e dimensões da esperança.....	28
<b>Figura 3:</b> Domínios das expectativas parentais.....	31
<b>Figura 4:</b> Fluxograma PRISMA.....	40
<b>Figura 5:</b> Algoritmo para avaliação do desenvolvimento da criança.....	52
<b>Figura 6:</b> Neonatal Integrative Developmental Care Model.....	77

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Distribuição dos artigos pela nacionalidade/etnia da população em estudo.....	41
<b>Tabela 2:</b> Distribuição dos artigos pela patologia subjacente ao contexto.....	42
<b>Tabela 3:</b> Dimensões dos Cuidados Centrados na Família.....	97



## INTRODUÇÃO

As intervenções de enfermagem em torno da promoção da esperança têm vindo a ser documentadas nas mais diversas áreas do Cuidar, nomeadamente no Adolescente; nos pacientes com cancro; na saúde mental; nos cuidados paliativos, em gerontologia, cuidados intensivos de entre outros (Herth & Cutcliffe, 2002). O conhecimento científico tem facilitado a caracterização do conceito de Esperança nos elementos que a definem, nas esferas e categorias que a identificam.

A investigação, no que se refere à implementação e avaliação de intervenções promotoras da esperança nos cuidados de enfermagem pediátrica, encontra-se em crescimento, sendo um fenómeno relativamente recente na literatura em enfermagem. São intervenções atualmente discutidas em vários contextos dos cuidados de enfermagem pediátrica, em populações e características diferenciadas e reconhece-se a sua mais valia nos resultados obtidos (Carvalho et al, 2019).

O Enfermeiro Especialista 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 (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

A Deontologia de Enfermagem, no seu 89º Artigo – DA HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS, assume que *“Cada pessoa é um projeto de saúde”* e que a cada enfermeiro cabe a premissa ética: *“Cuido como a pessoa gosta de ser cuidada ou quer ser cuidada”*. (Ordem dos Enfermeiros, 2015, p.98). Neste sentido, os *“enfermeiros encontram-se, inevitavelmente, numa posição que pode influenciar positiva ou negativamente a esperança pelo que, esta deve ser uma componente imprescindível do seu agir profissional”* (Cavaco et al, 2010, p.93).

Os enfermeiros podem apoiar e encorajar as atitudes pessoais de determinação, coragem e serenidade como facilitadoras na promoção da esperança e podem

proporcionar conforto físico e emocional para que haja energia disponível para o Outro investir no seu processo de esperança (Herth, 1990).

Considerando o seu potencial terapêutico, o Enfermeiro deve planejar os Cuidados de Enfermagem à Criança e Família tendo em conta a dimensão afetiva, emocional e espiritual em que este binómio se insere, alargando o seu foco de atenção até onde a esperança faça sentido.

O presente relatório encontra-se dividido em dois capítulos principais: PROMOVER A ESPERANÇA EM PEDIATRIA, onde é desenvolvido o enquadramento teórico que fundamenta o percurso desenvolvido ao longo dos ensinamentos clínicos. Nomeadamente o momento do Cuidar da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson (Watson, 2002a), bem com alguns dos seus pressupostos; o Conceito de Esperança com enfoque na Esperança Parental; o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua de Zaida Charepe e, por fim, uma revisão *scoping* acerca da Esperança Parental e Multiculturalidade. O segundo capítulo: PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS procura descrever cada um dos contextos clínicos, especificando os objetivos delineados após a avaliação das necessidades sentidas, considerando o tema central da Promoção da Esperança como eixo principal nas intervenções planeadas. Por cada contexto foi realizada uma breve análise e reflexão acerca das principais competências desenvolvidas e aprofundadas com base nos Perfis de Competências comuns e específicas do EE e do EEESIP. Os ensinamentos clínicos decorreram, no contexto de cuidados de saúde primários, numa Unidade de Saúde Familiar; no contexto de neonatologia, numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos e Neonatais e no contexto de Urgência Pediátrica, num serviço de Urgência Pediátrica. Neste último, pude solicitar um dia de observação num Centro de Desenvolvimento Infantil que decorreu no CDC da respetiva Unidade Hospitalar. O contexto de internamento foi alvo de apreciação e creditação pelo reconhecimento de competências desenvolvidas nos 11 anos de experiência profissional nesta área em particular. Destas destaco o desenvolvimento de competências nos Cuidados à criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; em situações de doença rara com cuidados de enfermagem apropriados e sobretudo informados e de suporte; na promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade, implementando e gerindo em parceria, um plano de saúde,

promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem.

Por fim, a conclusão do relatório, onde se procura espelhar o enfoque da temática nos Cuidados de Enfermagem e o seu impacto no meu Crescimento Profissional e desenvolvimento de competências específicas na Promoção da Esperança em Pediatria, enquanto mestre e enfermeira especialista em ESIP.

Posteriormente, são apresentadas as referências bibliográficas que sustentaram o percurso formativo e a elaboração deste relatório; os apêndices constituídos por documentos elaborados ao longo dos contextos e pertinentes para o cumprimento dos objetivos propostos e os anexos respetivos.

Este documento encontra-se redigido segundo o novo acordo ortográfico e respeitando as normas de referência da APA (*American Psychological Association*) (Universidade de Aveiro, 2020).



## 1. PROMOVER A ESPERANÇA EM PEDIATRIA

### 1.1. TEORIA DO CUIDADO HUMANO DE JEAN WATSON

Margaret Jean Harman Watson é professora de enfermagem e catedrática da “Endowed Chair in Caring Science” na School of Nursing da Universidade do Colorado. Terminou o seu mestrado em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica em 1966 e, em 1973, obteve o doutoramento em psicologia e aconselhamento educativo. Exerceu vários cargos de funções administrativas e de direção e foi também professora. Em 1981 e 1982 fez os seus estudos sabáticos.

Criou o *Center for Human Caring* com o objetivo de assumir um compromisso global para desenvolver e utilizar os conhecimentos acerca do cuidar e curar humanos. (Tomey & Alligood, 2004)

Compreender o percurso de Jean Watson, permite-nos enquadrar a sua perspetiva acerca da Enfermagem enquanto Disciplina do Cuidar Humano. Segundo Watson (2002b), 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.

Para Jean Watson (Watson, 2002a), os principais pressupostos da ciência do Cuidar em Enfermagem são os que de seguida se apresentam:

1. *“O cuidar só pode ser demonstrado e praticado com eficiência se for feito interpessoalmente.*
2. *O cuidar consiste em fatores do cuidar que resultam na satisfação de determinadas necessidades humanas.*

3. *O cuidar eficiente promove a saúde e o crescimento individual ou familiar.*
4. *As respostas do cuidar aceitam uma pessoa não apenas como ela é atualmente, mas como pode vir a ser.*
5. *Um ambiente de cuidar proporciona o desenvolvimento do potencial, enquanto permite que a pessoa escolha a melhor ação para si num dado momento.*
6. *O cuidar é mais promotor de saúde do que a cura. A prática do cuidar integra conhecimentos biofísicos com conhecimentos do comportamento humano para gerar ou promover saúde e para prestar assistência aos que se encontram doentes. A ciência do cuidar é, portanto, complementar à ciência do curar.*
7. *A prática do cuidar é vital para a enfermagem.”*

A combinação de intervenções relacionadas com o processo de cuidar pode também ser referida como fatores do cuidar que incluem:

1. *“Sistemas de valores humanísticos-altruístas*
2. *Fé-Esperança*
3. *Sensibilidade para consigo e com os outros*
4. *Relação de cuidar, ajuda-confiança*
5. *Expressando sentimentos positivos e negativos*
6. *Processo de cuidar criativo na resolução de problemas*
7. *Ensinar-aprender transpessoal*
8. *Ambiente sustentador, protetor, e/ou corretivo mentalmente, fisicamente, socialmente e espiritualmente.*
9. *Assistência às necessidades humanas*
10. *Forças existenciais-fenomenológicas-espirituais” (Watson, 2002a, p.130)*

Todos estes fatores do cuidar tornam-se atuais no dia a dia do processo de Cuidar, no qual o Enfermeiro está com a outra pessoa. Neste processo, o Enfermeiro possui intenções específicas, uma vontade, 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 utente... Enfermeiros diferentes e momentos diferentes, permitem elevados níveis de cuidados (Watson, 2002a).

*“Quando duas pessoas se juntam num dado momento, é criada uma oportunidade, uma ocasião real para o cuidar. Este momento é um ponto fulcral no espaço e no tempo em que a experiência e percepção tem lugar, mas o momento real tem um campo próprio que é maior do que a ocasião e do que o momento em si.”* (Watson, 2002b, pp. 115-116).

Para a autora este processo é maior em si mesmo. Ou seja, nele existem aspetos que integram a história de vida de cada interveniente em simultâneo e de forma interdependente dando origem a esta noção do momento presente físico, sentido e vivido por ambos. Neste momento acontece algo mais profundo, mais complexo e mais “elevado”, transcendente que faz parte da compreensão do conceito transpessoal: para além do eu e do momento, todavia contendo ambos.

### **1.1.1. O momento de cuidar transpessoal**

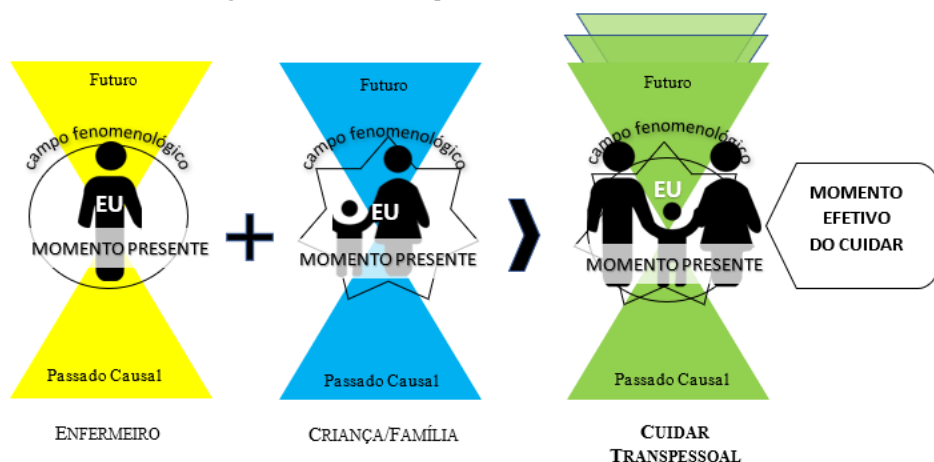
O momento do Cuidar encontra especial importância na Teoria de Jean Watson, uma vez que é através dele que ambos, profissional e paciente encontram espaço para o Processo de Cuidar efetivo.

Segundo Watson, um dos instrumentos mais adequados para estabelecer e manter a importante relação de ajuda-confiança entre profissional e paciente é a empatia (Saviato & Leão, 2016).

*“O momento de cuidar transpessoal torna-se parte da história de vida de ambas as pessoas e oferece-lhes novas oportunidades. Um entendimento assim é baseado na crença de que aprendemos uns com os outros, acerca de como sermos humanos, identificando-nos com outros ou encontrando o seu dilema em nós próprios, e estabelecendo ligação com a experiência humana universal”* (Watson, 2002b, p.116).

Este momento efetivo do Cuidar resulta da sobreposição das realidades individuais de cada interveniente, considerando-as como a construção fenomenológica do presente com base no passado e perspetivando um futuro. Quando ambos os intervenientes se encontram, encontram-se também as suas identidades, os seus “Eu” e, numa interação de relação terapêutica, as suas perspetivas para um futuro comum, tangível pelo investimento e comprometimento de ambos. Assim, nesta realidade fenomenológica presente, o enfermeiro, a criança e o pai/mãe vivenciam aquele que é considerado por Watson o momento efetivo do Cuidar.

**Figura 1:** Dinâmica do processo de cuidar humano



[figura criada pelo autor deste relatório com base no conceito do momento de cuidar transpessoal de Jean Watson (Watson, 2002a, p.105)]

As intervenções promotoras de Esperança são na sua essência produto da relação empática, da conexão humana entre o Enfermeiro e, neste caso, o binómio Criança/Família. Crente que este momento de cuidar poderá ser a chave para a promoção da Esperança no outro, e em específico, no cenário da Enfermagem Pediátrica, procurei saber a opinião da Teórica acerca desta possibilidade, ao qual a mesma me respondeu em concordância. Watson enfatizou a importância da escuta ativa como facilitadora da expressão de crenças e esperanças; lembrando o momento do Cuidar transpessoal como aquele que permite ao Outro aceder às suas crenças pessoais, confiando na relação estabelecida e obtendo os resultados mais favoráveis à sua situação (Anexo I).

## 1.2. CONCEITO DE ESPERANÇA

A complexidade do conceito de Esperança torna difícil encontrar uma única e consensual definição. A Esperança pode ser entendida como um importante fator, quer em situação de saúde, quer em situação de doença. No campo das Ciências da Saúde, o papel da Esperança tem vindo a ser estudado em diversas situações clínicas (Redlich-Amirav et al, 2018).

Na intervenção terapêutica em Saúde, a Esperança tem sido associada a sucesso em vários níveis. As situações de doença aumentam a necessidade de Esperança, ela ajuda-nos a viver com a dificuldade presente e o futuro incerto (Redlich-Amirav et al., 2018). Na Enfermagem a Esperança encontra-se muitas vezes incorporada no conceito do Cuidar. Se considerarmos a Esperança como uma resposta humana básica, podemos analisá-la de várias perspetivas: Esperança enquanto componente do desenvolvimento humano, segundo a teoria de Erickson; como um processo de *coping* e adaptação; como uma teoria em si mesma e ainda associada aos Cuidados de Enfermagem (Stephenson, 1991).

Em geral existem duas escolas de pensamento sobre a Esperança: uma unidimensional e outra multidimensional. O conceito unidimensional reflete uma única dimensão (ex: processo cognitivo) enquanto a conceptualização multidimensional reflete a combinação de várias dimensões. Algumas destas áreas multidimensionais incluem componentes emocionais, relacionais, espirituais, comportamentais, contextuais e temporais (Redlich-Amirav et al., 2018).

Assumindo a disciplina de enfermagem como aquela que envolve o ser humano na sua totalidade e, considerando o fenómeno Esperança como intrínseco ao indivíduo influenciado por este e pelo contexto do mesmo, faz sentido que possamos definir o conceito através do modelo de Esperança sugerido por Dufault & Martocchio (1985).

**Figura 2:** Esferas e dimensões da esperança



(traduzido e adaptado de Dufault & Martocchio, p.382)

Para estes autores, a Esperança divide-se em duas esferas e seis dimensões. A esfera da Esperança generalista e a esfera da Esperança particularizada. Ambas estão relacionadas entre si, mas são de natureza distinta. A primeira é uma esperança em que o próprio não tem nenhuma esperança em particular, define-se como um sentimento de esperança abrangente que lhe permite prosseguir com o seu sentido de vida. É um elemento protetor quando a pessoa é privada de alguma esperança em particular. A esperança generalista é como um guarda-chuva intocável que protege as pessoas esperançosas, lançando um brilho positivo na vida. Sob este “guarda-chuva” encontramos a esperança particularizada. Esta, por sua vez está relacionada com determinados resultados esperados, objetos de esperança concretos e objetivos. Esta esperança clarifica, prioriza e afirma o que uma pessoa esperançosa percebe como mais importante na sua vida. Em determinadas circunstâncias podem existir mais manifestações de uma ou de outra das esferas acima mencionadas, sendo que ambas coexistem em simultâneo. As esferas da Esperança contêm ainda dimensões comuns sobrepostas, mas analiticamente distintas e integram aquilo a que podemos denominar de experiência de esperança. Surgem assim: (Dufault & Martocchio, 1985)

- a dimensão afetiva abrange uma série de emoções e sentimentos relacionados com a Esperança, entre os quais uma atração para o objetivo a atingir, sensação de bem-estar, confiança, mas também inclui incerteza acerca do resultado esperado;

- a dimensão cognitiva engloba os processos intelectuais através dos quais a pessoa identifica e avalia os objetos de esperança (objetivo desejado e/ou resultado pretendido);
- a dimensão comportamental diz respeito à orientação para a ação com vista a atingir os resultados desejados, implica o envolvimento dos diferentes domínios físico, psicológico, espiritual e social;
- a dimensão afiliativa inclui componentes de interação social, reciprocidade e interdependência, vinculação e intimidade, orientação para os outros e autotranscendência com as pessoas, Deus e com outros seres vivos;
- a dimensão temporal incide na importância da experiência pessoal de Esperança ao longo do eixo temporal, passado presente com reflexo na expressão da esperança no futuro;
- a dimensão contextual refere-se às situações de vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da Esperança da pessoa. Refere-se ao seu contexto enquanto circunstância propícia ao desenvolvimento da esperança.

Quando pretendemos adotar uma definição que se possa enquadrar na prática de Enfermagem, podemos descrever Esperança como a *“Emoção: sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia”* (Ordem dos Enfermeiros, 2016, p.57)

Na prestação de cuidados, segundo os Diagnósticos de Enfermagem da NANDA-I (Herdman & Kamitsuru, 2018) o Enfermeiro deve atender ao Diagnóstico: Disposição para a Esperança melhorada, correspondendo a Esperança ao padrão de expectativas e desejos para mobilizar energias em benefício próprio que pode ser melhorado. Sendo características definidoras a expressão de desejo de aumentar a coerência entre expectativas e metas; de aumentar a crença nas possibilidades; de aumentar a esperança; de aumentar a percepção do sentido de vida. A expressão do desejo de melhorar a capacidade de estabelecer metas alcançáveis, desejo de melhorar a conexão com os outros; desejo de melhorar a espiritualidade e desejo de melhorar a resolução de problemas para alcançar metas (Herdman & Kamitsuru, 2018). Sendo as intervenções sugeridas para a otimização do Status de Diagnóstico,

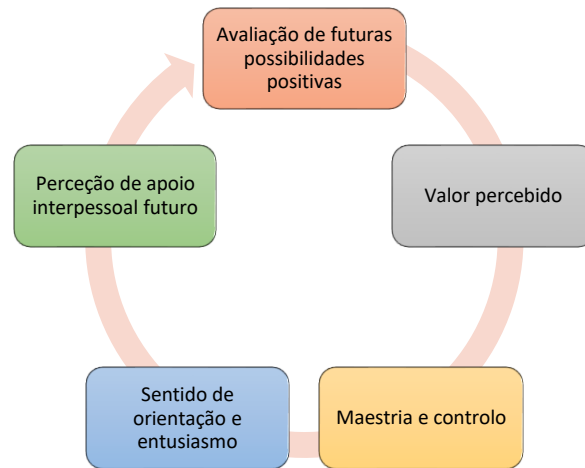
segundo a classificação de intervenções de enfermagem NIC, todas as de promoção de esperança, como a terapia de recordações; melhora da socialização; grupos de apoio; fortalecimento da autoestima, presença, de entre outras (Bulechek et al, 2016).

### 1.2.1. Esperança Parental

A Esperança Parental assume características do conceito de Esperança enquanto próprio da pessoa e associa as características da própria parentalidade. Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2016), na CIPE®, a parentalidade enquadra-se no Foco Tomar conta com a seguinte descrição: assumir as responsabilidades de ser mãe/pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados. A associação das expectativas pessoais com as responsabilidades parentais, transformam a natureza da Esperança.

Wong (2007), apresenta um conceito específico para a Esperança Parental. Define-a como sendo o Futuro Vicário, ou seja, a esperança ou desesperança que a pessoa tem pelo futuro de outra pessoa. Nos serviços de saúde, os profissionais frequentemente lidam com as esperanças e expectativas que os pais têm relativamente ao futuro dos seus filhos. Segundo a mesma autora, existem cinco domínios importantes a serem considerados quando se examinam as expectativas parentais para o futuro (Figura 3): (1) **avaliação de futuras possibilidades positivas** (ex: eu geralmente acredito que a minha criança irá obter o que quer para a sua vida); (2) **valor percebido** (ex: eu geralmente acredito que a vida da minha criança irá ter valor, ser produtiva); (3) **maestria e controlo** (ex: eu acredito que a minha criança irá saber lidar com a maioria das dificuldades que terá de enfrentar); (4) **sentido de orientação e entusiasmo** (ex: eu geralmente anseio por novas atividades do meu filho, novas etapas do desenvolvimento) e (5) **perceção de apoio interpessoal futuro** (ex: eu sinto que os que me rodeiam veem o meu filho como o tipo de pessoa que irá ter valor e irá ser produtivo na vida).

**Figura 3:** Domínios das expectativas parentais



(adaptado de Wong & Heriot, 2007)

São vários os estudos que analisam a Esperança Parental em contextos diferentes: nas situações de mau prognóstico, na tomada de decisão em situações de condição crónica severa debilitante, em situações de risco de vida (UCIP), em oncologia, de entre outras. Quando enfrentam uma situação de doença do seu filho, a Esperança Parental é focada primeiramente na Cura, independentemente do contexto e, mesmo em situações de doença crónica, onde se subentende a não cura possível (Hill & Feudtner, 2018; Hill et al., 2014; O'Brien, 2014; Sisk et al, 2018; Wong & Heriot, 2007).

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2011), a intervenção de enfermagem em pais de crianças com doença crónica é norteada por dez princípios orientadores sobre os quais deve assentar a operacionalização das boas práticas de promoção da esperança. São eles:

1. A esperança é uma vivência universal, subjetiva, integradora das crenças culturais e religiosas;
2. A esperança pressupõe o respeito pelos objetivos, metas e planos a curto, médio e longo prazo, traçados pelos pais no cuidar dos filhos;
3. 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;

4. Devem ser implementados instrumentos de informação/formação dirigidos aos pais, de modo a conferirem suporte formativo sobre como cuidar dos filhos;
5. O desenvolvimento de estratégias promotoras de esperança requer o estabelecimento de uma escuta ativa, de modo a que os pais expressem sentimentos e dúvidas;
6. Os pais são parceiros dos profissionais de saúde no cuidar do filho(a), tendo direito a um plano integrado das intervenções e à participação em todo o processo de cuidados (diagnóstico de necessidades, planeamento, implementação e avaliação);
7. 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;
8. 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;
9. Todos os pais têm direito a procurar uma segunda opinião e a serem considerados peritos relativamente aos filhos;
10. Os enfermeiros devem incentivar os pais a usufruírem de momentos de repouso e lazer.

#### **1.2.1.1. Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua [MIAMPE]**

O Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança em pais de crianças com doença crónica [MIAMPE], desenvolvido pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Zaida Charepe, 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, pp. 13-14).

Neste modelo são definidos conceitos que, respeitando os pressupostos estabelecidos, geram intervenções em Esperança traduzidas em propostas de intervenção mediante o objetivo a alcançar.

No MIAMPE os conceitos de **Ajuda Mútua**, **Partilha** e **Esperança** interligam-se para permitir a construção e planeamento da intervenção em Esperança (Charepe, 2014):

- A **Ajuda Mútua**, definida como a relação estabelecida em reciprocidade, entre os pais de crianças com doença crónica, que no apoio mútuo encontram um sentido de utilidade, é operacionalizada pela partilha de estratégias e soluções entre pais, facilitada pelos técnicos, permitindo deste modo uma relação horizontal. Através desta relação ocorre um processo de facilitação (operacionalizado pelo técnico) através da orientação e condução da partilha com a finalidade de promover a esperança. A partilha de estratégias e/ou soluções vai permitir a colaboração (apoio pessoal) entre os membros do grupo. Esta colaboração dará origem a uma identificação entre pais, um vínculo que assegura uma identidade e um sentido de pertença ao grupo.
- A **Partilha**, definida como a expressão de sentimentos e vivências, potenciadoras de recursos com vista à promoção de esperança nos pais de crianças com doença crónica, pressupõe que haja flexibilidade, criatividade coletiva, respeito e confidencialidade. Na flexibilidade encontramos uma atitude voluntária e espontânea que adequa as intervenções promotoras de esperança às necessidades dos pais e do grupo, permitindo à pessoa a liberdade de participar na vida do grupo. A criatividade coletiva pressupõe uma interação mútua no grupo, orientada para a mudança, para o desenvolvimento de novas estratégias, enquanto recurso para resolução de um problema. O respeito exige dos participantes um não julgamento dos membros nas interações estabelecidas e a implementação de ações que viabilizem o trabalho subjetivo individual e o projeto do grupo de ajuda mútua. A confidencialidade é assumida como *“o que é escutado no grupo, permanece no grupo”*.
- A **Esperança**, definida como um fenómeno amplo e multidimensional, entendido como uma força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, emerge das experiências partilhadas.

Encontra-se associada ao bem-estar psicológico dos pais e ao desenvolvimento das suas expectativas, ficando protegidos do sofrimento e da ansiedade. Permite a orientação para a vida/futuro, a união, a confiança e a possibilidade de ocorrer uma transformação pessoal positiva. Através desta orientação para o futuro os pais definem e reformulam metas e/ou objetivos tendo uma orientação temporal futura com a capacidade de visionar possibilidades, descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas. Na união, desenvolvem relações de coesão com o grupo, ampliadas pela partilha de experiências bem como a auto-percepção de utilidade e reconhecimento enquanto modelos de esperança. A confiança encontra-se associada à fiabilidade e credibilidade atribuídas a um pai, mãe, técnico ou grupo percebida nos relacionamentos estabelecidos em mutualidade que conferem uma sensação de segurança. 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 perspectiva conduzindo à percepção de que a sua criança é a sua fonte de esperança.

Estão definidos **três pressupostos** neste modelo de intervenção:

- **Pressuposto I** – Dada a natureza e identidade da intervenção, todos os pais de crianças com doença crónica devem ter um acesso livre e esclarecido aos grupos de ajuda mútua.
- **Pressuposto II** – Os grupos de ajuda mútua disponibilizam intervenções promotoras de esperança aos pais de crianças com doença crónica, através do suporte emocional, informativo/formativo e instrumental.
- **Pressuposto III** – O apoio em reciprocidade entre os pais de crianças com doença crónica é sustentado pelo carácter voluntário da sua participação, tendo em conta a estrutura e a duração do tempo da intervenção.

No respeito pelos pressupostos apresentados e considerando os conceitos descritos a Autora apresenta os **princípios de intervenção em Esperança**: a intervenção na promoção da esperança; a intervenção baseada na esperança enquanto fator de resiliência e a intervenção baseada nos fatores de ameaça à esperança.

- **Intervenção na promoção da esperança:**

- a intervenção em ajuda mútua pressupõe o estabelecimento de uma interação entre pais, e entre técnicos e pais, para que ocorra a mudança ou valorização do sentido das experiências de esperança dos pais.
- a intervenção em ajuda mútua é sustentada pelos relacionamentos de confiança entre os pais, perfeccionados pela identificação mútua baseada nas experiências de esperança, vivências comuns e soluções alternativas.
- uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança pressupõe a orientação dos pais para a descrição do aprendido no lidar com a doença crónica da criança; para a identificação de caminhos ou soluções alternativas, relacionados com a resolução dos problemas de carácter individual; para a identificação de metas/objetivos, relacionada com o lidar com a doença crónica da criança.
- a partilha numa intervenção em ajuda mútua, pressupõe o facilitar expressões de diminuição e/ou desaparecimento de sentimento de solidão nos pais, associado ao cuidar da criança com doença crónica.
- a partilha numa intervenção em ajuda mútua pressupõe o visionar de possibilidades entre os pais e entre os técnicos e pais, relacionado com o acreditar que surgirão mudanças e/ou concretizações desejados no futuro.
- os técnicos em intervenção no GAM orientam a operacionalização das atividades promotoras de esperança no grupo, e não de forma isolada com os pais.

- **Intervenção baseada na esperança enquanto fator de resiliência**

- a intervenção em ajuda mútua 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.
- uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança pressupõe a orientação do grupo para a celebração das competências dos pais no cuidar dos seus filhos.

- Uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança, pressupõe a orientação dos pais para o reconhecimento das competências e habilidades da criança, com vista à transformação das suas experiências de esperança em recursos para outros pais.
  - a partilha numa intervenção em ajuda mútua pressupõe facilitar que os pais descrevam as suas experiências de ajuda, caracterizadas como um recurso para si próprios e para os outros pais.
- **Intervenção baseada nos fatores de ameaça à esperança**
    - a intervenção em ajuda mútua requer um apoio em mutualidade entre os pais, para a transformação de crenças associadas à culpa e punição em soluções construtivas e criativas para a ação no GAM e crescimento pessoal.
    - uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança pressupõe entre os pais a demonstração de respeito pelas dúvidas no autopotencial partilhadas, enquadrando-as na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as ultrapassar.
    - a partilha numa intervenção em ajuda mútua pressupõe não criticar, julgar e/ou questionar, quando os outros pais expressam vivências de ameaça à sua esperança.
    - os técnicos em intervenção no GAM orientam a operacionalização das atividades baseadas nos fatores de ameaça à esperança no grupo, e não de forma isolada com os pais.

Desta forma, a autora enquadra a Esperança Parental como Foco de Intervenção de Enfermagem apresentando um modelo direcionado para grupos de ajuda mútua, 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.

Uma das suas potencialidades reside na aplicabilidade de diferentes intervenções em Esperança com potencial de avaliação das mesmas.

Especificamente na área da Intervenção em Esperança que decorreu ao longo dos diferentes contextos, 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, às narrativas de (re)construção da esperança, de entre outras.

### **1.2.2. Esperança Parental e Multiculturalidade – uma revisão *scoping***

Pela primeira vez desde 2011, o número de imigrantes em Portugal foi superior ao número de pessoas que saíram do país. Oriundos de países culturalmente tão diferentes como o Brasil, Cabo Verde, Roménia, Ucrânia, China, Reino Unido, Espanha, de entre outros, os imigrantes distribuem-se geograficamente de modo assimétrico, sendo o Algarve, seguido da Área Metropolitana de Lisboa e o Alentejo, as regiões com maior densidade de imigrantes a residir (Instituto Nacional de Estatística, 2019).

Os serviços de saúde que respondem às necessidades destas populações migratórias, particularmente os serviços sitos nas regiões supramencionadas, enfrentam atualmente o desafio de manter a qualidade dos cuidados prestados, ainda que a população alvo desses mesmos cuidados seja culturalmente diferente.

Segundo o Conselho Internacional de Enfermeiros (2011) há uma evidência alargada, em todo o mundo, de que a etnia e a cultura podem ter uma influência significativa quer na acessibilidade aos serviços de saúde, quer na qualidade dos cuidados que são prestados por esses serviços. Também é importante notar que as características culturais podem influenciar o comportamento de procura de ajuda e, como tal, terem uma influência importante no facto de uma pessoa aceder aos cuidados de saúde atempadamente. A capacidade de prestar serviços efetivos a pessoas de diferentes culturas é muitas vezes designada de “competência cultural”.

O enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem. Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura. Neste sentido deve demonstrar conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a

criança/jovem e família, relacionando-se no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Concomitantemente, a intervenção de enfermagem nesta área de especialidade compreende um período do ciclo de vida onde ocorrem significativas mudanças e adaptações com consequentes exigências para as famílias, nomeadamente para os pais ou cuidadores diretos das crianças/jovens.

O enfermeiro especialista 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 (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Cruzando ambas as competências descritas anteriormente, emerge a necessidade de compreender de que forma a identidade cultural das famílias, com quem o enfermeiro estabelece parceria no cuidar, influencia a sua Esperança.

Na implementação de estratégias promotoras da Esperança, que identidade cultural parental irá definir ou orientar a construção do plano individual de cuidados?

Para responder a esta questão foi efetuada uma revisão *scoping* baseada na metodologia proposta pelo *The Joanna Briggs Institute* (2015) para a realização de revisões *scoping*, com o objetivo de mapear artigos que possam estabelecer uma relação entre a Esperança Parental e a Cultura em Pais de Crianças/Jovens entre os 0 e os 18 anos (idade pediátrica) e procurando responder à seguinte questão de investigação:

### **Qual a influência da Cultura na Esperança Parental em Pediatria?**

**População:** foram considerados todos os estudos que focam pais de crianças e jovens até aos 18 anos. Entende-se por pais aqueles que o são por consanguinidade ou laços afetivos desde que desempenhem uma relação de parentalidade com a criança, cumprindo o seu papel de pai e/ou mãe respetivamente. Entende-se por Criança e Jovem o filho(a) e menor a cargo dos pais que se encontre na relação parental anteriormente mencionada.

**Conceito:** foram considerados todos os estudos que analisem e/ou descrevam o conceito de Esperança Parental

**Contexto:** foram considerados todos os estudos que identifiquem a cultura como contexto de investigação

**Tipos de Estudos:** foram considerados estudos qualitativos e/ou quantitativos

Antes de iniciar a revisão, foi realizada pesquisa na base de dados *Cochrane Database of Systematic Reviews (by EBSCO)* não se encontrando evidência de revisão científica semelhante realizada acerca do tema.

Em seguida, realizou-se uma pesquisa alargada sobre o tema em três bases de dados: *CINAHL Complete, MEDLINE Complete e PubMed* por forma a identificar as palavras de texto contidas em títulos e resumo dos artigos.

Posteriormente, foram selecionados os termos e palavras-chave de pesquisa e foram validados no *MeSH (Medical Subject Headings)* e *DeCS (Descritores em Ciências da Saúde)* e pesquisados pela seguinte ordem: *parental hope* [Text Word] AND *culture* [MeSH e DeCS Terms]. Após este passo foi realizada nova pesquisa utilizando os descritores selecionados em todas as bases de dados referidas.

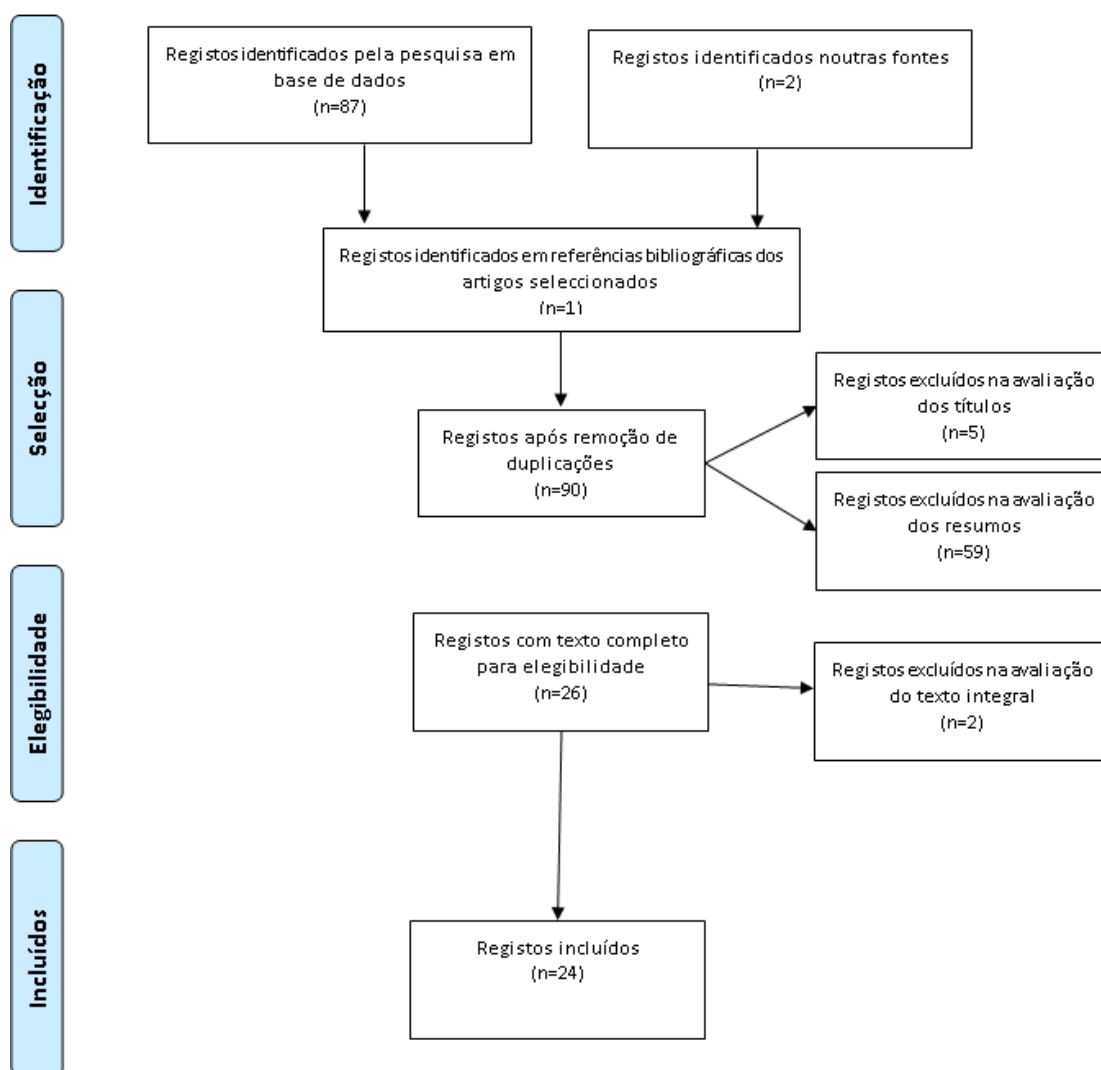
Por último, foi realizada uma pesquisa secundária através das referências bibliográficas dos artigos incluídos, com a finalidade de alcançar o máximo de resultados possíveis.

A pesquisa foi elaborada a 15/05/2019, fazendo parte dos critérios de inclusão artigos publicados entre 2000-2019, em língua portuguesa, inglesa e espanhola e da seguinte forma:

- Base de Dados *CINAHL Complete* (interface EBSCOhost): *parental hope* AND *culture*
- Base de Dados *MEDLINE Complete* (interface EBSCOhost): *parental hope* AND *culture*
- Base de Dados *PubMed*: *parental hope* AND *culture*

Foram obtidos 89 artigos, não existindo duplicação dos mesmos. Foram analisados os títulos e os resumos tendo sido excluídos 64 artigos, remanescendo 25 artigos para análise mais detalhada. Após leitura completa de cada artigo, foram eliminados 2 artigos por não corresponderem aos critérios de inclusão delineados inicialmente e foi acrescentado 1 artigo identificado em referências bibliográficas dos artigos selecionados. São então incluídos 24 artigos para a realização da *Scoping Review* (Figura 4):

**Figura 4:** Fluxograma PRISMA



Apresenta-se em seguida uma **síntese dos resultados** obtidos referentes aos 24 artigos incluídos nesta revisão:

- os estudos apresentados são essencialmente de natureza qualitativa, apenas dois resultados de natureza mista. Temporalmente cerca de 66% dos estudos foram realizados após o ano de 2010, o que sugere a emergência do tema na última década;
- a população alvo foi predominantemente constituída por pais (mães e pais), apenas 6 estudos abordaram somente a figura materna e apenas 1 abordou a figura paterna;
- a investigação encontra-se dispersa em termos geográficos e culturais, num total de 17 nacionalidades e/ou subculturas:

**Tabela 1:** Distribuição dos artigos pela nacionalidade/etnia da população em estudo

(o nº de artigos mencionados é superior ao nº de artigos incluídos, uma vez que existem estudos que comparam populações)

<b>Nacionalidade/Etnia da amostra</b>	<b>Nº de artigos identificados</b>
Afro-americanos	1
Africa Subsariana	2
Austrália	2
Brasil	1
Canadá	2
China	1
Coreia	1
Estados Unidos da América	4
França	1
Hispano-Americanos	1
Imigrantes em Itália	1
India	1
Israel	1
Japão	1
México	1
Sudeste Asiático	1
Tailândia	4

- dos artigos analisados, **2** relacionam a esperança parental e a cultura na **tomada de decisão** dos pais relativamente a decisões relacionadas com a saúde dos filhos. Os restantes relacionam a esperança parental e os fatores culturais em **contextos específicos de doença**:

**Tabela 2:** Distribuição dos artigos pela patologia subjacente ao contexto

<b>Contexto específico de doença</b>	<b>Nº de artigos identificados</b>
Doença hematológica	2
Autismo	2
Morte	2
Esquizofrenia	1
Mutilação genital feminina	1
Défice intelectual	1
Síndrome de Down	1
Artrite idiopática juvenil	1
Hikikomori	1
Prematuridade	2
Doença oncológica	4
Atraso de desenvolvimento psico-motor	2
Paralisia cerebral	1
Hiperatividade e défice de atenção	1

Da **análise dos resultados**, e apesar de ser uma revisão com um número reduzido de artigos incluídos, podemos inferir que **a cultura é um elemento subjacente à Esperança Parental**, sendo esta moldada ao contexto cultural na perspetiva parental.

Verificam-se dados transversais a todos os contextos culturais, talvez os que definem o papel parental em si, independentemente da origem do pai e/ou da mãe. São eles: **a Esperança Parental é, numa primeira fase, focada na cura; existem semelhanças entre as vivências relatadas pelos pais nos diferentes contextos culturais perante uma situação idêntica; e também existem semelhanças nas estratégias de coping adotadas** (Aranda & De Graves, 2008; Landier et al., 2011; Liem et al, 2011; Manor-Binyamini & Nator, 2016; Massimo et al, 2012; Orfali & Gordon, 2004; Pelaez-Ballestas et al., 2006; Reiff et al., 2017; Rosenthal & Nolan, 2013; Rubinstein, 2016; Tronchin & Tsunehiro, 2006; Wong & Chan, 2006).

**A Esperança Parental contém memórias culturais** (Aiko Bruce et al., 2018). Como tal, o enfermeiro deve considerar essa identidade cultural quando delinear

estratégias de promoção da Esperança Parental (Aiko Bruce et al., 2018; An, 2017; Chang et al, 2018; Huang et al, 2012; Huang et al, 2011; Massimo et al., 2012).

Em concordância, deverá também considerar essa mesma identidade cultural na capacitação e promoção da autonomia dos pais (Huang et al., 2011; Koukoui et al, 2017; Massimo et al., 2012).

A cultura pode revelar-se um elemento protetor ou um elemento de exclusão, dependendo do nível de aceitação social da patologia em causa. Caso a patologia seja aceite culturalmente, podem verificar-se modulações da Esperança Parental associadas à fé, destino e religião. (Wong & Chan, 2006). Porém, podem ocorrer comportamentos de discriminação e exclusão social com conseqüente isolamento das famílias, verificando-se barreiras à Esperança Parental (An, 2017; Huang et al., 2011; Rubinstein, 2016; Wong & Heriot, 2007).

No contexto da saúde, torna-se difícil dissociar a influência cultural da influência religiosa, uma vez que a cultura define as características dos cuidados em fim de vida e rituais de morte, estando a **Esperança Parental associada também à espiritualidade e à fé** (Robinson et al, 2006; Ying-Fen Tseng & Min-Tao Hsu, 2018).

As crenças e fatores culturais estão na base da Esperança Parental e da ausência da mesma. Esta circunstância vai influenciar os comportamentos de adesão aos tratamentos e de procura de assistência em saúde (Alvarado & Modesto-Lowe, 2017; Gibson et al., 2012; King et al., 2006; Landier et al., 2011; Reiff et al., 2017).

**A Esperança Parental pode ser moldada pelo percurso da doença**, oscilando entre a perspectiva de cura e a morte. **Neste contínuo, os pais oscilam entre a Esperança e a Desesperança** (Aranda & De Graves, 2008; Orfali & Gordon, 2004; Wong & Heriot, 2007). Em qualquer dos casos, a sua inclusão na tomada de decisão em parceria com a equipa de saúde, aumenta os níveis de esperança no futuro (Rosenthal & Nolan, 2013).

Estes resultados corroboram o conhecimento já existente acerca do tema e acrescem outro que deve ser contextualizado e aprofundado.

Em alguns artigos incluídos verificou-se que a correlação dos conceitos não foi o tema central, no entanto, estes artigos puderam enriquecer os resultados obtidos, alargando o espectro de conhecimento obtido.

Na presente revisão, podemos identificar como limitações o paralelismo entre Esperança Parental e expectativa parental que pode confundir os resultados dado que o primeiro conceito é mais complexo que o segundo. Surge também a confusão entre cultura, religião e crença, que nem sempre surgiram dissociadas. Os resultados encontrados foram reduzidos e podem não ser totalmente representativos do universo parental global.

Recomendaria, caso a Esperança Parental deva ser contextualizada em alguma cultura específica, afunilar a pesquisa nesse sentido. Caso esta necessidade não se verifique, recomendaria descentrá-la da situação de doença. Sugiro ainda que se possa investigar na área paterna e materna individualmente visto que as vivências de género na parentalidade são diferentes e ambas legítimas.

**Pode concluir-se** que a relação entre a Cultura e a Esperança Parental tem ganho ênfase na última década. Vários estudos emergiram com enfoque no comportamento parental em diversos contextos culturais e perante situações específicas de doença. Salienta-se a necessidade de mais investigação na área da Esperança Parental e fatores culturais em relação a comportamentos de saúde, não apenas no contexto de doença. Apesar da tomada de decisão parental ter sido estudada sem correlação com patologia específica, continuou enquadrada no contexto dos cuidados de saúde terciários. Seria interessante concluir o impacto que a cultura poderá ter na Esperança Parental em contexto do desenvolvimento infantil e comportamentos promotores da saúde.

É essencial o papel do enfermeiro no acompanhamento dos pais nos serviços de saúde, sobretudo aqueles que possam pertencer a minorias étnicas ou subculturas. Estes, tornam-se mais vulneráveis a estereótipos e discriminação. Muitas vezes são as próprias famílias que promovem a coerção, tendo o enfermeiro um papel protetor e promotor do papel parental.

Considerando que a Esperança Parental não é estática, esta requer uma atenção dinâmica e personalizada, só possível com um diagnóstico de enfermagem adaptado às necessidades culturais de cada família.

Foi possível responder à questão de investigação, pelo que se pode concluir que a metodologia escolhida se adequou aos objetivos propostos. No entanto, deverão ser consideradas as limitações já referidas para que em futuras investigações se consigam alcançar mais estudos com maior precisão nos conceitos.



## **2. PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS**

Ao longo deste capítulo, pretende-se dar a conhecer o percurso desenvolvido durante o estágio e o respetivo desenvolvimento de competências na medida das experiências vividas e dos objetivos alcançados.

O desenvolvimento de competências teve por base aquelas que estão definidas pelo Regulamento das Competências Comuns ao Enfermeiro Especialista (Ordem dos Enfermeiros, 2019) e pelo Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2018), assim como pelas Competências para obtenção do grau de Mestre, definidas no Guia Orientador do Curso de Mestrado em Enfermagem da UCP de 2019.

Os contextos serão apresentados na cronologia em que ocorreram na prática: o contexto de CSP; depois UCINP e por último UP. Para cada um está reservado um subcapítulo com uma breve apresentação do contexto, os objetivos específicos propostos de acordo com os respetivos diagnósticos de situação, e as atividades implementadas para os alcançar.

Embora os contextos sejam diferentes entre si, o diagnóstico de situação ocorreu de forma semelhante. Na primeira semana de ensino clínico privilegiei a observação e observação participada acerca dos cuidados de enfermagem prestados; procurei conhecer os serviços, as equipas e a metodologia de cuidados instituída consultando documentos oficiais das respetivas unidades (diretrizes, protocolos, normas, guias orientadores...); procurei fazer junto dos meus enfermeiros orientadores e, eventualmente das chefias, um “ponto da situação” face ao meu potencial na resposta às necessidades sentidas, quer dentro da minha área temática e mesmo fora desta, sempre em concordância com as competências do EEESIP, e de que forma poderia acrescentar valor aos diferentes projetos implementados. Também procurei debater junto da minha enfermeira Orientadora da UCP os resultados dos diagnósticos efetuados e a congruência dos planos realizados.

Os objetivos gerais de estágio foram delineados considerando por um lado as competências do EEESIP e, por outro, a área de interesse Promoção da Esperança. Desta forma, independentemente do contexto e das suas particularidades, procurei desenvolver competências esperadas para o EEESIP, através da observação, participação e reflexão crítica dos Cuidados prestados com enfoque na relação terapêutica com a criança e pais, suportando o papel parental e promovendo estratégias de promoção da esperança enquanto facilitadoras da parentalidade nos diferentes contextos.

## **2.1. CONTEXTO DE CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS**

O estágio de Cuidados de Saúde Primários decorreu numa **Unidade de Saúde Familiar**. Esta USF pertence à Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo e está integrada no ACES de Almada-Seixal. Tem como hospital de referência o Hospital Garcia de Orta em Almada. Atualmente, uma das freguesias da sua área de influência está identificada como aquela com maior número de população imigrante do concelho de Almada. A prestação de cuidados é personalizada apostando na melhoria contínua da qualidade dos mesmos, cumprindo os programas de saúde preconizados pela DGS e implementando projetos inovadores de acordo com as necessidades sentidas. São exemplo: a consulta de enfermagem de hipocoagulação; Transição Segura de Cuidados (área do adulto); acompanhamento e sinalização de utentes considerados *Hi Users*; Prevenção da Queda no Idoso; consulta de saúde mental em parceria com a UCC Almada ou Seixal; consulta autónoma de Enfermagem de Saúde Infantil, de entre outros.

Esta Unidade tem como missão a prestação de cuidados de saúde globais e de excelência, ao longo de todo o ciclo de vida, por profissionais responsáveis, competentes e interessados, investindo no futuro da saúde da população, contando com a participação ativa e responsável do utente, o envolvimento dos recursos existentes na comunidade e o desenvolvimento profissional e pessoal dos seus profissionais. A equipa é constituída por 26 profissionais: 10 médicos; 10 enfermeiros dos quais, 6 são enfermeiros generalistas e 1 Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, 2 Enfermeiros Especialistas em Saúde Materna e

Obstetrícia e 1 Enfermeiro Especialista em Saúde Comunitária; e 6 secretários clínicos. A organização dos cuidados de enfermagem é orientada segundo o conceito de enfermeiro de família, sendo que cada enfermeiro tem ao seu cuidado cerca de 1900 utentes. De acordo com o Ministério da Saúde (2014, p. 4070), “*o enfermeiro de família é o profissional de enfermagem que, integrado na equipa multiprofissional de saúde, assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a famílias, em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade*”.

Assim, cada enfermeiro é responsável pela gestão e prestação de cuidados de enfermagem a realizar aos seus utentes e famílias, promovendo a consulta de enfermagem, visita domiciliária programada e intervenções de enfermagem inerentes aos diferentes programas. Todos os enfermeiros realizam os vários programas de saúde da unidade (saúde infantil e juvenil; saúde materna e planeamento familiar; vacinação; diabetes; visita domiciliária; saúde do adulto/sala de tratamentos/consulta aberta) e cada programa de saúde tem um responsável de enfermagem (interlocutor). Os programas de Saúde Materna, Saúde Infantil e Juvenil, Planeamento Familiar/Rastreio Oncológico e Diabetes, são realizados em colaboração com o médico da equipa (com horário coincidente) e complementando a consulta médica.

### **2.1.1 Visitação domiciliária**

A visitação domiciliária ocorre todos os dias úteis da semana. Distribui-se durante a semana às segundas, quartas e sextas-feiras no período da manhã e terças e quintas-feiras no período da tarde. A viatura é partilhada com outra USF da mesma ARS sendo que a programação das visitas tem que considerar as necessidades dos utentes de ambas as unidades de saúde. É maioritariamente assegurada pela equipa de enfermagem, no entanto, em casos que se justifique, qualquer outro profissional da USF pode deslocar-se ao domicílio do utente.

A vantagem da visitação domiciliária reside na prestação de cuidados no contexto do utente e família. Permite conhecer e otimizar as capacidades do indivíduo mobilizando os seus recursos e criando intervenções adaptadas às necessidades

sentidas no terreno. A observação direta no domicílio, é, para o Enfermeiro de Pediatria, um ganho em saúde, uma vez que pode transpor, em parceria, as dificuldades sentidas pela família no desempenho do papel parental ou em outra condição que se encontre comprometida, otimizando os recursos identificados no local. Estratégias de promoção da saúde, prevenção de acidentes, hábitos de vida saudáveis, promoção do desenvolvimento infantil, ou mesmo detecção precoce de sinais de alarme que careçam de uma intervenção e/ou sinalização atempada, ganham ênfase se ocorrerem no domicílio da família.

Considerando a Área de Especialidade em Saúde Infantil e Pediatria e a área de interesse específica na Promoção da Esperança, o desenvolvimento de competências ocorreu sobretudo no acompanhamento e participação nas consultas de Enfermagem de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil ao abrigo do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil da DGS. A implementação deste programa permite:

- a calendarização das consultas para idades-chave, correspondentes a acontecimentos importantes na vida do bebé, da criança ou do adolescente, tais como as etapas do desenvolvimento físico, psicomotor, cognitivo e emocional, a socialização, a alimentação e a escolaridade;
- a harmonização destas consultas com o esquema cronológico preconizado no Plano Nacional de Vacinação (PNV), de modo a reduzir o número de deslocações aos serviços de saúde;
- a valorização dos cuidados antecipatórios como fator de promoção da saúde e de prevenção da doença, nomeadamente facultando aos pais e outros cuidadores, os conhecimentos necessários ao melhor desempenho, no que respeita à promoção e proteção dos direitos da criança e ao exercício da parentalidade, em particular no domínio dos novos desafios da saúde. Destes desafios devem considerar-se os movimentos anti vacinais emergentes, exigindo um reincentivo ao cumprimento do PNV, preservando o adequado estado vacinal das crianças, jovens e população em geral;
- o investimento na prevenção das perturbações emocionais e do comportamento com detecção precoce, acompanhamento e encaminhamento de situações que possam afetar negativamente a saúde da criança e que sejam passíveis de correção e o apoio à responsabilização progressiva e à autodeterminação em questões de saúde das crianças e dos jovens.

- o trabalho em equipa como forma de responder à complexidade dos atuais problemas e das necessidades em saúde que requerem, de modo crescente, atuações multiprofissionais e interdisciplinares que exigem uma articulação efetiva entre estruturas, programas e projetos, dentro e fora do setor da saúde, que contribuam para o bem-estar, crescimento e desenvolvimento das crianças e jovens (Direção-Geral da Saúde, 2013).

No sentido de corresponder às orientações preconizadas foram delineados os seguintes **objetivos específicos** e planeadas as respetivas **atividades a desenvolver**:

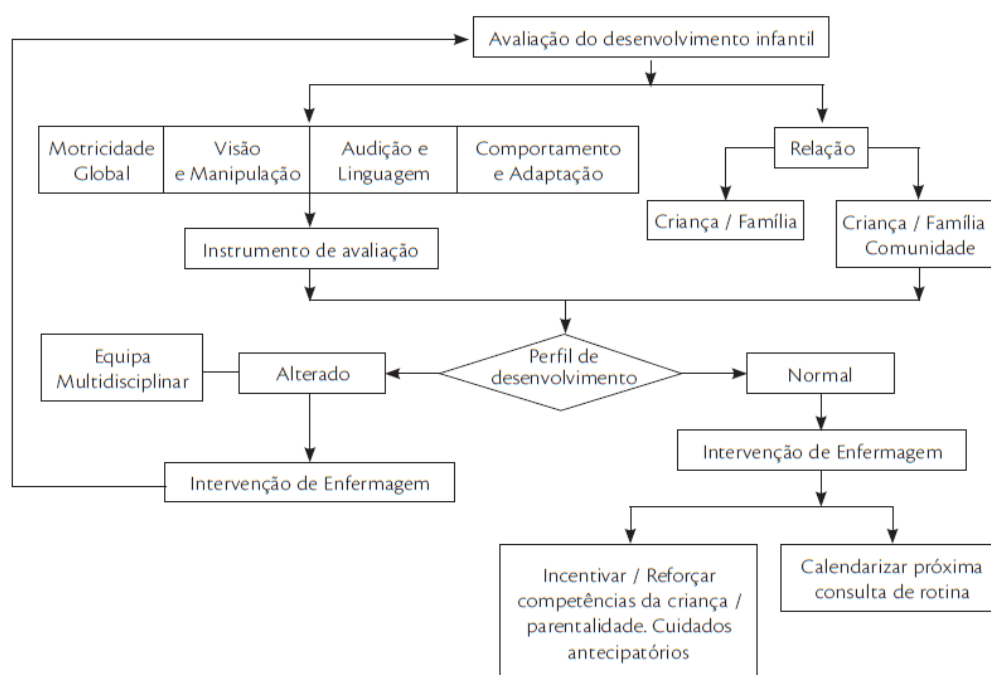
- 
- **Objetivo:** Prestar Cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e sua família, no contexto dos Cuidados de Saúde Primários, com ênfase nas intervenções de enfermagem Promotoras de Esperança através da Participação nas Consultas de Enfermagem de vigilância de Saúde Infantil e Juvenil e da Participação nas visitas domiciliárias programadas à criança e família.

Para a compreensão da família, como unidade, é essencial que a conceptualizemos através de um paradigma que nos permita entender a sua complexidade, globalidade, diversidade, unicidade, entre muitas outras características inerentes à sua multidimensionalidade e que ultrapasse as definições associadas à consanguinidade e afinidade (Figueiredo & Martins, 2009).

O EEESIP presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e jovem (Ordem dos Enfermeiros, 2018). Esta atuação não é exclusiva dos Cuidados de Saúde Primários. No entanto, neste contexto o espaço e o tempo são privilegiados para o diagnóstico das necessidades de cada criança e sua família permitindo um planeamento de intervenções preditoras de *outcomes* positivos.

O seguinte algoritmo de avaliação para o desenvolvimento da criança (0 aos 5 anos), sintetiza o percurso pelo qual o EEESIP deve orientar a sua intervenção:

**Figura 5:** Algoritmo para avaliação do desenvolvimento da criança



(Ordem dos Enfermeiros, 2010, p.73)

Procurando dar resposta às exigências propostas, participei e, progressivamente assumi a avaliação da Criança/Jovem na consulta de vigilância de Saúde Infantil e Juvenil. Conforme preconizado, estas consultas foram síncronas com a vacinação mediante o PNV.

Em cada consulta, pude mobilizar recursos materiais disponíveis na unidade, nomeadamente bolas, rocas, cubos, bonecos e brinquedos com cores e formas, livros, papel e caneta de entre outros, com os quais implementei a avaliação do desenvolvimento segundo a Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada (parametrizada no programa SClínico). Tive oportunidade de acompanhar crianças desde o recém-nascido até ao pré-adolescente. Esta amplitude etária exigiu que aprofundasse os meus conhecimentos e competências nesta área de intervenção. Numa consulta em particular mobilizei a escala *Modified Checklist for Autism in Toddler (M-CHAT)*, com aplicabilidade dos 16 aos 30 meses. Quando a avaliação do desenvolvimento nos suscita dúvidas relativamente às competências sociais da criança, esta escala permite avaliar o comportamento habitual da criança, podendo esta ser referenciada a uma consulta de pediatria e, eventualmente, consulta num centro especializado como o Centro de Desenvolvimento da Criança. No caso

que acompanhei, esta referência não ocorreu, pois após a aplicação da escala compreendemos que a criança talvez não estivesse confortável no ambiente da consulta e por isso não estaria tão disponível para interagir, no entanto no seu ambiente natural a mãe referia apresentar comportamentos adequados na interação com o meio e com os pais.

Também avaliei e efetuei ensinamentos no que respeita a cuidados preventivos e curativos individuais efetuados no âmbito do Plano Nacional para a Saúde Oral. Esta intervenção tem início ainda antes do aparecimento da primeira dentição, permitindo à família a aquisição precoce de hábitos de higiene oral saudáveis.

Os cuidados de enfermagem foram prestados numa filosofia de cuidados não traumáticos em parceria com a criança e família. A natureza deste cuidar implica a implementação de estratégias de controlo da dor e do medo, promotoras do conforto, tais como a presença constante da mãe/pai; a preparação adequada para procedimentos dolorosos (ex: vacinação) com mobilização de estratégias não farmacológicas de controlo da dor, como a sucção nutritiva e/ou não nutritiva, o colo, a apresentação do material e do espaço, a oportunidade de optar dentro dos limites do procedimento, o reforço positivo, a distração, de entre outras. Todas estas estratégias são adaptadas à maturidade emocional da criança e incluindo o envolvimento ativo da mãe/pai.

Muitas vezes, os pais admitem no profissional de saúde aquele que detém o saber e o poder, adotando uma postura passiva e submissa nas consultas de acompanhamento dos seus filhos. O cuidar em parceria implica otimizar e suportar o papel parental empoderando as famílias para o seu potencial de crescimento. Por isso, espera-se que a cada consulta os pais se possam sentir conhecedores da sua criança e responsáveis pelo seu processo de crescimento e desenvolvimento.

Em nenhuma consulta houve necessidade de referenciar a criança ou família ao SNIPI (Sistema Nacional de Intervenção Precoce da Infância). O SNIPI funciona através da atuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Educação e da Saúde, conjuntamente com o envolvimento das famílias e da comunidade. Tem a missão de garantir a Intervenção Precoce na Infância, entendendo-se como um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança

e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social.

A operacionalização do SNIPI pressupõe assegurar um sistema de interação entre as famílias e, em primeira linha, as instituições de saúde, para que todos os casos sejam devidamente identificados e sinalizados tão rapidamente quanto possível. Assim, devem ser acionados os mecanismos necessários à definição de um plano individual (Plano Individual de Intervenção Precoce) atento às necessidades das famílias, a ser elaborado por Equipas Locais de Intervenção, multidisciplinares, que representem todos os serviços que são chamados a intervir. O Plano Individual de Intervenção Precoce deve constituir-se como um instrumento organizador para as famílias e para os profissionais envolvidos, estabelecer um diagnóstico adequado, tendo em conta não apenas os problemas, mas também o potencial de desenvolvimento da criança, a par das alterações a introduzir no meio ambiente para que tal potencial se possa afirmar (Direção-Geral da Saúde, 2009). Existe uma ficha de referenciação parametrizada que o Enfermeiro deve preencher para sinalizar a criança e família.

Em nenhuma consulta houve necessidade de referenciar a criança ou família à CPCJ. No entanto, importa saber que existem estudos de investigação que permitem afirmar que os maus-tratos constituem um grave problema de saúde, afetando uma grande fatia da população nas primeiras décadas de vida. Atualmente, estão já ao dispor diversas ferramentas de trabalho que nos orientam e regem para uma melhor prestação perante estes casos, sendo exemplo o Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção: Maus Tratos em Crianças e Jovens (Direção-Geral da Saúde, 2011).

Os maus-tratos à criança e jovem são um problema muito frequente nos nossos dias e envolvem para além da agressão física, também a negligência, a agressão psicológica ou abuso sexual. Apenas nos Estados Unidos da América, são denunciados cerca de dois milhões de casos por ano. Também em Inglaterra morrem aproximadamente quatro crianças por semana como consequência de maus-tratos. Estima-se que surjam cerca de 30000 novos casos anuais (Silva, Afonso, & Silva, 2014).

Silva et al. (2014, pp.72-73), descrevem ainda que, em Portugal, o relatório da atividade desenvolvida no contexto da ação de saúde para crianças e jovens da DGS

caracteriza essas situações verificando que a maioria dos casos de negligência (42,1%) dizem respeito a falta de supervisão e acompanhamento familiar, seguindo-se a negligência a nível da saúde (19,2%), a nível educativo (17%), a nível psicoafectivo (12,4%) e por último, a negligência face a comportamentos da criança/jovem (9,2%).

*“(...) Quando considerada a exposição a comportamentos que possam comprometer o bem-estar e o desenvolvimento da criança, verificamos que 97,9% correspondem a situações de violência doméstica, 1,1% a consumo de estupefacientes e 1% ao consumo de álcool.”*

No nosso país, a temática da promoção dos direitos/proteção das crianças e jovens em risco coloca novos desafios, sendo cada vez mais fundamental a intervenção dos serviços de saúde no que respeita a maus-tratos. É de facto um sério problema de saúde, não só pelas causas em si, mas principalmente pelas consequências que acarreta, uma vez que os principais afetados serão os cidadãos do futuro (Silva et al., 2014)

Assim sendo, e ainda em matéria de negligência/maus tratos na infância, o EEESIP deve manter-se atento à mutilação genital feminina. Desde 2009 que Portugal assumiu um compromisso relacionado com MGF por via de uma iniciativa intersectorial: o I Programa de Ação para a Eliminação da MGF integrado no Plano Nacional Para Igualdade 2007-2010. Este vinca a importância dos direitos humanos das mulheres e crianças, principalmente *“(...) o direito à integridade física, à saúde, à não sujeição a nenhuma forma de tortura e/ou tratamento cruel e também o direito à não discriminação.”* (Direção-Geral da Saúde, 2012, p.6)

Em 2011, foi apresentado o II Programa de Ação para a Eliminação da MGF (2011-2013) revelando ser uma estratégia essencial à *“(...) promoção de ações de informação/sensibilização, educação e prevenção dos riscos relacionados com a Mutilação Genital Feminina, principalmente na área da saúde sexual e reprodutiva.”* (Direção-Geral da Saúde, 2012, p.6). Deste modo, a Orientação n°005/2012 de 06/02/2012 da DGS referente à MGF, faz assim parte de um conjunto de atividades a desenvolver por esta instituição no âmbito deste Programa.

Como intervenção na comunidade, a DGS refere ser necessário envolver as famílias e a comunidade, onde se sabe haver casos de MGF, de modo a prevenir a sua

recorrência. Os profissionais de saúde devem trabalhar com a população no âmbito das Unidades de Cuidados na Comunidade. Através deste processo, a comunidade será encorajada a assumir a responsabilidade pelos seus problemas e a tomar as decisões usando os seus próprios recursos e mecanismos. Existem várias estratégias que permitem o envolvimento das pessoas. Podem consultar-se no Manual de Formação em Mutilação Genital Feminina, da Associação para o Planeamento da Família, adaptado do *Female Genital Mutilation: Integrating the prevention and management of the health complications into the curricula of nursing and midwifery. A teacher's guide*, disponível para consulta *online*.

Durante as consultas de vigilância de Saúde Infantil, os FOCOS de Enfermagem mais comuns foram os seguintes: Adesão à Vacinação; Amamentar; Cólica; Desenvolvimento Infantil; **Papel Parental**; Pele; Vinculação; Precaução de Segurança; Mamar; Excesso de Peso; Obesidade e Enurese.

Por sua vez, nas consultas de vigilância de Saúde Juvenil, os FOCOS de Enfermagem mais comuns foram: Adesão à Vacinação; Maturação feminina; Maturação masculina; Menarca; Menstruação; Uso de álcool; Uso de contraceptivos; Uso de Drogas; Uso do tabaco; Excesso de Peso; Obesidade.

Relativamente ao FOCO **Papel Parental** e à avaliação do seu compromisso, ou não, durante as consultas que efetuei, percebi o real impacto que o nascimento de um filho causa na estrutura familiar, sobretudo na mãe e no pai. Este impacto é ainda maior quando estamos perante o nascimento do primeiro filho. O EEESIP deve integrar a natureza complexa da parentalidade como um desafio adicional e, simultaneamente, procurar autonomizar os pais neste papel. O aprofundar deste FOCO de atenção conduziu ao planeamento da minha intervenção individual de suporte à parentalidade, descrita no próximo objetivo específico.

Apesar das consultas de vigilância de Saúde Infantil e Juvenil ocorrerem no espaço físico da USF, existem cuidados de enfermagem assistencial que ocorrem no domicílio das crianças e famílias.

De acordo com a Direção-Geral da Saúde (2013, p.7),

*“(...) as carências e assimetrias de distribuição de profissionais nos CSP manifestam-se na diversidade de recursos humanos afetos ao desempenho*

*das atividades propostas no PNSIJ. Neste contexto, é de particular importância desenvolver os meios que possibilitem a visitação domiciliária, elemento fundamental na vigilância e promoção da saúde (...)*”

Na USF acompanhei a visitação domiciliária a uma criança portadora de doença crónica complexa com várias comorbilidades associadas. O objetivo das visitas foi acompanhar e suportar o papel maternal, avaliar a condição da criança no domicílio e agilizar aspetos práticos relacionados com a medicação e com os consumíveis associados aos dispositivos médicos em uso. Para mim foi uma experiência enriquecedora uma vez que já conhecia a criança e a mãe, e pude estar no seu ambiente familiar. Efetuei escuta ativa e compreendi a importância que o papel maternal assume para esta mãe. A sua vida é o seu filho e, neste sentido, encontra conforto junto de outras mães de crianças com DCC, procura mobilizar os recursos da comunidade ao dispor e reconhece na Enfermeira I.A. uma aliada no suporte à sua condição de mãe a tempo inteiro. A proximidade da díade enfermeira de família/mãe e filho tem permitido que esta família se sinta suportada na área de residência. Este facto é muito importante, dado que muitas crianças com DCC são seguidas em centros especializados longe da sua morada habitual. Neste caso, o menino I. é seguido num hospital central em Lisboa. No entanto, tem uma enfermeira de proximidade na comunidade e este aspeto, além de facilitador, é essencial na prestação de cuidados partilhados em articulação com os demais profissionais visando o melhor interesse da criança.

Dada a relação prévia que eu já tinha com esta família, foi mais facilitador a implementação de estratégias promotoras da esperança, nomeadamente a celebração das competências do I. e o reforço ao sucesso no papel maternal. O reviver dos primeiros momentos e a análise do tempo presente com perspetiva crescente e projeção no futuro. Reforcei o incentivo ao autocuidado materno como estratégia preventiva à sobrecarga do cuidador.

- 
- **Objetivo:** Encorajar e suportar o desempenho do Papel Parental com recurso a estratégias promotoras de Esperança, através da Realização sessões individuais de Promoção da Esperança Parental com recurso ao ecomapa e

genograma de esperança, à medalha do atributo positivo e ao diário “As vitórias do meu filho”.

A parentalidade é reconhecida como uma variável crucial para alcançar *outcomes* positivos para as crianças. Não só representa ganhos para as crianças, como a qualidade da parentalidade é também importante para os próprios pais. Efetivamente, a autoestima das mulheres pode estar intrinsecamente ligada ao quão bem as mesmas se sentem ao cumprir o papel de mãe. No entanto, a real experiência da maternidade pode ser muito diferente do ideal percebido, e isso pode fazer com que as mulheres sintam que não estão a atender aos padrões exigidos para uma boa parentalidade. Esta falta de ajuste entre o ideal e a realidade é responsável por causar sentimentos de culpa, vergonha, stress, fadiga e, eventualmente, doenças mentais e físicas. A literatura científica está saturada de evidência acerca do papel fundamental que o enfermeiro assume no suporte aos pais e à sua parentalidade. Neste sentido, existe uma necessidade de conhecimento acerca do desenvolvimento infantil e práticas efetivas de parentalidade (Jackson et al, 2014).

Assim, tal como regulamentado pela Ordem dos Enfermeiros (2018), o EEESIP estabelece com a criança e a família uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde, no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade.

Lopes & Dixe (2012, p.3) consideram importante o papel fundamental dos profissionais de saúde na capacitação dos pais no que respeita às atividades relacionadas com o cuidado aos seus filhos. Assumem o enfermeiro como um recurso de *coping* ante as dificuldades dos pais, sugerindo que a construção das estratégias de suporte deve partir das potencialidades, interesses, dificuldades e diferenças dos pais, e permitir a valorização da sua sabedoria prática e participação na tomada de decisão, pressupostos para o sucesso prático das intervenções de enfermagem.

*“As potencialidades dos pais podem ser expressas pela autoconfiança e pelo conhecimento para gerir o processo de parentalidade, e a sua avaliação permite e orienta a intervenção antecipada pelo enfermeiro.”*

A exigência por uma *enfermagem familiar preventiva* é altamente atual, devido à crescente necessidade de suporte em saúde e bem-estar entre as famílias com filhos pequenos. O objetivo da prevenção é apoiar os pais melhorando os seus recursos internos e externos para criar e cuidar dos seus filhos; garantir o seu crescimento e

desenvolvimento seguros e lidar com a parentalidade. Além disso, esta intervenção permite melhorar o seu relacionamento como casal, fornecendo-lhes o suporte de que precisam para melhorar e reconhecer a sua saúde mental. A necessidade de apoio varia entre famílias e entre mães e pais da mesma família. Nos países ocidentais em particular, as necessidades das famílias e dos pais mudaram sendo que, atualmente, as suas necessidades de suporte psicossocial estão muito relacionadas com a parentalidade adiada, as redes sociais familiares enfraquecidas, problemas de relacionamento entre o casal, carreiras profissionais e questões relacionadas com o quotidiano da vida familiar. O suporte de enfermagem precoce é uma resposta adequada às expectativas das famílias e cabe ao enfermeiro reconhecer e otimizar os próprios recursos das famílias, sendo este um elemento fundamental para que estas possam lidar com a vida quotidiana (Tanninen et al, 2016).

Profissionais de saúde sensíveis à resiliência identificam com maior facilidade aspetos de resiliência familiar que muitas vezes passam despercebidos por aqueles menos despertos e pela própria família. (Simon et al, 2005). A resiliência encontra espaço nas intervenções promotoras de saúde, uma vez que se foca na potencialidade da pessoa para produzir mais saúde em vez de se focar na negatividade da doença. O enfermeiro pode promover a resiliência através de um amplo conjunto de estratégias que podem ser do âmbito relacional, reconhecendo e incentivando as competências e capacidades das famílias. (Amaral-Bastos, 2013)

Cuidar em pediatria pressupõe a relação em Parceria com os Pais, valorizando as suas potencialidades. Na avaliação e intervenção familiar, existem instrumentos que podem ser facilitadores no planeamento das intervenções de enfermagem.

*“o genograma e o ecomapa têm sido valorizados como importantes instrumentos na compreensão dos processos familiares e no reconhecimento do nível de relação estabelecida com os recursos disponíveis na comunidade..”* (Charepe et al, 2011, p.350)

Assumindo o nascimento de um filho como um momento de crise/reorganização familiar, optei pelo uso do ecomapa e do genograma enquanto instrumento de avaliação, aproximação à família e catalisador do reconhecimento das forças familiares já existentes, permitindo a promoção da esperança parental. É hoje consensual a mobilização do ecomapa e do genograma pelo EEESIP.

As informações recolhidas na construção do genograma são utilizadas pelas enfermeiras para realizar o planeamento das intervenções de enfermagem, avaliando a família e intervindo de modo a atender às necessidades individuais da mesma. O genograma é utilizado para conhecer a rede de apoio familiar e com quem o cuidado daquela criança poderá ser compartilhado. O genograma é também utilizado para a elaboração do plano de alta pois a partir do instrumento, é possível identificar as pessoas que poderão auxiliar no cuidado da criança no domicílio.

Os enfermeiros consideram como vantagens do uso do genograma na prática clínica a possibilidade de este permitir um conhecimento da estrutura familiar, das suas relações internas e externas, ser um instrumento dinâmico, permitir conhecer a rede de apoio e suporte familiar além da história da família em si, identificando necessidades familiares passíveis de intervenção. (Vale et al, 2019).

No seu artigo “(Re)descoberta de esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa”, Zaida Charepe e os seus colaboradores, propõem uma metodologia que permitiu:

*(...) gerar espaços privilegiados de partilha com as mães participantes no estudo, que visaram a ampliação e a celebração das competências das famílias, enquanto recursos disponíveis para o desenvolvimento da sua esperança. A valorização das forças em vez das fraquezas, deficits e/ou dificuldades coadunaram-se com o descrito nos modelos de resistência familiar (Charepe et al., 2011, p.355).*

Neste sentido, e considerando a Esperança um fator de aumento da resiliência familiar, promotor e protetor da parentalidade saudável, construí uma **intervenção dirigida a mães e pais que durante a Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil e Juvenil manifestassem dúvidas na perceção do seu autopotencial relativo ao desempenho do papel parental e cujos filhos tivessem idade inferior a três anos** (Apêndice I).

Na intervenção que construí, procurei criar os mesmos espaços privilegiados, no final de cada Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil e Juvenil, seguindo o método proposto pelos autores do artigo supracitado.

**Quatro mães beneficiaram desta intervenção.** Com todas foi possível explorar os recursos externos e os recursos familiares na ótica da promoção de esperança no âmbito do suporte ao papel maternal. Nenhuma das mães que participou tinha um filho com doença crónica complexa.

Teria sido interessante reencontrar estas mães na Consulta de Enfermagem de Saúde Infantil e Juvenil seguinte para avaliar se de facto mobilizaram os recursos de esperança identificados aquando da construção do genograma de esperança e de que forma sentiram essa mobilização útil para o reforço do seu papel maternal. O tempo de estágio assim não o permitiu.

Um desafio com que me deparei relaciona-se com os registos de enfermagem associados a este suporte do papel parental através da promoção da Esperança. O FOCO Esperança apenas se encontra parametrizado nos Cuidados de Saúde Primários no padrão documental Cuidados Paliativos, integrando a CIPE® - Cuidados paliativos para uma morte digna (Ordem dos Enfermeiros, 2010a).

O Padrão da Saúde Infantil tem apenas o FOCO Papel Parental no que respeita aos pais. O FOCO Papel Parental Comprometido incide sobretudo sobre as competências no desempenho do papel e não nas dúvidas no seu autopotencial. Quando exploramos o FOCO Esperança no Padrão dos Cuidados Paliativos, esta também não é passível de ser avaliada. As intervenções promotoras de esperança encontram-se associadas ao FOCO Bem-estar emocional, sendo que se este estiver demonstrado podemos considerar as intervenções com um *outcome* positivo.

O **registo da intervenção genograma de esperança** foi realizado em consulta de enfermagem, FOCO Papel Parental: avaliar o conhecimento da mãe ou pai para tomar conta nas necessidades desenvolvimentais, dando origem a potencial para melhorar o conhecimento da mãe e ou pai para tomar conta nas necessidades desenvolvimentais, com as seguintes intervenções e posteriormente nota associada:

- Ensinar a mãe e ou pai sobre papel parental (nota associada: promoção da esperança com recurso a genograma de esperança)
- Promover papel parental (entrega de medalha do atributo da criança e folha de vitórias do meu filho)

Dada esta lacuna no padrão documental CIPE® parametrizado para o aplicativo SClínico, contactei via mail a Sr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Maria Luz Rosa, membro interlocutor da SPMS para o ACES Almada-Seixal sugerindo que a escala “Herth Hope Index” pudesse ser adicionada ao Diagnóstico de Enfermagem ESPERANÇA na intervenção AVALIAR A ESPERANÇA, permitindo um status passível de ser otimizado e avaliado. Até à data da entrega deste relatório não obtive resposta, o que se tornou compreensível dada a situação pandémica que se instalou. Programo recuperar esta comunicação quando for oportuno (Anexo II).

- 
- **Objetivo:** Sensibilizar a Equipa de Saúde para a importância da Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos, através da Realização de sessões de formação à equipa de saúde (médicos e enfermeiros) com entrega do instrumento “régua da esperança” e promoção da sua utilização e entrega do marcador de livro “A esperança é um empréstimo que se pede à felicidade”.

Durante as visitas domiciliárias que acompanhei, pude rever e cuidar do menino I. com doença crónica complexa. Uma vez que integro a EIHS CPP do Hospital Garcia de Orta, pude mobilizar conhecimentos e competências nesta área específica do cuidar. Neste sentido, a equipa de saúde sugeriu que eu pudesse realizar uma formação subordinada ao tema Cuidados Paliativos Pediátricos. Se existe área do cuidar onde é consensual o efeito protetor que a Esperança assume, essa área são os Cuidados Paliativos, quer no adulto, quer na criança, ainda que com naturezas muito distintas na sua essência.

Feudtner et al. (2010) conduziram um estudo de coorte prospetivo, no *The Children's Hospital of Philadelphia*, em crianças e famílias a receberem cuidados paliativos para testar a hipótese de que a esperança dos pais, juntamente com as suas perceções sobre a trajetória da saúde da criança e os seus afetos positivos e negativos, estaria associada à sua decisão de aceitar um pedido de suspensão de medidas curativas durante os 6 meses após a entrada na coorte. Os resultados deste estudo enfatizam a importância do afeto e padrões de pensamento esperançoso nos processos de tomada de decisão quando confrontados com doenças graves. Sugerem também fortemente

a necessidade de os profissionais de saúde estarem conscientes e responderem a essas influências.

Os profissionais podem usar técnicas para lidar com o “padrão emocional” (como perguntar sobre sentimentos e reconhecer e legitimar emoções) e auxiliar na tomada de decisão, explorando as suas esperanças de uma forma imparcial, examinando os pensamentos que eles têm sobre essas esperanças, e potencialmente informando mais ou apoiando esses pensamentos. São necessárias novas investigações que possam testar a eficácia destas e de outras possíveis intervenções e para melhor se compreender o papel influente que as emoções desempenham na tomada de decisão nos Cuidados Paliativos.

A *European Association for Palliative Care* refere que pelo menos uma criança em cada 10.000 morre a cada ano vítima de uma doença que limita e/ou ameaça a vida. Muitas morrem no primeiro ano de vida. As condições de saúde são múltiplas e frequentemente raras. Cerca de 30% sofrem de uma doença oncológica; os restantes 70% incluem uma combinação de patologias, predominantemente degenerativas, metabólicas e genéticas. Para responder às necessidades específicas destas crianças e famílias, a OMS recomenda medidas efetivas com investimento nos **Cuidados Paliativos Pediátricos**. Estes definem-se como o Cuidado que **previne e alivia** o sofrimento da Criança e sua Família face aos problemas associados com a doença crónica complexa e/ou ameaçadora da vida. Estes problemas incluem o **sofrimento físico, psicológico, social e espiritual das crianças e o sofrimento psicológico, social e espiritual da Família** (World Health Organization, 2018).

Apesar de raras, as Doenças Crónicas Complexas em Pediatria podem abranger um leque de patologias extenso com diferentes prognósticos e consequentemente diferentes trajetórias expectáveis. Na tentativa de as organizar em torno de uma trajetória semelhante, permitindo dirigir de forma mais específica as intervenções de saúde, as DCC encontram-se divididas em quatro grandes grupos (Widdas et al, 2013):

- I – Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando o tratamento falha ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-

sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema.

- II – Doenças em que a morte prematura é inevitável. Podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto.
- III – Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas. O tratamento é exclusivamente paliativo e pode estender-se por vários anos. Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, osteogénese imperfeita.
- IV – Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: lesões graves do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais.

A importância de se compreender a eventual trajetória da doença permite ao profissional de saúde antecipar eventos ameaçadores à esperança e intervir com vista ao suporte parental. De facto, na atualidade, existe um enfoque nas práticas de reflexão em equipa, particularmente quando os profissionais se veem confrontados com a esperança não demonstrada. Planeiam-se intervenções cuja finalidade poderá não ser a cura, mas sim a qualidade de vida numa abordagem global e holística.

*Seguindo estas premissas poderemos afirmar que a citada intervenção é influenciada pelo relacionamento interpessoal, qualidade da presença, expressão de expectativas positivas e confiança na capacidade que os pais têm para ultrapassar as dificuldades. (Ordem dos Enfermeiros, 2011a, p.12)*

Neste sentido, optei pela realização de uma sessão de formação: **Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos**, organizada em dois módulos: módulo I (Cuidados Paliativos Pediátricos) e módulo II (Conceito de Esperança; Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP). Neste segundo módulo, entreguei a cada participante uma “Régua da Esperança” enquanto instrumento promotor de esperança no Outro e uma Marcador de Livro com a citação:

*“A esperança é um empréstimo que se pede à felicidade”* (Joseph Joubert) enquanto objeto de esperança do Próprio.

Adotei a “Régua da Esperança” (Fonseca & Charepe, 2012, p.356), adaptada de Shazer and Dolan, cuja Pergunta escala é:

**Sendo 1 o sentimento de total ausência de esperança e 10 o máximo de esperança que já sentiu, como se sente hoje?**

**O que pode fazer para aumentar a sua esperança em 1 ponto?**

Segundo de Shazer & Dolan (2007), as “perguntas escala” podem minimizar a interpretação de linguagem confusa que geralmente ocorre durante as conversações. São rápidas, facilmente adaptáveis e centradas no cliente. Focadas na solução, são construídas de tal forma que o 10 destaca uma direção positiva para onde os clientes desejam avançar ou seja, confiança na capacidade, satisfação com os relacionamentos, capacidade de manter a segurança ou utilidade dos medicamentos. Perguntar o que impede o número de ser menor, muitas vezes revela outros pontos fortes não descobertos e sucessos anteriores. É uma das muitas questões potencializadoras usadas para “trabalhar a escala” e muitas vezes leva a mais possibilidades de elogiar e trazer à luz mais sucessos anteriores.

A opção de entregar um objeto de esperança individual a cada profissional de saúde encontra fundamento na medida em que o Próprio profissional deve Cuidar de Si enquanto Cuidador do Outro. Segundo uma revisão integrativa da literatura realizada por Cruz et al. (2016), na percepção da enfermagem acerca de orientar sobre o autocuidado do paciente, poucas vezes é refletido a promoção do cuidado consigo. Mediante os artigos analisados, pode-se concluir que este cuidado deve ser bidirecional entre enfermeiro-paciente, atingindo assim as dimensões: biológica, psicológica, social e espiritual de ambos. Compreendendo o ser humano como o único e que traz consigo uma história de vida, visão de mundo, bagagem de cultura, valores e crenças diferenciados, e partindo do princípio de que as pessoas têm a necessidade do cuidado interativo consigo mesmo e com o outro, não se pode ignorar a influencia que o contexto familiar e social exerce sobre o autocuidado e a saúde. O cuidado transcende, do meio físico para o espiritual, e se o enfermeiro der a devida

importância a esta dimensão, possibilita-lhe desenvolver estratégias para promover esse cuidado ao paciente e a si próprio.

Neste sentido existe um compromisso em incentivar a promoção da Esperança no outro, não esquecendo a promoção da sua Esperança Individual.

Na primeira sessão estiveram presentes 15 profissionais; na segunda sessão estiveram presentes 15 profissionais, entre médicos e enfermeiros. A divulgação ocorreu através da afixação de cartazes na sala do pessoal e pelo incentivo à participação durante os momentos de convívio.

Ambas as sessões foram avaliadas através da aplicação de um questionário aos participantes.

Relativamente à avaliação global das sessões, no que concerne aos objetivos propostos, 100% dos participantes consideram que os mesmos foram atingidos (Apêndice II).

Uma das questões colocadas foi: Que constrangimentos/obstáculos acha que podem vir a dificultar a transferência de aprendizagens para o contexto real de trabalho?

Foram identificados como constrangimentos/obstáculos, no módulo I: a falta de experiência e conhecimentos; as dificuldades na comunicação, a pouca experiência na área; a falta de apoios para as famílias com DCC; os recursos económicos; a DCC em Pediatria ser rara o que não permite o treino de competências com a frequência desejada; a falta de tempo para abordar a família e o encaminhamento para a plataforma RNCCI uma vez que as UCC de adultos não estão preparadas para cuidados paliativos pediátricos e a maioria das vezes não oferecem resposta.

Foram identificados como constrangimentos/obstáculos, no módulo II: a falta de experiência; não estar parametrizado em SClínico o Diagnóstico “Esperança”; tempo reduzido destinado para algumas consultas; dificuldades na homogeneidade de utentes; implementação das intervenções pós diagnóstico de enfermagem, pelo escasso recurso temporal; gestão de emoções nestas situações.

Neste sentido será interessante refletir e intervir futuramente sobre as respostas obtidas, identificando os agentes que possam ser facilitadores na resolução das dificuldades apresentadas.

- 
- **Objetivo:** Promover a articulação entre a USF e a EIHSCPP do Hospital da área de influência através da realização da apresentação da EIHSCPP com entrega do respetivo folheto e cartão de contactos e facilitar a identificação dos elementos interlocutores em ambas as unidades de saúde.

*As instituições de saúde visam hoje a eficiência dos serviços e a satisfação dos utentes, exigem estratégias onde a filosofia tão atual de articulação entre os Cuidados de Saúde Primários e os Hospitais (que designaremos por CSP+H) podem ser indicadores de sucesso da coordenação de cuidados e da redução de custos. (Torres & Monte, 2011, pp. 1607-1608)*

Para os autores, enquanto o objetivo primordial dos hospitais deve orientar-se sobretudo para o cidadão, promovendo a articulação mais eficaz com os CSP, o objetivo primordial destes é o de procurar o melhor nível de saúde da população na área geográfica a seu cargo. Nesta perspetiva, a articulação dos cuidados de saúde é considerada fundamental na racionalização e potencialização dos recursos existentes. A continuidade de cuidados entre instituições, nomeadamente entre CSP e os Hospitais tem como grande objetivo: os ganhos em saúde para todos os cidadãos que obtêm uma correta e eficaz continuidade dos cuidados que necessitam.

Neste sentido, em março de 2018 é publicada a Portaria 66/2018, que determina que

*As instituições hospitalares integradas no Serviço Nacional de Saúde, com Serviço ou Departamento de Pediatria, devem constituir uma EIHSCP-Pediátrica, dimensionada às características e necessidades locais, que pode prestar cuidados diretos e orientação na execução do plano individual de cuidados às crianças e jovens em situação de doença crónica complexa e suas famílias, para as quais seja solicitada a sua intervenção. (Ministério da Saúde, 2018, p.1178)*

Recomenda-se que estas EIHSCPP devem integrar, no mínimo, profissionais das áreas de medicina, enfermagem, serviço social e psicologia. Deverão todos apresentar formação específica em cuidados paliativos e **funcionar em articulação com as equipas assistenciais primárias e com as restantes equipas e unidades da**

**Rede Nacional de Cuidados Paliativos, assim como da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.** O nosso país torna-se assim pioneiro ao legislar a instituição destas equipas, uma prioridade que permite o acompanhamento adequado da crescente realidade das crianças medicamente complexas e suas famílias (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2018).

Também ao EEESIP é esperado que estabeleça e mantenha redes de recursos comunitários de suporte à criança/ jovem e família com necessidades de cuidados e trabalhe em parceria com agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

A apresentação da EIHSCPP na USF permitiu dar a conhecer a dinâmica assistencial desta equipa, os seus membros, os contactos e modos de referência e, sobretudo, a sua disponibilidade enquanto equipa consultora em CPP. Foram identificados os membros dinamizadores a partir dos quais a comunicação poderá ocorrer diretamente.

A apresentação aconteceu no final do primeiro módulo da ação de formação referido no objetivo anterior; terminou com a entrega de material de suporte (Folheto de apresentação da Equipa e Cartão de contactos).

No questionário de avaliação entregue, respondendo à questão “Dos temas abordados no presente módulo qual considera ser o de maior utilidade para a sua vida profissional?”, os participantes consideraram: as formas de articulação e apoio disponíveis; interligação com o hospital; mais informação sobre a articulação dos cuidados; apresentação e articulação com a EIHSCPP; contactos diretos da equipa que se propõe a ajudar nas diversas situações; saber que existe uma equipa multidisciplinar que pode colaborar com a USF; contactos fornecidos; apresentação de equipa hospitalar e contactos; conhecer os recursos de cuidados paliativos existentes e como contactar; articulação com centro hospitalar; a articulação com a EIHSCPP do hospital.

A análise destes conteúdos permite inferir que a articulação entre a USF e a EIHSCPP foi considerada importante na prestação de Cuidados Paliativos Pediátricos na comunidade.

## Síntese das Competências desenvolvidas no Contexto Clínico USF

Analisando a experiência clínica na USF Costa do Mar considero que, globalmente, os objetivos a que me propus foram atingidos com sucesso.

Na análise das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, aquelas em que senti maior desenvolvimento foram: no domínio da Responsabilidade Profissional, Ética e Legal, a construção de estratégias em parceria com o cliente (A1.1.1) e a participação na construção da tomada de decisão em equipa (A1.1.3), sobretudo na participação nas consultas de Saúde Infantil e Juvenil e na intervenção individual em Esperança. No domínio da melhoria contínua da qualidade, o desenvolvimento de práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua identificando oportunidades de melhoria, estabelecendo oportunidades de melhoria e selecionando estratégias de melhoria (B2.2.1; B2.2.2; B2.2.3) sobretudo na intervenção individual em Esperança, e garantindo um ambiente seguro, centrado na pessoa enquanto ser físico, psicossocial, cultural e espiritual (B3.1.1 e B3.1.2). No domínio da gestão dos cuidados, sobretudo na atividade formativa proposta, a gestão dos cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da equipa e a articulação na equipa de saúde, disponibilizando assessoria, colaborando nas decisões e melhorando a informação para a tomada de decisão no processo de cuidar (C1.1.1; C1.1.2 e C1.1.3) e o reconhecimento dos papéis e funções de todos os membros da equipa fomentando um ambiente positivo, favorável à prática, aplicando estratégias de motivação da equipa para um desempenho diferenciado considerando a maturidade dos colaboradores e a sua capacidade de adaptação à mudança (C2.2.1; C2.2.2; C2.2.3; C2.2.4 e C2.2.5). Por último, no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, reconheço uma consolidação de competências na área do autoconhecimento e da assertividade (D1) em todas as unidades de competência associadas e na exigência de fundamentar a praxis especializada em evidência científica atual e comprovada (D2).

Na análise das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, aquelas em que senti maior desenvolvimento foram: no domínio da assistência à criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde: a implementação e gestão, em parceira, de um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem (E1.1.1 a E1.1.7) e o diagnóstico precoce e intervenção em

doenças comuns e em situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem (E1.2.1 a E1.2.3 e E1.2.7 a E1.2.8). No domínio do Cuidado da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade: na gestão diferenciada da dor e do bem estar da criança/jovem, otimizando as respostas com ênfase em todos os critérios de avaliação, na promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, deficiência/incapacidade, diagnosticando necessidades especiais e incapacidades, promovendo a capacitação e a adoção de estratégias de *coping* e de adaptação adequando o suporte familiar e comunitário demonstrando na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança. (E2.5.1 a E2.5.5). Por último, no domínio da prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, considero ter desenvolvido competências em todas as unidades de competência (E3.1 a E3.4), sendo este o contexto clínico “de eleição” para a promoção e maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude.

## 2.2. CONTEXTO DE CUIDADOS DE SAÚDE HOSPITALARES

O estágio de Cuidados de Saúde Hospitalares ocorreu num **Hospital Central**. O Serviço de Pediatria deste hospital considera-se como um Serviço de Pediatria Geral. As várias unidades que o constituem prestam cuidados de saúde pediátricos a todas as crianças e jovens até aos 18 anos, residentes na sua área de influência (concelhos de Almada, Seixal e Sesimbra) e, em situações de carência de cuidados diferenciados, este serviço recebe também crianças de outras regiões do país, incluindo as ilhas e dos PALOP, ao abrigo dos protocolos existentes. De acordo com Franco & Costa (2020), como **filosofia** da Pediatria, destaca-se a visão de cada criança e jovem como indivíduo singular, com a sua família, o reconhecimento da importância do trabalho em equipa dentro e fora do hospital e a humanização de cuidados traduzida na ênfase nos cuidados em ambulatório, perspetivando o internamento como medida de último recurso. O **genoma** do serviço inclui a preocupação de motivar e apoiar o estudo e a investigação em pediatria, aliando os princípios anteriormente enumerados a um conhecimento, atualizado e validado pela comunidade científica. O serviço preocupa-se em colaborar sempre que possível na formação pré e pós-graduada de profissionais

da área médica, de enfermagem e outras. O hospital é certificado pela UNICEF como Hospital Amigo dos Bebés desde 2005, pelo trabalho conjunto do Serviço de Pediatria e Obstetrícia.

Relativamente à estrutura organizacional, obedece a Unidades Funcionais Integradas, constituindo um complexo assistencial que assegura o cumprimento da sua missão: Urgência Pediátrica e Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD); Consulta Externa de Pediatria; Internamento de Pediatria Médica, Cirurgia Pediátrica e Hospital de Dia; Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP), Puerpério e Assistência à Sala de Partos; Unidade de Neuropediatria e Desenvolvimento/Centro de Desenvolvimento da Criança; Unidade de Psiquiatria da Infância e da Adolescência.

### **2.2.1. Contexto de Neonatologia**

O estágio de neonatologia decorreu na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos. Esta unidade, fundada em 1991, situada no 5º piso do hospital, assiste crianças desde o nascimento até aos dezoito anos que se encontrem em situação crítica ou falência multiorgânica, com patologias do foro médico e cirúrgico, dividindo-se pelas áreas clínicas da Neonatologia e dos Cuidados Intensivos Pediátricos. Encontra-se dividida em 3 salas, num total de 17 unidades, distribuídas pelos Cuidados Intensivos Pediátricos (4 unidades), Cuidados Intensivos Neonatais (5 unidades) e Cuidados Intermédios Neonatais (10 unidades). A equipa multidisciplinar é composta por 39 enfermeiros, 10 pediatras, e 10 assistentes técnicos, estando sempre presente na unidade uma equipa com o mínimo de 6 enfermeiros, 2 médicos e 1 assistente técnico.

A organização dos cuidados de enfermagem assenta na metodologia do enfermeiro de referência. Os elementos são assim distribuídos mediante as suas famílias de referência, tendo autonomia para prestar cuidados na neonatologia e na UCIP. Ao enfermeiro chefe de equipa cabe não só a distribuição dos elementos pelas salas, como a gestão e supervisão dos respetivos cuidados.

Na preparação para a alta existe um enorme investimento na articulação com a comunidade e com a equipa de visitação domiciliária da Pediatria, e ainda, sempre

que o bebé reúna critérios, na atempada referenciação para a enfermeira da consulta de neonatologia (Centro de Desenvolvimento da Criança) que assim pode, ainda durante o internamento, conhecer a família e apresentar o circuito de seguimento em ambulatório.

Este contexto de estágio constituiu para mim um desafio acrescido uma vez que na minha vida profissional nunca prestei cuidados em contexto de UCINP. A exigência técnica e científica exigiu um investimento pessoal acrescido, uma vez que a promoção da esperança exige que esta seja realista. A promoção da esperança realista exige um conhecimento da situação clínica e prognóstico esperado. Num contexto em que o limiar da vida é tantas vezes medicamente sustentado, senti necessidade de refletir e analisar de que forma a esperança encontra lugar numa UCIN; e de que forma esta UCINP em particular poderia ter lugar à promoção da esperança. Assim, realizei uma análise SWOT avaliando as forças e fraquezas desta unidade perante o seu potencial promotor de esperança (Apêndice III). Após esta análise encontrei fundamento para manter o tema inicial de promoção da esperança neste contexto.

Através de reuniões informais com a Enfermeira Chefe e com o meu Enfermeiro Orientador, verificou-se que esta temática é crucial no suporte à parentalidade, sobretudo na sala dos Cuidados Intensivos Neonatais, pelo que foi nesta sala que decorreram a maioria dos meus turnos.

O serviço possui já um grupo de trabalho que pretende implementar um diário do bebé. Este diário pretende servir de meio de comunicação entre os pais e os profissionais, enfatizando sobretudo as conquistas do bebé e as suas características únicas. Será certamente um veículo promotor da esperança. Atualmente o diário aguarda avaliação do gabinete jurídico no que concerne à lei de proteção de dados, estando todo o projeto a aguardar as sugestões de melhoria que daí poderão advir.

Existe um Guia de Aconselhamento aos pais com informação de suporte à parentalidade e à transição para o domicílio. Neste guia podemos encontrar alguns conselhos acerca das estratégias a adotar para evitar a sensação de sobrecarga excessiva, incentivando o autocuidado dos recém pais. Como complemento, existem ainda folhetos de suporte ao papel parental associados às diversas áreas de cuidados, nomeadamente ao aleitamento materno e oxigenoterapia no domicílio. Encontra-se também em fase de aprovação pela chefia um Guia de Suporte aos pais cujo principal

objetivo é familiarizar os pais com o espaço específico da unidade e os equipamentos existentes, permitindo assim reduzir o impacto negativo que o ambiente altamente medicalizado pode causar. É sempre demonstrada disponibilidade da equipa de enfermagem para suportar os ensinamentos, as instruções e treinos necessários para que os pais se sintam capacitados nos cuidados ao seu bebé. Este empenho é muitas vezes retribuído através da análise dos questionários de satisfação do serviço. Durante o meu estágio pude assistir a alguns momentos de alta clínica sendo notória a enorme alegria dos pais e dos profissionais. Além dos *outcomes* atingidos, presenciei e pude participar em momentos de compromisso mútuo com estas famílias e os seus bebés.

O espaço da UCINP é extremamente agradável, com pinturas nas paredes, ambiente organizado, tem cantinho de amamentação equipado para promover a extração de leite materno de forma segura e confortável. Tem um WC dos pais inserido numa pequena sala no exterior do serviço onde se encontra um espaço de repouso e ainda tem instalada uma sala dos pais onde estes poderão fazer as refeições e também descansar ou ler ou apenas estar. O espaço que rodeia os pais cujos filhos estão internados numa UCINP é muito importante, uma vez que pode facilmente tornar-se frio, agressivo ou invasivo, aumentando os níveis de desconforto e ansiedade associados a internamentos prolongados.

Nas unidades, as roupas utilizadas nas incubadoras e berços são de padrões coloridos suaves e infantis, adequadas às necessidades dos bebés e ainda assim pouco institucionais. Os “polvos” são integrados nas unidades dos bebés assim que a sua situação o permite, sendo um bom veículo de vinculação mãe-bebé. As fronhas utilizadas nas almofadas de posicionamento são também estampadas e agradáveis, minimizando o impacto visual que os pais podem sentir quando confrontados com a imagem do seu bebé num ambiente estranho e agressivo.

Apesar do ambiente humanizado e dos esforços da equipa, existe naturalmente um receio dos pais em exercer o seu papel parental, muitas vezes abruptamente interrompido. E verifica-se também um receio da equipa de enfermagem em promover “falsas esperanças” ou esperanças irrealistas, esperanças com as quais a própria equipa não se identifique.

Neste sentido, a construção da promoção da esperança na UCINP incidiu sobretudo no reforço do papel parental através da promoção da vinculação na sala de Cuidados

Intensivos Neonatais, e da sensibilização da equipa de enfermagem para o seu papel imprescindível no suporte à Esperança Parental. Também procurei potencializar os pais no seu direito à parentalidade, à participação nos cuidados, à sua Esperança.

Da análise diagnóstica realizada, foram delineados os seguintes objetivos específicos e planeadas as respetivas atividades a desenvolver:

- 
- **Objetivo:** Prestar cuidados de enfermagem especializados ao recém-nascido e família, numa UCINP, enfatizando a promoção da esperança através da promoção da vinculação e parentalidade com recurso à: aquisição e mobilização de conhecimentos de enfermagem específicos ao contexto de neonatologia; colaboração na prestação de cuidados; mobilização de estratégias de cuidados neuroprotetores do neonato; identificação de oportunidades de implementar cuidados de enfermagem em parceria com os pais; promoção da vinculação; promoção da parentalidade; promoção da esperança parental e elaboração de uma análise reflexiva acerca da esperança parental em pais cujo filho tenha o diagnóstico de uma doença rara.

A exigência técnica, científica e humana destas UCINP exige do Enfermeiro Especialista uma atenção acrescida face às especificidades dos cuidados prestados.

A Fundação Europeia para o Tratamento de Recém-Nascidos é a primeira organização pan-Europeia e rede interativa que pretende representar os interesses dos bebés pré-termo, dos recém-nascidos e das suas famílias. Reúne pais, profissionais de saúde e pessoas de diferentes áreas, com o objetivo comum de melhorar a saúde a longo prazo de crianças pré-termo e recém-nascidos. Um dos objetivos é a melhoria contínua dos cuidados aos recém-nascidos através da criação de protocolos de procedimentos em toda a Europa (Sociedade Portuguesa de Neonatologia, 2020).

A Sociedade Portuguesa de Neonatologia é um dos parceiros desta iniciativa e integra desde 2016 a *European Association of Perinatal Medicine*. Dispõe de informação útil para os pais, como o Manual para Pais de bebés prematuros e o acesso a informação científica credível e a grupos de suporte como o são a XXS e o seu programa on-line *Share for Care*. Também suporta as equipas de saúde através da

partilha de conteúdos científicos, incentivando a participação através de colóquios, congressos e outros, e suportando a prática através das suas comissões científicas que emanam pareceres, consensos e guias orientadores da prática clínica. Este recurso deve ser considerado na prestação de cuidados ao neonato e sua família, como complemento à investigação adicional consoante os desafios encontrados.

Neste sentido, procurei aprofundar conhecimentos, sobretudo no papel do enfermeiro enquanto protetor do desenvolvimento infantil do bebé pré-termo, tendo em consideração que a negligência destes cuidados tem consequências reais a médio e longo prazo quer nos bebés, quer nas famílias que deles cuidam. A responsabilidade acrescida na prestação técnica dos cuidados de suporte à vida tendo em conta todos os elementos neuroprotetores do bebé, confere uma maior exigência ao Enfermeiro na UCIN. Mais acresce o dever de suportar os pais na medida das suas capacidades de ajuste ao contexto da unidade e à situação específica do seu “pequeno bebé”.

Um dos aspetos mais desafiadores do cuidado na UCIN é a gestão e o apoio dos pais e familiares. Os avanços nos cuidados neonatais trouxeram algum reconhecimento ao papel único que as famílias podem desempenhar na recuperação do seu filho e da importância de proporcionar oportunidades de vínculo e apego. Este aspeto apresentou uma miríade de desafios para a equipe neonatal, incluindo o “malabarismo” de equilibrar a esperança dos pais no futuro com o realismo do presente (Boxwell, 2010). Acreditar em milagres e na intervenção divina é comum e pode desempenhar um papel importante no processo de tomada de decisão dos pais de um bebê extremamente prematuro. As enfermeiras compreendem que os pais que esperam por um milagre fazem-no em esperança, desesperança e/ou desespero. (Green, 2015).

Sendo o Enfermeiro da UCINP aquele que deve acompanhar e suportar o papel parental e sem simultâneo otimizar o potencial de crescimento e desenvolvimento do bebé prematuro, deve considerar-se um modelo de prestação de cuidados que enquadre a complexidade dos Cuidados e em simultâneo o papel dos pais na equipa de saúde.

Coughlin et al (2009) discutiram e avaliaram cinco conjuntos de medidas básicas, baseadas em evidência científica, para o cuidado promotor do desenvolvimento em unidades de cuidados intensivos neonatais: (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** e (5) ambiente promotor de cura. Estas cinco categorias refletiram temas recorrentes que surgiram da revisão da literatura sobre cuidados de suporte ao desenvolvimento e cuidados de qualidade em populações neonatais. Com base nos resultados obtidos os autores propõem o modelo conceptual *The Universe of Development Care*. Este modelo retrata um ambiente de cuidados centrado na criança, representando-o graficamente no centro do universo dos cuidados de saúde. A criança é ilustrada como um organismo dinâmico que consiste em sistemas fisiológicos internos influenciados por um ciclo de sono-vigília e uma superfície externa de cuidados (o anel planetário). Quando existe um distúrbio dentro da órbita fisiológica, esta requer a intervenção médica e cuidados de enfermagem. O acesso a estes sistemas fisiológicos internos ocorre em toda a superfície de cuidados partilhados, sendo esta o limite perceptível do bebé onde os cuidados ocorrem. **A família é colocada intencionalmente o mais próxima possível do bebé. Este facto reconhece o papel crucial da família na experiência do bebé no hospital e cria um lembrete visual dessa relação com o clínico.** A equipa é retratada numa órbita protetora em redor da díade criança-família. Além da equipa está o meio ambiente, composto pelos elementos físico, humano e organizacional que representam o cenário de saúde.

Numa perspetiva completar e mais integrativa, Altimier & Phillips (2013), assumem o sistema neurológico fetal como estando numa fase de desenvolvimento altamente ativa durante o terceiro trimestre da gestação. Referem que a evidência científica documenta limitações a longo prazo em crianças nascidas prematuramente. Concluem que compreender como podemos apoiar melhor a fragilidade do sistema neurológico do bebé prematuro pode abrir caminho para diminuir os efeitos negativos do desenvolvimento fetal que ocorrem dentro do ambiente extrauterino de uma UCIN e ajudar a minimizar essas consequências. O suporte deve começar com a adoção de uma estrutura conceitual e filosofia neuroprotetora centrada na família e no cuidado promotor do desenvolvimento.

Ainda de acordo com as mesmas autoras, a neuroproteção tem sido definida enquanto estratégias capazes de prevenir morte de células neuronais. A neuroplasticidade refere-se à capacidade do cérebro para fazer modificações de curto ou longo prazo na força e no número das suas conexões neuronais sinápticas em resposta à entrada

de estímulos associados à atividade e experiência. Esta é uma propriedade vitalícia do cérebro humano, embora seja mais proeminente desde o nascimento até o final da infância. Pensa-se que os picos de neuroplasticidade ocorrem durante o início da vida porque é um período de rápido crescimento do cérebro com a geração de excessivas novas sinapses (sinaptogenese) e a poda de sinapses dependente da atividade e da experiência. As estratégias neuroprotetoras são intervenções usadas para apoiar o desenvolvimento do cérebro ou para otimizar o cérebro após uma lesão neuronal de uma forma que diminui a morte de células neuronais e permite a cura através do desenvolvimento de novas conexões e caminhos para a funcionalidade. As intervenções neuroprotetoras que promovem o desenvolvimento normal e previnem deficits incluem medidas organizacionais, terapêuticas e modificadores do ambiente como os cuidados de desenvolvimento centrados na família.

Altimier & Phillips (2013) propõem o modelo *Neonatal Integrative Developmental Care Model*, sendo que a prestação de cuidados de enfermagem da UCINP adota muitas das estratégias neuroprotetoras nele identificadas.

Este modelo enquadra sete medidas centrais neuroprotetoras para a prestação de cuidados desenvolvimentais centrados na família: Ambiente promotor da Cura; **Parceria com as famílias**; Posicionamento e manipulação; Proteção do Sono; Minimizar o Stress e a Dor; Proteger a Pele e Otimizar a nutrição (Figura 6).

**Figura 6:** Neonatal Integrative Developmental Care Model



(Altimier & Phillips, 2013, p.10)

A segunda medida do núcleo neuroprotetor descrito é a “Parceria com as famílias”. Depois de fornecer um ambiente promotor de cura, o mais importante fator que afeta os resultados de desenvolvimento do bebê prematuro é o envolvimento da família. A admissão de uma criança numa UCIN costuma ser uma crise para a família. O parto prematuro muitas vezes é inesperado, a unidade familiar é separada, o recém-nascido bebê está na UCIN (um lugar que muitos pais nem conheciam antes deste evento), e a ligação normal entre pais e filhos é alterada para sempre. Para a maioria dos pais, a UCIN é um ambiente estranho, e a sua primeira experiência na UCIN é geralmente um profundo choque. O seu bebê é preso a fios, cabos e equipamentos num local que é muito diferente do berçário recém-decorado em casa que tinham planeado (Altimier & Phillips, 2013).

O ambiente da UCIN, no entanto, pode tornar-se confortável e convidativo com cuidadores atenciosos e compassivos que acolhem os pais ao lado da cama do seu filho; que os ensinam a entender os comportamentos do seu bebê e como devem posicioná-los e manipulá-los adequadamente; que fornecem escuta ativa enquanto os pais processam o seu choque, raiva e tristeza pela perda de uma gravidez normal e/ou bebê, normal e saudável; e ajudá-los a curar as feridas do vínculo interrompido com seus filhos. O conceito de parceria com as famílias na UCIN inclui uma filosofia de cuidado, que reconhece que, ao longo do tempo, a família tem a maior influência sobre a saúde e o bem-estar de uma criança. A família é integral ao cuidado promotor do desenvolvimento. Na verdade, o cuidado promotor do desenvolvimento não pode ocorrer sem a família. Todas as famílias, mesmo aquelas que estão a lidar com dificuldades, trazem pontos fortes importantes para as experiências dos seus bebês na UCIN. Os pais devem ser vistos como membros vitais da equipa de cuidados e como parceiros no cuidado dos seus bebês, ao invés de visitantes da UCIN, devendo ter acesso permanente ao bebê. O cuidado de desenvolvimento individualizado centrado na família providencia cuidados que aprimoram o neurodesenvolvimento do bebê através de intervenções que o suportam e à unidade familiar. Parcerias eficazes devem ser baseadas no respeito mútuo e valorizam a experiência da família sendo que as informações são totalmente compartilhadas, bem como a tomada de decisão. Criar uma parceria eficaz entre profissionais e famílias mostrou benefícios como: menor tempo de permanência na UCIN, maior satisfação para profissionais e pais, e maiores resultados de neurodesenvolvimento para os bebês. Estabelecer

parcerias entre o profissional e a família num ambiente de UCIN pode ser desafiador. No entanto, o cuidado centrado na família é reconhecido como uma prática recomendada que inclui respeito, partilha de informação, colaboração e confiança. Como as famílias são constantes no ambiente do bebé, ajudá-las a alcançar um resultado positivo através da sua experiência deve ser uma prioridade. Respeito igualitário entre todos os membros envolvidos na parceria irá promover um cuidado de qualidade, aumentando a satisfação da família e envolvendo a equipa de saúde em formas que aumentam a satisfação no trabalho e um sentimento de realização (Altimier & Phillips, 2013).

Em ambos os modelos sugeridos *The Universe of Development Care* e *Neonatal Integrative Developmental Care Model* existe concordância relativamente ao papel da família enquanto membro ativo do cuidado ao bebé, sendo a parceria no cuidar considerada uma medida neuroprotetora do bebé.

Para Coughlin et al (2009), as medidas centrais do cuidado centrado na família consideram que:

- a família tem a oportunidade de estar presente e/ou participar nas passagens médicas e nas passagens de mudança de turno;
- a família tem a oportunidade de estar presente durante procedimentos invasivos e/ou intervenções de ressuscitação;
- a família é apoiada em atividades parentais para incluir cuidados pele a pele, segurar o bebé, atividades de alimentação, vestir, dar banho, trocar fraldas, cantar e todas as interações de cuidados infantis;
- profissionais de saúde mental apoiam famílias semanalmente;
- as observações da família e informações sobre o bebé são procuradas pelos prestadores de cuidados clínicos e documentados no processo do bebé;
- os profissionais de saúde partilham semanalmente com a família informações imparciais sobre o bebé;
- as famílias são convidadas a participar em grupos de suporte para pais de bebés internados em UCIN;
- a informação para a educação familiar (segurança infantil e desenvolvimento) é culturalmente sensível e está disponível em vários formatos;

- são fornecidos recursos para as necessidades sociais, espirituais e financeiras das famílias.

No modelo de Altimier & Phillips (2016), o investimento nesta medida requer que o enfermeiro:

- reconheça 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 bebê de uma forma culturalmente adequada e compreensível;
- facilite o cuidado pele a pele precoce, frequente e prolongado;
- eduque os pais sobre como podem participar no cuidado do seu bebê no nível que desejam sempre que desejam;
- ajude os pais a serem competentes no cuidado ao seu bebê;
- incentive os pais à medida que desenvolvem confiança nas suas próprias habilidades para continuarem a cuidar do bebê na transição para casa.

Da análise das intervenções propostas e complementares, nem todas foram possíveis de ser transferidas para a prática do cuidar na UCINP. Quer por motivos de estrutura organizacional, quer pela escassez de recursos humanos da área da Saúde Mental que possam responder às necessidades avaliadas, quer pela estrutura física do serviço sem condições de pernoita dos pais, quer porque alguns dos cuidados planeados têm carácter interdisciplinar, sendo por vezes desconfortável para o profissional de saúde a presença dos pais durante procedimentos invasivos. As manobras de suporte avançado de vida requerem para a presença dos pais um profissional que os possa acompanhar e integrar, situação que nem sempre se verifica.

No entanto, analisando os cuidados prestados, considero que a parceria com a família acontece e tem potencial de crescimento e envolvimento dos profissionais de enfermagem. Nesta inclusão dos pais nos cuidados, nesta relação de suporte à sua parentalidade, surgem os momentos interpessoais de relação terapêutica que permitem a promoção da esperança parental com enfoque na sua capacidade de vinculação.

Apesar de existirem fatores que favorecem uma vinculação eficiente após o nascimento de um recém-nascido, existem outros que podem impedir essa mesma vinculação. O nascimento prematuro e a hospitalização do bebê estão entre os fatores impeditivos mais importantes a esse respeito. A separação física do bebê dos seus pais devido à condição crítica de um bebê prematuro, mudanças ocorridas no papel parental esperado e a incapacidade dos pais em proteger o bebê, todos desempenham um papel central na incidência de sentimentos de tristeza dos pais, ausência, culpa e incapacidade. A pesquisa mostrou que a fonte mais importante de stress dos pais durante a hospitalização de bebês prematuros está associada ao distúrbio na tendência de apego e sentimento de incapacidade em como ajudar o recém-nascido e desempenhar as funções parentais corretamente. O desenvolvimento de resultados fisiológicos saudáveis no recém-nascido está diretamente associado ao apego pais-bebê. Por outro lado, os pais não conseguem obter a capacidade de resolver o problema do nascimento inesperado do recém-nascido e de estabelecer uma ligação afetiva com ele sem receber o apoio de outras pessoas no sistema social. O suporte emocional e psicológico dos enfermeiros pode ser considerado um fator importante que aumenta a autoconfiança dos pais na interação com o recém-nascido (Ghadery-Sefat et al, 2016).

De facto, nas décadas mais recentes, os avanços da ciência e da tecnologia melhoraram as instalações necessárias para um melhor atendimento dos neonatos no período neonatal nas UCIN levando a uma maior taxa de sobrevivência entre prematuros e bebês de baixo peso (Heidari et al, 2017). No entanto, estes avanços não têm enfoque nas necessidades psicossociais dos pais dos bebês hospitalizados em UCIN. A hospitalização interrompe e atrasa o vínculo e o apego pais-filho. Portanto, as mães sentem ansiedade e angústia em cada situação específica devido à vulnerabilidade do estado de saúde do bebê.

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

Quando o vínculo pais-bebê é interrompido, este distanciamento emocional e as incertezas associadas, criam ansiedade e stress entre os pais podendo levar a problemas de saúde. Além disso, ignorar o stress parental pode levar à rejeição

materna do bebê, vínculo inadequado e sentimento dos pais de incapacidade para criar um bebê com necessidades de crescimento e desenvolvimento específicas. A pesquisa sobre vínculo mãe-bebê revelou que o contato com este é fundamentalmente importante para o desenvolvimento da autoconfiança materna, segurança, estabilidade emocional e sentimental, e preparação para aprender sobre o crescimento e desenvolvimento infantil. Pais confiantes reconhecem os sinais do bebê para necessidades específicas e agem de forma adequada e pontual para responder a quaisquer mudanças fisiológicas e comportamentais. Concomitantemente, pais com estabilidade emocional proporcionam melhor nutrição infantil e cuidados maternos. Com o aumento da taxa de sobrevivência de bebês prematuros, a necessidade de abordar os resultados de sobrevivência infantil requerem um olhar mais atento ao estado emocional dos pais e às suas consequências psicossociais (Heidari et al, 2017).

Cabe ainda ao enfermeiro considerar que apesar de ambos estarem envolvidos no desempenho do seu papel parental, existem diferenças entre o papel maternal e paternal que devem ser consideradas quando intervimos na promoção da vinculação e da esperança parental. Segundo Ruiz et al (2018), os profissionais de saúde devem ser aconselhados a criar intervenções de suporte com foco em ambos os pais (mãe e pai) para melhorar a qualidade do apego em díades pai-filho em crianças nascidas prematuramente.

Durante a prestação de cuidados, sendo que este estágio aconteceu em época de pandemia por SARS-CoV-2, a permanência dos pais na UCINP aconteceu alternadamente e sempre de forma individual. Este aspeto tornou-se um desafio para a promoção da parentalidade enquanto área de intervenção da díade pais-filho, sendo os papéis maternal e paternal suportados na medida das visitas dos pais e das mães, estando as famílias mais isoladas e em sobrecarga no domicílio. No entanto, esta tornou-se também numa oportunidade de promover e potenciar cada um dos pais na sua máxima possibilidade, permitindo intervenções dirigidas com enfoque na confiança do papel desempenhado e com espaço para a relação genuína de suporte enfermeiro/pai/mãe. Foi um prazer ver crescer famílias nos seus papéis parentais e concretizar a parceria dos cuidados na otimização das condições que a UCINP oferece. A cada pai/mãe a quem dei a conhecer o seu filho que também eu, com o suporte do meu Enfermeiro Orientador, aprendi a conhecer e compreender, enfatizei as características individuais que tornam cada bebê único e o seu potencial enquanto

ser humano. A gestão da esperança realista permite que os pais usufruam do seu papel parental muito antes de conseguirem levar os seus filhos para casa. A equipa de saúde através das suas experiências, apresentou alguma reserva em suportar a esperança em situações de incerteza acerca da possibilidade de um futuro viável. No entanto, importa recordar que a relação de afeto estabelecida é também ela um fator protetor em caso de morte ou graves comorbilidades do recém-nascido pré-termo.

Enquanto hospitalizado numa UCIN, a situação clínica de um bebé pode mudar rapidamente; assim, é importante que o enfermeiro da UCIN seja capaz de reconhecer quando os doentes e as suas famílias poderiam beneficiar de cuidados paliativos. Os cuidados paliativos podem ser iniciados a qualquer momento durante a hospitalização do bebé, e muitas vezes, é o enfermeiro o que primeiro reconhece a mudança do seu estado clínico ou quem antecipa as necessidades de uma família.

Os enfermeiros da UCIN devem reconhecer os diagnósticos que poderiam beneficiar de suporte de cuidados paliativos. Por exemplo, na admissão, bebés que nascem no limite da viabilidade sob 24 semanas de idade gestacional e aqueles com baixo peso ao nascer abaixo de 500 g podem beneficiar de cuidados paliativos. A equipa de cuidados paliativos pode então acompanhar tal criança, uma vez que existe um risco aumentado de morbilidade e mortalidade nesta idade gestacional e grupo de peso (Ferrell et al, 2020).

A formação profissional nesta área específica permite aumentar o nível de competências em áreas tão específicas como o acompanhamento, suporte e gestão das Esperanças Parentais e dos Processos de Lutos associados.

Arnolds et al (2018), procuraram determinar como os pais de bebés na UCIN com mau prognóstico ou incerto veem a sua experiência e consideram as suas escolhas “valiosas”, independentemente do resultado. Vinte e seis famílias foram entrevistadas no grupo inicial e 17 famílias foram entrevistadas no grupo de seguimento. Os tópicos mais comuns identificados incluíam realismo sobre a morte (24 famílias), apreço pela equipa assistencial da criança (23 famílias) e otimismo e esperança (22 famílias). Os tópicos gerais eram muito semelhantes em ambos os centros onde foram realizadas as entrevistas e entre os pais de bebés que morreram e aqueles que sobreviveram. Tópicos como o arrependimento, futilidade, desconfiança nos cuidados prestados e a dor infantil foram mencionados com pouca frequência ou

nunca. Os autores concluem que nenhuma família acredita que o cuidado prestado ao filho seja fútil; ao invés, os pais estavam gratos pelos cuidados prestados ao filho, independentemente do desfecho. Mesmo em caso de mau prognóstico ou morte de um bebê, as famílias neste estudo encararam a permanência do seu bebê na UCIN de forma favorável.

Tem emergido literatura sobre como as famílias tomam decisões em relação ao início ou suspensão da reanimação na sala de parto e sobre como elas se sentem sobre as informações fornecidas e sobre a sua experiência na UCIN. Certamente, as famílias não são exatamente iguais e deve-se sempre tomar cuidado para tornar a conversa o mais individualizada possível. Os médicos, tendem a confiar nas estatísticas como uma forma de garantir que os pais foram totalmente informados e têm ideias realistas de o que esperar enquanto o seu filho está na UCIN, mas precisam estar cientes de que essas estatísticas podem não ter o mesmo tipo de importância para as famílias. As famílias podem compreender o estado crítico do bebê e ainda assim permanecer esperançosas que o seu bebê pertença àquela percentagem mínima dos que sobrevivem. As famílias são capazes de permanecer esperançosas quando confrontadas com a possibilidade de morte ou invalidez do filho e, mesmo as famílias cujos bebês morreram ou sobreviveram com alguma deficiência, recordam a admissão na UCIN com muitos sentimentos positivos, porque foi um momento em que puderam relacionar-se e cuidar do seu bebê. Esta descoberta suporta a literatura já publicada de que pais de crianças com limitações tendem a ver a qualidade de vida com deficiência como melhor do que a equipa de saúde que os acompanha (Arnolds et al, 2018).

Durante a prestação de cuidados na UCIN é importante que o enfermeiro enquadre as famílias e a sua vontade de aumentar a sua esperança, independentemente das suas crenças individuais. A falsa sensação de estar a “trair” a esperança parental ao promover a aproximação pais e filhos em situações de prognóstico reservado, cria um espaço vazio que não permite a relação terapêutica e dificulta o suporte à vinculação e parentalidade.

Conhecer melhor as esperanças e expectativas parentais permite a liberdade de optar como intervir em esperança de forma individual e adequada a cada situação.

Os profissionais de saúde ouvem muitas vezes nas UCIN expressões de esperança como por exemplo: “Deus vai curar a minha criança”; “Estamos a rezar por um milagre”; “O meu filho é um lutador.”; “O seu prognóstico está errado. Ele vai sair daqui.” A experiência e a prática podem tornar estas interações mais fáceis. Até mesmo os profissionais com pouca experiência anterior em casos semelhantes podem afirmar esperanças de recuperação ou cura enquanto transmitem informações médicas que não encobrem a gravidade de uma dada situação. Frequentemente, os médicos baseiam as suas esperanças nas probabilidades. Quando a probabilidade de um bom resultado se torna extremamente baixa, qualquer esperança que tinham para o seu doente muitas vezes desvanece. Por conseguinte, será natural que ao reafirmar um mau prognóstico, tal facto poderá ter um impacto negativo na esperança remanescente que a família tinha. Em contrapartida, as famílias frequentemente baseiam as suas esperanças em possibilidades em vez de probabilidades. Neste sentido, não importa o quão terrível seja a previsão do resultado porque a esperança pode permanecer. Esta crença não conflitua com as ciências naturais, mas reconhece as vastas limitações do nosso próprio conhecimento científico (Arzuaga, 2015).

Em suma, ao demonstrar que expressões de esperança não conflituam necessariamente com uma compreensão precisa do prognóstico, os enfermeiros e restante equipa de saúde podem ser livres das restrições emocionais que essa tensão lhes causa e concentrar-se em atender às necessidades do doente e da sua família. Apesar do treino de habilidades de comunicação, os profissionais podem sentir-se pouco preparados ao enfrentarem com sensibilidade os desafios colocados no cuidado de crianças com mau prognóstico e suas famílias. Deve assumir-se a esperança como um conceito pessoal com significados diferentes para pessoas diferentes. Envolver-se aberta e honestamente com as esperanças dos pais, em vez de reafirmar ou reforçar as informações, é essencial para a qualidade dos cuidados em final de vida (O’Brien, 2014).

Durante a prestação de cuidados na UCINP identifiquei momentos privilegiados para a promoção da parentalidade e da esperança parental. Um destes momentos mereceu a elaboração uma reflexão crítica acerca da esperança parental em pais cujo filho tenha o diagnóstico de uma doença rara (Apêndice IV) mobilizando conhecimentos previamente adquiridos aquando da elaboração de uma *revisão scoping* acerca da Esperança Parental e Doenças Raras em Pediatria (Apêndice V).

Outros momentos são o da higiene do bebê na UCIN, com ênfase nas características físicas e comportamentais únicas de cada bebê; os momentos de alimentação com estímulo da sucção não nutritiva em simultâneo, com ênfase na importância do aleitamento materno mesmo que de quantidades mínimas, o seu significado para o bebê, o sabor do leite materno e as implicações desenvolvimentais do estímulo da chucha no momento da alimentação; as manipulações com mudança da fralda e reposicionamento do bebê, com ênfase no toque e na promoção do conforto do bebê pela segurança da presença efetiva dos pais; e aquele que considero o momento mais “poderoso”, na promoção da vinculação e na assunção do papel parental, o método canguru. Sempre que facilitei a realização do método canguru, tanto com pais como com mães, pude sentir um crescendo de afeto, confiança e prazer que gradualmente se sobrepôs aos alarmes, aos fios, aos tubos e ao receio do desconhecido.

Este método, também conhecido como contacto pele a pele consiste na colocação do recém-nascido em contacto com a pele da mãe em posição vertical, na região torácica, entre os seios. O método surgiu em Bogotá, em 1979, pelos neonatologistas Rey e Martines, da Universidade Nacional de Bogotá, numa altura em que devido à falta de incubadoras nos berçários, as mães dos bebês prematuros foram convidadas a permanecer na UCIN e a manterem os seus filhos junto do corpo 24h por dia, para que assim fornecessem o calor necessário à manutenção da temperatura corporal dos bebês. Além de contribuir para a redução de taxas de infeção, os médicos dessa unidade também observaram que estes prematuros ganhavam peso mais rápido e apresentavam menos problemas, como apneias e bradicardias. Este achado motivou a deslocação de vários investigadores até à Colômbia para atestar a validade da intervenção que atualmente é divulgada e recomendada pela OMS. Estão documentados benefícios do método canguru tanto para o neonato como para os pais, quer a curto quer a médio-longo prazo. Entre eles, benefícios para os pais, como a melhoria do vínculo afetivo e do apego; o aumento da sensação de controle e da competência em prestar cuidados e elevação da autoestima; as visitas ao bebê são mais frequentes o que estreita o vínculo familiar; afeta positivamente o comportamento e a mudança de humor da mãe com menor incidência de depressão; aumenta a produção de leite e o sucesso no aleitamento de entre outros, e para os neonatos ocorrem benefícios na regulação térmica, benefícios cardiopulmonares com melhoria na estabilidade hemodinâmica, benefício comportamental com menos

períodos de choro, maior organização dos ciclos de sono e vigília, menos reatividade ao stress; benefícios promotores da transição para o domicílio como o ganho ponderal, diminuição na incidência e gravidade das infeções, possibilidade de transitar para Cuidados Intermédios mais precocemente. A longo prazo, verifica-se um aumento do perímetro cefálico e da estatura dos 9 meses e 1 ano de idade, uma diminuição no choro cerca dos 6 meses de idade, melhoria no desenvolvimento psicomotor e mental com 1 ano de idade, melhores medidas nas escalas de aptidão psicomotora dos 6 meses aos 2 anos de idade e melhor padrão de desenvolvimento cognitivo (Tamez, 2017).

O desafio de implementar este método numa UCIN em *open space* consiste em tentar escolher o momento certo para o bebé, a mãe ou pai, a equipa de saúde e cuidados planeados, e também para os outros pais e bebés da sala. O enfermeiro pode planejar esta intervenção com os pais no início do turno tentando antever qual o melhor momento para a executar. O conforto físico dos pais é importante pelo que sempre que possível deverá ser colocado um cadeirão à cabeceira da incubadora. Este vai permitir que os pais/mães se possam recostar na medida das suas necessidades, mantendo o bebé monitorizado. A avaliação da estabilidade do neonato vai permitir que a transferência para o colo do pai/mãe possa decorrer de forma menos stressante e mais segura. Ambos os momentos de transferência de e para a incubadora implicam uma gestão antecipada dos passos a seguir para que tudo decorra dentro do planeado, os pais devem ser informados e incluídos neste planeamento integrando as suas perspetivas do que pode ser facilitador para si.

Cada unidade poderá adotar a sua norma de quando iniciar o método canguru, onde possam existir critérios de inclusão e exclusão, o tempo recomendado e alguma informação adicional que possa ser dada aos pais, não devendo esta dispensar uma avaliação multidisciplinar no momento da intervenção. Impera sobretudo a segurança da equipa de saúde, a confiança dos pais e a estabilidade do bebé. Conseguindo reunir as condições favoráveis, este será o momento por excelência dos pais e seus filhos, a intervenção de enfermagem será acompanhar o tempo da intervenção promovendo o seu usufruto integral e desta forma incentivar à parentalidade e à esperança parental.

- 
- **Objetivo:** Empoderar os pais no seu direito à Esperança Parental em contexto de UCINP através da Criação do folheto: Esperança Parental e da Afixação dos cartazes: Direitos dos Pais à Esperança.

O nascimento de um bebé doente ou prematuro representa uma situação de stress para ambos os pais. A parentalidade numa UCIN é comparada a uma crise com reações e ansiedades semelhantes às observadas em situações agudas e de stress pós-traumático. Deste modo, é importante considerar os diversos e específicos efeitos nas mães e pais de bebés internados na UCIN para um melhor entendimento da pressão que isso pode ter sobre o desempenho de cada pai e sua capacidade de criar de forma coesa uma unidade familiar forte (Boxwell, 2010).

Shin e White-Taut citados por Boxwell (2010), analisaram o conceito de transição para a maternidade no ambiente desconhecido da UCIN. Verificaram que novas mães pairavam em torno da "maternidade" e, como consequência, os sentimentos associados com o tornar-se mãe pareceram atrasar-se.

Existem fatores reconhecidos que têm um impacto dramático na trajetória planeada para a maternidade "normal" após a admissão na UCIN, causando uma mudança repentina nas expectativas e uma necessidade de renegociar um "novo tipo de maternidade": separação, sentimentos de culpa e vergonha, perda e luto. As mães também têm que lidar com partilhar os cuidados de seu bebé com outra pessoa e, nestas circunstâncias, a díade mãe-bebé torna-se uma relação a três, mãe-bebé-enfermeira devido à inevitabilidade das necessidades do bebé. Por outras palavras, as mães ficam divididas entre cuidar do seu bebé e impressionar os profissionais sobre a sua capacidade de o fazer. (Boxwell, 2010).

Em comparação com as mães, há uma escassez de evidência científica sobre a experiência dos pais relativamente à paternidade numa UCIN, sendo que muitas descobertas surgem como um acréscimo ou um reflexo tardio de estudos focados na mãe. Os pais, assim como as mães, vivenciam sentimentos de isolamento, medo e stress. Pairam nos limites da paternidade e estão confusos sobre o seu papel na UCIN. Foram identificados 3 aspetos específicos na mudança de papéis que os pais

experimentaram: "encargo financeiro", "apoiar a mãe" e "reprimir sentimentos" (Boxwell, 2010).

Apesar da parentalidade numa UCIN se demonstrar um desafio acrescido e complexo, existe a possibilidade de ocorrer uma transformação positiva tornando os pais mais fortes, embora ainda vulneráveis. Todas as famílias reescrevem a sua história para incluir partes para as quais não estavam preparadas. Todos os pais se reinventam após enfrentarem uma experiência de cuidar de um bebé prematuro. Algumas pessoas referem tornar-se mais gratas e reconhecerem mais os que lhe são queridos; mudarem a perspetiva de vida para aprender a dar significado ao que realmente importa; assumirem que nem tudo está sob o seu controlo, nem tudo depende de si mesmas; decidirem mais com o coração e menos com a razão das estatísticas; valorizarem mais as ligações humanas que lhes trazem apoio e suporte; tornar-se mais resilientes e humildes; conseguiram aprender a perdoar-se e diminuir o seu nível de exigência; apreciar hoje a dedicação de todos os que cuidam do seu bebé e serem mais exigentes com os cuidados de saúde (Janvier et al., 2016).

Este crescimento pessoal tem por base a capacidade de acreditar, de reinventar a esperança dando um novo significado à vida.

De acordo com Gallagher & Lopez (2018), a esperança pode permitir que as pessoas continuem comprometidas na direção dos seus objetivos, mesmo quando "a vida" se torna difícil.

Neste sentido, foi elaborado um folheto intitulado **A Esperança é um empréstimo que se pede à Felicidade** (Apêndice VI) a ser entregue no momento do acolhimento dos pais na UCIN ou num outro momento que a equipa considere como mais favorável, mediante cada família. O seu principal objetivo é promover a Esperança Parental através da sua identificação com o descrito na literatura acerca das Vivências Parentais numa UCIN, enquadrando tanto o papel maternal como o paternal, enfatizando a possibilidade de ganho face à experiência vivida com enfoque na capacidade de ter esperança. Inclui também sugestões de autocuidado, sobretudo de diminuição do risco de sobrecarga emocional e ênfase na promoção da autoestima e autoconfiança. Termina com a partilha de *links* úteis como o Manual para Pais de bebés prematuros da Sociedade Portuguesa de Neonatologia, o Guia para pais do

SNS ou o Guia de Apoio aos pais: Caminhando na Esperança da Ordem dos Enfermeiros e partilha do *link* da XXS e dos Pais em rede como Grupos de Suporte.

Durante o ensino clínico tive a oportunidade de entregar o folheto que foi aprovado pela Chefia após apresentação à equipa de enfermagem. Com ele pude, quando foi possível, entregar também uma pegada do bebé para que os pais pudessem levar para o domicílio uma recordação do momento de entrega do “Folheto da Esperança” (como, entretanto, ficou conhecido o folheto na UCIN) e da forma como em relação se mobilizaram recursos de esperança parental (ex: fotografias durante o método canguru, imagens das ecografias gestacionais; recordações da alegria da notícia de gravidez, de entre outros). Penso que este cuidado aos pais veio enriquecer de uma forma muito emocional os Cuidados Prestados em Parceria.

Como complemento ao folheto, mantendo o sentido de empoderar os pais na sua possibilidade de serem pais de um bebé na UCIN, no âmbito da promoção da esperança parental, foram afixados em três locais diferentes da unidade (cantinho da amamentação, sala de estar dos pais e corredor da entrada ), 3 cartazes com os 11 direitos dos pais à esperança (Apêndice VII) contemplados no Guia de Apoio aos Pais – Caminhando na Esperança incluído no Guia Orientador de Boa Prática, cadernos OE, Serie I, numero 3, volume 3, anexo I. Estes direitos permitem que os pais consigam assumir o seu papel dentro da equipa de saúde dando voz à sua identidade parental. Durante o ensino clínico pude assistir a mães que tiraram fotos do cartaz e o partilharam nas suas redes sociais com *posts* de autoestima e autoconfiança. Também um pai de um recém-nascido prematuro de 27 semanas me questionou acerca da autoria do cartaz exposto na sala de estar dos pais, concluindo que tinha sido muito importante para ele e que o tinha enviado para a esposa via *WhatsApp*. De uma forma geral, e por ser novidade, a esperança foi tema de conversa entre pais o que motivou um renascer da mesma nas partilhas de esperança que daí advieram.

- 
- **Objetivo:** Divulgar junto da equipa de enfermagem qual o papel do enfermeiro enquanto agente promotor da vinculação, da parentalidade e, subsequentemente, da Esperança Parental através da realização de uma sessão formativa subordinada ao tema: Promover a Esperança Parental.

A sessão de formação “Promover a Esperança Parental” teve como principais objetivos:

- realizar em equipa uma reflexão da prática atual com partilha de experiências entre os enfermeiros da UCINP;
- sensibilizar a equipa para a importância do papel do enfermeiro na promoção da esperança parental, no âmbito da promoção da vinculação e suporte à parentalidade;
- e por fim, a construção conjunta de estratégias futuras que possam contribuir para a melhoria dos cuidados prestados em parceria.

Relativamente ao primeiro objetivo, foi possível analisar quais as principais formas que os pais têm para lidar com o sofrimento emocional quando confrontados com o internamento de um filho numa UCIN; de que forma a parceria com as famílias confere neuroprotecção aos bebés pelas afetividade parental; que modelos de prestação de cuidados são considerados facilitadores da adaptação à parentalidade durante a hospitalização e respetivo papel do enfermeiro; e ainda qual a relação entre a vinculação e a satisfação com os cuidados de saúde prestados. Os enfermeiros puderam partilhar a sua prática e experiências concretas e em conjunto pudemos analisar quais os aspetos positivos nos cuidados prestados e de que forma poderiam encontrar oportunidades de melhoria.

No que respeita ao segundo objetivo, foi possível integrar o conceito de Esperança Parental segundo Wong & Heriot (2007) como sendo o conceito de “Futuro Vicário”, ou seja, a esperança ou desesperança que a pessoa tem pelo futuro de outra pessoa uma vez que, nos serviços de saúde, os profissionais frequentemente lidam com as esperanças e expectativas que os pais têm relativamente ao futuro dos seus filhos. Abordámos a perspetiva do futuro pelos seus filhos na ótica dos pais cujos filhos estão internados numa UCIN e de que forma o enfermeiro os pode ajudar a ultrapassar o impacto da hospitalização do seu bebé numa UCIN, contribuindo para o crescimento pessoal de cada um dos elementos da família.

Por último, na construção de estratégias futuras encontraram-se três áreas de intervenção: rever o padrão documental com possibilidade de realizar avaliação das intervenções de enfermagem dirigidas ao suporte à

parentalidade/vinculação/promoção da esperança; promover o trabalho em equipa com recurso ao enfermeiro de referência e/ou a colegas mais experientes fazendo uma avaliação conjunta caso a caso; e investir na formação através de sessões formativas com partilha de conhecimento e eventual formação avançada mediante os interesses de cada elemento. Foi também apresentado o folheto da esperança e os cartazes, ficando para análise da equipa e posterior aprovação. Foi partilhado um testemunho anónimo acerca da vivência de esperança na UCIN. Foram sugeridas leituras acerca do tema disponibilizando também *links* úteis.

Devido à pandemia, foi necessário limitar o número de formandos e a sessão de formação ocorreu em três momentos. A sua divulgação ocorreu através do membro dinamizador da formação em serviço pelo canal de comunicação comum à equipa (grupo fechado *WhatsApp*) e via e-mail institucional.

Considero que os objetivos da sessão foram atingidos quando, através da análise dos questionários de avaliação da sessão formativa (Apêndice VIII), posso concluir que os enfermeiros preveem aplicar os conhecimentos que adquiriram na prática diária dos cuidados; na liderança da equipa; na relação com os pais; em situações clínicas de bebés mais instáveis; na área da comunicação e potencialização do papel parental; no contexto de internamento na pediatria, em crianças com doença crónica; no acolhimento às famílias e no acompanhamento ao longo do internamento; na promoção da vinculação e também na vida pessoal. Na totalidade, estiveram presentes nas três sessões 35 enfermeiros. Cerca de 94,3% dos inquiridos consideram que os objetivos propostos foram totalmente cumpridos e 5,7% consideram que foram cumpridos quase na totalidade.

### **Síntese das Competências desenvolvidas no Contexto Clínico UCINP**

Na apreciação do ensino clínico em contexto de UCINP, considero que atingi os objetivos propostos com sucesso. Superei as minhas expectativas face a um contexto desconhecido na minha prática de cuidados em pediatria, encontrei espaço para a Esperança Parental quando em simultâneo desenvolvi competências técnicas e científicas de enorme valor profissional. Realizando uma análise detalhada à luz das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, consegui desenvolver práticas de

qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua como o foi a criação do “Folheto da Esperança” e a integração deste na prática do Cuidar (B2). Quando promovi e pratiquei os cuidados em parceria, respeitando a prática neuroprotetora do recém-nascido, garanti um ambiente terapêutico e seguro para a díade mãe-bebê ou pai-bebê (B3). No meu crescimento profissional a cada turno, pude gerir os meus cuidados otimizando a resposta da equipa que integrei em articulação com os demais profissionais envolvidos nos cuidados (C1). Implementei estratégias de procura de conhecimento científico permanente que pudesse acompanhar o meu percurso, consolidando a transferência do conhecimento para a prática, classificando a mesma de baseada na evidência científica (D2). No desenvolvimento desta competência em particular contei com um grande investimento por parte do meu Enfermeiro Orientador que também ele norteia a sua prática como sendo baseada na evidência.

No que concerne ao desenvolvimento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, através do investimento nos cuidados em parceria pude implementar e gerir um plano de saúde promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social do recém-nascido (E1.1.1 a E1.1.6). Prestei cuidados maioritariamente na sala dos Cuidados Intensivos Neonatais, em situações de especial complexidade, reconhecendo situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte (E2.1), gerindo de forma diferenciada os sinais de dor promovendo o bem-estar do recém-nascido (E2.2), em situações específicas respondi às doenças raras com cuidados apropriados baseados em evidência científica e avaliação multidisciplinar de cada caso (E2.3), neste sentido, mesmo em condições menos raras promovi a adaptação do recém-nascido e família à prematuridade e à incapacidade (E2.5), capacitando a família para a adoção de estratégias de *coping* e de adaptação (E2.5.2), demonstrando na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança (E2.5.5). Através da inclusão dos pais nos cuidados e nas decisões relativas à saúde dos seus bebés, otimizando a prática segundo os princípios dos modelos neuroprotetores do bebé, pude promover o crescimento e desenvolvimento infantil (E3.1), promovendo de forma sistemática a vinculação (E3.2), comunicando com a família de forma apropriada integrando no relacionamento terapêutico técnicas de comunicação baseadas no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura (E3.3.1 e E3.3.2).

### **2.2.2. Contexto de Urgência Pediátrica**

O estágio de Urgência Pediátrica decorreu na unidade de Urgência Pediátrica de um Hospital Central que, pelas características estruturais do edifício, tem acesso ao exterior.

Dado que o ensino clínico decorreu durante a fase pandémica, as instalações originais encontravam-se totalmente adaptadas a esta nova realidade. Desta forma, o utente é recebido em um de dois secretariados possíveis mediante a sua sintomatologia ser ou não sugestiva de patologia infecciosa. A inscrição condicionará o restante circuito, havendo a possibilidade de ser realizado um percurso em “ala não covid” ou em “ala covid”. A diferença imediata está nos equipamentos de proteção individual utilizados pelos profissionais e nos circuitos de circulação definidos. Também a terapêutica inalatória por nebulização por aerossol foi substituída por câmara expansora. Para os utentes, é obrigatório o uso de máscara de proteção individual no interior das instalações da Urgência Pediátrica. Apenas pode permanecer um acompanhante com a criança. Estas exigências, com implicações quer nos profissionais quer nas famílias, vieram acrescer a um ambiente que por si só é desconhecido e causador de stress, um elemento de medo elevado face às recomendações emitidas pela DGS e aquelas que chegam através da opinião pública em geral.

Apesar das alterações instituídas, a Urgência Pediátrica manteve áreas exteriores para acolhimento e tratamento das situações agudas, onde encontramos as salas de triagem, gabinetes médicos, sala de reanimação, sala de tratamentos, sala de aerossóis, uma sala de pequena cirurgia e uma área interna onde se encontram as respetivas UICD para as situações clínicas que carecem de internamento para vigilância. Estas comportam um total de 9 vagas: a UICD 1 com 6 berços para bebés e crianças até aos 3 anos de idade inclusive, e a UICD 2 com 3 camas para crianças e adolescentes dos 3 aos 18 anos. Na reestruturação atual, a UICD 1 comporta 6 crianças dos 0 aos 18 anos e a UICD 2 comporta 3 crianças com suspeita de infeção por SARS-CoV-2.

Desde o seu início que a Urgência Pediátrica procura atender de forma prioritária os casos que recebe. A triagem foi sempre assumida por um profissional de enfermagem

que, mediante a sua avaliação clínica e os protocolos instituídos, atribui níveis de prioridade no atendimento médico. Inicialmente em formato papel, posteriormente com recurso ao programa ALERT®, e desde abril de 2018 com recurso também ao sistema de triagem de Manchester. Sempre que o enfermeiro verifica critérios diagnóstico de intervenção imediata, pode intervir na administração de antipiréticos/analgésicos (baseado num protocolo de atuação acordado com a equipa médica), a hidratação oral, crioterapia e ensinamentos relevantes. De acordo com o algoritmo obtido é atribuída à criança uma pulseira com a cor correspondente: azul para casos não urgentes; verde para casos não urgentes, mas que foram referenciados (por exemplo por Centro de Saúde ou Saúde 24); amarelo para casos urgentes; laranja para casos muito urgentes e vermelha para casos emergentes.

Os casos emergentes, na maioria das situações, são transportados pelas equipas do INEM ou pelos bombeiros, existindo uma sinalização prévia que permite à equipa de saúde organizar-se e planear os cuidados de suporte avançado de vida. Apesar desta comunicação direta com o exterior, a equipa de saúde tem previamente estabelecidos os elementos escalados para a sala de reanimação e as respetivas posições no suporte avançado de vida. Este sistema aumenta a eficácia da equipa em situações emergentes não previstas.

Apesar da Triagem de Manchester condicionar o enfermeiro da triagem a uma avaliação com base nos algoritmos instituídos, a premissa de que os pais são quem melhor conhece os seus filhos confere a esta intuição parental, e por vezes também do próprio profissional, um algoritmo denominado: **Pais Preocupados**. Este fluxograma foi elaborado para permitir uma adequada priorização das crianças que são trazidas ao serviço de urgência por preocupação dos pais. Os pais conhecem os seus filhos melhor que ninguém, e apesar dessas crianças poderem não ter patologia grave, é necessário que as suspeitas dos pais sejam tomadas em consideração. Os discriminadores gerais usados incluem risco de vida, grau de consciência, dor e temperatura. Poderão também equacionar-se os discriminadores bebé que chora, criança irritável, criança que não se sente bem. Esta particularidade que a Triagem de Manchester confere à população pediátrica vai ao encontro da filosofia de cuidados em parceria, onde a família integra a equipa de saúde que assiste o seu filho, contribuindo com a sua experiência parental e conhecimento legítimo da sua criança.

Os Cuidados Centrados na Família (CCF) são uma abordagem para o planeamento, implementação e avaliação dos cuidados de saúde que se baseia numa parceria benéfica entre pacientes, famílias e profissionais de saúde. Aplicam-se a pacientes de todas as idades, e podem ser implementados em qualquer ambiente de saúde. No entanto, a prática de CCF a crianças e famílias em serviços de urgência apresenta muitas oportunidades e desafios.

Existem desafios significativos para cuidar em parceria centrada na criança e família no serviço de urgência. A sobrelotação destes serviços pode contribuir para atrasos ou interrupções nos cuidados, dificultando aos profissionais de saúde a possibilidade de prestação de cuidados respeitosos e sensíveis às necessidades sentidas. A falta de uma relação anterior entre a criança/família e os profissionais de saúde do serviço de urgência, bem como a natureza aguda de muitos eventos, podem limitar a capacidade de se criar uma parceria eficaz. Por sua vez, os utentes e familiares também podem não ter consciência do seu papel enquanto parceiros de cuidados numa breve visita ao serviço de urgência, apresentando este serviço desafios à sensibilização das famílias neste aspeto. No entanto, é possível prestar **cuidados em parceria no serviço de urgência**: os profissionais devem promover a **segurança e identificação da família** (ex: pulseira de identificação da criança e pulseira de identificação do respetivo acompanhante); **presença da família** (ex: dar a escolher às crianças e famílias a possibilidade de estarem presentes durante os procedimentos realizados, suportando a escolha realizada com presença e informação); **serviços de interpretação e comunicação cultural** (ex: acesso a serviços de interpretação linguística e respeito pelas diferenças étnicas e culturais); **avaliação das necessidades da criança e família** (ex: avaliação inicial dirigida à dor, ansiedade e conforto com partilha nas tomadas de decisão, mantendo um acompanhamento contínuo); **coordenação com os cuidados de saúde primários** (ex: comunicar com a equipa de saúde da comunidade, conhecer o historial médico, planear o seguimento em ambulatório); **plano de alta** (ex: dentro dos padrões preconizados, ser o mais personalizado e acessível possível, enquadrando as possibilidades da família e o seu nível educacional, sempre que possível equacionar os cuidados domiciliários); **condições físicas do serviço de urgência** (ex: uma estrutura que acomode outros membros da família incluindo os irmãos, que disponha de WC adequados com muda fraldas, área com bebidas e snacks, cadeiras suficientes, espaço que permita

privacidade, considere reduzir o risco de infecção cruzada); **considerar a opinião do utente e da família** (ex: orientações institucionais, procedimentos, questionários de satisfação...) e **Formação no serviço de urgência** (ex: fornecer supervisão e ensino clínico que tenha como enfoque os CCF). Importa também realçar que os profissionais de saúde que implementam cuidados em parceria centrados na família apresentam maior satisfação profissional e menos risco de *burnout* (Dudley, Ackerman, Brown, & Snow, 2015)

Byczkowski et al. (2016) realizaram um estudo qualitativo cujo principal objetivo foi identificar e descrever as dimensões dos cuidados centrados na família importantes para os pais no atendimento em serviços de urgência pediátrica e compará-los aos definidos na literatura. Mais do que analisar esta comparação, que demonstrou ser em tudo semelhante, importa integrar quais são as dimensões que vão ao encontro das necessidades sentidas pelas famílias. Deste estudo resultaram 8 dimensões:

**Tabela 3:** Dimensões dos Cuidados Centrados na Família

<b>Dimensão dos CCF</b>	<b>Intervenções privilegiadas</b>
<b>Suporte emocional</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aliviar a ansiedade ou medo em relação ao diagnóstico e tratamento.</li> <li>- Acalmar e tranquilizar o paciente e a família;</li> <li>- Mostrar compaixão, empatia e respeito. Concentrar-se no paciente como um indivíduo, não como uma condição clínica. Criar uma relação interpessoal.</li> </ul>
<b>Coordenação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabalhar em equipa durante a visita ao serviço de urgência;</li> <li>- Permitir a fluidez do percurso ao longo do serviço de urgência;</li> <li>- Capacitar os profissionais de saúde para a situação clínica apresentada.</li> </ul>

<b>Conhecer e respeitar as preferências e envolver a criança e a família nas tomadas de decisão</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Envolver os pais e a criança nas decisões tomadas se estes assim o desejarem;</li> <li>- Solicitar informações da família, ouvi-la e incorporar o conhecimento e as preferências da família no diagnóstico e no plano de tratamento;</li> <li>- Permitir a presença dos pais sempre que o desejarem;</li> <li>- Incluir a criança falando diretamente com a mesma.</li> </ul>
<b>Atendimento atempado e atencioso</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proporcionar acessibilidade a especialistas e serviços especializados;</li> <li>- Passar tempo suficiente com a criança e a família, sem pressa.;</li> <li>- Reduzir os tempos de espera;</li> <li>- Realizar reavaliações periódicas.</li> </ul>
<b>Informação, comunicação e educação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fornecer informações sobre o diagnóstico, estado clínico, plano de tratamento e procedimentos do serviço de urgência;</li> <li>- Responder a todas as questões;</li> <li>-Apresentar-se a si e ao seu papel na equipa de saúde;</li> <li>- Adaptar o estilo de comunicação aos pais/ crianças.</li> </ul>
<b>Tratamento e controlo da dor</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aliviar a dor;</li> <li>- Distrair da dor física e procedimentos.</li> </ul>
<b>Ambiente seguro e focado na criança</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Proporcionar um ambiente seguro e limpo;</li> <li>- Providenciar um ambiente com distrações enquanto a criança aguarda;</li> <li>- Proporcionar conforto físico;</li> </ul>

---

**Continuidade e transição**

- Disponibilizar indicações compreensíveis para a alta de modo a que os pais tenham a certeza de que sabem como cuidar do seu filho após esse momento e compreendam os cuidados de acompanhamento necessários;
  - Fornecer informações ao pediatra da criança ou médico de família.
- 

Efetivamente, o grande desafio que este estágio me colocou foi manter uma filosofia de cuidados centrados na família num ambiente de cuidados urgentes e com o acréscimo de estarmos confrontados com uma realidade atual pandémica. Enquanto enfermeira em aprendizagem para a aquisição de competências acrescidas de EEESIP, encontrei na pandemia uma responsabilidade acrescida.

*“As pessoas precisam em permanência de cuidados de enfermagem. Precisam de um profissional que diagnostique e prescreva medidas terapêuticas promotoras de firmeza. Estamos a passar por uma crise mundial de saúde pública. (Melo, 2020)*

Segundo o autor, é necessário que os enfermeiros assumam um papel ativo na reformulação dos diagnósticos de enfermagem em vários domínios da vida das pessoas. Lança um apelo à necessidade de cuidados de enfermagem às pessoas

*“... dos enfermeiros de Saúde Infantil para acompanhar a vivência das crianças, jovens e pais sobre estes processos;” (Melo, 2020).*

Durante este estágio em serviço de urgência pude prestar e participar em cuidados de enfermagem na triagem, sala de tratamentos, sala de pequena cirurgia e UICD1, sempre na “ala não covid” por protocolo do serviço para proteger os seus estudantes. Ainda assim, a reestruturação do serviço e o impacto global da pandemia na vida das pessoas alterou a forma como estas vivenciam os seus processos de doença e sobretudo a sua perceção acerca das suas capacidades de gerir esses mesmos processos.

- 
- **Objetivo:** Prestar cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem em contexto de urgência com ênfase na promoção de Cuidados Prestados em Parceria através da Participação na prestação de cuidados de enfermagem nos vários contextos oferecidos pelo serviço de urgência (ambulatório e internamento) e com recurso à elaboração de uma análise crítica acerca da prestação de Cuidados de Enfermagem em contexto de Urgência à criança com autismo e sua família.

Na minha prestação de cuidados procurei estar atenta não só à situação clínica que motivou a visita ao serviço de urgência e respetiva necessidade de priorização, mas também ao impacto que a visita à urgência aparenta ter naquela criança e família em particular.

Costa & Soares Gaspar (2017, p.53), citando Matney, Staggers e Clark, referem que

*“(...) a prática no serviço de urgência que é sustentada em conhecimento requer perícia para uma determinada situação e inclui avaliar a informação, identificar um problema e criar e/ou modificar planos de acordo com as necessidades que surgem requerendo assim pelo menos um enfermeiro proficiente que tenha entendimento de toda a situação.”*

Em tempo de pandemia, a maioria das famílias perdeu o contacto habitual com os Cuidados de Saúde Primários, pelo menos na medida do que estariam habituados, devido à reestruturação do Serviço Nacional de Saúde. O medo causado pelo perigo de contágio, principalmente em situações de procura de serviços de saúde, levou as famílias a procurarem o serviço de urgência apenas em situação considerada de difícil resolução no domicílio. A linha de atendimento telefónico SNS24 revelou ser um suporte quando não sobrelotada, sendo um recurso legítimo e frequentemente usado. A afluência à urgência diminuiu de forma considerável. E, no entanto, nunca foi tão necessário suportar emocionalmente as crianças e as suas famílias. Aos enfermeiros dos serviços de urgência são agora exigidas competências acrescidas nesta área de intervenção.

Holanda et al (2014) definiram oito competências dos enfermeiros que trabalham num serviço de urgência sendo elas o desempenho dos cuidados prestados, trabalho

em equipa, liderança, humanização, relacionamento interpessoal, tomada de decisão, orientação para resultados e a proatividade.

Das competências supracitadas irei valorizar aquelas cuja intervenção em esperança encontrou maior destaque, sendo elas a humanização e o relacionamento interpessoal.

Ainda segundo Holanda et al (2014), a competência **humanização** refere-se à capacidade de dar atenção digna às pessoas de acordo com a sua cultura, valores e crenças, num ambiente com condições mínimas para o fazer. Inclui competências de:

- acolhimento que se define como a capacidade de ouvir, conhecer e compreender as necessidades do outro, assumindo uma postura capaz de dar a resposta mais adequada ao utente com recurso a uma comunicação eficaz para que este se sinta incluído no processo;
- comunicação que se define como a capacidade de transmitir uma mensagem usando um ou mais meios de transmissão de forma que o recetor descodifique com clareza e confiabilidade; ou pode ser a capacidade de transmitir uma mensagem por qualquer meio disponível, garantindo a sua receção sem distorção. É essencial para a aprendizagem e partilha de informações entre as pessoas;
- diálogo que se define como a capacidade de trocar ideias e partilhar significados numa comunicação efetiva. Permite a resolução de problemas e o estabelecimento da harmonia entre as pessoas;
- resolução que se define como a capacidade de encontrar soluções satisfatórias para problemas, concluir o trabalho atendendo às necessidades e desejos dos utentes. Decorre da eficiência e eficácia das ações, com o tratamento das situações com foco nas soluções possíveis e não nas do próprio problema. A ação resolutoiva deve ter como objetivo reduzir o tempo de atendimento do utente;
- respeito que se define como a capacidade da pessoa em aceitar as diferenças, os desejos e o direito à privacidade de outras pessoas com atitudes e comportamentos manifestados no seu quotidiano;
- escuta ativa que se define como a capacidade de aprender a ouvir e compreender-nos uns aos outros sem pré-julgamento. Isso só acontece

quando aquele que escuta aprendeu a ouvir-se, a ouvir os seus desejos, expectativas e necessidades. Quem escuta para si mesmo sabe demonstrar que ouvir o outro é muito importante e que está interessado em atender às suas solicitações.

Relativamente à competência de **relacionamento interpessoal**, esta diz respeito à capacidade de interagir com as pessoas no dia a dia, considerando as suas necessidades e expectativas e acrescentando valor ao relacionamento. Envolve cortesia, empatia e profissionalismo. Inclui as competências de:

- credibilidade que se define como a capacidade de construir a imagem de uma pessoa em quem se pode confiar devido à transparência, honestidade e comportamento responsável obtido sem pré-julgamento nas relações;
- diálogo;
- equilíbrio emocional que se define como a capacidade de ter atitudes e comportamentos com controle emocional para reagir à adversidade ou mudanças no trabalho. Não é uma tarefa fácil, mas é essencial para um relacionamento saudável, tanto no ambiente pessoal quanto profissional. O indivíduo não deve reprimir as suas próprias emoções, no entanto, deve ser capaz de as gerir;
- persuasão que se define como a capacidade de obter um acordo sobre o que deveria ser feito pela indução de alguém a aceitar uma ideia/atitude/ação sendo proposta por outro. Deve ser apoiado por argumentos coerentes ou condutas sempre com base em estímulos à razão e para emoção;
- respeito;
- escuta ativa.

Nas diferentes áreas do serviço de urgência onde pude colaborar na prestação de cuidados de enfermagem, mobilizei conhecimentos na área da comunicação com a criança e família, numa filosofia de cuidados não traumáticos, procurando mobilizar estratégias não só de controlo da dor, mas também de controlo do medo e da ansiedade. Observei na sala de pequena cirurgia intervenções como suturas ou reduções de fraturas, sempre com a presença dos pais no caso de estes o pretenderem, sempre com controlo da dor farmacológico e não farmacológico com enorme sensibilidade por parte das equipas de saúde, constatando por isso uma diminuição

gradual no nível de ansiedade dos pais e das crianças permitindo no final dos procedimentos um ambiente seguro com espaço para a realização eficaz dos ensinamentos subjacentes. Na sala de triagem todas as situações são alvo de uma avaliação clínica e suporte emocional com interesse na participação da criança na medida da sua capacidade cognitiva. Na sala de tratamentos pode encorajar a criança e família a falarem das suas experiências anteriores e com elas construir a melhor estratégia para realizar os procedimentos dando autonomia à díade criança/acompanhante para sentirem algum controlo sobre a sua situação, escolhendo o posicionamento, local de punção, vídeo de distração, reforço positivo, de entre outros. Na UICD onde o tempo de permanência da criança e família é maior, pode estabelecer relações terapêuticas efetivas com enfoque na promoção da esperança mobilizando estratégias de *coping* já identificadas pelos próprios, crianças e acompanhantes, para minimizar o impacto da hospitalização de urgência.

A prestação de cuidados ao outro enquanto indivíduo único com as suas experiências e a sua identidade pessoal exige a mobilização de competências acrescidas, humanas e culturalmente sensíveis enquadrando as circunstâncias clínicas por vezes complexas que acompanham a situação de cada criança e família. A prestação de cuidados em ambiente de urgência a uma criança com autismo e à sua família permitiu-me elaborar uma **análise crítico-reflexiva acerca dos Cuidados de Enfermagem à Criança Autista no serviço de urgência** (Apêndice IX).

Os Cuidados Centrados na Família são recomendados no atendimento à Criança com autismo no serviço de urgência. Os atributos úteis na prestação dos cuidados são uma abordagem centrada na pessoa, o conhecimento da equipa de saúde sobre o autismo, consulta com a presença dos pais e um ambiente focado na criança. Por outro lado, a falta de conhecimento e/ou experiência sobre o autismo, desatenção à experiência dos pais, comunicação insuficiente, orientação familiar insuficiente no serviço de urgência, ambiente inacessível, suporte insuficiente, falta de recursos e rigidez do sistema foram identificados como impeditivos de uma prestação de cuidados eficiente (Nicholas et al, 2020).

- 
- **Objetivo:** Promover a esperança parental com recurso à observação de fatores de ameaça à esperança parental em contexto de urgência, promovendo a esperança através de narrativas de esperança.

Devido à sua natureza abstrata e evasiva, o fenómeno da esperança tem recebido uma atenção limitada na pesquisa em enfermagem. No entanto, a esperança é um valor básico na enfermagem e pertence à sua filosofia de Cuidar. A esperança não é um presente para outra pessoa, mas o enfermeiro pode organizar o ambiente de forma a permitir que o utente experimente a esperança. A promoção da esperança é descrita como uma disposição do enfermeiro; este inspira esperança apenas por aquilo que ele é, mais do que aquilo que ele faz. Deste modo, o enfermeiro permite que os utentes e sua família possam viver uma vida completa, apesar das limitações biológicas ou outras associadas (Hammer et al, 2009).

Ainda de acordo com os mesmos autores, os profissionais de enfermagem beneficiam em conhecer as experiências de esperança vividas pelo outro para melhor compreenderem a esperança no meio da doença e de outras situações críticas da vida. A dimensão relacional é de extrema importância nas ciências do cuidar. Tanto os indivíduos saudáveis como os doentes crónicos ou terminais precisam sentir confiança, conexões e proximidade com os outros. Os enfermeiros podem inspirar esta dimensão de esperança apenas estando lá e mostrando interesse nos seus semelhantes, sejam eles colegas, utentes ou familiares.

A experiência de esperança também é assumida como tendo efeitos positivos em vários aspetos da saúde, como na promoção da saúde física proposta no âmbito do modelo psico-neuro-imunológico, na proteção de sofrimentos psicológicos, no encorajamento das pessoas para se envolverem em boas relações sociais, ou numa espiritualidade inspiradora. Para além disso, a experiência de esperança pode funcionar como um meio através do qual uma pessoa pode adquirir uma compreensão dos significados da vida de uma pessoa no passado e no presente, movendo-a para o futuro e tornando possível para a pessoa obter uma visão positiva do mesmo (Kim et al, 2017).

Estes mesmos autores apresentam um modelo de comunicação narrativa como intervenção de procura de esperança. É baseado na ideia de que a esperança enquanto

experiência só é possível através de uma busca existencial da pessoa, sendo que os enfermeiros, ou outros profissionais de saúde, ajudam nesta sua jornada para encontrar esperança. Este modelo sugere três componentes estruturais: a componente **contar histórias**; a componente **intervenção narrativa** e a componente **comunicação**.

A componente **contar histórias** refere-se ao facto de o utente contar a sua própria história de procura de esperança, relacionando experiências e significados que são importantes para si. O interveniente neste componente é um facilitador de contar histórias aplicando estratégias de comunicação centradas na pessoa com base na componente de comunicação. Estratégias específicas de comunicação centradas na pessoa e baseadas na componente de **comunicação** são utilizadas para facilitar a narração de histórias. Inclui estratégias como ouvir atentamente e dar informações específicas sobre a situação, oferecer dicas para promover o esclarecimento de experiências ou ideias no contador de histórias, usando estímulos suaves para o guiar ao longo de uma história, e ser coloquial em vez de inquisitivo. A questão chave para o interveniente neste componente é tornar o foco da história que está a ser contada no sentido de culminar em experiências de esperança dirigidas ao utente. A componente de **intervenção narrativa** é o processo pelo qual um enredo temático para uma estrutura única em busca de esperança se torna construtiva culminando na narração de histórias.

Charepe (2014) enfatiza o papel das narrativas de (re)construção da esperança enquanto estratégia promotora de esperança perante pais que apresentem dúvidas no seu autopotencial, que necessitem de ver as suas competências validadas, que careçam de sentir suporte e sentido de vida. A intervenção promotora de esperança baseada nos fatores de ameaça à esperança pressupõe que ocorra uma transformação das crenças dos pais, associadas à culpa e punição, em soluções construtivas e criativas, para a ação e crescimento pessoal. O enfermeiro deve demonstrar respeito pelas dúvidas de autopotencial partilhadas pelos pais, tanto no que se refere às experiências vividas como em possíveis soluções para as ultrapassar, deve ainda abster-se da crítica, julgamento ou questionamento das vivências expressas pelos pais.

Durante a minha prestação de cuidados no serviço de urgência, foram muitos os pais que questionaram a sua capacidade de avaliar a gravidade da situação, colocaram em

causa se poderiam ter procurado ajuda mais cedo, se deveriam ser capazes de avaliar os sinais anteriores de doença prevenindo o decurso natural da doença. Este sentimento de culpa e dúvida no autopotencial demonstrou ser maior nos casos em que a criança precisou de ficar internada. No caso de recém-nascidos, lactentes e primeiros filhos esta dúvida no desempenho do papel parental foi ainda maior com grande fragilidade materna na assunção deste novo papel e grande autocrítica, conduzindo a um pensamento negativo generalizado acerca de si mesma e das suas competências. A doença aguda de um filho demonstrou ser uma ameaça à esperança parental.

A intervenção em esperança consistiu em analisar em conjunto cada situação em particular, recorrendo a aspetos positivos do passado com ênfase nas estratégias de *coping* eficazes utilizadas anteriormente. Também a partilha de informação acerca da situação em si e da não menos frequente ocorrência da mesma permitiu que os pais pudessem integra-se num universo de outro pais nas mesmas circunstâncias. As narrativas de reconstrução da esperança aliadas ao cuidado em parceria com envolvimento e compromisso da equipa de saúde permitiu que gradualmente as famílias reconstruíssem a sua confiança, a sua perspetiva num futuro melhor envolvendo os mais próximos enquanto suporte não só físico como emocional. A transformação positiva que ocorre nestes processos de suporte à esperança permite numa nova vinda ao serviço de urgência que a família se posicione de forma mais confiante quer na sua avaliação quer nos cuidados prestados pela equipa de saúde.

- 
- **Objetivo:** Sensibilizar a equipa de enfermagem para o papel do enfermeiro na promoção da esperança na criança com drepanocitose e sua família em contexto de internamento de urgência através da elaboração e implementação da atividade “Sabia que...” [dossier esperança/drepanocitose] e da elaboração da norma de procedimento: Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose internadas em UICD. [integração da promoção da esperança nos cuidados prestados e articulação com o enfermeiro responsável pela consulta de hematologia pediátrica]

As Unidades de Internamento de Curta Duração permitem à equipa de saúde manter em vigilância crianças cuja situação clínica não permita o regresso ao domicílio apesar das medidas inicialmente instituídas. Na sua maioria são situações relativamente imprevisíveis. No entanto, existem já patologias que pela sua natureza conferem quase sempre necessidade de internamento para estabilização clínica. São exemplo a Diabetes Mellitus Insulinodependente inaugural ou em episódio de descompensação; a crise de asma ou episódio de sibilância recorrente que não melhorou com a terapêutica de resgate no domicílio; a crise vaso-oclusiva em criança com drepanocitose cujo controlo glicémico não foi eficaz no domicílio; a intoxicação por monóxido de carbono; o primeiro episódio de convulsão com febre de entre outros. O internamento/hospitalização de um filho constitui por si só um fator de ameaça à esperança dos pais e, dependendo da maturação cognitiva, da própria criança.

Após reunião informal com a Enfermeira Chefe e a minha Enfermeira Orientadora, também ela responsável pela formação em serviço, pudemos constatar que, das doenças crónicas mais passíveis de representarem internamentos recorrentes, a drepanocitose seria aquela cuja atualização formativa estaria mais deficitária (última sessão de formação em serviço datada de 2002). Assim, correspondendo à atualização formativa da equipa, mobilizando conteúdos de promoção da esperança e considerando a conjuntura atual do serviço de urgência, surgiu a oportunidade de criar a atividade “Sabia que...” que originou a elaboração da norma de procedimento: **Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose internadas em UICD**. Esta última em articulação com a colega responsável pela consulta de hematologia, sendo perita no conhecimento das crianças e famílias que acorrem ao serviço de urgência.

Anualmente, a 19 de junho, é assinalado o Dia Internacional da Drepanocitose, com o propósito de alertar para as grandes incapacidades que a doença inflige a quem nasceu com esta doença rara, mas que afeta, a nível mundial, cerca de 70% das 300 a 500 mil crianças que, todos os anos, nascem com uma hemoglobinopatia. Segundo dados da Sociedade Portuguesa de Hematologia, existirão em Portugal cerca de 590 doentes com drepanocitose. As repercussões da drepanocitose na vida das pessoas vão desde as dificuldades em manterem a assiduidade no período escolar, devido a constantes hospitalizações e períodos de exacerbação da dor, até à discriminação na família, no emprego e nos serviços de saúde na vida adulta. Os enfermeiros exercem

um protagonismo importante neste contexto, pois estimulam o autocuidado; identificam e desenvolvem estratégias de controlo sintomático e adotam uma visão integral sobre o utente (Gomes et al, 2019).

Estes profissionais que cuidam de crianças com drepanocitose têm a oportunidade de melhorar os resultados em saúde e a qualidade de vida destas, reconhecendo as principais complicações associadas à doença e fornecendo às crianças e seus cuidadores informações educacionais apropriadas (Tanabe et al, 2019).

Identificam a dor das crianças com drepanocitose através dos sinais que elas emitem, como o choro constante, a inquietação e as expressões faciais, bem como o relato verbal em casos de crianças maiores. Os enfermeiros destacam, entre as estratégias de controle da dor prestadas à criança, o apoio emocional, a promoção do conforto e, principalmente, a administração dos fármacos prescritos pelo médico (Campelo et al, 2018).

Uma das dificuldades sentidas pelos pais e profissionais de saúde relaciona-se com o facto de crianças pequenas não conseguirem expressar o que estão a sentir por não terem capacidade cognitiva ou vocabulário suficiente para tal. Para controlar a dor destas crianças são adotadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas, como o apoio emocional e a promoção do conforto, as quais podem ser desenvolvidas pela equipa de enfermagem (Cruz et al, 2020).

Os opióides têm sido a terapia primária usada no tratamento da dor na drepanocitose. A preocupação com o uso de opióides a longo prazo, levou à necessidade de promover terapias não farmacológicas para o tratamento da dor. A terapia opióide aborda apenas a dimensão física da dor, não aborda outras dimensões afetadas, como as dimensões afetivas, comportamentais, cognitivas, culturais ou sociais (Williams & Tanabe, 2016).

Para cuidar da pessoa com drepanocitose no serviço de urgência, os elementos da equipa de enfermagem devem estar preparados para identificar e avaliar as suas necessidades, procurando o seu bem-estar e promovendo a sua autonomia através de um cuidado baseado na sensibilidade de saber ouvir as suas opiniões e as suas necessidades físicas, psicológicas e sociais (Carvalho et al, 2016).

Considera-se o autocuidado como a capacidade de uma pessoa com doença crónica participar num processo diário, motivado e colaborativo para gerir os seus sintomas. O uso do autocuidado na gestão da drepanocitose, a longo prazo, é positivamente influenciado pelo apoio de familiares, amigos e profissionais de saúde. As intervenções de autocuidado podem ser implementadas como complemento ao tratamento farmacológico da dor no ambiente clínico podendo melhorar o autocuidado em casa (Matthie et al, 2015).

De acordo com Vacca & Blank (2017), os ensinamentos ao utente com drepanocitose incluem:

- implicações genéticas da doença;
- importância do acompanhamento médico regular e cumprimento de todas as imunizações recomendadas;
- importância da adesão ao regime terapêutico e da otimização da medicação de resgate;
- importância de manter uma boa nutrição e uma hidratação adequada;
- evitar temperaturas extremas e esforço físico excessivo;
- evitar fatores desencadeantes das crises vaso-oclusivas.

O estigma da drepanocitose é uma preocupação urgente em saúde. Os fatores que contribuem para este estigma incluem: dor e uso de opióides, racismo, gravidade da doença e fatores sociodemográficos. O estigma pode resultar de fontes, incluindo instituições, profissionais de saúde, público em geral, família e amigos. O estigma tem consequências sociais negativas, prejudicando as interações com os profissionais de saúde e dificultando o bem-estar psicossocial. Os enfermeiros podem diminuir o estigma associado à drepanocitose tomando consciência dos seus próprios preconceitos e encontrando formas apropriadas de interagir e cuidar destes utentes. Podem também diminuir os efeitos do estigma reconhecendo o seu impacto e implementando intervenções para diminuir ou tratar os seus efeitos. Devem avaliar as necessidades de saúde mental e enfrentar os desafios relacionados ao suporte emocional (Bulgin et al, 2018).

Existem muitas barreiras nos cuidados ao utente com drepanocitose. Estas barreiras incluem: défice de conhecimento quer do médico quer do utente, dor crónica e perceção de dependência, hospitalizações frequentes, estigma e o preconceito

implícito. Os enfermeiros de referência estão numa posição única para minimizar estas barreiras e promover melhorias nos resultados dos cuidados de saúde. Cabe ao enfermeiro de referência a avaliação e reconhecimento das barreiras aos cuidados de saúde dos utentes com drepanocitose, a colaboração e coordenação de cuidados, a avaliação e advocacia para uma equidade no atendimento. Garantir cuidados baseados em evidências e facilitar a prestação de cuidados equitativos pode reduzir readmissões e diminuir a utilização de serviços de saúde. Devem os serviços de atendimento trabalhar em estreita articulação (Brennan-Cook et al, 2018).

Sendo a drepanocitose uma doença crónica, causa limitações na funcionalidade, atividade e socialização da criança e da família. O seu impacto multidimensional (física, mental, emocional, social e/ou económica bem como espiritual), implica uma (re)adaptação contínua, orientada para a superação criativa de obstáculos ao longo do ciclo vital. Na prestação de cuidados à criança e família com drepanocitose podem utilizar-se intervenções promotoras de esperança. Por exemplo, avaliando o nível da esperança parental, o enfermeiro pode direcionar as suas narrativas para apoiar os pais nos reinternamentos hospitalares, na sua capacidade de união com os outros familiares ou mesmo na valorização das suas competências parentais (Charepe, 2014).

A criança e o adolescente com drepanocitose podem ter dúvidas quanto às suas competências, comprometendo assim a sua autoestima e conseqüentemente o seu envolvimento no autocuidado. O enfermeiro pode intervir procurando encontrar qual a natureza dessas dúvidas, aumentando o autopotencial através do recurso a narrativas de (re)construção da Esperança (Charepe, 2014; Lee et al, 1997; Matthie et al., 2015).

#### **Atividade “Sabia que...” (Apêndice X)**

Dado que não pareciam estar reunidas as condições para a realização de sessões formativas no serviço, analisando os contextos de cada turno, surgiu a oportunidade de criar um Dossier inteiramente dedicado aos Cuidados de Enfermagem à Criança com Drepanocitose. Nele foram arquivados 17 diapositivos com informação útil acerca do tema e respetiva referência bibliográfica.

Na sala de passagem de turno foram afixados no “painel dos recados” da equipa, cerca de dois diapositivos (dos 17 arquivados) a cada dois turnos aproximadamente e, quando oportuno, era mobilizado o tema com a questão de partida “Sabiam que?”.

Desta forma, sem tornar o momento formativo “pesado”, despertando a curiosidade científica, foi possível introduzir questões pertinentes e sensibilizar a equipa de enfermagem para o papel do enfermeiro no suporte emocional a estas crianças e suas famílias. As sessões decorreram no final de cada passagem de turno, foram momentos dinâmicos e descontraídos com a participação ativa de todos.

Sendo um desafio manter uma atividade formativa numa altura de sobrecarga das equipas de enfermagem, considero que foi um objetivo alcançado com sucesso.

### **Norma de procedimento: Cuidados de Enfermagem à Criança e Família com Drepanocitose internadas em UICD (Apêndice XI)**

A elaboração da norma de procedimento teve como objetivo atualizar e uniformizar a prática dos cuidados prestados em UICD à criança e família com drepanocitose, introduzindo práticas de suporte emocional e promoção da esperança e dinamizando a articulação com a enfermeira responsável pela consulta de hematologia pediátrica. Na construção da norma foi considerada a colaboração e opinião da enfermeira responsável pela consulta de hematologia pediátrica, tendo sido realizada uma entrevista semiestruturada e respetiva análise de conteúdo (Apêndice XII).

Uma vez que os registos na UICD acontecem em formato papel e são complementados com notas gerais no programa ALERT®, foi também proposta uma apresentação em papel dos registos de enfermagem e respetivos focos de atenção. No entanto, a proposta institucional é a rápida adoção do programa SClínico por parte do serviço de urgência, pelo que foram apresentados em linguagem CIPE® os FOCOS de atenção mais sensíveis aos Cuidados de Enfermagem à Criança com Drepanocitose internada em UICD e respetivas intervenções de enfermagem.

Assim, como FOCOS mais frequentes destacaram-se: Ansiedade; Apetite; Conforto; Desidratação (e risco de); Dispneia; Dor; Febre; Ingestão nutricional; Medo; Obstipação (e risco de); Pele; Perfusão dos Tecidos; risco de Queda; Stress do Prestador de Cuidados; Sono; risco de úlcera de Pressão e Ventilação.

Dos anexos apresentados na norma destaque: Anexo II – Narrativas de (re)construção da Esperança, tema: Auto Potencial e Anexo III – Narrativas de (re)construção da Esperança, temas: Reinternamentos hospitalares; União com os outros; Competências dos pais no Cuidar da Criança.

A norma foi sendo apresentada à equipa nas passagens de turno, sempre passível de ser reestruturada com base nas sugestões apresentadas, ficando a aguardar a sua aprovação por parte da Enfermeira Chefe. Foi recebida com agrado e entusiasmo, uma vez que irá constituir um instrumento facilitador dos cuidados de enfermagem e, sobretudo, poderá agilizar a adaptação dos registos de enfermagem ao aplicativo SClínico.

No sentido de avaliar o impacto das atividades desenvolvidas na sensibilização da equipa de enfermagem para esta temática, foi elaborado um **questionário de avaliação** que foi enviado à equipa por *e-mail*, sendo o seu preenchimento facultativo e anónimo. Das 20 respostas obtidas, num universo de 21 possíveis, cerca de 90% da equipa tomou conhecimento das atividades desenvolvidas; 60% sentiu que aprofundou os seus conhecimentos acerca da drepanocitose e cuidados de enfermagem através da atividade “Sabia que...”. Relativamente à sugestão de norma de procedimento para Cuidados de Enfermagem à Criança e Família com Drepanocitose internadas na UICD, 75% considera que será útil para a sua prestação de cuidados; 25% não tinha conhecimento que a Promoção da Esperança poderia enquadrar os Cuidados de Enfermagem às Crianças e Famílias internadas em UICD. Cerca de 85% dos profissionais considera atualmente enquadrar na sua prática de cuidados a Promoção da Esperança como intervenção de enfermagem de suporte à criança e sua família (Apêndice XIII).

### **2.2.2.1 Centro de Desenvolvimento da Criança**

Uma das metas prioritárias do Serviço de Pediatria deste hospital, desde a sua abertura em 1992, foi a criação de um Centro de Desenvolvimento que, de acordo com o definido nas recomendações do relatório da Comissão Nacional de Saúde Infantil, publicado em 1993, “(...) deveria constituir um centro multiprofissional, dispondo de condições humanas e técnicas especializadas, para avaliação e

coordenação do tratamento de crianças com necessidades especiais”. Apesar da vontade existente no hospital para a sua construção, a concretização do projeto apenas acontece em 2007. Situado no piso 0 do edifício exterior ao hospital, o Centro de Desenvolvimento da Criança constitui um centro multiprofissional para atendimento de crianças com Problemas Neurológicos e do Desenvolvimento, integrado numa Unidade Hospitalar do Sistema Nacional de Saúde. Presta serviços de prevenção, diagnóstico e tratamento de todo o tipo de Doenças Neurológicas agudas e crónicas e Perturbações do Desenvolvimento psicomotor. Tem definidos como objetivos principais:

- constituir um centro multiprofissional para atendimento de crianças com problemas neurológicos e do desenvolvimento, proporcionando uma investigação, avaliação e tratamento;
- apoio médico e psicossocial às famílias;
- promover a ligação à comunidade, já desenvolvida pelas Unidades de Neuropediatria e Desenvolvimento e de Reabilitação Pediátrica, incentivando a continuidade de ação, privilegiando a ligação com os cuidados de saúde primários e promovendo a cooperação institucional;
- cooperar com os profissionais que atuam nos apoios educativos para avaliação e definição conjunta da metodologia mais adequada a cada criança;
- servir de centro de referência para o diagnóstico e avaliação de crianças que ultrapassem as capacidades técnicas dos hospitais distritais da zona sul;
- colaborar na formação dos profissionais intra e extra-hospitalares, nas diferentes áreas, quer através de estágios específicos, quer com ações de formação dirigidas a pais e técnicos das áreas da saúde, da educação e da segurança social;
- desenvolver atividade científica através da elaboração de trabalhos e projetos de investigação clínica;
- criar um pólo de investigação aplicada e ensaio de ajudas técnicas e novas tecnologias.

A sua atividade assistencial abrange: consultas gerais (desenvolvimento, epilepsia, neuropediatria, reabilitação pediátrica e psicologia); consultas pluridisciplinares (como exemplo a consulta de espinha bífida); intervenções terapêuticas (fisioterapia;

terapia da fala; terapia ocupacional e terapia psicomotora/reeducação psicomotora); consultas de enfermagem; serviço social e educação.

Serve crianças e jovens residentes na área de influência deste hospital com patologias neurológicas e do desenvolvimento, em idade pediátrica, isto é, dos 0 aos 18 anos. A partir de 2013, o concelho de Sesimbra deixou de estar na área de abrangência deste hospital, mas o Centro de Desenvolvimento da Criança continua a ser referência para os casos de patologia neurológica pediátrica (CDC-HGO, 2009).

Neste estágio foi-me concedido um dia de observação participativa no Centro de Desenvolvimento da Criança. Dada a minha experiência profissional anterior com forte colaboração com as consultas de neuropediatria e desenvolvimento, com o núcleo de espinha bífida e os gabinetes das terapeutas, optei por aproveitar a oportunidade e conhecer de forma mais aprofundada a consulta de seguimento de neonatologia. Esta consulta médica é precedida de uma consulta autónoma de enfermagem.

---

- **Objetivos:**

- Conhecer a natureza dos cuidados prestados no Centro de Desenvolvimento da Criança com ênfase na consulta de seguimento de neonatologia mantendo a promoção da esperança como foco de intervenção e aprofundar conhecimentos em cuidados de enfermagem específicos ao contexto de consulta de ambulatório de neonatologia;
- Mobilizar os conhecimentos para a prática colaborando nas consultas de neonatologia;
- Promover a Parentalidade;
- Promover a Esperança Parental

As consultas de enfermagem de neonatologia acompanham os bebés até aos 2 anos de idade corrigida. Os critérios de inclusão são bebés com internamento na UCIN que nasceram prematuros com menos de 32 semanas de gestação e/ou com peso à nascença de menos de 1500gr ou ainda bebés que, independentemente da idade gestacional, apresentaram intercorrências relevantes durante o parto.

Ocorrem à quinta-feira no período da tarde ou à sexta-feira no período da manhã.

A equipa de enfermagem da neonatologia realiza uma referenciação para esta consulta, quando inicia a preparação para a alta do bebé. Assim, a primeira visita ocorre no internamento de neonatologia. A enfermeira do Centro de Desenvolvimento da Criança faz uma breve apresentação da equipa de seguimento, do funcionamento da consulta e dos seus objetivos. Desta forma, os pais compreendem que as consultas de seguimento serão de carácter multidisciplinar num centro especializado.

As consultas de primeira vez no Centro de Desenvolvimento da Criança são agendadas para a primeira hora do dia uma vez que são sempre mais demoradas em cada especialidade. Caso se verifique uma falta a uma das consultas, a enfermeira procede de forma automática à sua remarcação.

Nas consultas de enfermagem é avaliado o desenvolvimento completo do bebé de acordo com a sua idade corrigida. Os pais são ensinados e incentivados a intervir no sentido de promoverem este desenvolvimento de forma saudável. Existem algumas condições associadas à prematuridade que moldam as capacidades de desenvolvimento de cada bebé, como é o caso da hipertonciedade, as sequelas neurológicas, oftalmológicas ou outras. Assim, cada bebé tem um plano único de intervenção.

Todos os bebés são avaliados pela terapeuta ocupacional e são submetidos até aos 4 meses de idade corrigida ao TIMP (*Test of infant motor performance*). Este teste avalia o controlo postural e os movimentos seletivos necessários a um desempenho motor funcional. Os resultados do teste permitem dirigir muito precocemente a intervenção aos prematuros de maior risco. Aos prematuros de menor risco serão realizadas sessões de ensinamentos à família com orientações/estratégias para um melhor neurodesenvolvimento.

A complementaridade oferecida pela equipa multidisciplinar confere segurança aos pais, não só no que concerne ao futuro dos seus filhos como também na segurança do desempenho do seu papel parental complexo.

Para além do bebé manter o seu acompanhamento no Centro de Desenvolvimento da Criança, é também realizada uma articulação com os Cuidados de Saúde Primários e outros prestadores de proximidade que sejam relevantes.

Durante a consulta pude observar a enfermeira a mobilizar estratégias de promoção da esperança realista, concentrando os pais no potencial de desenvolvimento do bebê observado no presente e envolvendo os mesmos no seu potencial enquanto pais enaltecendo as conquistas até então conseguidas. O suporte à parentalidade é mobilizado enquanto estratégia de capacitação, sempre com investimento no potencial da esperança parental como fator protetor da família.

Apesar de ter sido apenas um dia de observação, foi muito importante na medida em que pude complementar o circuito do neonato desde o nascimento até ao seguimento em ambulatório. Adquiri conhecimentos na área da psicofisiologia dos lobos cerebrais, do neurodesenvolvimento do bebê prematuro até aos 2 anos de idade corrigida, e da forma como a abordagem multidisciplinar centrada na criança e família promove a qualidade dos cuidados prestados e a satisfação das respetivas famílias.

### **Síntese das Competências desenvolvidas no Contexto Clínico Urgência Pediátrica e Centro de Desenvolvimento da Criança**

Da análise global do estágio na Urgência Pediátrica, considero que atingi os objetivos a que me propus dentro dos esperados para o Enfermeiro Especialista e, nomeadamente, para o EEESIP. Considerando as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, durante a colaboração e prestação de cuidados nos diversos contextos da Urgência Pediátrica promovi o respeito pelos direitos humanos assegurando o acesso à informação, à confidencialidade e segurança da informação escrita e oral, num ambiente de privacidade, permitindo sempre a livre escolha e respeitando a autodeterminação da criança e família. Assegurei ainda que este respeito englobe os valores, as crenças espirituais e as práticas dos indivíduos e grupos. (A2.1). Na construção da atividade “Sabia que...” e posterior elaboração da norma acerca dos Cuidados de Enfermagem à Criança com Drepanocitose em UICD, identifiquei oportunidades de melhoria sendo a proposta da norma uma estratégia de melhoria e a sua implementação uma orientação de boa prática (B2.2.1; B2.2.3 e B2.2.4). Também na elaboração da reflexão crítica acerca do atendimento da criança com autismo no serviço de urgência e na sua partilha, sinto que identifiquei

oportunidades de melhoria com vista à melhoria da qualidade dos cuidados prestados a estas crianças e famílias. Nas interações que estabeleci com as crianças e famílias de quem cuidei primei por garantir um ambiente terapêutico e seguro quer na dimensão física, quer na dimensão psicossocial, cultural e espiritual (B3.1). Na análise dos cuidados prestados em UICD, sobretudo a doentes crónicos, estimei a equipa de enfermagem a articular-se com os colegas da consulta de pediatria que acompanham estas crianças e famílias em ambulatório e conhecem as dinâmicas familiares em situação não urgente, podendo transmitir informação útil e complementar ao planeamento dos cuidados. Também sugeri à Enfermeira Chefe o acesso interno dos colegas ao SClínico permitindo a consulta do processo de saúde da criança, uma vez que atualmente a equipa apenas pode consultar os episódios anteriores de urgência (C1). No que respeita ao desenvolvimento do autoconhecimento e da assertividade sinto que o ambiente de serviço de urgência é desafiador dados os vários contextos onde podemos prestar cuidados, foi satisfatório poder mobilizar recursos internos nos diferentes *settings* (D1). A procura da evidência científica como fonte dos cuidados prestados foi transversal a todo o estágio, a responsabilidade da partilha das pesquisas e trabalhos desenvolvidos foi também assumida através das atividades implementadas (D2.1 e D2.2).

Relativamente às Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, pude Cuidar em Parceria promovendo e potenciando a parentalidade procurando que a visita ao serviço de urgência se constituísse além de um episódio de doença aguda também um episódio de envolvimento no processo de saúde, de auto capacitação e promoção da esperança (E1.1.1. a E.1.7 e E2.5.2 a E2.5.5). Todos os cuidados prestados procuram a estabilidade imediata da condição hemodinâmica com identificação dos riscos eminentes associados e, em simultâneo, foram acompanhados de uma gestão da dor, do medo e da ansiedade (E2.1 e E2.2). A relação terapêutica pressupôs habilidades de comunicação adequadas à individualidade de cada criança e família (E3.3), considerando que a faixa etária do adolescente exigiu um conhecimento e a mobilização de estratégias adaptadas, uma vez que esta população pediátrica se encontra na fronteira da vida adulta com as características específicas que a definem (E3.4). O serviço de urgência proporcionou diversas oportunidades de aprendizagem

que, aliadas à reflexão e procura e mobilização de saber científico puderam contribuir para consolidar as competências acima mencionadas.

O dia de observação no Centro de Desenvolvimento da Criança permitiu-me estar novamente com as famílias de bebés prematuros, em diferentes idades corrigidas, promovendo o crescimento e desenvolvimento infantil saudável (E3.1), reforçando sempre os laços pais/filhos e a parentalidade positiva (E3.2) numa filosofia de cuidados atraumáticos em parceria com a família (E2.2; E2.3 e E1.1). Apesar de ter sido uma experiência curta no tempo, foi importante para consolidar o meu processo de aprendizagem.

## CONCLUSÃO

A **Disciplina de Enfermagem** tem evoluído de forma exponencial nas últimas décadas. A essência do Cuidar pelo Enfermeiro tem vindo a assumir uma identidade individual e cientificamente fundamentada.

O **enfermeiro de cuidados gerais** possui um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica que lhe permitem ponderar as necessidades de saúde do grupo-alvo e atuar em todos os contextos de vida das pessoas, em todos os níveis de prevenção. No seu domínio do desenvolvimento profissional contribui para a valorização profissional; contribui para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem e desenvolve processos de formação contínua (Ordem dos Enfermeiros, 2015b).

Este investimento no papel que assume, leva a uma necessidade crescente de acompanhar por um lado a sociedade em que se insere e da qual cuida, e por outro o conhecimento científico específico que norteia a prática da população a quem presta cuidados. Assim, surge a pessoa do **Enfermeiro Especialista** como aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

Ao **Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica** exige-se que utilize um modelo conceptual centrado na criança e família encarando sempre este binómio como beneficiário dos seus cuidados. Num período que medeia do nascimento até aos 18 anos de idade, podendo este estender-se até aos 21 ou 25 anos ou até que ocorra uma transição segura para a vida adulta, sobretudo em casos de doença crónica. Este profissional trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa em qualquer contexto onde esta se encontre para promover o mais elevado estado de saúde possível, presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde assim como identifica e

mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica demonstra na prática conhecimentos sobre **estratégias promotoras de esperança**. Não só no contexto do cuidado à criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, contexto onde emergiram os primeiros estudos em esperança, mas também, e de forma gradual, em todos os contextos onde a promoção da esperança tenha lugar. Nomeadamente nas situações de crise individual como as que representam ameaça ao papel parental, ao estado de saúde da criança ou aquelas que se relacionam com estigma e discriminação, temas mais concretos e atuais como o *bullying* ou a violência no seio familiar. **O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica poderá intervir de forma eficaz mobilizando o recurso Esperança quer na criança, adequando ao seu desenvolvimento cognitivo, quer nos pais, através 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.

O presente relatório de estágio reflete o meu percurso na procura do desenvolvimento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, com enfoque na promoção da esperança através da relação terapêutica com a criança e família, nos diferentes contextos clínicos.

Os contextos clínicos permitiram a prestação de cuidados a crianças e jovens desde o nascimento, por vezes prematuro, até à adolescência. A promoção da Esperança encontrou o seu lugar no suporte à Parentalidade em contexto de Cuidados de Saúde Primários, nos Cuidados Paliativos Pediátricos, no suporte à vinculação e ao papel parental complexo, na doença rara, na doença aguda, na doença crónica com múltiplas hospitalizações. Penso que a promoção da Esperança também encontrou lugar nos profissionais de saúde, na sua confiança em promover a sua própria esperança e a daqueles de quem cuidam.

**Existem aspetos concretos que merecem a melhor atenção.** O FOCO Esperança encontra-se parametrizado apenas na CIPE® Cuidados Paliativos, o que limita o seu registo e eventualmente a sua implementação. As estratégias promotoras de

esperança encontram-se dispersas no padrão documental, muitas associadas a outro FOCO como o bem-estar emocional. A Enfermagem deverá assumir a Esperança como um FOCO da sua atenção e intervenção.

Como sugestão diria que a Esperança nos Cuidados de Saúde poderia ser lecionada nos Cursos de Licenciatura em Enfermagem, como parte do Cuidado e do Cuidar. Não uma esperança lata e demagógica, mas sim uma esperança realista e concreta, junto das necessidades dos utentes.

Os recentes acontecimentos associados à pandemia demonstram com clareza o impacto que as intervenções de suporte assumem. A promoção da Esperança é uma intervenção de suporte, ainda que também o possa ser na perspetiva do resgate. A Esperança deve assumir um carácter preventivo, de promoção da saúde, dos pais e das crianças. Este é o paradigma para o qual ainda falta conhecimento científico. Serão necessários estudos que possam comprovar os ganhos em saúde associados a intervenções de promoção da esperança. Certa de que a procura dos serviços de saúde será tanto menor quanto mais confiante eu estiver no meu papel enquanto mãe/pai, que a minha esperança me permite perspetivar um futuro e esse sentido de vida me move para cuidar de mim e dos meus, que a falta de esperança desorganiza a pessoa e acentua as dificuldades sentidas. Todos estes e outros são aspetos aos quais o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica está atento e poderá intervir.

Dadas as circunstâncias em que os estágios decorreram, esta foi uma jornada exigente e, em simultâneo, muito satisfatória. Pude prestar cuidados em áreas onde nunca tinha exercido Enfermagem e pude regressar a outras, agora com uma maturidade profissional diferente. Pude beneficiar da orientação dos Enfermeiros dos Contextos Clínicos peritos nas suas áreas de especialidade. Revejo-me no perfil de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica 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 permanente enquanto a Disciplina de Enfermagem assim o exigir.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aiko Bruce, A., Witol, A., Alvaj-Korenic, T., Mayan, M., Greenslade, H., Plaha, M., & Venner, M. A. (2018). "A complex interface: Exploring sickle cell disease from a parent's perspective, after moving from Sub-Saharan Africa to North America." *Pediatric Hematology and Oncology*, 35(7–8), 373–384.  
<https://doi.org/10.1080/08880018.2018.1541949>
- 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>
- Alvarado, C., & Modesto-Lowe, V. (2017). Improving Treatment in Minority Children with Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. *Clinical Pediatrics*, 56(2), 171–176.  
<https://doi.org/10.1177/0009922816645517>
- Amaral-Bastos, M. (2013). O conceito de resiliência na perspectiva de enfermagem. *Revista Iberoamericana de Educación e Investigación En Enfermería*, 3(4), 61–70.
- An, L. (2017). Parent Training Occupational Therapy Program for Parents of Children with Autism in Korea. *Occupational Therapy International*, 2017, 1–8.  
<https://doi.org/10.1155/2017/4741634>
- Aranda, S., & De Graves, S. (2008). Living With Hope and Fear - The Uncertainty of Childhood Cancer After Relapse. *Cancer Nursing*, 31(4), 292–301.  
<https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000305745.41582.73>

- Arnolds, M., Xu, L., Hughes, P., McCoy, J., & Meadow, W. (2018). Worth a Try? Describing the Experiences of Families during the Course of Care in the Neonatal Intensive Care Unit When the Prognosis is Poor. *Journal of Pediatrics*, *196*, 116-122.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.12.050>
- Arzuaga, B. H. (2015). Clinical challenges in parental expression of hope and miracles. *Pediatrics*, *135*(6), e1374–e1376. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0051>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2018). Portaria 66/2018, de 6 de março determina a constituição de EIHSCP Pediátricas. Retrieved November 1, 2020, from <https://www.apcp.com.pt/noticias/portaria-66-2018-de-6-de-marco-determina-a-constituicao-de-eihscp-pediatricas.html>
- Boxwell, G. (2010). Neonatal Intensive Care Nursing. In *Neonatal Intensive Care Nursing* (2nd ed.). Abingdon: Routledge.
- Brennan-Cook, J., Bonnabeau, E., Aponte, R., Augustin, C., & Tanabe, P. (2018). Barriers to Care for Persons with Sickle Cell Disease: The Case Manager’s Opportunity to Improve Patient Outcomes. *Professional Case Management*, *23*(4), 213.219. <https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000260>
- Bulechek, G. M., Butcher, H. K., Dochterman, J. M., & Wagner, C. M. (2016). *NIC Classificação das Intervenções de Enfermagem* (6th ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Bulgin, D., Tanabe, P., & Jenerette, C. (2018). Stigma of Sickle Cell Disease: A Systematic Review. *Issues in Mental Health Nursing*, *39*(8), 675–686. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1443530>
- Byczkowski, T. L., Gillespie, G. L., Kennebeck, S. S., Fitzgerald, M. R., Downing, K. A., & Alessandrini, E. A. (2016). Family-Centered Pediatric Emergency Care: A Framework for Measuring What Parents Want and Value. *Academic Pediatrics*, *16*(4), 327–335. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2015.08.011>
- Campelo, L. M. N., Oliveira, N. F., Magalhães, J. M., Julião, A. M. de S., Amorim, F. C. M., & Coelho, M. C. V. S. (2018). A dor da criança com doença falciforme : abordagem do enfermeiro. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *71*(3), 1381–1387. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0648>
- Carvalho, E., Santo, F., Izidoro, C., Santos, M., & Santos, R. (2016). O Cuidado de

- enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 15(2), 328–335. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i2.29262>
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde : uma revisão scoping. *Enfermería Global*, (53), 661–675. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A., & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista de Enfermagem Referência*, II(12), 93–103.
- CDC-HGO. (2009). Centro de Desenvolvimento da Criança Torrado da Silva. Retrieved July 12, 2020, from <https://www.cdc-hgo.com/>
- Chang, K., Huang, X., Cheng, J., & Chien, C. (2018). The chronic sorrow experiences of caregivers of clients with schizophrenia in Taiwan: A phenomenological study. *Perspectives in Psychiatric Care*, 54(2), 281–286. <https://doi.org/10.1111/ppc.12235>
- Charepe, Z. (2014). *Promover a Esperança em pais de crianças com doença crónica: modelos de intervenção em ajuda mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Charepe, Z., Figueiredo, M., Vieira, M., & Afonso Neto, L. (2011). (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 20(2), 349–358. <https://doi.org/10.1590/s0104-07072011000200018>
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2011). Combater a desigualdade: melhorar o acesso e a equidade. In *Ordem dos Enfermeiros*. <https://doi.org/10.5717/jenb.2014.18.4.361>
- Costa, A., & Soares Gaspar, P. (2017). Perfil de Competências do Enfermeiro no Serviço de Urgência. *Construindo Conhecimento Em Enfermagem à Pessoa Em Situação Crítica*, 49–67. Retrieved from <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/2880/1/cap-3.pdf>
- 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>

Cruz, R., Da Cunha, B., Oliveira, E., Araújo, A., De Jesus, V., & Nascimento, O. (2020). O enfrentamento do tratamento da doença falciforme: desafios e perspectivas vivenciadas pela família. *Enfermería Actual En Costa Rica*, 2118(39). <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i39.38784>

Cruz, T., Carvalho, A., & Da Silva, R. (2016). Reflexão Do Autocuidado Entre Os Profissionais De Enfermagem. *Revista Enfermagem Contemporânea*, 5(1), 96–108. <https://doi.org/10.17267/2317-3378rec.v5i1.566>

de Shazer, S., & Dolan, Y. (2007). *More Than Miracles*. New York: Routledge.

Direção-Geral da Saúde. (2009). Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância. Retrieved November 1, 2019, from <https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx>

Direção-Geral da Saúde. (2011). *Maus Tratos em Crianças e Jovens – Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção*. 79. Retrieved from <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/maus-tratos-em-criancas-e-jovens-guia-pratico-de-abordagem-diagnostico-e-intervencao-pdf.aspx>

Direção-Geral da Saúde. (2012). *Orientação n.º005/2012 - Mutilação Genital Feminina*. 13. Retrieved from <https://www.saudereprodutiva.dgs.pt/normas-e-orientacoes/mutilacao-genital/orientacao-n-0052012-de-06022012-pdf.aspx>

Direção-Geral da Saúde. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. 121. Retrieved from <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>

Dudley, N., Ackerman, A., Brown, K. M., & Snow, S. K. (2015). Patient-and family-centered care of children in the emergency department. *Pediatrics*, 135(1), e255–e272. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3424>

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

Ferrell, B., Thaxton, C. A., & Murphy, H. (2020). Preparing Nurses for Palliative Care in the NICU. *Advances in Neonatal Care*, 20(2), 142–150.

<https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000705>

- Feudtner, C., Carroll, K. W., Hexem, K. R., Silberman, J., Kang, T. I., & Kazak, A. E. (2010). Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making a prospective cohort study. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, *164*(9), 831–839. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.146>
- Figueiredo, M. H. de J. S., & Martins, M. M. F. da S. (2009). Dos contextos da prática à (co)construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. *Revista Da Escola de Enfermagem USP*, *43*(3), 615–621. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300017>
- Finke, E. H., Kremkow, J. M. D., Drager, K. D. R., Murillo, A., Richardson, L., & Serpentine, E. C. (2019). “I Would Like for My Child to be Happy with His Life”: Parental Hopes for Their Children with ASD Across the Lifespan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*(5), 2049–2068. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03882-9>
- Fonseca, V. (2012). *Relatório de Estágio - Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Retrieved from [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10228/1/RELATÓRIO MESTRADO.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10228/1/RELATÓRIO_MESTRADO.pdf)
- Franco, J., & Costa, A. (2020). Estratégia Serviço de Pediatria. *Hospital Garcia de Orta*.
- Gallagher, M. W., & Lopez, S. J. (2018). *The Oxford Handbook of Hope* (1st ed.). New York: Oxford University Press.
- Galvis, M. L. V., Espinel, G. O. B., Quintero, C. A., Rangel, J. A. A., & Pérez, N. B. (2019). Uncertainty in caregivers of children hospitalized in units of neonatal intensive care - Pediatric intensive care (NICU-UCIP). *Cultura de Los Cuidados*, *23*(55), 256–269. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.55.22>
- Ghadery-Sefat, A., Abdeyazdan, Z., Badiee, Z., & Zargham-Boroujeni, A. (2016). Relationship between parent-infant attachment and parental satisfaction with supportive nursing care. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, *21*(1), 71–76. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.174756>

- Giarelli, E., Nocera, R., Turchi, R., Hardie, T. L., Pagano, R., & Yuan, C. (2014). Sensory stimuli as obstacles to emergency care for children with autism spectrum disorder. *Advanced Emergency Nursing Journal*, *36*(2), 145–163.  
<https://doi.org/10.1097/TME.0000000000000013>
- Gibbs, G. (2013). *Learning by Doing, A Guide to Teaching and Learning Methods* (1st ed.). Oxford: Oxford Brookes University.
- Gibson, B. E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N. L., & McKeever, P. (2012). Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: Rehabilitation implications for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *38*(1), 61–69. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01271.x>
- Gomes, M. V., Xavier, A. da S. G., Carvalho, E. S. de S., Cordeiro, R. C., Ferreira, S. L., & Morbeck, A. D. (2019). “À espera de um milagre”: espiritualidade/religiosidade no enfrentamento da doença falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *72*(6), 1632–1639. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0635>
- Green, J. (2015). Living in Hope and Desperate for A Miracle: NICU Nurses Perceptions of Parental Anguish. *Journal of Religion and Health*, *54*(2), 731–744.  
<https://doi.org/10.1007/s10943-014-9971-7>
- Hammer, K., Mogensen, O., & Hall, E. O. C. (2009). The meaning of hope in nursing research: A meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *23*(3), 549–557. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00635.x>
- Heidari, H., Hasanpour, M., & Fooladi, M. (2017). Stress Management among Parents of Neonates Hospitalized in NICU: A Qualitative Study. *Journal of Caring Sciences*, *6*(1), 29–38. <https://doi.org/10.15171/jcs.2017.004>
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2018). NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification, 2018-2020. In *Igarss 2018*.  
<https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>
- Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. *Journal of Advanced Nursing*, *15*(11), 1250–1259. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1990.tb01740.x>
- Herth, K. A., & Cutcliffe, J. R. (2002). The concept of hope in nursing 4: hope and gerontological nursing. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, *11*(17),

- 1148–1156. <https://doi.org/10.12968/bjon.2002.11.17.1148>
- Hill, D. L., & Feudtner, C. (2018). Hopes for the research agenda about hope. *Pediatric Blood and Cancer*, *65*(6), 1–2. <https://doi.org/10.1002/pbc.27018>
- Hill, D. L., Miller, V., Walter, J. K., Carroll, K. W., Morrison, W. E., Munson, D. A., Feudtner, C. (2014). Regoaling: A conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliative Care*, *13*(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-9>
- Holanda, F. L. de, Marra, C. C., & Cunha, I. C. K. O. (2014). Construction of a Professional Competency Matrix of the nurse in emergency services. *Acta Paulista de Enfermagem*, *27*(4), 373–379. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400062>
- Huang, Y. P., Chen, S. L., & Tsai, S. W. (2012). Father's experiences of involvement in the daily care of their child with developmental disability in a Chinese context. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(21–22), 3287–3296. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04142.x>
- Huang, Y. P., St John, W., Tsai, S. W., & Chen, H. J. (2011). Taiwanese fathers' experiences of having their child diagnosed with a developmental disability. *Journal of Nursing Research*, *19*(4), 239–249. <https://doi.org/10.1097/JNR.0b013e3182389e34>
- Instituto Nacional de Estatística. (2019). *As pessoas 2017*. <https://doi.org/2016-10-13>
- Jackson, D., Power, T., Dean, S., Potgieter, I., & Cleary, M. (2014). Supporting parents and parenting: An overview of data-based papers recently published in Contemporary Nurse. *Contemporary Nurse*, *46*(2), 142–147. <https://doi.org/10.5172/conu.2014.46.2.142>
- Janvier, A., Lantos, J., Aschner, J., Barrington, K., Batton, B., Batton, D., ... Spitzer, A. R. (2016). Stronger and more vulnerable: A balanced view of the impacts of the NICU experience on parents. *Pediatrics*, *138*(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0655>
- Kim, D. S., Kim, H. S., & Thorne, S. (2017). An Intervention Model to Help Clients to Seek Their Own Hope Experiences: The Narrative Communication Model of Hope Seeking Intervention. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, *20*(1), 1–7. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2017.20.1.1>

- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353–369. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- Koukoui, S., Hassan, G., & Guzder, J. (2017). The mothering experience of women with FGM/C raising ‘uncut’ daughters, in Ivory Coast and in Canada. *Reproductive Health*, 14(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12978-017-0309-2>
- Landier, W., Hughes, C. B., Calvillo, E. R., Anderson, N. L. R., Briseño-Toomey, D., Dominguez, L., Bhatia, S. (2011). A grounded theory of the process of adherence to oral chemotherapy in hispanic and caucasian children and adolescents with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 203–223. <https://doi.org/10.1177/1043454211409582>
- Lee, E. J., Phoenix, D., Brown, W., & Jackson, B. S. (1997). A comparison study of children with sickle cell disease and their non-diseased siblings on hopelessness, depression, and perceived competence. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 79–86. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025079.x>
- Liem, R. I., Gilgour, B., Pelligra, S. A., Mason, M., & Thompson, A. A. (2011). The Impact of Thalassemia on Southeast Asian and Asian Indian Families in the United States: A Qualitative Study. *Ethnicity & Disease*, 21, 361–369.
- Lopes, M., & Dixe, M. (2012). Exercício da parentalidade positiva pelos pais de crianças até três anos: Construção e validação de escalas de medida. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(4), 787–795. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000400020>
- Manor-Binyamini, I., & Nator, M. (2016). Parental coping with adolescent developmental disabilities in terms of stress, sense of coherence and hope within the Druze community of Israel. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 358–367. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.05.003>
- Massimo, L. M., Bazzari, M., & Caprino, D. (2012). Severe side effects of health migration: stress and anger. *Minerva Pediatric*, 64(6), 649–654.
- Matthie, N., Jenerette, C., & McMillan, S. (2015). The Role of Self-Care in Sickle Cell Disease. *Pain Management Nursing*, 16(3), 257–266. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.07.003>

- Melo, P. (2020). A pandemia para além da doença: a importância de medidas terapêuticas promotoras de firmeza. Retrieved November 1, 2020, from <https://justnews.pt/artigos/a-pandemia-pelas-lentes-de-enfermeiro-prescricao-de-medidas-terapeuticas-promotoras-de-firmeza#.X-uC1dj7TM>
- Ministério da Saúde. (2014). Decreto de Lei 118/2014 de 5 de Agosto. *Diário Da República, 1ª Série, 149*, 4069–4071. Retrieved from <https://dre.pt/pesquisa/-/search/55076561/details/maximized>
- Ministério da Saúde. (2018). Portaria n.º 66/2018. *Diário Da República n.º 46/2018, Série I de 2018-03-06*, 1177–1182. Retrieved from <https://dre.pt/home/-/dre/114822275/details/maximized>
- Muskat, B., Greenblatt, A., Nicholas, D. B., Ratnapalan, S., Cohen-Silver, J., Newton, A. S., Zwaigenbaum, L. (2016). Parent and health care provider perspectives related to disclosure of autism spectrum disorder in pediatric emergency departments. *Autism, 20*(8), 986–994. <https://doi.org/10.1177/1362361315621520>
- Neonatologia, S. P. de. (2020). Fundação Europeia para o Tratamento de Recém-Nascidos - Novas Recomendações. Retrieved December 10, 2020, from <https://www.spneonatologia.pt/2020/12/06/efcni-novas-recomendacoes/>
- Nicholas, D. B., Muskat, B., Zwaigenbaum, L., Greenblatt, A., Ratnapalan, S., Kilmer, C., Sharon, R. (2020). Patient- And family-centered care in the emergency department for children with autism. *Pediatrics, 145*(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895L>
- O'Brien, R. (2014). Expressions of hope in paediatric intensive care: a reflection on their meaning. *Nursing in Critical Care, 19*(6), 316–321. <https://doi.org/10.1111/nicc.12069>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010a). *Cuidados paliativos para uma morte digna – Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Retrieved from [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CIPE\\_CuidadosPaliativos.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CIPE_CuidadosPaliativos.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2010b). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – volume I. In *Cadernos da OE - Série I* (Vol. 1). Retrieved from [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/guiasorientadores\\_boaprat](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/guiasorientadores_boaprat)

a\_saudeinfantil\_pediatria\_volume1.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2011). Guia Orientador De Boa Prática: Promoção Da Esperança nos pais de crianças com doença crónica. In *Cadernos OE* (Vol. 3). Retrieved from [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE\\_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP\\_Vol\\_III.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf)

Ordem dos Enfermeiros. (2015a). *Deontologia Profissional De Enfermagem*. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Ordem dos Enfermeiros. (2015b). Regulamento n.º 190/2015 - Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. *Diário Da República, 2.ª Série - n.º 79 de 23 de Abril de 2015, 2.ª série*(Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais), 1–4.

Ordem dos Enfermeiros. (2016). CIPE Versão 2015 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. In *Lusodidacta*.

Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. *Diário Da República, 133(2)*, 19192–19194. Retrieved from <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>

Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. *Diário Da República, 2ª Série, nº26*, 4744–4750. Retrieved from <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

Orfali, K., & Gordon, E. J. (2004). Autonomy gone awry: A cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units. *Theoretical Medicine and Bioethics*. <https://doi.org/10.1007/s11017-004-3135-9>

Pelaez-Ballestas, I., Romero-Mendoza, M., Ramos-Lira, L., Caballero, R., Hernández-Garduño, A., & Burgos-Vargas, R. (2006). Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. *Rheumatology, 45(11)*, 1399–1403. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/ke1122>

Pereira-Mendes, A. (2016). O exercício reflexivo na aprendizagem clínica : Subsídio para a construção do pensamento em enfermagem. *Revista Electrónica Educare, 20(1)*, 1–23. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15359/ree.20-1.9>

- Phillips, L. (2012). Improving care for people with learning disabilities in hospital. *Nursing Standard*, 26(23), 42–48.
- Redlich-Amirav, D., Ansell, L. J., Harrison, M., Norrena, K. L., & Armijo-Olivo, S. (2018). Psychometric properties of Hope Scales: A systematic review. *International Journal of Clinical Practice*, 72(7), 1–23. <https://doi.org/10.1111/ijcp.13213>
- Reiff, M., Bugos, E., Giarelli, E., Bernhardt, B. A., Spinner, N. B., Sankar, P. L., & Mulchandani, S. (2017). “Set in Stone” or “Ray of Hope”: Parents’ Beliefs About Cause and Prognosis After Genomic Testing of Children Diagnosed with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(5), 1453–1463. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3067-7>
- Richards, B. (2017). Caring for children with autism spectrum condition in paediatric emergency departments. *Emergency Nurse*, 25(4), 30–34. <https://doi.org/10.7748/en.2017.e1713>
- Robinson, M. R., Thiel, M. M., Backus, M. M., & Meyer, E. C. (2006). Matters of Spirituality at the End of Life in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics*, 118(3), e719–e729. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-2298>
- Rosenthal, S. A., & Nolan, M. T. (2013). A meta-ethnography and theory of parental ethical decision making in the neonatal intensive care unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 42(4), 492–502. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12222>
- Rubinstein, E. (2016). Emplotting Hikikomori: Japanese Parents’ Narratives of Social Withdrawal. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 40(4), 641–663. <https://doi.org/10.1007/s11013-016-9495-6>
- 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), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202972>
- Samet, D., & Luterman, S. (2019). See-Hear-Feel-Speak: A Protocol for Improving Outcomes in Emergency Department Interactions with Patients with Autism Spectrum Disorder. *Pediatric Emergency Care*, 35(2), 157–159. <https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000001734>

- Saviato, R. M., & Leão, E. R. (2016). Nursing assistance and Jean Watson: a reflection on empathy. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 20(1), 198–202.  
<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160026>
- Silva, D. M. da, Afonso, V. L. F., & Silva, E. M. B. (2014). Conhecimento dos Enfermeiros sobre a Suspeita e Detecção de Maus-Tratos na Criança. *Millenium*, (47), 69–82. Retrieved from <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8110/5717>
- Simon, J. B., Murphy, J. J., & Smith, S. M. (2005). Understanding and Fostering Family Resilience. *The Family Journal*, 13(4), 427–436.  
<https://doi.org/10.1177/1066480705278724>
- Sisk, B. A., Kang, T. I., & Mack, J. W. (2018). Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 65(6). <https://doi.org/10.1002/pbc.26981>
- Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 16(12), 1456–1461. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01593.x>
- Tamez, R. (2017). *Enfermagem na UTI Neonatal - assistência ao recém-nascido de alto risco* (6th ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Tanabe, P., Spratling, R., Smith, D., Grissom, P., & Hulihan, M. (2019). Understanding the Complications of Sickle Cell Disease. *The American Journal of Nursing*, 119(6), 26–35. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000559780.78687.0e>
- Tanninen, H. M., Häggman-Laitila, A., Pietilä, A. M., & Kangasniemi, M. (2016). The content and effectiveness of home-based nursing interventions to promote health and well-being in families with small children: A systematic review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 217–233. <https://doi.org/10.1111/scs.12251>
- The Joanna Briggs Institute. (2015). Reviewer’s Manual. In *Joanna Briggs Institute Reviewers’ Manual: 2015 edition / Supplement*.  
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Tomey, A. M., & Alligood, M. R. (2004). *Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem* (5th ed.). Loures: Lusociência.
- Torres, A. P. M., & Monte, A. P. (2011). A Articulação De Cuidados De Saúde Primários E Hospitais E O Seu Impacto a Nível Regional. *17º Congresso Da APDR: Gestão de Bens Comuns e Desenvolvimento Sustentável*, 1607–1619. Retrieved from

[https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/8898/1/APTorres%2BAPMonte\\_Proceedings\\_17ºcongresso\\_APDR-2011\\_p1607.pdf](https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/8898/1/APTorres%2BAPMonte_Proceedings_17ºcongresso_APDR-2011_p1607.pdf)

- Tronchin, D. M. R., & Tsunechiro, M. A. (2006). Cuidar e o conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(1), 93–101. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692006000100013>
- Universidade de Aveiro. (2020). *APA sétima edição - Manual para a realização de citações em texto e referências bibliográficas*. Retrieved from <https://www.ua.pt/file/62230>
- Vacca, V. M., & Blank, L. (2017). Sickle cell disease: Where are we now? *Nursing*, 47(4), 26–34. <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000513609.79270.74>
- Vale, C. C. R. do, Santos, N. C., & Angelo, M. (2019). Conhecendo o uso do genograma entre enfermeiras de unidades pediátricas de um Hospital Universitário. *Revista Da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, 19(1), 23–31. <https://doi.org/10.31508/1676-3793201900004>
- Watson, J. (2002a). *Enfermagem - Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Watson, J. (2002b). *Enfermagem pós-moderna e futura - um novo paradigma da enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Widdas, D., Mcnamara, K., Edwards, F., & Woodhead, S. (2013). A Core Care Pathway for Children with Life-limiting and Life-threatening Conditions. In *Together for Short Lives*. Retrieved from <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-Core-Care-Pathway.pdf>
- Williams, H., & Tanabe, P. (2016). Sickle Cell Disease: A Review of Non-Pharmacological Approaches for Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 163–177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.017>
- Wong, M. G., & Heriot, S. A. (2007). Vicarious futurity in autism and childhood dementia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1833–1841. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0317-5>
- Wong, M. Y. F., & Chan, S. W. C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 710–717.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x>

Wood, E. B., Halverson, A., Harrison, G., & Rosenkranz, A. (2019). Creating a Sensory-Friendly Pediatric Emergency Department. *Journal of Emergency Nursing*, 45(4), 415–424. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2018.12.002>

World Health Organization. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers*. Geneva: World Health Organization.

Ying-Fen Tseng, Min-Tao Hsu, Y.-T. H. and H.-R. C. (2018). The meaning of rituals after a stillbirth: a qualitative study of mothers with a stillborn baby. *University of Medical Technology*. <https://doi.org/10.1111/jocn.14142>

Zambujal, I. (2014). *esperança - 10 coisas que precisas de saber para continuares a acreditar*. Lisboa: Alêtheia Editores.

Zwaigenbaum, L., Nicholas, D. B., Muskat, B., Kilmer, C., Newton, A. S., Craig, W. R., ... Sharon, R. (2016). Perspectives of Health Care Providers Regarding Emergency Department Care of Children and Youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1725–1736. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2703-y>

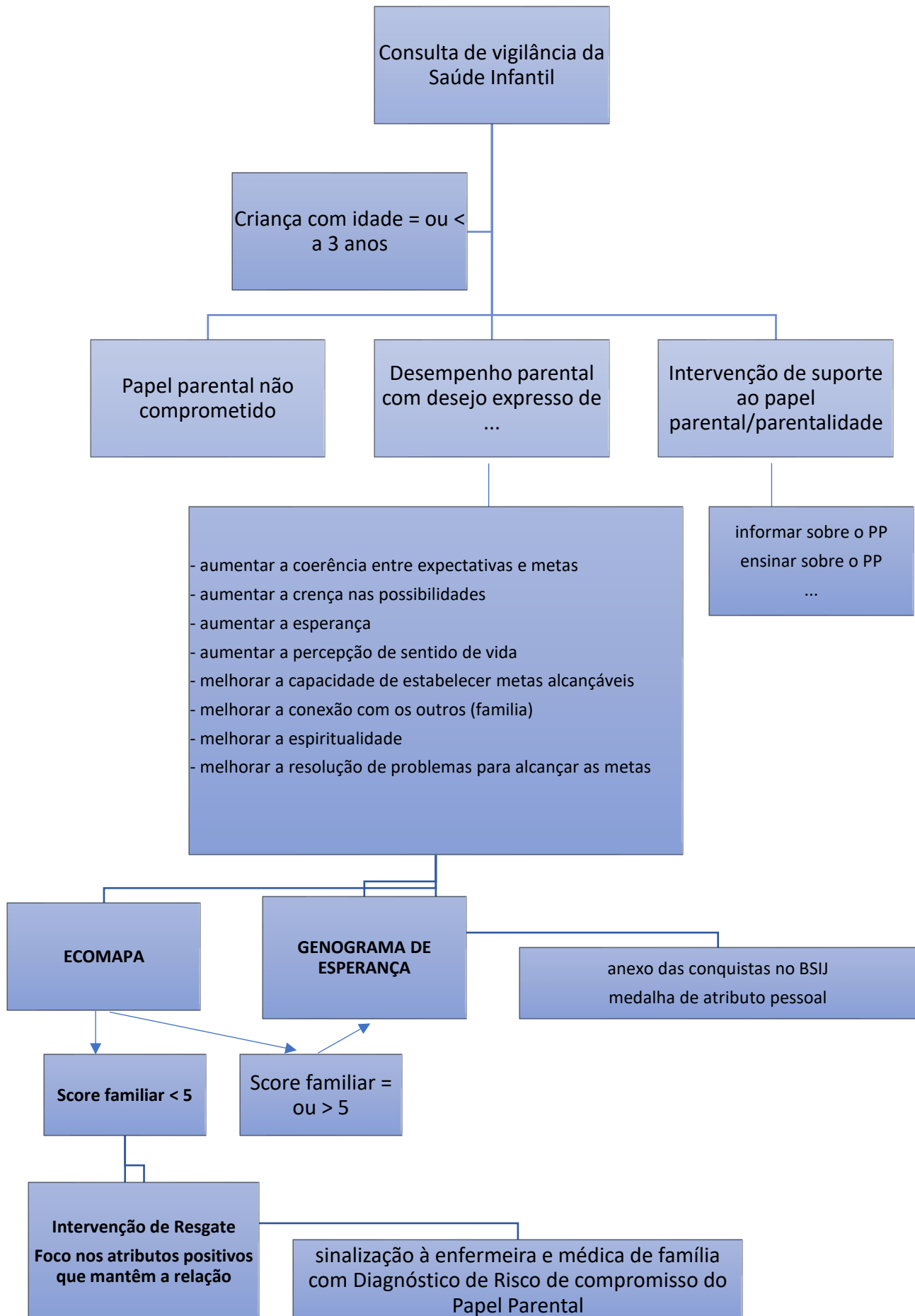
## APÊNDICES



**APÊNDICE I**  
**INTERVENÇÃO PROMOTORA DE ESPERANÇA NA USF**



## Algoritmo da Intervenção em Esperança



## **Parametrização do Foco Esperança no Padrão documental dos CP dos CSP**

**Foco de Atenção: Esperança [CIPE: Esperança no eixo da Emoção]**

**Avaliar o Bem-estar: bem-estar físico, psicológico e emocional**

**Diagnóstico Bem-estar emocional não demonstrado**

**Intervenções:**

Apoiar a família a identificar estratégias de coping eficazes

Apoiar a mãe e(ou) pai a gerir a crise

Apoiar o papel maternal

Apoiar o papel parental

Assistir a pessoa a analisar a(s) estratégia(s) de coping

Assistir a pessoa a promover a esperança

Avaliar a Esperança

**Outcome:** Bem-estar emocional demonstrado

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

No âmbito da consulta de vigilância de saúde infantil do seu filho(a), tendo em conta o potencial que a intervenção de enfermagem Promotora de Esperança tem no suporte à parentalidade, através das atividades desenvolvidas: Ecomapa e Genograma de Esperança, solicita-se a V. Ex<sup>a</sup> a utilização dos dados recolhidos pela enfermeira Vanda M. Rocha Vicente, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem na especialização de Saúde Infantil e Pediátrica, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa, no âmbito da Unidade Curricular “Estágio Final e Relatório”. Mais se solicita que estes dados possam posteriormente ser divulgados, respeitando sempre o anonimato dos seus participantes.

Solicita-se o consentimento de V. Ex<sup>a</sup>. através da assinatura:

---

(assinatura)

Costa da Caparica, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2020

Intervenção Promoção da Esperança – **Ecomapa**

Nº \_\_\_\_\_

**Data:**

**Nome:**

**Grau de Parentesco:**

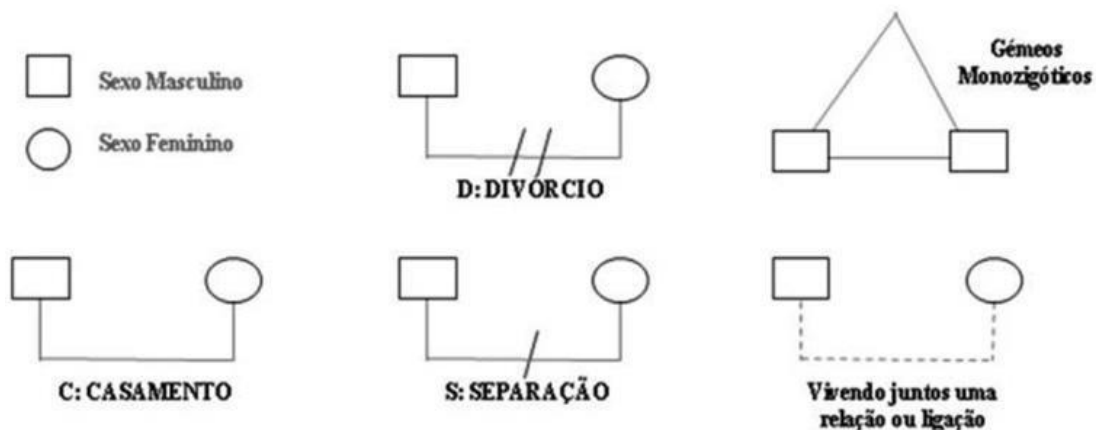
**Idade da Criança:**

**Primeiro filho? \_\_\_\_\_ se não, qual a ordem no nascimento? \_\_\_\_\_**

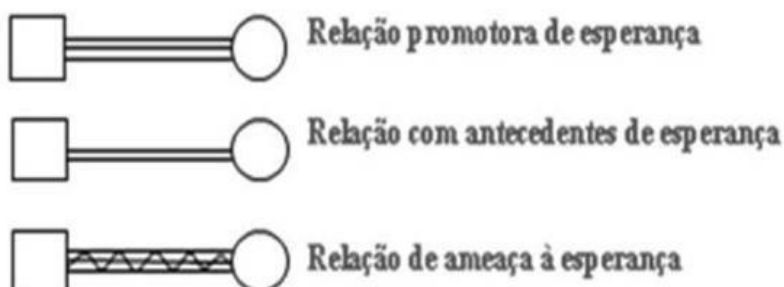
## Intervenção Promoção da Esperança – **Genograma**

Nº \_\_\_\_\_

### Simbologia de um Genograma<sup>3,29</sup>



### Padrões de Interação em Esperança<sup>12,19</sup>



### Recursos de Esperança<sup>12,19</sup>

**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

## **Intervenção em Esperança – Suporte à Parentalidade**

### **Ecomapa e Genograma de Esperança**

#### **Guião Orientador**

**Ecomapa:** (identificação dos recursos externos)

Perguntas Chave:

No seu dia-a-dia a quem/ao quê recorre quando necessita de apoio no cuidado ao seu filho?

Numa escala de 0 a 10, considerando 10 o recurso/relacionamento que o(a) faz sentir com maior esperança (onde sente maior encorajamento) e 0 o recurso/relacionamento que reflete ausência de esperança, que número atribuiria aos recursos/relacionamentos que identificou?

Nota: Caso algum relacionamento/recurso seja numerado com menos de 5, deverá existir uma intervenção de resgate:

O que é que o(a) faz manter esse relacionamento/relação? (identificar os aspetos positivos, afetivos ou outros que mantêm o sentido do relacionamento.)

**Genograma:** (identificação dos relacionamentos promotores de esperança)

Perguntas Chave:

Agora gostaria que nos focássemos nos recursos familiares que nomeou.

Qual o familiar ou familiares que sente como promotores da sua esperança? (em simultâneo construir, em parceria, a árvore genealógica com pelo menos três gerações, identificando o tipo de relações enunciadas pelo interlocutor)

Se lhe pedisse para atribuir medalhas? A quem e quais atribuiria? Porquê? (ex: coragem; carinho; energia; serenidade; otimismo; orientação para o futuro...)

Nota: No final da construção do genograma, fazer uma análise conjunta enfatizando o potencial dos familiares promotores da esperança. Enfatizar a esperança enquanto recurso promotor da resiliência.

**Medalha de atributo positivo:** (enaltecer as qualidades do filho; promover a relação mãe/filho)

Se pudesse atribuir também uma medalha para o seu filho, que medalha atribuiria? (dar a escolher medalha e permitir um momento de construção da mesma e incentivar a entrega da medalha)

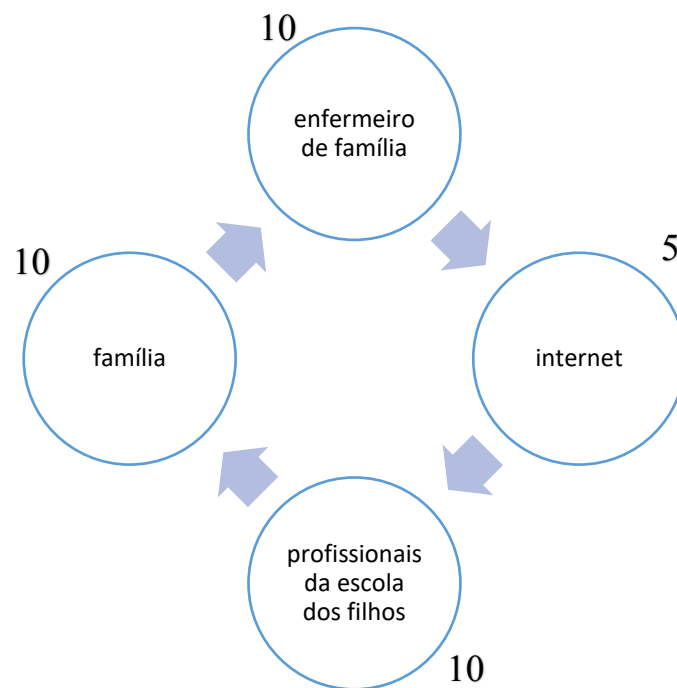


**Folha de registo das Vitórias do seu filho:** (promover autonomia parental na gestão da esperança parental com projeto de perspectiva no futuro) O Boletim de Saúde Infantil e Juvenil tem espaços onde pode registar alguns aspetos da vida do seu filho (mostrar o BSIJ). Pode registar a primeira vez que sentar, que andar, que sorrir... Proponho que para que possa registar de forma livre outros aspetos que sejam igualmente importantes para si coloquemos nesta página (última página do BIS) esta folha especial. Que lhe parece? Lembra-se de algum feito que queira deixar já registado? (colar a folha)

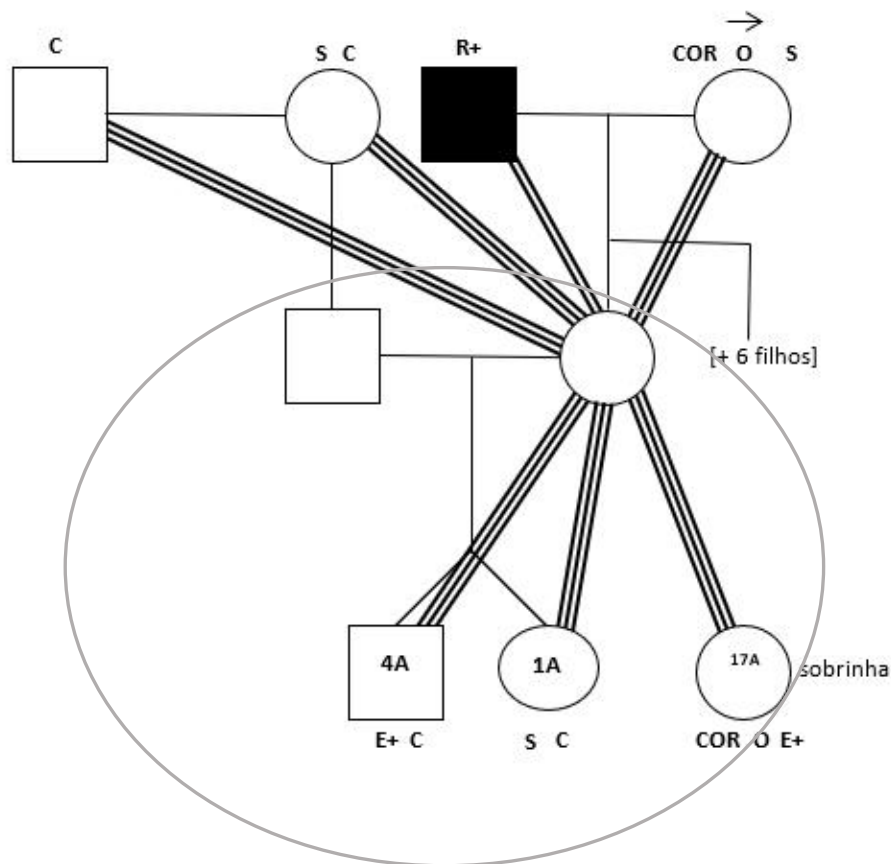


A mãe refere não ter ligação com o seu pai desde os três meses de idade. “Ele abandonou-me. Sempre que cá vinha não me vinha ver (*sic*). Refere que em 2015 ocorreu uma aproximação entre ambos com a alegria da partilha do nascimento de um bebé rapaz que era o desejo do seu pai e a sua satisfação em ser a única filha a dar-lhe um neto rapaz. O pai acabou por falecer em 2016, mas a sua pessoa perpetua-se nos acontecimentos relacionados com o seu filho de quatro anos (gosto por bombeiros tal como o avô que era bombeiro...)

**Ecomapa A:**



## Genograma A:



A relação com a mãe é de admiração, identificada como promotora da esperança. Os sogros não tinham nenhuma relação afetiva de destaque. No entanto, esta situação mudou com a maternidade, são atualmente sentidos como muito carinhosos e também eles promotores de esperança. Também nomeou como família uma sobrinha que adotou ainda em lactente, considera-se como sua mãe. É a figura de esperança por excelência, tida como uma pessoa que promove o seu equilíbrio e bem-estar emocional. “É a filha que eu escolhi para ser mãe! (*sic*). O pai apresenta-se nas representações do filho, trazendo “o que de bom ficou”, considerada uma relação com antecedentes de esperança. Ambos os filhos são fonte incondicional de esperança, sendo esta segunda filha o símbolo de superação. Os atributos a cada familiar foram fluindo naturalmente com alegria na partilha dos mesmos. Não foram identificadas relações de ameaça à esperança pelo que cada familiar identificado como promotor da esperança foi considerado um potencial recurso quando existir dúvida na avaliação do seu papel maternal. Sendo os de proximidade aqueles a que poderá recorrer primeiro.

**Medalha A:** Atributo CORAGEM, pede para ficar agrafada para sempre no BSIJ. Após refletirmos sobre o genograma, pede uma segunda medalha para a Sobrinha e pretende partilhar a nossa sessão quando a oferecer, também ela de CORAGEM.

**As vitórias da minha filha:** “quero escrever antes que me esqueça” (*sic*) partilha o dia e o momento em que a menina reconheceu os avós numa imagem gravada numa almofada mesmo estando até à data pouco tempo com eles. Refere ter sido um momento extraordinário que a encheu de orgulho.

---

## **Família B**

### **História Familiar (mãe B):**

Mãe com patologia hormonal a implicar dificuldades em engravidar.

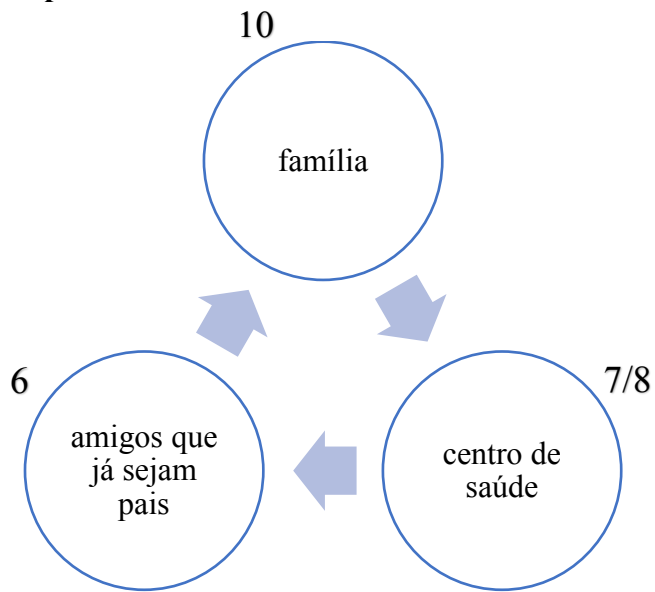
Gravidez atual espontânea, inesperada, primeiro filho, atualmente com dois meses. “Quando descobri que estava grávida foi um choque.” (*sic*)

Gravidez sentida como difícil no primeiro trimestre, com vômitos frequentes e mal-estar geral. Parto sem intercorrências. Sem memórias negativas do parto. Puerpério imediato também sem intercorrências.

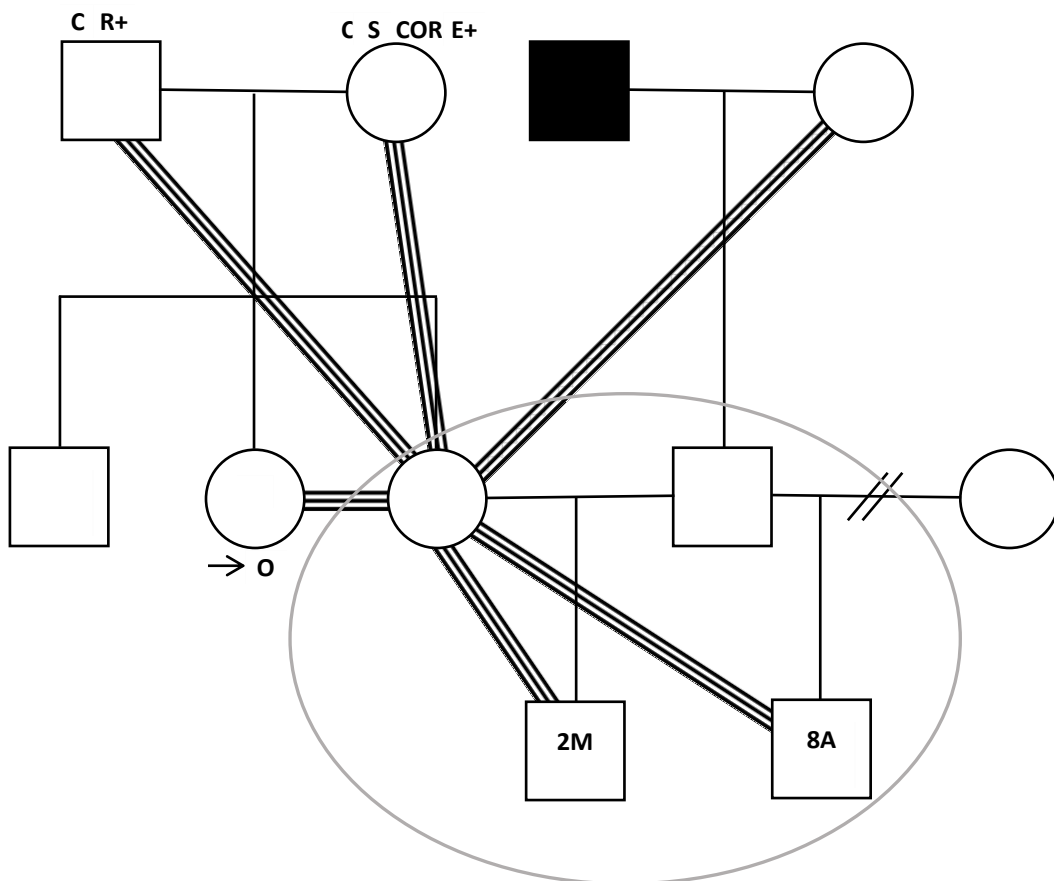
Regresso a casa mais difícil. “No regresso a casa senti-me deprimida e sem apoio... senti-me cansada... depois não dormia... o meu companheiro trabalha por isso ele tinha mesmo que dormir.” (*sic*)

Bebé referido como tranquilo, não aparenta ser motivo de stress maternal. No entanto ao longo da consulta a mãe mantém sensação de desamparo e cansaço. Neste contexto apresento a minha proposta da intervenção e convido a mãe a participar. Após obtenção do consentimento iniciamos a recolha de dados.

**Ecomapa B:**



**Genograma B:**



Durante a construção do genograma de esperança a mãe identifica a sua mãe como um verdadeiro suporte, símbolo de esperança. A sogra não é sentida como um suporte no papel maternal, pelo contrário, é sentida como uma ameaça à sua confiança. Ao longo da construção do genograma surgem irmãos da mãe, sendo uma irmã sentida com atributos promotores de esperança. O pai inicialmente parecia não ter atributos de esperança até compreendermos melhor o seu papel nas recordações de momentos positivos e posteriormente surge com o atributo do Carinho e da satisfação por sentir-se a filha preferida do pai (*sic*). Existe também um enteado de oito anos que é sentido como promotor da esperança.

Após refletirmos acerca da nossa construção conjunta questiono a mãe acerca dos recursos de que dispõe e de que forma poderão suporta-la quando se sentir mais desamparada. Com um enorme sorriso fala da sua mãe e confessa: “Poderia ter recorrido mais à minha mãe sobretudo no início” (*sic*).

Na nossa despedida deixo o meu voto de um futuro promissor com maior noção de quem nos pode suportar em situação de crise e, no contrário, quem pode ameaçar a nossa esperança. Sendo que poderá proteger-se dos contactos mais difíceis, sobretudo quando se sentir mais frágil.

A mãe agradeceu: “Enfermeira soube-me bem-estar a conversar consigo” (*sic*).

**Medalha B:** Atributo CORAGEM.

**As vitórias do meu filho:** “prefiro pensar com o meu marido e iniciar com alguma coisa escolhida por nós dois” (*sic*).

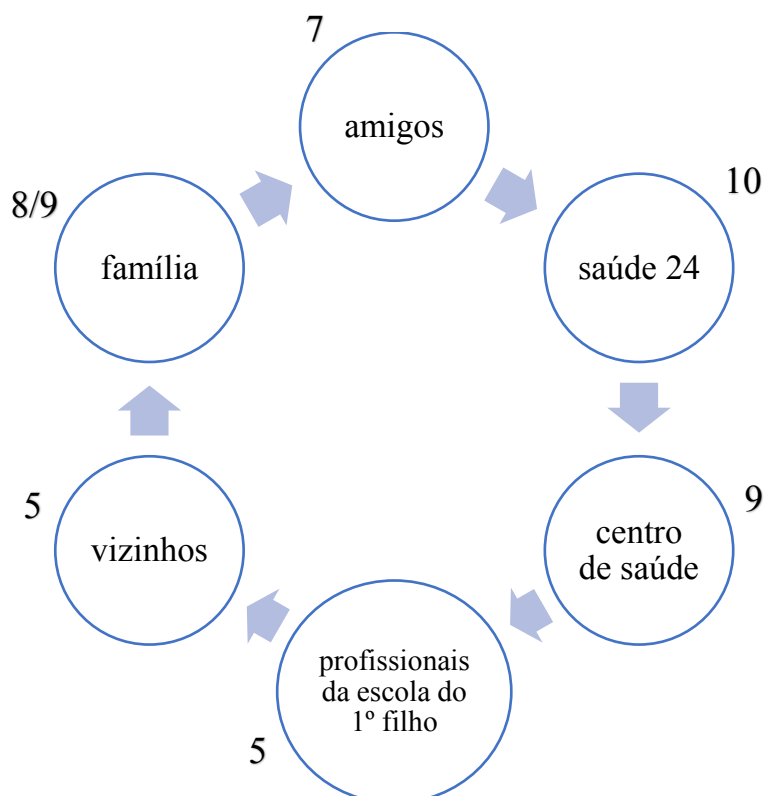
## Família C

### História Familiar (mãe C):

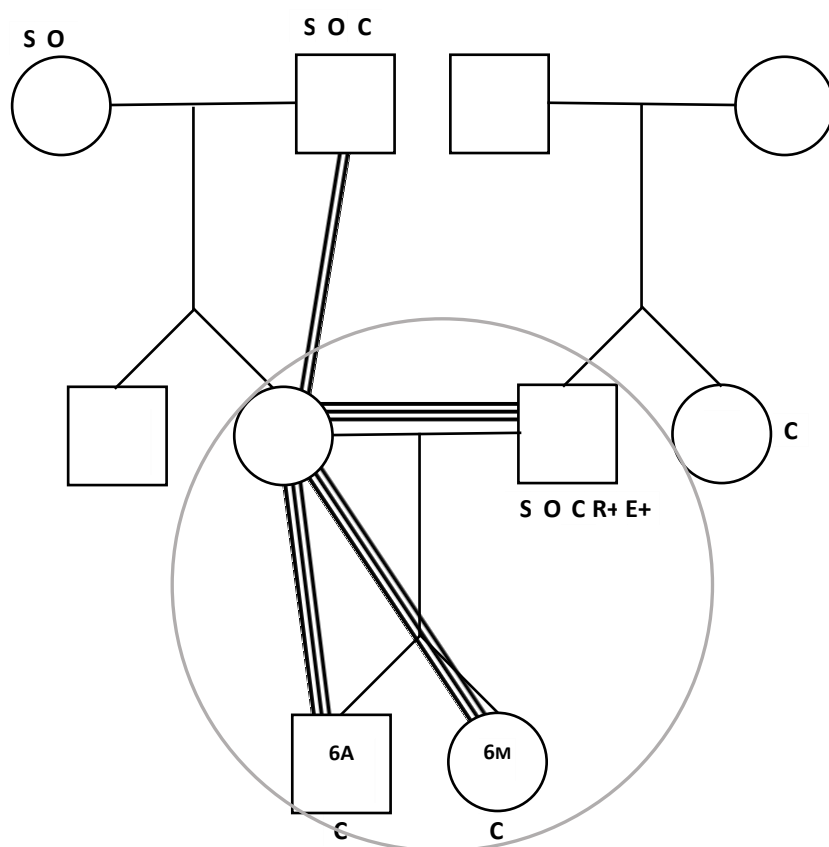
Família oriunda da moldávia. Segunda filhada casal, atualmente com 6 meses.

No primeiro filho a mãe refere ter sentido falta de suporte à parentalidade. Os seus pais residem fora de Portugal, a mãe na Moldávia e o pai em Inglaterra. Em Portugal reside com o marido e os filhos, tem alguma proximidade com os sogros, mas não os sente como um suporte. Refere sentir-se sozinha, e concentra-se sempre no suporte do marido que trabalha. No final da consulta apresento a intervenção e convido-a a participar. Após consentimento iniciamos a construção do ecomapa.

### Ecomapa C:



### Genograma C:



Durante a construção do Genograma a mãe refere que a relação com o seu marido e os seus filhos é o seu principal recurso de esperança. Mantém ligação via vídeo chamada com ambos os seus pais. Sente que o afastamento físico, sobretudo do pai, tornou mais difícil a sensação de suporte que poderiam dar se estivessem mais próximos. Ainda assim a relação com o pai é sentida como uma relação com antecedentes de esperança. Tem um irmão que não reside em Portugal, esta relação não é sentida como promotora de esperança. Enquanto desenvolvemos a sua perspetiva de relações de esperança face aos membros da família, a mãe encontra na cunhada (até aqui menos identificada no discurso) uma possibilidade de recurso de esperança no que concerne ao papel maternal. O atributo da Cunhada é o carinho o que torna esta relação afetiva um potencial de relação promotora de esperança e de proximidade em Portugal.

A mãe refere ainda algumas relações promotoras de esperança em amigos que conseguiu ir fazendo em Portugal e que podem pontualmente ser um suporte. Até porque com estes amigos sente orientação para o futuro.

No final da construção do genograma de esperança a cunhada fica sinalizada pela mãe como um recurso familiar de proximidade.

**Medalha C:** Atributo CARINHO. Levou também medalha de atributo igual para entregar ao filho de 6 anos.

**As vitórias da minha filha:** ficou de preencher ao longo do tempo, na medida das vitórias da bebê.

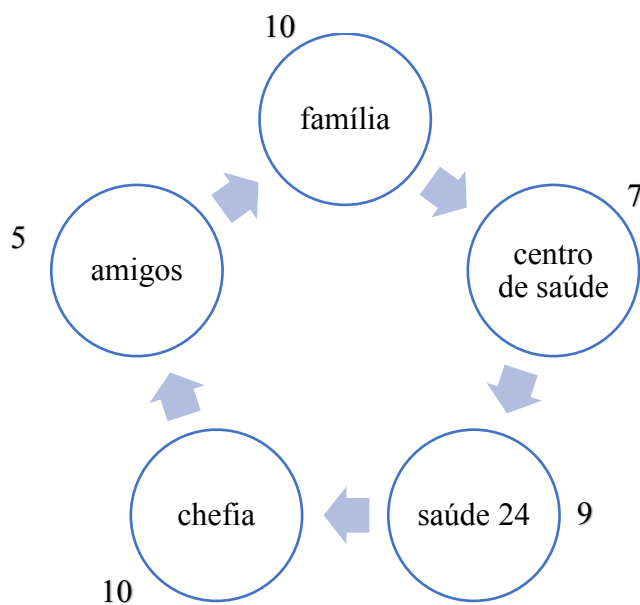
## Família D

### História Familiar (mãe D):

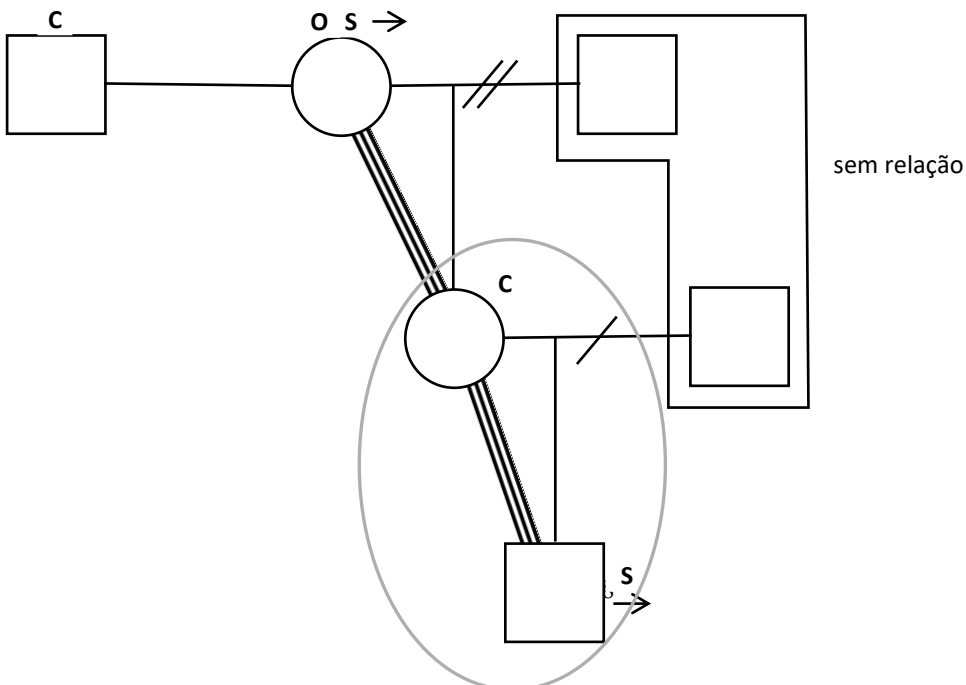
Gravidez não vigiada até aproximadamente os oito meses de gestação. Dificil aceitação até ao nascimento. Atualmente o bebé tem dezoito meses, vinculação materna estabelecida com sucesso. Sensação de sobrecarga e em simultâneo de culpa ao solicitar apoio da sua mãe. Família monoparental. Insegurança no desempenho do papel maternal.

Apresento intervenção e convido à participação.

### Ecomapa D:



### Genograma D:



Na construção do genograma compreendemos que a mãe não tem nenhuma relação com o seu pai e também não tem relação com o pai do bebê. A sua grande relação promotora de esperança é com a sua mãe que sempre a apoiou, nela vê o otimismo e o sentido de futuro, considera-a um porto seguro.

No entanto sente-se culpada pela situação atual e apenas recorre ao suporte da mãe em situações que considera inadiáveis.

Pudemos abordar a figura do padrasto, a quem entrega a “medalha” do carinho. Falamos do papel social dos avós. Da importância que assumem no crescimento e desenvolvimento dos bebês. Talvez deixar nos avós a opção de quererem ou não suportá-la sempre que sente que seria importante, ao invés de escolher as situações em que pede ajuda. Falamos do desafio de ser mãe numa família monoparental. E elogiamos a sua competência maternal face à história que partilha. Conta que a sua Chefia é bastante compreensiva e que isso é um elemento facilitador na sua vida.

O seu filho tem sido uma relação de “namoro” com grande sentimento de serenidade. Nele perspectiva o futuro e orienta-se para este.

No final da construção do genograma concluímos que a culpa, que muitas vezes acompanha as mães, poderá ser substituída pela serenidade de que me falou, podendo partilhar com a mãe, as suas angústias face ao receio de sobrecarregar a mãe.

**Medalha D:** Atributo TRANQUILIDADE. Levou também medalha de atributo para escrever na sua intimidade e entregar à mãe a quando da conversa que projeta ter com ela.

**As vitórias do meu filho:** ficou de preencher ao longo do tempo, na medida das vitórias do bebê, sendo a primeira vitória a sua existência.



**APÊNDICE II**  
**SESSÃO FORMATIVA USF**



PLANEAMENTO DA SESSÃO:

## **PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

### **NECESSIDADES FORMATIVAS**

No âmbito do levantamento de necessidades formativas realizado na USF Costa do Mar, considerando as dificuldades sentidas pelos profissionais como um potencial foco prioritário de intervenção, constatou-se que a prática de cuidados paliativos pediátricos constitui um desafio para toda a Equipa de Saúde, com enfoque na gestão de sintomas e no suporte ao Papel Parental.

Assim, foi identificada pela equipa multidisciplinar a necessidade de formação relativa à natureza dos Cuidados Paliativos Pediátricos e eventuais recursos disponíveis no suporte aos profissionais da comunidade. A equipa de enfermagem ainda referiu necessidade de formação relativa ao papel do enfermeiro na identificação e mobilização de intervenções promotoras de esperança que suportem o papel parental complexo, sobretudo em contexto de cuidados no domicílio.

### **PLANO DA SESSÃO FORMATIVA**

**Tema:** Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

**Formadora:** Vanda Vicente (AE ESIP)

**Organização da Sessão:**

Módulo I – Cuidados Paliativos Pediátricos

População Alvo: equipa multidisciplinar de saúde da USF

Data: 24/02/2020

Local: Sala de Reuniões da USF

Módulo II – Promoção da Esperança em CPP

População Alvo: equipa de enfermagem da USF

Data: 04/03/2020

Local: Sala de Reuniões da USF

### **Objetivos da Sessão:**

#### Geral:

Sensibilizar para a promoção de esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos.

#### Específicos:

- Definir Cuidados Paliativos Pediátricos
- Definir Doença Crónica Complexa
- Definir os diferentes níveis de prestação de CPP
- Definir princípios básicos na Organização dos CPP
- Informar acerca dos Recursos de CP em funcionamento
- Divulgar a EIHSCPP do HGO
- Divulgar a Atividade Assistencial
- Definir o conceito de Esperança
- Definir modelo de Esperança
- Definir Esperança na linguagem padronizada de Enfermagem
- Definir Intervenções promotoras de esperança em Enfermagem
- Promover a reflexão acerca dos possíveis *outcomes*
- Sugerir Proposta de Parametrização do Foco Esperança no Padrão documental dos Cuidados Paliativos da USF
- Divulgar a intervenção promotora de esperança com recurso à utilização da régua da esperança
- Disponibilizar webgrafia gratuita e links uteis

### **Divulgação:**

A divulgação das sessões aconteceu internamente através da programação no calendário semanal das formações da USF e foi reforçada com afixação de cartaz informativo nas salas de convívio (sala de reuniões e copa) da Equipa de Saúde.

### **Cartaz de divulgação da Sessão Formativa**

The image shows a promotional poster for a training session. At the top left is the logo of 'CATOLICA INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE' with the motto 'LUMEN PONO VITAE'. The main title is 'Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos'. Below the title, it lists the course 'Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria' at the 'Universidade Católica Portuguesa - Instituto de Ciências da Saúde', led by 'Vanda Vicente'. It also lists the coordinators: 'Enfª Isabel Alex andre - Enfª Orientadora da USF', 'Enfª Patrícia Martins - Enfª Co-orientadora da USF', and 'Enfª Enfermeira Zaida Charepe - Docente Orientadora da UCP'. The poster is divided into two modules. Module I is titled 'Cuidados Paliativos Pediátricos' and is scheduled for '26/02/2020'. Module II is titled 'Promoção da Esperança em CPP' and is scheduled for '04/03/2020'. Both modules are held in the 'Sala de reuniões' from '13:00 às 14:00'. The target audience for Module I is the 'Equipa multidisciplinar da USF', and for Module II, it is the 'Equipa de Enfermagem da USF'. The poster features a green background with orange and white text boxes and a decorative graphic of thin lines on the left side.

**CATOLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
LUMEN PONO VITAE

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria  
Universidade Católica Portuguesa- Instituto de Ciências da Saúde

Vanda Vicente

Enfª Isabel Alex andre – Enfª Orientadora da USF  
Enfª Patrícia Martins – Enfª Co-orientadora da USF  
Enfª Enfermeira Zaida Charepe – Docente Orientadora da UCP


**Cuidados Paliativos Pediátricos**  
–  
26/02/2020

- **MÓDULO I**
- LOCAL: Sala de reuniões
- HORA: 13:00 às 14:00
- Destinatários: Equipa multidisciplinar da USF

**Promoção da Esperança em CPP** –  
04/03/2020

- **MÓDULO II**
- LOCAL: Sala de reuniões
- HORA: 13:00 às 14:00
- Destinatários: Equipa de Enfermagem da USF

DIAPOSITIVOS DA FORMAÇÃO  
**PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**  
Módulo I



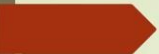
**CATÓLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
LISBOA-PORTO-VISEU

# Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos módulo I

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria  
Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde

Vanda Vicente

Enf<sup>o</sup> Isabel Alexandre – Enf<sup>o</sup> Orientadora da USF  
Enf<sup>o</sup> Patricia Martins – Enf<sup>o</sup> Co Orientadora da USF  
Enf<sup>o</sup> Enfermeira Zaida Charepe – Docente Orientadora da UCP



## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- **Cuidados Paliativos Pediátricos**
- Conceito de Esperança
- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Cuidados Paliativos Pediátricos



Grupo de Trabalho dos CPP da APCP

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Cuidados Paliativos Pediátricos



Pelo menos uma criança em cada 10.000 morre a cada ano vítima de uma doença que limita e/ou ameaça a vida.



- Muitas morrem no primeiro ano de vida.



- As condições de saúde são múltiplas e frequentemente raras.
- Cerca de 30% sofrem de uma doença oncológica; os restantes 70% incluem uma combinação de patologias, predominantemente degenerativas, metabólicas e genéticas

EAPC, 2009

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### ► Cuidados Paliativos Pediátricos



A OMS define **cuidados paliativos pediátricos** como o Cuidado que **previne e alivia** o sofrimento da Criança e sua Família face aos problemas associados com a doença crónica complexa e/ou ameaçadora da vida. Estes problemas incluem o **sofrimento físico, psicológico, social e espiritual das crianças e o sofrimento psicológico, social e espiritual da Família.**

Traduzido de Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics, A WHO guide for health care planners, implementers and managers, 2018

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### ► Cuidados Paliativos Pediátricos

**Grupo I** - Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando o tratamento falha ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade extrema. (EAPC, 2007, 2009; Widdas et al., 2013).

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

**Grupo III** - Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas. O tratamento é exclusivamente paliativo e pode estender-se por vários anos. Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, osteogénese imperfeita (Idem).

**Grupo IV** - Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: lesões graves do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais (Idem).

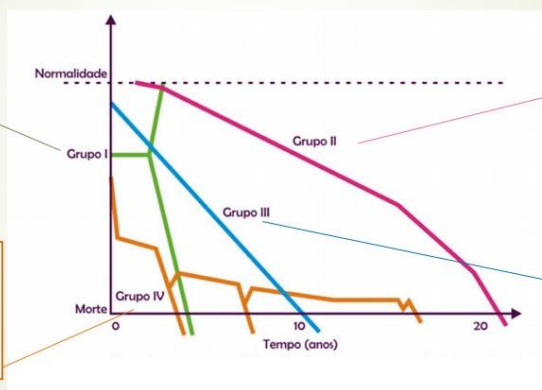
Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2014

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Cuidados Paliativos Pediátricos

Cancro  
Falência cardíaca  
Acidentes em UCI  
Sepsis ...

lesões graves do sistema nervoso central ou da espinal medula, necessidades complexas de saúde potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais



fibrose quística,  
falência respiratória  
ou renal, doenças  
neuromusculares...

doenças metabólicas,  
cromossomopatias,  
osteogênese  
imperfeita ...

Trajórias das diferentes categorias de doenças com necessidades paliativas em pediatria  
Grupo de trabalho de cuidados paliativos pediátricos. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos, pág. 7

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Cuidados Paliativos Pediátricos

Implicam a identificação precoce e a adequada avaliação e tratamento dos problemas.

Potenciam a qualidade de vida, promovem a dignidade e conforto, e podem também influenciar positivamente o percurso da doença.

Providenciam acompanhamento à criança e família durante o curso da doença.

Devem ser integrados e complementar a prevenção, o diagnóstico precoce e tratamento das doenças crônicas complexas e/ou ameaçadoras da vida.

Aplicáveis precocemente no curso da doença em simultâneo com outras terapias cuja intenção é prolongar a vida.

Providenciam uma alternativa a tratamentos que mantem o investimento na vida ainda que perto da morte.

São aplicáveis àqueles que vivem com sequelas físicas, psicológicas, sociais ou espirituais a longo prazo, decorrentes da doença ou do seu tratamento.

Fevereiro de 2020

OMS, 2018

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### ■ Cuidados Paliativos Pediátricos

- 1. Acompanham os membros da família enlutados após a morte da criança.
- 2. Procuram mitigar os efeitos patogênicos da pobreza em pacientes e famílias e protegem-nos de sofrerem desgaste financeiro devido à doença ou incapacidade.
- 3. Não precipitam ou apressam a morte natural, mas providenciam ou oferecem qualquer tratamento necessário para atingir ou alcançar um nível adequado de conforto para a criança no contexto dos seus valores.
- 4. Devem ser exercidos por profissionais de saúde de diversas áreas incluindo os profissionais dos CSP, generalistas e especialistas em várias disciplinas e com vários níveis de formação e competência em CPP. (básico, Intermediário e especialista).
- 5. Encorajam o envolvimento ativo das comunidades e dos seus membros.
- 6. Devem estar acessíveis em todos os níveis dos Sistemas de Saúde e também nos domicílios das Crianças e suas famílias.
- 7. Melhoram a continuidade dos cuidados, fortalecem os sistemas de saúde e promovem o acesso universal à Saúde.

Fevereiro de 2020

OMS, 2018

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### ■ Cuidados Paliativos Pediátricos



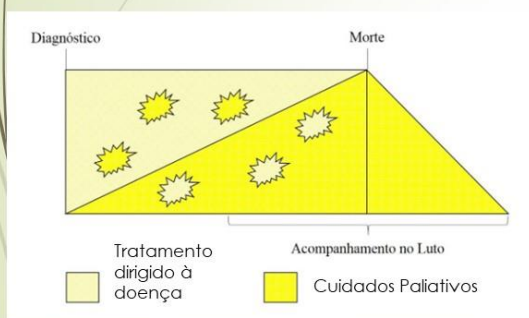
Organização de serviços em Cuidados Paliativos: O que se deve ter em conta. Capelas et al, 2016

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

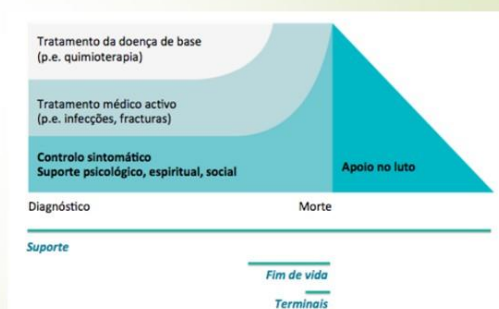
### Cuidados Paliativos Pediátricos

#### Modelo Cooperativo com intervenção nas crises



Adaptado de Gómez-Batiste e colaboradores (2006) in *Cuidados Paliativos na Demência – a perspetiva comunitária dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde*

#### Modelo de prestação integrada de cuidados paliativos



Grupo de trabalho de cuidados paliativos pediátricos. (2014)

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Cuidados Paliativos Pediátricos

#### Princípios básicos na organização dos CPP

Devem estar integrados no Sistema Nacional de Saúde Pública;

Devem ser desenvolvidos diferentes níveis de prestação de cuidados: básicos, especializados e de alta complexidade

Cuidados paliativos básicos devem ser desenvolvidos e prestados em todos os recursos de saúde;

Em todos os níveis do sistema de saúde dev em existir serviços especializados;

Os profissionais devem possuir capacitação específica;

Devem ser desenvolvidos sistemas de registo informatizados, partilhados e adaptados à multidimensionalidade do fenómeno que se trata;

Fevereiro de 2020

Capelas et al, 2016

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Cuidados Paliativos Pediátricos

#### Princípios básicos na organização dos CPP

Os cuidados paliativos têm de ser flexíveis, dinâmicos, de acessibilidade fácil e com clara responsabilização;

A organização requer um pensamento holístico e sistema flexível desde o domicílio ao hospital;

O planeamento deve ter em conta as características demográficas da população;

A organização deve ser sensível a questões de índole cultural e de organização de saúde de cada região;

Os princípios de acessibilidade aos outros serviços deverão ser também aplicáveis aos cuidados paliativos

Fevereiro de 2020

Capelas et al, 2016

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Cuidados Paliativos Pediátricos

#### Recursos de CP em funcionamento a 31/12/2018



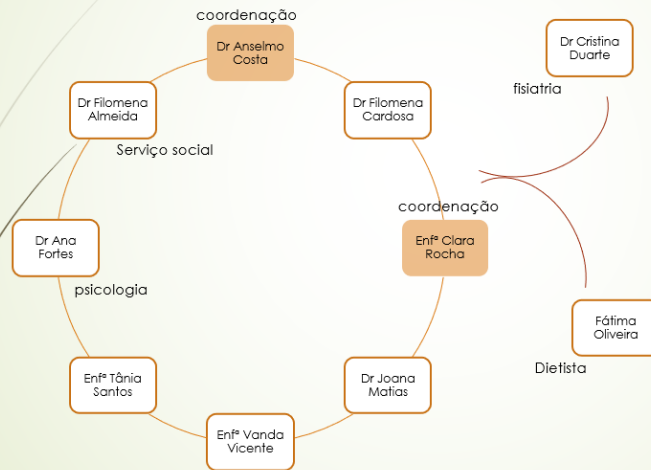
Lisboa e Vale do Tejo	ACES Arrábida	ECSCP	
	ACES Lezíria		
	ACES Lisboa Ocidental e Oeiras	Hospital Beatriz Ângelo, P.P.P.	EIHSCP
	ACES Loures-Odivelas (Odivelas-Ponte)	Hospital de Cascais, P.P.P.	EIHSCP
	ACES Sintra (Cacém-Queluz)	Hospital Distrital de Santarém, E.P.E.	EIHSCP
	ACES Cascais	Hospital Garcia de Orta, E.P.E.	EIHSCP
	Centro Hospitalar Universitário de Lisboa	Hospital Prof. Doutor Fernando da Fonseca, E.P.E.	EIHSCP
	Centro Hospitalar Universitário de Lisboa	Hospital de Vila Franca de Xira, P.P.P.	EIHSCP
	Centro Hospitalar de Lisboa Oriental	Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil, E.P.E.	EIHSCP-P EDSCP
	Centro Hospitalar Barreiro-Montijo, I.P.	AMETIC, Lda. – Apoio Móvel Especial à Terceira Idade e Convalescentes, Lda.	UCP-RNCCI
	Centro Hospitalar do Médio Tejo, E.P.	Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação (ASFE)	UCP-RNCCI
	Centro Hospitalar do Oeste	Clínica S. João de Deus	UCP-RNCCI
	Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E.	Clínica S. João Ávila – Instituto São João de Deus	UCP-RNCCI
		Hospital Nossa Senhora da Arrábida	UCP-RNCCI
		Hospital Residencial do Mar	UCP-RNCCI
		Instituto das Irmãs Hospitalares do Sagrado Coração de Jesus (Belas)	UCP-RNCCI
	Naturidade Oeiras, S.A. (Naturidade – Laveiras)	UCP-RNCCI	
	Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros – UCP Francisco Marques Estaca Júnior)	UCP-RNCCI	
	TMG – Residência para Seniores, Lda.	UCP-RNCCI	

PLANO ESTRATÉGICO PARA O DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS Biénio 2019-2020

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Cuidados Paliativos Pediátricos



Equipa Intra Hospitalar  
de Suporte em  
Cuidados Paliativos  
Pediátricos do Hospital

Relatório de Atividades da EIHSCPP do Hospital

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Cuidados Paliativos Pediátricos

#### Organização da Atividade Assistencial

Atendimento telefónico pela equipa de 2ª a 6ª feira das 9h às 15h

- Controlo sintomático
- Validação e/ou prescrição de regime terapêutico
- Assistência às Equipas comunitárias
- ....

Presença da Equipa de Enfermagem 5º piso 4ª e 6ª feiras das 9h às 18h

- Avaliação das referenciações
- Acompanhamento das crianças
- Articulação com a comunidade
- Planeamento de intervenções

Reuniões semanais de equipa 6ª feira das 14h às 16h

- Discussão de Casos
- Avaliação da atuação da Equipa



Equipa Intra Hospitalar  
de Suporte em  
Cuidados Paliativos  
Pediátricos do Hospital

Relatório de Atividades da EIHSCPP do Hospital


Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

■ Cuidados Paliativos Pediátricos

Organização da Atividade Assistencial

- Consulta de Pediatria de Urgência no Hospital de Dia de Pediatria
- Participação nas consultas de especialidade quando necessário
- Moderação na transição para os cuidados de adultos
  - Articulação com a EIHC (fluxograma de atuação)
- Articulação com a comunidade
  - USF, UCSP, UCC, ECCI, Saúde Escolar, Int.Preceze...
- Articulação com o Internamento de Pediatria
  - Internamento eletivo para Descanso do Cuidador



Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital

Relatório de Atividades da EIHCSCP do Hospital

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

■ Cuidados Paliativos Pediátricos

- . Consultas de Enfermagem
  - Presencial e não presencial
- . Consulta de acompanhamento no luto
  - Presencial e não presencial
- . Consulta Médica
- . Avaliação Social
- . Consulta de Psicologia
- . Internamento eletivo para Descanso do Cuidador
- . Atendimento telefónico 2ª a 6ª
- . Articulação com a comunidade



Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital

Relatório de Atividades da EIHCSCP do Hospital

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

► Cuidados Paliativos Pediátricos



Contacto:

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

► Cuidados Paliativos Pediátricos



[www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt)



[www.togetherforshortlives.org.uk](http://www.togetherforshortlives.org.uk)

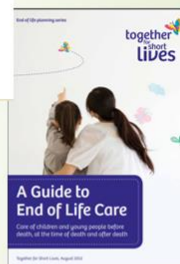


[www.icpcn.org](http://www.icpcn.org)



European Association for Palliative Care  
*One Voice, One Vision in Palliative Care*

[www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu)

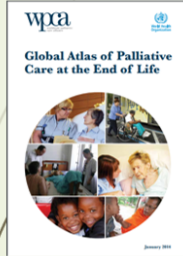


<https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProrRes-A-Guide-To-End-Of-Life-Care.pdf>

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### ■ Cuidados Paliativos Pediátricos



<https://www.who.int/nmh/GlobalAtlasofPalliativeCare.pdf>



<https://www.apccp.com.pt/uploads/Relatorio-do-GdI-de-CPP.pdf>



<https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>



<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274561/9789241514453-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### ■ Cuidados Paliativos Pediátricos



**Não é necessário interromper a terapia curativa para iniciar os cuidados paliativos. Em vez disso, ambos podem prosseguir juntos. Costuma dizer-se que "esperamos o melhor, mas planeamos o pior".**

Fevereiro de 2020

<http://botswanaseptember2010.blogspot.com/2014/01/what-is-palliative-care-for-children.html>

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos - Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. Disponível em <https://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>
- Bennet, H. (2012). A Guide to End of Life Care - Care of children and young people before death, at the time of death and after death. Disponível em <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/ProRes-A-Guide-To-End-Of-Life-Care.pdf>
- Capelas, M., Silva, S. e Coelho, P. (2016). Organização de serviços em Cuidados Paliativos: O que se deve ter em conta. Patient Care. Disponível em [https://www.researchgate.net/publication/305659061\\_Organizacao\\_de\\_servicos\\_em\\_Cuidados\\_Paliativos\\_O\\_que\\_se\\_deve\\_ter\\_em\\_conta](https://www.researchgate.net/publication/305659061_Organizacao_de_servicos_em_Cuidados_Paliativos_O_que_se_deve_ter_em_conta)
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos - Biénio 2019-2020. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos (2019). Relatório de Atividades 2018/2019 da EIHS CPP do Hospital Garcia de Orta.
- European Association for Palliative Care. (2007). IMPaCCT: Normas para a Prática de Cuidados Paliativos Pediátricos na Europa. European Journal of Palliative Care, 14(3), 109–114. Disponível em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ma-av78dcko%3D&tabid=284>
- European Association for Palliative Care. (2009). Cuidados Paliativos para Recém-nascidos, Crianças e Jovens. Disponível em [http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes\\_SPP/Cuidados\\_Paliativos\\_RN\\_Criancas\\_Jovens.pdf](http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/Cuidados_Paliativos_RN_Criancas_Jovens.pdf)
- Pereira, A. (2013). Cuidados Paliativos na Demência – a perspetiva comunitária dos cuidadores, da pessoa com demência e dos profissionais de saúde. Disponível em <http://docplayer.com.br/71341121-Cuidados-paliativos-na-demencia-a-perspetiva-comunitaria-dos-cuidadores-da-pessoa-com-demencia-e-dos-profissionais-de-saude.html>

- World Health Organization. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Disponível em [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)
- World Health Organization. (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. World Health Organization. Disponível em <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>

## Avaliação sessão formativa USF módulo I

		1	2	3	4	5	
<b>Avaliação global do módulo</b>							
Globalmente o módulo agradou-lhe?	<i>nada</i>	0	0	0	5	10	<i>muito</i>
O desenvolvimento dado ao módulo pareceu-lhe adequado ao seu nível de conhecimento?	<i>inadequado</i>	0	0	0	7	8	<i>muito adequado</i>
Os objetivos propostos foram cumpridos?	<i>não cumpridos</i>	0	0	0	5	10	<i>totalmente cumpridos</i>
O módulo correspondeu às suas expectativas iniciais?	<i>nada</i>	0	0	0	5	10	<i>totalmente</i>

		1	2	3	4	5	
<b>Conteúdos Programáticos</b>							
Os temas abordados foram:	<i>nada interessantes</i>	0	0	0	4	11	<i>muito interessantes</i>
Os temas abordados foram:	<i>nada aprofundados</i>	0	0	0	7	8	<i>muito aprofundados</i>
Os temas abordados foram:	<i>inúteis</i>	0	0	0	4	11	<i>muito úteis</i>
O tempo dedicado à exposição teórica foi:	<i>insuficiente</i>	0	0	2	3	10	<i>mais que suficiente</i>
O tempo dedicado ao debate/esclarecimentos de dúvidas foi:	<i>insuficiente</i>	0	0	2	4	9	<i>mais que suficiente</i>
A sessão em termos de aquisição de novos conhecimentos foi:	<i>insuficiente</i>	0	0	2	4	7	<i>excelente</i>

		1	2	3	4	5	
<b>Desempenho do Formador</b>							
Foi claro na apresentação dos objetivos pedagógicos a alcançar?	<i>nada claro</i>	0	0	0	6	7	<i>totalmente claro</i>
Dominava as matérias que ministrou?	<i>fraco domínio</i>	0	0	0	2	11	<i>bom domínio</i>
Conseguiu motivar os formandos?	<i>de forma insuficiente</i>	0	0	0	5	8	<i>de forma excelente</i>
Foi claro nas intervenções realizadas?	<i>nada claro</i>	0	0	0	4	9	<i>totalmente claro</i>
Incentivou a participação dos formandos?	<i>não incentivou</i>	0	0	1	4	8	<i>incentivou frequentemente</i>
Desenvolveu metodologias pedagógicas adequadas ao público-alvo presente?	<i>nada adequadas</i>	0	0	0	4	9	<i>totalmente adequadas</i>
Verificou, ao longo da ação, a aquisição de aprendizagens por parte dos formandos?	<i>pouco verificada</i>	0	0	0	5	8	<i>bastante verificada</i>
Demonstrou ao grupo as aplicações práticas das matérias em estudo?	<i>de forma insuficiente</i>	0	0	1	5	7	<i>de forma excelente</i>
Demonstrou interesse pelas dificuldades sentidas pelos formandos?	<i>fraco interesse</i>	0	0	1	6	6	<i>muito interesse</i>
Apresentou algumas estratégias de apoio à rentabilização dos saberes adquiridos (ex.: consulta de sites especializados, bibliografia, etc.)	<i>de forma insuficiente</i>	0	0	0	5	8	<i>de forma excelente</i>

		1	2	3	4	5		
<b>Organização da Sessão</b>								
A qualidade e adequação da documentação distribuída?	<i>muito fraca</i>	0	0	1	4	8	<i>muito boa</i>	
A qualidade dos suportes pedagógicos utilizados?	<i>muito fraca</i>	0	0	1	5	7	<i>muito boa</i>	
A adequação dos suportes pedagógicos aos assuntos abordados?	<i>inadequados</i>	0	0	1	5	7	<i>totalmente adequados</i>	
A qualidade das instalações e condições ambientais?	<i>muito fraca</i>	0	0	4	6	3	<i>muito boa</i>	
A duração da ação?	<i>insuficiente</i>	0	0	0	6	7	<i>mais que suficiente</i>	
O horário da ação de formação?	<i>inadequado</i>	0	0	1	5	7	<i>totalmente adequado</i>	

		1	2	3	4	5		
<b>Avaliação da Sessão</b>								
Os instrumentos de avaliação utilizados?	<i>inadequados</i>	0	0	0	6	7	<i>totalmente adequados aos destinatários</i>	


<b>Outras Questões</b>	
<b>Em que situação/atividade profissional prevê vir a aplicar os conhecimentos que adquiriu no presente módulo?</b>	<p>Sempre que surgir uma situação com necessidade de apoio e intervenção;</p> <p>Diariamente, se for necessário, nos domicílios;</p> <p>Em consulta;</p> <p>Na prestação de cuidados de enfermagem no domicílio;</p> <p>No quotidiano da medicina geral e familiar;</p> <p>Na prática clínica, quando contactar com situações de cuidados paliativos pediátricos;</p> <p>No dia a dia da USF;</p> <p>No âmbito da USF;</p> <p>Consulta de saúde infantil/apoio à família;</p> <p>Aplicação a crianças com alterações do desenvolvimento neuropsicológico por patologia neurológica, por exemplo;</p> <p>Consulta a crianças com doença crónica complexa;</p> <p>No âmbito da consulta de saúde infantil para posterior encaminhamento.</p>
<b>Dos temas abordados no presente módulo qual considera ser o de maior utilidade para a sua vida profissional?</b>	<p>As formas de articulação e apoio disponíveis;</p> <p>Interligação com o HGO;</p> <p>Mais informação sobre a articulação dos cuidados;</p> <p>Apresentação e articulação com a EIHCSP;</p> <p>Contactos diretos da equipa que se propõe a ajudar nas diversas situações;</p> <p>Saber que existe uma equipa multidisciplinar que pode colaborar com a USF;</p> <p>Contactos fornecidos;</p> <p>Apresentação de equipa hospitalar e contactos;</p> <p>Conhecer os recursos de cuidados paliativos existentes e como contactar;</p> <p>Articulação com centro hospitalar;</p> <p>A articulação com a EIHCSP do HGO.</p>
<b>Que constrangimentos/obstáculos acha que podem vir a dificultar a transferência de aprendizagens para o contexto real de trabalho?</b>	<p>A minha falta de experiência e conhecimentos;</p> <p>Falta de Comunicação;</p> <p>A pouca experiência com esta área;</p> <p>Falta de apoios a estas famílias;</p>

---

	Dificuldades de comunicação, dificuldade própria por falta de formação; Recursos económicos; Haver poucos casos para poder praticar os conceitos apreendidos; Tempo para abordar a família; Encaminhamento para a RNCCI (plataforma). As UCC de adultos não estão preparadas para cuidados paliativos pediátricos e a maioria das vezes não oferecem resposta.
<b>Outros comentários ou sugestões:</b>	Boa Iniciativa!! Manter a qualidade das formações; Maior divulgação das Equipas de paliativos pediátricos dos seus projetos e trabalhos efetuados.

---

DIAPOSITIVOS DA FORMAÇÃO  
**PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**  
Módulo II



**CATOLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
LISBOA-PORTO-VISEU


## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos **Módulo II**

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

Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa

Vanda Vicente

Enf<sup>ª</sup> Isabel Alexandre– Enf<sup>ª</sup> Orientadora da USF  
Enf<sup>ª</sup> PatriciaMartins– Enf<sup>ª</sup> Co Orientadora da USF  
Professora Doutora Zaida Charepe- ICS/UCP



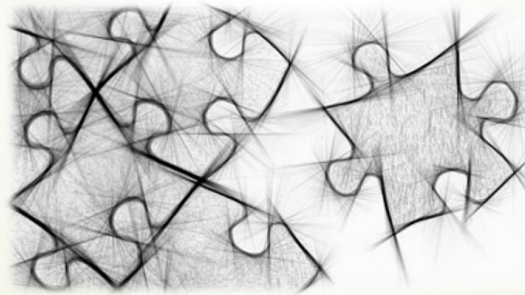
### Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- ▶ Cuidados Paliativos Pediátricos
- ▶ **Conceito de Esperança**
- ▶ **Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP**

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Conceito de Esperança



Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Conceito de Esperança



Escola de Pensamento  
Multidimensional

Fevereiro de 2020

Redlich-Amiravet et al., 2018

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

► **Modelo de Esperança** sugerido por Dufault, K e Martocchio, 1985



• **2 esferas:** generalista e particularizada

• **6 dimensões:**

- afetiva;
- cognitiva;
- comportamental;
- afiliativa;
- temporal;
- contextual.

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos



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

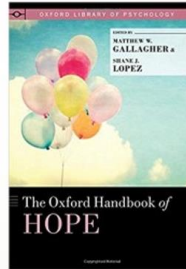
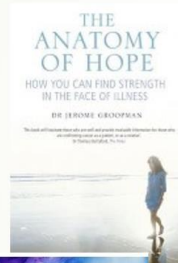
Está associado ao bem-estar psicológico dos pais, e ao desenvolvimento das suas expectativas, podendo proteger os mesmos contra a ansiedade e o sofrimento.

Fevereiro de 2020

Charepe, 2014

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

### Conceito de Esperança



Link's uteis:

<http://www.thehopetree.com/>

<https://sites.google.com/a/uaberta.ca/hope-studies/>



**Wendy Duggleby, PhD, RN**  
Professor, Endowed Nursing Research Chair in Aging and Quality of Life, Director of Innovations in Seniors' Care Research Unit  
Nursing  
5-172 (Research) 4-017A (Chair) Edmonton Clinic  
Health Academy  
Map  
Office Phone Number: 780-492-6764/780-492-8660  
wendy.duggleby@ualberta.ca

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP



Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP



“A esperança é um dos **aspectos centrais no cuidar em enfermagem**, dado que esta **contribui para o aumento da capacidade da pessoa para lidar com situações de crise, manutenção da qualidade de vida, determinação de objetivos saudáveis e promoção da saúde**. É encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento e experienciada como um conforto. Implicações para a Enfermagem: **Os enfermeiros encontram-se, inevitavelmente, numa posição que pode influenciar positiva ou negativamente a esperança pelo que, esta deve ser uma componente imprescindível do seu agir profissional.**”

7 de fevereiro de 2020

Cavaco et al, 2010

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

A esperança é valorizada como necessária, numa situação vivencial de stress, e promove a adaptação em contexto de incerteza relativa à doença do filho e à incerteza inerente ao futuro.

É reconhecida a importância da promoção da esperança na prática de enfermagem

Processo de Enfermagem baseado na interação pessoal com intencionalidade terapêutica

7 de fevereiro de 2020

Ordem dos enfermeiros 2011

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

*Fatores influenciadores da intervenção de enfermagem em Esperança*



ivereiro de 2020

Ordem dos enfermeiros 2011

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

### Diagnósticos de Enfermagem

#### CIPE® (2015)

- **Esperança** - Emoção: sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia.
- **Falta de Esperança** - Emoção negativa
- **Desespero** - Emoção negativa: sentimentos de profunda falta de esperança, desencorajamento, demérito ou vazio.

ivereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

### Diagnósticos 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 em benefício próprio. [sairá da taxonomia na próxima revisão!!??].
- **Disposição para a Esperança melhorada** - padrão de expectativas e desejos para mobilizar energia em benefício próprio que pode ser melhorado.

fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

### Intervenções de enfermagem promotoras de esperança

#### Observar

- Identificar recursos na família
- Identificar crenças errôneas
- Identificar estratégias anteriores de adaptação eficaz
- Avaliar a aceitação do papel parental

#### Gerir

- Planejar suporte aos pais
- Requerer prestação de serviços na comunidade
- Requerer serviços sociais/ou domiciliário
- Otimizar a crença religiosa
- Otimizar papel parental

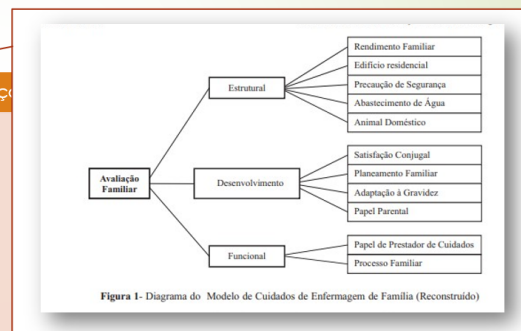


Figura 1- Diagrama do Modelo de Cuidados de Enfermagem de Família (Reconstruído)

Figueiredo M. e Martins M. 2009, Ordem dos enfermeiros 2011

fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

### Intervenções de enfermagem promotoras de esperança

#### Atender

- Assistir os pais no estabelecimento de objectivos 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"
- ....

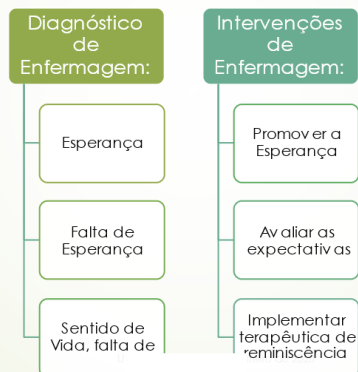
evereiro de 2020

Ordem dos enfermeiros 2011

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

Cuidados Paliativos para uma morte digna –catálogo da CIPE © , Outubro de 2010



Ordem dos enfermeiros 2011

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

### Outcomes

#### Melhoria na auto percepção da capacidade para mobilizar energias em benefício próprio:

- Orientação para a vida/futuro
- Capacidade de unir-se aos outros
- Capacidade de sentir confiança
- Capacidade de identificar objetos de esperança
- Transformação pessoal positiva
- Fatores psicológicos positivos
- ...
- Aumento no score da "régua de esperança"

Fevereiro de 2020

Nanda 2018-2020; Charepe 2014

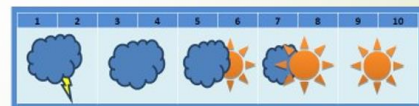
## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP



Sendo 1 o sentimento de total ausência de esperança e 10 o máximo de esperança que já sentiu, como se sente hoje?

O que pode fazer para aumentar a sua esperança em 1 ponto?



Adaptado de Shazer, 2012 por Fonseca e Charepe, 2012

Fevereiro de 2020

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP

Proposta de parametrização para a USF

Parametrização do Foco Esperança no Padrão documental dos CP dos CSP
Foco de Atenção: Esperança [CIPE: Esperança no eixo da Emoção]
Avaliar o Bem estar : bem estar físico, psicológico e emocional
Diagnóstico Bem estar emocional não demonstrado
Intervenções:
Apoiar a família a identificar estratégias de coping eficazes
Apoiar a mãe e (ou) pai a gerir a crise
Apoiar o papel maternal
Apoiar o papel parental
Assistir a pessoa a analisar a(s) estratégia(s) de coping
Assistir a pessoa a promover a esperança
Avaliar a Esperança?????
Outcome: Bem estar emocional demonstrado

vereiro de 2020

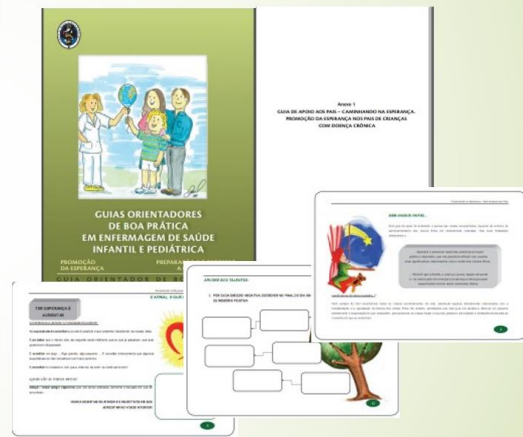
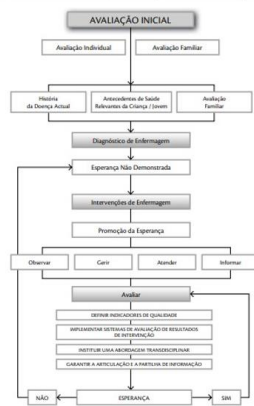
Ordem dos enfermeiros 2011

## Promoção da Esperança em Cuidados Paliativos Pediátricos

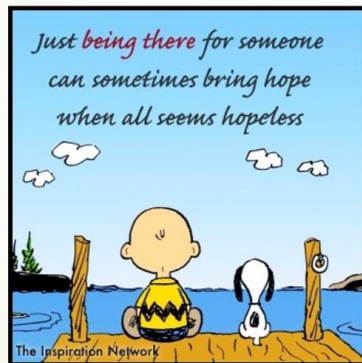
- Promoção da Esperança enquanto intervenção de enfermagem em CPP



### 3. ALGORITMO PARA A INTERVENÇÃO EM ESPERANÇA



[https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cademosoe\\_guiasorientadoresboapraticaceesjp\\_vol\\_iii.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cademosoe_guiasorientadoresboapraticaceesjp_vol_iii.pdf)



Fevereiro de 2020

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Cavaco, V. et al. (2010). Qual o papel da Esperança na saúde da pessoa? Revisão Sistemática. Revista Referência. Coimbra. ISSN 0874-0283. II série (12). 93-103
- Charepe, Z. B. (2014). Promover a Esperança em pais de crianças com doença crónica: modelos de intervenção em ajuda mútua. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Dufault, K., e Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. Nursing Clinics of North America, 20(2), 379–391.
- Figueiredo, M., e Martins, M. (2009). Dos contextos da prática à (co)construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. Revista Da Escola de Enfermagem USP, 43(3), 615–621. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300017>
- Figueiredo, M., e Martins, M. (2010). Avaliação familiar: do Modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. Ciência, Cuidado e Saúde, 9(3), 552–559. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v9i3.12559>
- Herdman, T. H., e Kamitsuru, S. (2018). NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification, 2018-2020. In Igarss 2018. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>

- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Cuidados paliativos para uma morte digna – Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Disponível em [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CIPE\\_CuidadosPaliativos.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CIPE_CuidadosPaliativos.pdf)
- 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](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf)
- Redlich-Amirav, D., Ansell, L. J., Harrison, M., Norrena, K. L., e Armijo-Olivo, S. (2018). Psychometric properties of Hope Scales: A systematic review. *International Journal of Clinical Practice*, 72(7), 1–23. <https://doi.org/10.1111/ijcp.13213>
- Relatório apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica Por: Vanda Lúcia Gomes da Fonseca. LISBOA, abril de 2012. [régua da esperança pág. 356]

## Avaliação sessão formativa USF módulo II

		1	2	3	4	5	
<b>Avaliação Global do Módulo</b>							
Globalmente o módulo agradou-lhe?	<i>nada</i>	0	0	0	3	12	<i>muito</i>
O desenvolvimento dado ao módulo pareceu-lhe adequado ao seu nível de conhecimento?	<i>inadequado</i>	0	0	0	5	10	<i>muito adequado</i>
Os objetivos propostos foram cumpridos?	<i>não cumpridos</i>	0	0	0	2	13	<i>totalmente cumpridos</i>
O módulo correspondeu às suas expectativas iniciais?	<i>nada</i>	0	0	1	2	12	<i>totalmente</i>
Considera que o módulo desenvolvido foi bem articulado com os anteriores módulos ministrados?	<i>nada</i>	0	0	0	2	13	<i>totalmente</i>

		1	2	3	4	5	
<b>Conteúdos Programáticos</b>							
Os temas abordados foram:	<i>nada interessantes</i>	0	0	0	3	12	<i>muito interessantes</i>
Os temas abordados foram:	<i>nada aprofundados</i>	0	0	1	6	8	<i>muito aprofundados</i>
Os temas abordados foram:	<i>inúteis</i>	0	0	0	5	10	<i>muito úteis</i>
O tempo dedicado à exposição teórica foi:	<i>insuficiente</i>	0	0	1	4	10	<i>mais que suficiente</i>
O tempo dedicado ao debate/esclarecimentos de dúvidas foi:	<i>insuficiente</i>	0	0	1	1	13	<i>mais que suficiente</i>
A sessão em termos de aquisição de novos conhecimentos foi:	<i>insuficiente</i>	0	0	1	4	10	<i>excelente</i>

		1	2	3	4	5	
<b>Desempenho do Formador</b>							
Foi claro na apresentação dos objetivos pedagógicos a alcançar?	<i>nada claro</i>	0	0	0	2	13	<i>totalmente claro</i>
Dominava as matérias que ministrou?	<i>fraco domínio</i>	0	0	0	1	14	<i>bom domínio</i>
Conseguiu motivar os formandos?	<i>de forma insuficiente</i>	0	0	0	2	13	<i>de forma excelente</i>
Foi claro nas intervenções realizadas?	<i>nada claro</i>	0	0	0	1	14	<i>totalmente claro</i>
Incentivou a participação dos formandos?	<i>não incentivou</i>	0	0	0	3	12	<i>incentivou frequentemente</i>
Desenvolveu metodologias pedagógicas adequadas ao público-alvo presente?	<i>nada adequadas</i>	0	0	0	3	12	<i>totalmente adequadas</i>
Verificou, ao longo da ação, a aquisição de aprendizagens por parte dos formandos?	<i>pouco verificada</i>	0	0	1	3	11	<i>bastante verificada</i>
Demonstrou ao grupo as aplicações práticas das matérias em estudo?	<i>de forma insuficiente</i>	0	0	1	2	12	<i>de forma excelente</i>
Demonstrou interesse pelas dificuldades sentidas pelos formandos?	<i>fraco interesse</i>	0	0	0	3	12	<i>muito interesse</i>
Apresentou algumas estratégias de apoio à rentabilização dos saberes adquiridos (ex.: consulta de sites especializados, bibliografia, etc.)	<i>de forma insuficiente</i>	0	1	0	2	12	<i>de forma excelente</i>

		1	2	3	4	5	
<b>Organização da Sessão</b>							
A qualidade e adequação da documentação distribuída?	<i>muito fraca</i>	0	0	1	2	12	<i>muito boa</i>
A qualidade dos suportes pedagógicos utilizados?	<i>muito fraca</i>	0	0	0	3	12	<i>muito boa</i>
A adequação dos suportes pedagógicos aos assuntos abordados?	<i>inadequados</i>	0	0	0	2	13	<i>totalmente adequados</i>
A qualidade das instalações e condições ambientais?	<i>muito fraca</i>	0	0	0	7	8	<i>muito boa</i>
A duração da ação?	<i>insuficiente</i>	0	0	0	5	10	<i>mais que suficiente</i>
O horário da ação de formação?	<i>inadequado</i>	0	0	0	5	10	<i>totalmente adequado</i>

		1	2	3	4	5	
<b>Avaliação da Sessão</b>							
Os instrumentos de avaliação utilizados?	<i>inadequados</i>	0	0	0	3	12	<i>totalmente adequados aos destinatários</i>

<b>Outras Questões</b>	
<b>Em que situação/atividade profissional prevê vir a aplicar os conhecimentos que adquiriu no presente módulo?</b>	Em qualquer situação que surja na unidade; No âmbito da consulta de Saúde Infantil; Em todas as intervenções pode ser adequado os conhecimentos adquiridos às necessidades dos utentes; Na transmissão de más notícias; No acompanhamento da diabetes e na transmissão de más notícias; Na prestação de cuidados de enfermagem; Na prestação de cuidados; Trabalho em CSP e CP, várias oportunidades vejo a aplicar em consulta geral, de vigilância, quer de adultos, quer de saúde infantil e pediatria; Na consulta de saúde infantil (médica e enfermagem), quando aplicável; Diariamente, quando necessário; No quotidiano profissional; Na prática diária.
<b>Dos temas abordados no presente módulo qual considera ser o de maior utilidade para a sua vida profissional?</b>	Novas metodologias/escalas de avaliação de esperança e bem-estar psicológico; Intervenções de enfermagem relacionadas com a esperança; Utilização da régua de esperança como intervenção promotora da esperança; Promoção da esperança; Bibliografia e instrumentos facultados; Ambos são muito importantes, dependendo da fase de doença em que a criança esteja; Esperança em Cuidados Paliativos; "A Esperança"; A aplicação da escala da esperança; Aquisição de novos conhecimentos e locais onde posso recorrer quando necessário.
<b>Que constrangimentos/obstáculos acha que podem vir a dificultar a transferência</b>	Falta de experiência;

---

<b>de aprendizagens para o contexto real de trabalho?</b>	Não estar parametrizado em SClínico o Diagnóstico “Esperança”; Tempo reduzido destinado para algumas consultas; Dificuldades na homogeneidade de Utentes; Não prevejo; Duração do tempo de consulta; Implementação das intervenções pós diagnóstico de enfermagem, pelo escasso recurso temporal; Gestão de emoções nestas situações.
<b>Outros comentários ou sugestões:</b>	Manter a qualidade do trabalho apresentado.

---

**APÊNDICE III**  
**ANÁLISE SWOT UCINP**



## ANÁLISE SWOT

### UCINP vs Promoção da Esperança

A análise SWOT [acrônimo de Forças (Strengths), Fraquezas (Weaknesses), Oportunidades (Opportunities) e Ameaças (Threats)] é uma ferramenta de estratégia de negócios para avaliar como uma organização se compara à sua concorrência. A estratégia é historicamente atribuída a Albert Humphrey na década de 1960, mas essa atribuição permanece discutível. Não existe um criador universalmente aceite. Também conhecida como Matriz SWOT, ela é reconhecida como útil na diferenciação e na implementação dentro de um mercado mais amplo. Além do mundo dos negócios, a Análise SWOT também pode ser aplicada no nível individual para avaliar a situação de uma pessoa em comparação com a concorrência (Teoli, 2020).

Este modelo alcançou grande importância dentro da gestão estratégica e é uma ferramenta muito útil para solicitar análises internas (pontos fracos e fortes) e externas (ameaças e oportunidades) de um projeto, organização ou empresa. Esquemáticamente:

1. Análise interna: a) pontos fortes: vantagens que permitem aproveitar uma oportunidade ou enfrentar uma ameaça; b) fragilidades: limitações que impedem enfrentar uma ameaça ou aproveitar uma oportunidade.
2. Análise externa: a) ameaças: fatores ambientais que podem afetar a capacidade do projeto de avançar ou manter-se; b) oportunidades: fatores ambientais que, se usados corretamente, pode trazer certas vantagens e / ou benefícios (Dios, 2013).

Na tentativa de compreender e analisar o potencial do Contexto UCINP no que concerne à pertinência e ao potencial para implementação intervenções promotoras de esperança, e considerando os objetivos e a natureza desta metodologia de análise, foi realizada uma análise SWOT conforme a matriz representada:

	<b>FATORES POSITIVOS</b>	<b>FATORES NEGATIVOS</b>
<b>FATORES INTERNOS</b>	<b>Forças</b>	<b>Fraquezas</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Metodologia do Enfermeiro de Referência</li> <li>• Prestação de Cuidados em Parceria</li> <li>• Equipa com 13 enfermeiros especialistas e 2 enfermeiros com competências acrescidas na área da psicoterapia e CPP</li> <li>• Projetos já implementados de reforço à Parentalidade</li> <li>• Humanização dos Cuidados e dos Espaços</li> <li>• Satisfação das Famílias com os Cuidados Prestados</li> <li>• Motivação da Equipa de Enfermagem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambiente altamente medicalizado</li> <li>• Prioridade na Prestação de Cuidados “Life Saving”</li> <li>• Instabilidade hemodinâmica/prognósticos reservados</li> <li>• Não permissão da permanência dos pais durante a noite</li> <li>• Não permissão de ambos os pais durante o dia (situação covid)</li> <li>• Rotatividade dos profissionais de Enfermagem</li> </ul>
<b>FATORES EXTERNOS</b>	<b>Oportunidades</b>	<b>Ameaças</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospital [REDACTED] é uma instituição acreditada pelo CHKS e pela UNICEF</li> <li>• Esperança nos cuidados de enfermagem tem apresentado um crescendo na evidência científica.</li> <li>• Avanços na Ciência permitem cada vez mais sucesso na intervenção neonatal, com menores riscos e melhores prognósticos a longo prazo</li> <li>• Aumento do número de partos prematuros com nados vivos considerados viáveis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pandemia por Sars-Cov-2 <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desgaste nos Serviços de Saúde</li> </ul> </li> <li>• Panorama económico global não permite o investimento necessário nos Cuidados de Saúde, em particular no SNS</li> <li>• Políticas Sociais e de suporte à Parentalidade não enquadram as necessidades dos pais com bebés em internamentos prolongados</li> </ul>

**APÊNDICE IV**  
**REFLEXÃO CRÍTICA UCINP**

**Promoção da Esperança Parental aos pais de uma criança com doença rara**



## **Reflexão crítica acerca da Promoção da Esperança Parental aos pais de uma criança com doença rara**

A presente reflexão crítica surge no âmbito do estágio realizado no contexto clínico da UCINP. Emerge da análise e avaliação específica de uma interação em concreto entre mim e o Pai de um lactente com doença rara de etiologia a esclarecer. Reflete a minha intervenção em Esperança tendo em conta os fatores que influenciam a esperança (Charepe, 2014).

Alguns registos foram omissos para permitir a confidencialidade e anonimato dos dados. Outros foram-no por não serem pertinentes para a presente reflexão. O lactente será nomeado menino X.

Importa salientar que ainda em contexto académico tive a oportunidade de realizar uma **revisão *scoping*** (Apêndice V) baseada na metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* para a realização de revisões *scoping* (2015), com o objetivo de mapear artigos científicos que pudessem estabelecer uma relação entre as doenças raras e a esperança parental em população pediátrica, procurando responder à seguinte questão:

### **Qual a influência das Doenças Raras na Esperança Parental em Pediatria?**

A sua realização permitiu-me mobilizar para a prática dos cuidados, nomeadamente para esta situação em concreto, os conhecimentos adquiridos.

Em resposta à questão de investigação pude concluir que existe uma clara influencia da Doença Rara na Esperança parental em Pediatria. Na última década, também graças aos avanços dos testes genéticos e ensaios clínicos, vários estudos emergiram com enfoque no comportamento parental associado quer ao diagnóstico, quer aos tratamentos ou aos exames efetuados no acompanhamento da doença rara em Pediatria. Salienta-se a necessidade de mais investigação na área da Doença Rara em Pediatria, realçando a importância que a Esperança Parental assume no percurso da gestão da doença rara.

Confrontados com a exigência Parental e o inevitável desconhecimento de todo o espectro de diagnósticos associados ao conceito de doença rara, os Enfermeiros devem considerar a relação terapêutica e a intervenção no Foco Esperança como um veículo de capacitação Parental. Mantendo um continuo investimento no conhecimento científico necessário e, em simultâneo, suportando o Papel Parental nesta realidade difícil e permanente.

Considerando que quer a Esperança Parental quer o percurso da doença rara não são estáticos, 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:**

Menino X com antecedente pessoal de prematuridade 32s+5d. Nasceu bradicárdico, hipotônico, respiração irregular. **Transferido para a UCIN desde o nascimento onde permaneceu até aos 3 meses de vida. Posteriormente transferido para a Enfermaria de Pediatria e posteriormente para outro Hospital com resposta mais diferenciada na sua situação clínica.** Sem diagnóstico conclusivo apesar dos múltiplos estudos metabólicos, genéticos e imunológicos. Apresentava abdômen globoso, circulação colateral visível, hepatomegalia palpável. Necessidade de aporte de O<sub>2</sub> nas primeiras horas de vida ficando com aporte por ON entre 0,2 – 0,3 L/min com polipneia associada. A D11 vida inicia quadro de sucessivas apneias, menor reatividade e palidez cutânea, **transferido para sala de cuidados intensivos**, onde inicialmente é conectado a ventilação não invasiva e posteriormente por agravamento do quadro clínico é ventilado invasivamente. Manteve-se em ventilação invasiva de D11 a D58, durante este período apresentou quadro clínico de sépsis tardia e enterocolite necrosante neonatal com grande instabilidade hemodinâmica com necessidade de suporte inotrópico. Apresentou anasarca grave com necessidade de paracentese evacuadora por duas vezes. Iniciou quadro de colestase com hepatoesplenomegália, que à data de transferência para a enfermaria apresentava-se melhorado da colestase, mantendo-se sub-ictérico e com escleróticas ictéricas. Mantém também hepatoesplenomegália em aparentemente regressão. Apresenta trombocitopenia desde D1 de vida e anemia multifatorial com necessidade de diversas transfusões de concentrado eritrocitário e plaquetário. A D26 apresentou um episódio de convulsão tônico-clônica de difícil reversão. Sem episódios convulsivos posteriores. Neste contexto realizou um eletroencefalograma cujo relatório se mostrou inconclusivo. Inicia também quadro de parésia do membro superior direito. Iniciou alimentação entérica a D1 de vida, no entanto esteve diversas vezes em pausa alimentar, por agravamentos clínicos sucessivos e intolerância alimentar. Reiniciou alimentação entérica a D81 com pregestimil a 14%, por diminuição de produção de leite materno e por aparente intolerância gástrica (distensão

abdominal e dejeções diarreicas). Por manter quadro de dejeções diarreicas e distensão abdominal iniciou leite NEOCATE, com aparente tolerância.

Extubado a D58 e conectado a ventilação não invasiva que manteve até D77 altura que, por agravamento clínico (pneumonia com sépsis) foi entubado endotraquealmente. Por melhoria clínica foi extubado e conectado a ventilação não invasiva que manteve até permitir ser colocado em respiração espontânea com aporte de O<sub>2</sub> por óculos nasais. Apresentou diversos acessos centrais, sendo que o último foi cateter venoso central na femural. À data da transferência para a enfermaria apresenta-se sub-ictérico, escleróticas ictéricas, mucosas ligeiramente descoradas. Bebe com boa vitalidade, olho vivo, interativo com o meio. Gosta do móbil, caixa de música e espreguiçadeira. Mantém O<sub>2</sub> por ON entre 0,3 L/min e 0,4 L/min, apresenta tiragem subcostal e polipneia mais acentuada à manipulação, no entanto muito bem tolerada. Hemodinamicamente estável. Apresenta cicatriz no hemitórax direito (ex-flictena). Mantém parésia do membro superior direito, apresenta discretos movimentos do ombro direito, no entanto braço e mão sem movimentos espontâneos, faz fisioterapia de manhã de segunda a sexta. Apresenta tónus muscular diminuído. Apresenta fezes semilíquidas/grumosas amareladas, por vezes apresenta muco e/ou laivos hemáticos (associado a provável fissura anal). Apresenta maceração perianal para a qual esta a aplicar óxido de zinco e oliodermosina alternado. **Papel parental complexo sem compromisso. Pais presentes durante o internamento, carinhosos, já adquiriram autonomia na muda da fralda, vestir, banho, avaliação da temperatura e medidas de segurança.**

#### **Descrição da Interação:**

Acompanhei o menino X em muitos dos meus turnos. Apesar da complexidade dos cuidados não me permitir ficar responsável por ele, 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.

Numa manhã, em que o menino X se encontrava acompanhado pelo pai. Acordado e aparentemente satisfeito por ter a companhia do pai, com contacto visual mantido e procura da face humana, consolo evidente com o toque do pai, promovi “o colo” com ênfase nos ganhos até então adquiridos, apesar dos enormes desafios a que o X estava sujeito devido à sua condição clínica instável. Estivemos em conjunto a “namorar” o bebé. As suas características físicas particulares, a forma como utilizava a linguagem não verbal para comunicar, o seu crescimento global, o gosto pela música. Nesse momento o pai partilhou

uma música que colocava junto da barriga da mãe para que o X ouvisse. Convidei-o a partilhar essa música naquele momento. Ficámos a ouvi-la. Tirámos algumas fotografias para o pai partilhar com a mãe quando chegasse a casa. Findos cerca de 30 min voltámos a acomodar o X na incubadora aberta, o pai cuidou do seu conforto e eu fui buscar o leite materno para colocar pela sonda nasogástrica (SNG) em gavagem. Neste momento retirei da seringa uma porção de leite materno para outra seringa mais pequena e fácil de manipular e convidei o pai a colocar gotas de leite materno na chucha à medida que o leite descia pela SNG. O X começou a sugar a chucha com satisfação. Expliquei ao pai que ele estava a desenvolver os músculos da face neste exercício, aumentando o tónus necessário para a sucção e deglutição. Disse-lhe também que desta forma ele iria associar a sensação de saciedade gástrica ao sabor do leite materno. E ainda ia associar o pai à sensação de conforto e o toque oral iria ser prazeroso ao invés de ser agressivo e associado sempre a manobras invasivas. A Equipa da sala estava a acompanhar-me, sei agora porque esta interação foi partilhada em mais que uma sessão de formação, como algo que fez refletir os colegas também.

Durante esta partilha de cuidados alimentares o pai pergunta: Sr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> a mãe gostava muito que ele mamasse na sua maminha, uma vez que ela tem muito leite. Nós estamos ansiosos por isso. Vê-se que ele gosta do sabor e gosta de chuchar com o leite. Quando acha que isso irá acontecer??

Eu respondi: Não sei quando irá acontecer. Ninguém sabe. Mas sei que ele desde que o conheço já conseguiu adquirir competências extraordinárias face aos desafios que tem enfrentado. E, por isso, merece o nosso investimento. No que depende de nós, por agora, podemos sempre oferecer estas pequenas gotas de leite na chucha e mantê-lo interessado e satisfeito. Confortável com a alimentação e motivado para a aprendizagem. No futuro, se o dia nos chegar, cá estaremos preparados para o suportar em mais esse desafio. Além do mais, ele já nos provou que connosco e convosco tem conseguido o impossível.

O pai “acendeu” num sorriso claramente de esperança no futuro, investido neste pequeno passo do presente que aumentou ainda mais a sua união com o seu bebé.

Foi um momento marcante para mim e para a equipa, porque ninguém sabia, dada a instabilidade do X, o dia de amanhã. E em muitas ocasiões, a morte foi uma possibilidade. A questão de quando o X iria mamar punha em causa a nossa crença profissional de que poderia nunca acontecer. Saber gerir essa crença leva-nos a momentos de promoção da

esperança realista com ênfase no momento presente, sem comprometer qualquer probabilidade futura, enfatizando sempre o suporte e envolvimento da família.

Interroguei-me acerca de que quais os **fatores que estariam a influenciar a sua esperança parental?**

Daqueles denominados promotores da esperança, segundo Charepe (2014), identifiquei a orientação para o futuro com a capacidade de visionar possibilidades; a União com os outros muito assente na sua relação conjugal; a confiança no seu propósito de ser pai, confiança nos cuidados de saúde recebidos e na sua própria fé da existência de uma cura assim que fosse possível estabelecer um diagnóstico, e a sua capacidade de reagir e resistir apesar da incerteza relativa ao diagnóstico. Pude identificar a sua Esperança enquanto fator de resiliência na análise da sua transformação pessoal positiva na medida em que o seu bebé X era a sua fonte de esperança, conseguia partilhar e reconhecer as pequenas grandes vitórias do seu bebé. No entanto, e apesar de tantos preditores positivos, também identifiquei fatores de ameaça à esperança. Por vezes este pai apresentou dúvidas no seu autopotencial enquanto cuidador de um bebé com doença complexa rara desconhecida, houveram momentos em que teve dúvidas e preocupações face ao futuro, em que questionou de que forma o seu envolvimento poderia ter relação com a doença do seu bebé.

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.

A reflexão individual desta interação e posteriormente a reflexão que aconteceu durante as sessões formativas permitiu um crescimento da Equipa de Enfermagem (onde me inclui) 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 devem permitir o espaço à Esperança ainda que nos ambientes mais hostis. A prova desta verdade está que o X ainda hoje está com os pais, mantendo o seguimento da sua doença crónica complexa e desconhecida, mas longe da instabilidade clínica que tantas vezes nos fez duvidar da sua sobrevivência. Serão casos como este que nos despem de preconceitos e nos impelem 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.
- The Joanna Briggs Institute. (2015). Reviewer's Manual. In *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition / Supplement*.  
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

**APÊNDICE V**  
**Esperança Parental e Doenças Raras em Pediatria: uma revisão *scoping***





# CATOLICA

## INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO · VISEU

### **Esperança Parental e Doenças Raras em Pediatria: uma revisão *scoping***

Mestrado em Enfermagem 2018/2019  
**Enfermagem Pediátrica**

Docente: Professora Doutora Margarida Lourenço

**Elaborado por:**

Vanda Vicente

Nº 192018085

Lisboa, junho de 2019

“É ver a cor, onde todos veem preto e branco”

Slogan Associação Raríssimas, 2019

“... A esperança pressupõe o respeito pelos objectivos, metas e planos a curto, médio e longo prazo, traçados pelos pais no Cuidar dos filhos.”

Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Volume 3, OE 2011

## ÍNDICE

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	5
<b>2. ARTIGO DE DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA</b> .....	7
2.1 INTRODUÇÃO.....	8
2.2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA .....	10
2.2.1 DOENÇAS RARAS .....	10
2.2.2 DOENÇA RARA EM PEDIATRIA .....	14
2.2.3 ESPERANÇA.....	20
2.2.4 ESPERANÇA PARENTAL.....	23
2.3 METODOLOGIA E MÉTODOS.....	25
2.4 RESULTADOS.....	28
2.5 DISCUSSÃO.....	33
2.6 CONCLUSÃO.....	36
2.7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	37
<b>3. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	41
<b>4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	42

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição percentual das Doenças Raras pela sua Causa	.....
12	
Figura 2 - Categorias das Doenças Raras	.....
13	
Figura 3 - Estrutura das necessidades de suporte dos pais de crianças com doenças raras	.....
17	
Figura 4 - Esferas e dimensões da esperança (Dufault, K., & Martocchio, 1985)	.....
21	
Figura 5 - Fluxograma PRISMA	.....
27	

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos artigos pelo contexto subjacente à Esperança Parental	.....
28	
Tabela 2 - Apresentação dos artigos pelo autor, ano e país de publicação, população e metodologia	.....
28	
Tabela 3 - Apresentação dos artigos pelo autor, objetivos, resultados e achados relevantes	.....
29	

## 1. INTRODUÇÃO

No âmbito da Unidade Curricular de Enfermagem Pediátrica, sob a regência da Professora Doutora Margarida Lourenço, inserida no 2º semestre do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, no ano letivo 2018/2019, foi-me proposto a realização de um artigo de divulgação científica subordinado a um tema livre, tendo por base o perfil de competências do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, com enfoque na intervenção de enfermagem à criança em situação de doença e utilizando a metodologia de investigação proposta pelo *Joanna Briggs Institute* para elaboração de revisão *Scoping*.

Neste sentido, refletindo sobre o meu percurso profissional, enfermeira generalista na prestação de cuidados em Pediatria desde o início da atividade profissional, e analisando os contextos nos quais tenho exercido, constato que existe uma população no Universo dos Utentes Pediátricos que merece, dada a sua vulnerabilidade, o melhor acompanhamento e suporte por parte das equipas de saúde. Refiro-me às crianças portadoras de doença rara e suas famílias.

O nascimento de uma criança doente pode provocar alterações no quotidiano familiar fazendo emergir comportamentos e sentimentos ímpares, que traduzem o impacto da confrontação com esta nova condição. As famílias deparam-se com a necessidade de readaptar os papéis dos seus membros; assumirem novas responsabilidades, além das habituais quando nasce um filho; e de procurar serviços sociais e de saúde que lhes ofereçam apoio social, financeiro e emocional. Particularmente, as doenças consideradas raras constituem uma experiência contínua de aprendizagem não apenas para as pessoas a quem foi dado diagnóstico, mas também para os seus familiares que se deparam com inúmeros desafios, especialmente, no micro-contexto familiar e na relação com os serviços de saúde aos quais estarão indubitavelmente ligados por um longo período de tempo (Luz, Silva, & DeMontigny, 2015). Nesta relação com os serviços de saúde, cabe ao Enfermeiro Especialista a capacidade de responder às suas necessidades complexas e específicas. Esta competência encontra-se considerada no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde

Infantil e Pediátrica, mais especificamente no seu 6º Artigo, ANEXO I, segundo ponto: Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, Unidade de competência E2.3 - Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados, cujo critério de avaliação adequado será o E2.3.1 (Demonstra conhecimentos em doenças raras e respostas de enfermagem apropriadas) e o E2.3.2 (Procura evidência científica para responder e encaminhar as crianças com doenças raras) e Unidade de competência E2.5 - Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade, cujo critério de avaliação adequado será o E2.5.5 (Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança) e o E2.5.6 (Referencia crianças/jovens com incapacidade e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário).

A Deontologia de Enfermagem, no seu 89º Artigo – DA HUMANIZAÇÃO DOS CUIDADOS, define que numa equipa moralmente evoluída, a preocupação pelo outro vulnerável origina uma resposta eficiente às necessidades. Para que esta resposta encontre consonância entre o conhecimento da patologia rara em si e possíveis estratégias de promoção de esperança nesse contexto específico, será importante que, independentemente do conhecimento que possa ser adquirido para adequar o plano de cuidados às reais necessidades da criança e família, o enfermeiro possa conhecer de forma transversal a influência que a doença rara de um filho exerce sobre a esperança dos seus pais.

A investigação, no que se refere à implementação e avaliação de intervenções promotoras da esperança nos cuidados de enfermagem pediátrica, encontra-se em crescimento, sendo um fenómeno relativamente recente na literatura em enfermagem. São intervenções atualmente discutidas em vários contextos dos cuidados de enfermagem pediátrica, em populações e características diferenciadas e reconhece-se a sua mais valia nos resultados obtidos (Carvalho, Lourenço, Charepe, & Nunes, 2019).

Com o objetivo de relacionar cientificamente estes dois conceitos e considerando o conhecimento que possa daí advir, surge o presente documento: **Esperança Parental e Doenças Raras em Pediatria: uma revisão *scoping*.**

Este documento encontra-se redigido segundo o antigo acordo ortográfico.

## **2. ARTIGO DE DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA**

### **TÍTULO**

Esperança Parental e Doenças Raras em Pediatria: uma revisão *scoping*.

### **AUTOR(ES) E AFILIAÇÃO**

Vicente, V.M.R

Enfermeira de Cuidados Gerais na Unidade de Internamento Pediátrico Médico e Cirúrgico do Hospital Garcia de Orta; Mestranda do Curso de Mestrado em Enfermagem Natureza Profissional, Ramo de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria; vandam@sapo.pt

### **RESUMO**

**Objetivo:** Mapear, na literatura científica, a relação entre a Esperança Parental e as Doenças Raras, em Pais de Crianças/Jovens entre os 0 e os 18 anos (idade pediátrica)

**Questão:** Qual a influência das Doenças Raras na Esperança Parental em Pediatria?

P- Pais de crianças entre os 0 e

os 18 anos

C- Esperança Parental

C- Doenças Raras

**Método:** Realizou-se uma revisão *scoping*, seguindo a metodologia sugerida pelo *Joanna Briggs Institute*. Inicialmente foi realizada pesquisa na base de dados *Cochrane Database of Systematic Reviews*, após se verificar não terem sido

realizadas revisões da literatura anteriores acerca do tema, iniciou-se pesquisa nas bases de dados *CINAHL Complete*; *MEDLINE Complete* e *PubMed*; idiomas português, inglês e espanhol e na janela temporal de 2000 até 2019.

**Resultados:** Elegíveis para inclusão nesta revisão 7 estudos, sobretudo de natureza qualitativa cuja maioria foi realizada após o ano de 2012. A população alvo caracteriza-se essencialmente por pais (mães e pais). Verificou-se a relação entre a doença rara e a esperança parental nos seguintes contextos: testes genéticos, ensaios clínicos e doenças raras específicas.

**Discussão:** A Doença Rara de um filho tem importância na construção da Esperança Parental. Esta é focada na cura e alimenta a busca incessante pelo diagnóstico. É também afetada aquando do diagnóstico gerando sentimentos nos pais de culpa, alívio, raiva ou perda. A descoberta de um diagnóstico permitiu que pais pudessem continuar a perspetivar um futuro para os seus filhos através das vivências de outros na mesma condição.

**Conclusão:** Na última década, vários estudos emergiram com ênfase no comportamento parental associado ao diagnóstico, aos tratamentos ou aos exames efetuados no acompanhamento da Doença Rara em Pediatria. Evidencia-se a necessidade de mais investigação na área da Doença Rara em Pediatria, realçando a importância que a Esperança Parental assume no percurso da gestão da doença rara. Os Enfermeiros assumem um papel importante na capacitação parental nesta realidade difícil permanente. É essencial responder de forma dinâmica e personalizada, com investimento no conhecimento científico, e adaptar os cuidados de enfermagem às necessidades de cada família.

**Palavras-Chave:** Enfermagem Pediátrica; Esperança Parental; Doenças Raras

## 2.1 INTRODUÇÃO

O Dia Mundial das Doenças Raras é comemorado anualmente, no último dia de fevereiro (28 ou 29) em mais de 80 países. Esta comemoração visa alertar a população para este tipo de doenças e para as dificuldades que os doentes

enfrentam no seu quotidiano.

São consideradas raras as doenças crónicas graves e degenerativas que colocam em risco a vida dos doentes e que têm uma prevalência inferior a cinco casos por cada 10.000/pessoas. Existem atualmente cerca de 8.000 doenças raras sendo a maioria de origem genética. Calcula-se que afetem perto de quarenta milhões de pessoas na Europa, especialmente crianças. Em Portugal, estima-se que existam cerca de seiscentas mil a oitocentas mil pessoas com este tipo de doenças (Ordem dos Enfermeiros, 2019).

O Enfermeiro Especialista deve cuidar da criança/jovem e família nas situações consideradas de particular exigência, respondendo às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados, promovendo a adaptação das crianças/jovens e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência e incapacidade. Neste contexto particular do Cuidar, espera-se que demonstre conhecimentos em doenças raras e respostas de enfermagem apropriadas, procure evidência científica para responder e encaminhar as crianças com doenças raras e demonstre na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Os pais de crianças com doenças raras enfrentam socialmente e dentro dos sistemas de saúde problemas semelhantes aos pais de crianças com doenças crónicas. Aos pais de crianças com doenças raras acrescem problemas característicos da doença rara em si, tais como: diagnóstico atrasado ou indeterminado, acesso limitado a informações e recursos de saúde, grupos de apoio (se existirem) geograficamente dispersos e sensação de isolamento social (Pelentsov, Fielder, Laws, & Esterman, 2016).

Estas especificidades moldam certamente a capacidade de olhar o futuro. As intervenções dirigidas à Esperança não visam a cura, mas sim uma abordagem holística do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual. Cada intervenção desta natureza é influenciada pelo relacionamento interpessoal, qualidade de presença, expressão de expectativas positivas e confiança na capacidade que os pais têm para ultrapassar as dificuldades (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Esta Capacidade Parental de ter Esperança pelo outro, seu filho(a), designa-se de Esperança Parental. *“Assenta fundamentalmente na capacidade de Acreditar que tudo é possível e que podemos transformar as nossas vidas. É acreditar que o minuto e/ou dia seguinte serão melhores que os que já passaram, que tudo poderá ser ultrapassado. É acreditar em algo... Algo grande, algo pequeno... É acreditar intensamente que algumas expectativas se irão concretizar num futuro próximo. É acreditar no renascer e crer que a vida nos vai sorrir ou continuar a sorrir “* in Caminhando na Esperança – guia de apoio aos pais (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Na perspetiva de suportar e acompanhar estas famílias, é do interesse do Enfermeiro conhecer a natureza da Esperança Parental quando em causa está a doença rara de um filho.

Apesar de pessoal e aparentemente única, existem traços comuns nos fatores de Esperança destas famílias que poderão ser facilitadores na gestão, por um lado dos Cuidados em Parceria, por outro da antecipação de necessidades.

Cruzando ambas as Competências descritas anteriormente com as necessidades identificadas, emerge a necessidade de compreender de que forma a Doença Rara de um filho influencia a Esperança Parental dos seus Pais.

Na implementação de estratégias promotoras da Esperança, que características específicas da Doença Rara, ou seu contexto, irão definir ou orientar a construção do Plano Individual de Cuidados?

## **2.2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

### **2.2.1. DOENÇAS RARAS**

Designam-se por doenças raras aquelas que afetam um pequeno número de pessoas, quando comparado com a população em geral e que têm inerente questões clínicas específicas relativas à sua raridade. De acordo com a Orphanet, na Europa uma doença é considerada rara quando afeta 1 em cada 2.000 pessoas, variando a sua raridade. Assim, uma doença pode ser rara num país, mas comum noutro.

Conscientes da dimensão desta problemática em Portugal, estimando-se existir entre seiscentas a oitocentas mil pessoas portadoras destas doenças, foi constituída uma Comissão Interministerial para implementar a Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020. Esta Estratégia Nacional é pioneira a nível europeu e surge em substituição do antigo Programa Nacional das Doenças Raras, o qual não conseguira responder às necessidades da pessoa com doença rara, por o seu âmbito de atuação extravasar o sector da Saúde (Despacho n.º 2129-B/2015, 2015).

Assim, é considerada uma estratégia integrada para as Doenças Raras 2015-2020, que se encontra em anexo ao Despacho n.º 2120-B/2015, de 27 de fevereiro, baseada numa cooperação intersectorial e interinstitucional, visando reunir os contributos, competências e recursos de todos os sectores relevantes, de forma a promover uma mudança real nas condições complexas das pessoas que sofrem de doença rara. Esta cooperação pretende dar um forte contributo para a melhoria do acesso e a qualidade dos cuidados de saúde, assim como das condições de tratamento, com base nas evidências que a ciência vem produzindo, e diversificando as respostas sociais adaptadas a cada caso. Neste âmbito, surge o primeiro manual de apoio à pessoa com doença rara, com o objetivo de compilar informação útil para apoiar a pessoa com doença rara, ao longo de todas as fases do ciclo de vida (Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde, 2018).

Geralmente, as famílias das pessoas com doenças raras são tratadas de maneira desigual nos serviços de saúde, mas não exatamente pelo preconceito. Os seus direitos relativos ao acesso a serviços de saúde de qualidade, à equidade, à resolutividade e à integralidade das ações nem sempre são respeitados, seja porque os serviços não dispõem de recursos tecnológicos para atender uma condição rara ou porque os profissionais não estão preparados. De qualquer forma, a “negociação” dos direitos da família é negada desde o início da vida do filho. Após o diagnóstico da doença, a batalha ainda continua, uma vez que estas famílias precisam procurar meios fora do sistema de saúde para seguir com o tratamento correto, geralmente de alto custo e que, muitas vezes, só é possível por meios judiciais (Luz et al., 2015).

É importante destacar que algumas doenças são classificadas como raras pela baixa frequência com que ocorrem na população. Entretanto, nem sempre as pessoas acometidas recebem o diagnóstico precoce e, além disso, são poucas as opções terapêuticas e raras as pesquisas científicas nessa área. São doenças que contribuem para o aumento da morbidade e da mortalidade, principalmente a infantil, e cujos riscos de complicações evitáveis e mortes decorrentes de diagnóstico tardio podem fragilizar todo o sistema familiar da pessoa afetada. Existem mais de 7 mil tipos diferentes de doenças raras. Esse quantitativo é instável, uma vez que tende a aumentar com o acréscimo de cinco novas doenças na lista semanalmente. Assim, as doenças raras são muito mais comuns na sociedade do que aparentemente o nome sugere, pois constituem de 6 a 10% das doenças no mundo. O avanço das pesquisas na área da genética, particularmente sobre o genoma humano, possibilitou conhecer melhor o universo das doenças raras. Constatou-se, até o momento, que 80% são de origem genética envolvendo um ou vários genes ou anomalias cromossômicas que representam entre 3 a 4% dos nascimentos. Outras são causadas por infecções (bacterianas ou virais) ou alergias, ou por processos degenerativos, proliferativos ou tóxicos (produtos químicos, radiações). Em países desenvolvidos, a mortalidade infantil entre pessoas com doenças raras chega a 30% (Luz et al., 2015).

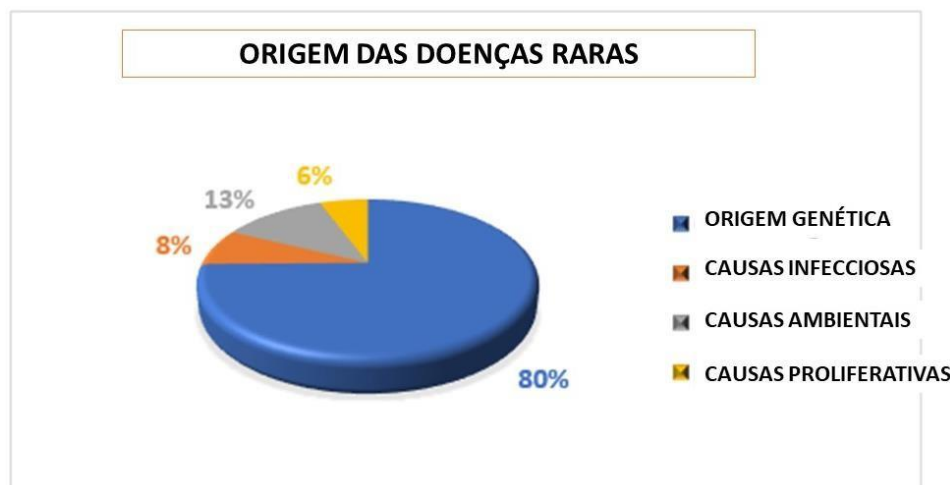


Figura 1 - Distribuição percentual das Doenças Raras pela sua Causa (tradução adaptada de Rare Diseases Congress, 2019)

As características das doenças raras mais comuns, também variam mediante a idade da pessoa a quem foi dado o diagnóstico. Os familiares cuidadores de crianças relatam com maior frequência a presença de doenças raras relacionadas com doenças congénitas/genéticas, digestivas, pulmonares, reprodução masculina e músculo-esqueléticas, enquanto os familiares que cuidam de um adulto mais frequentemente relatam condições relacionadas ao sistema nervoso, sangue, olhos, pele, doenças metabólicas, cancros renais/urinários, endócrinos e raros (National Alliance for Caregiving, 2018).

<b>Categorias com 5% ou mais, são permitidas várias categorias por condição</b>	<b>Todos os Cuidadores (n=1,406)</b>	<b>Cuidadores de Crianças (n=871)</b>	<b>Cuidadores de Adultos (n=535)</b>
Doença congénita e genética	52%	56%^	46%
Doença do sistema nervoso	30%	26%	38%^
Doença digestiva	15%	18%^	10%
Doença hematológica	14%	11%	17%^
Doença neonatal	13%	15%^	9%
Doença pulmonar	12%	15%^	8%
Doença de reprodução masculina	12%	14%^	7%
Doença dos olhos	12%	9%	15%^
Doença de pele	11%	9%	14%^
Doença metabólica	10%	8%	13%^
Doença cardíaca	10%	5%	18%^
Doença do Sistema Urinário	9%	7%	13%^
Doença musculoesquelética	8%	10%^	5%
Doenças oncológicas raras	6%	5%	8%^
Doença endócrina	6%	4%	8%^
Doença sem diagnóstico	10%	13%^	5%

^ significativamente maior que o grupo de comparação

Figura 2 - Categorias das Doenças Raras (top das mais frequentes e comparação com a idade pediátrica ou adulta).

Traduzido e adaptado do relatório de 2018 da Rare Disease Caregiving in America.

Para todas as doenças raras, a ciência consegue fornecer algumas respostas. Centenas de doenças raras podem agora ser diagnosticadas através de um simples teste biológico. O conhecimento da história natural destas doenças é otimizado pela criação de registos para algumas delas. Os investigadores estão cada vez mais a trabalhar através de redes, de forma a partilharem os resultados da sua investigação e avançando mais eficientemente. São levantadas mais esperanças com perspetivas oferecidas pelas legislações Europeia e nacionais (em muitos países Europeus) no

campo das doenças raras (Orphanet, 2012).

Uma vez feito o diagnóstico, o caminho a seguir é frequentemente preenchido com um prognóstico incerto, tratamentos limitados, e numerosos desafios nos cuidados de saúde. Em alguns casos, as terapias modificadoras da doença podem apoiar um estilo de vida "normal", mas na maioria das circunstâncias, as doenças raras causam um impacto significativo na saúde e na esperança de vida de um indivíduo (Adams, Miller, & Grady, 2016).

No entanto, menos de 50% dos casos consegue o diagnóstico conclusivo, sendo esta "perseguição" pelo diagnóstico apelidada de *Odisseia Diagnóstica*, descrita como um turbilhão emocional (Krabbenborg et al., 2016).

Os indivíduos com doenças raras e seus cuidadores, vivenciam depressão, ansiedade, stress, isolamento e preocupação relativa a perspetivas futuras e falta de informação (Shire, 2013). Neste contexto complexo e exigente, existem aspetos comuns e premissas que se perpetuam na vida dos cuidadores de pessoas com doenças raras, tais como: viver com a incerteza, "pagar o preço" deste Cuidado, uma dinâmica familiar focada na necessidade da prestação de cuidados, a genética e o dilema da confirmação do diagnóstico e o desconhecimento dos benefícios dos Cuidados Paliativos (Adams et al., 2016).

Neste sentido, os cuidadores confiam nos médicos e profissionais de saúde para os ajudar a si próprios e àqueles de quem cuidam, através da experiência baseada em conhecimento acerca de doenças raras (Whiting, Boice, & Weber-Raley, 2018).

### **2.2.2. DOENÇA RARA EM PEDIATRIA**

Em fevereiro de 2018, a *National Alliance for Caregiving* lançou o relatório *Rare Disease Caregiving in America* inteiramente dedicado ao tema das doenças raras, com resultados científicos concretos acerca da realidade naquele país. Embora os dados não possam ser exatamente extrapolados para a população portuguesa ou mesmo europeia, existem factos que merecem a nossa atenção pela proximidade da natureza das vivências relatadas pelas famílias.

Seis em cada dez cuidadores de uma pessoa com doença rara pesquisados são pais

que cuidam dos seus próprios filhos menores de 18 anos (59%). Os pais que prestam cuidados ao próprio filho com uma doença ou condição rara muitas vezes fazem-no vinte e quatro horas por dia e têm-no feito desde o nascimento. Para além dos pais que prestam cuidados, um em cada quatro cuidadores referiram que existem outras crianças em casa, por norma irmãos, que também ajudam nos cuidados à pessoa com doença rara. Os pais cuidadores de uma criança com doença rara muitas vezes enfrentam consequências no seu bem-estar, relatando níveis mais baixos de saúde emocional ou mental, esforçam-se por manter amizades e, ainda assim, sentem-se sozinhos. Dois em cada três acham difícil manter a sua própria saúde (66%), embora apenas 30% relatem ter sido questionados sobre o seu próprio autocuidado por um profissional de saúde. Muitos relatam impactos financeiros, tais como não conseguir poupar a longo prazo ou terem de recorrer a economias pessoais numa fase laboral ativa, em que tal não seria expectável. Este efeito cascata financeiro provavelmente será sentido por muitos anos (National Alliance for Caregiving, 2018).

Apesar da intensidade desta realidade, os pais referem Esperança pelos seus filhos: *"Meu filho dá-me esperança. Eu sei que estou aqui a criá-lo e a cuidar dele. Eu tenho mais conhecimento agora sobre muitas coisas que eu não tinha antes. Eu tenho esperança de que ele cresça a saber tudo o que eu tenho sacrificado para que ele tenha uma vida mais longa, saber que sou uma grande mãe e que o amo de todo o coração"; "[Eu sinto-me esperançoso] quando vejo meu filho relacionar-se com outras crianças que têm [condição] e estão a viver uma vida plena. Quando ele conhece jovens adultos que passam a ter carreiras de sucesso, apesar da doença. Eu gostaria que tivéssemos mais oportunidades para ele conhecer e ficar ligado com pessoas como esta."; "A única coisa boa sobre uma doença rara são as pessoas que você encontra com a doença. É uma faca de dois gumes, porque, no subconsciente, sabemos que eles também não vencerão...fica a questão: a cura virá a tempo de meus queridos amigos que têm a doença agora?"* (Whiting et al., 2018).

Todos os pais esperam cuidar dos seus filhos. Quando são crianças, esse cuidado estende-se a todos os aspetos da vida da criança: funções corporais e físicas, mentais e emocionais e de desenvolvimento. Conforme a criança cresce, o cuidado requer mudanças e diminui a sua exigência. Crianças gravemente incapacitadas requerem

o mesmo cuidado parental que outras crianças, com a adição de cuidados extras devido a incapacidade e/ou doenças crónicas (Roberts & Lawton, 2001).

Em muitos casos, a doença rara acompanha-se de incapacidade, única ou múltipla, progressiva ou estática. Nessas circunstâncias a sobrecarga dos cuidados é acrescida. Os pais querem que os profissionais conheçam e reconheçam seus esforços. Num estudo com cerca de 40 000 crianças com incapacidade concluiu-se (Roberts & Lawton, 2001):

- cuidado extra com cada uma das seguintes atividades: lavar, vestir, comer, cuidados durante a noite e necessidade de manter a criança ocupada - era necessário em > 70% das crianças;
- dois terços das crianças de 1 a 16 anos precisavam de cuidados extra devido a problemas de comportamento;
- 65% por cento das crianças e 42% das crianças mais velhas experienciam dor;
- 9 em cada 10 crianças e 4 em cada 10 crianças mais velhas tiveram situações de saúde agudas;
- em média, cada criança precisava de cuidados extra em seis áreas da vida diária;
- combinações distintas de necessidades extra de cuidado foram associadas em certas condições clínicas;
- as crianças dependentes de tecnologia tinham necessidades adicionais de cuidados.

Os profissionais de saúde devem considerar cada criança e família individualmente. Deve-se considerar o impacto das incapacidades da criança ou doenças relacionadas com os cuidados extra em todas as áreas da vida diária, e circunstâncias familiares. Em particular, qualquer avaliação de uma criança com incapacidade, deve procurar desenvolver uma imagem clara das necessidades de cuidados extra da criança, ambiente familiar, com a devida consideração do tempo envolvido na prestação de cuidados no domicílio. Só então será possível apreciar e oferecer o devido reconhecimento ao cuidado extra fornecido pelos pais, que é um precursor

necessário para ajudar famílias para obter os serviços de que necessitam (Roberts & Lawton, 2001).

A literatura que discute as necessidades dos pais que cuidam de uma criança com uma doença rara, na maioria das vezes, relaciona-se apenas com uma doença específica em estudo. Existem muitos estudos baseados em amostras pequenas e são muitas vezes limitados a um país/cultura em particular tornando difícil generalizar para pais de crianças com outras doenças. Para muitos dos pais de uma criança com uma doença rara, a carga de cuidados estende-se por muitos anos e envolve um compromisso para vida. Frequentemente requer uma mudança nos padrões de trabalho, renda da habitação e responsabilidades domésticas. Os pais vão exigir literacia em saúde especializada, habilidades e recursos para o cuidado além daqueles normalmente exigidos pelos pais em geral. Apesar da possibilidade de heterogeneidade dos sintomas e necessidades das crianças afetadas, é provável que as necessidades de cuidados de apoio dos seus pais sejam homogêneas (Pelentsov, Laws, & Esterman, 2015).

No seu artigo *“The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review”*, Pelentsov et al propõem uma estrutura conceptual que caracteriza as necessidades de suporte dos pais de crianças com doença rara em seis dimensões diferentes embora interdependentes: necessidades sociais, necessidades de informação, necessidades emocionais, necessidades “práticas”, necessidades físicas e necessidades psicológicas e espirituais.

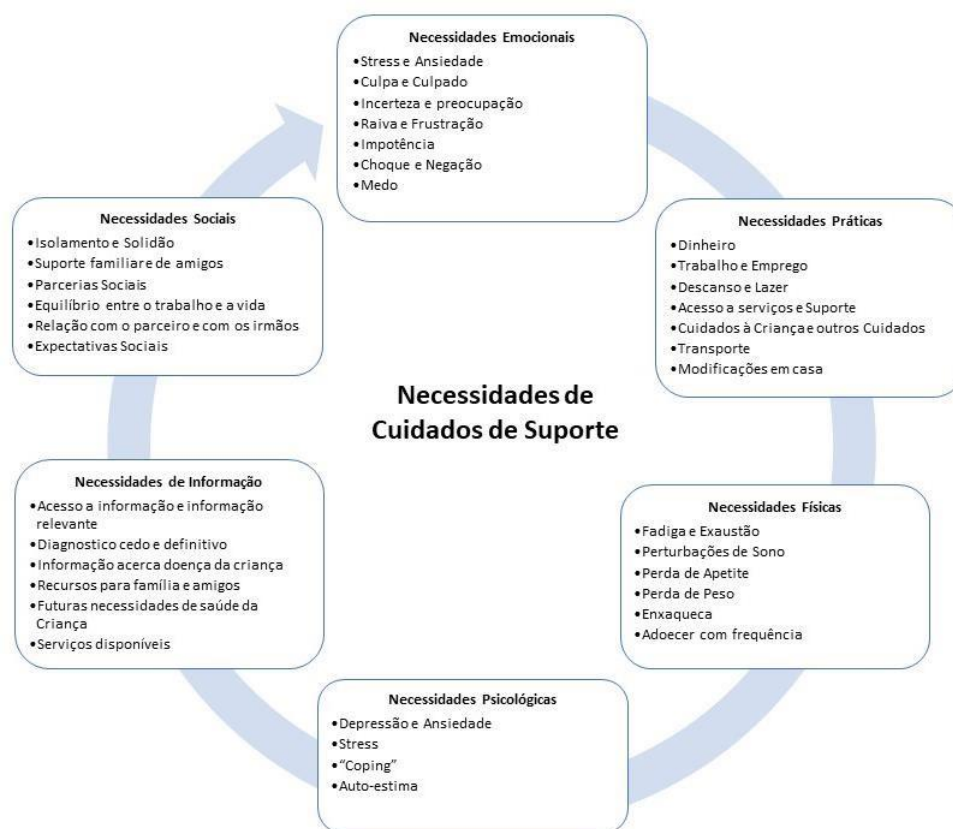


Figura 3 - Estrutura das necessidades de suporte dos pais de crianças com doenças raras

Das necessidades identificadas existem aspetos relevantes para a intervenção em Esperança Parental:

- nas necessidades sociais, os pais relatam isolamento, solidão e sensação de desconexão devido às rotinas associadas aos cuidados aos seus filhos. Alguns pais descrevem a sua situação social como “não tendo vida própria”. Para alguns pais a complexidade da doença do filho requer equipamentos médicos constantes o que limita a sua participação em eventos sociais. Outros evitam a exposição social para não terem que lidar com sentimentos de vergonha e humilhação. Quase todos os pais referiram que a sua relação conjugal foi negativamente afetada como resultado da sobrecarga dos cuidados exigidos. Também devido a esta rotina exigente muitos referem perder oportunidades de passar tempo de qualidade juntos. Quase na sua totalidade os pais receiam negligenciar os outros irmãos pela atenção que dependem com o filho doente. Muitos pais, sobretudo mães, deixaram os seus locais

de trabalho, as suas ambições de carreira e interesses pessoais para estarem focadas nas necessidades de saúde dos seus filhos;

- nas necessidades de informação, os pais referem frustração pela falta de informação e de experiência demonstrada pelos profissionais de saúde relativamente à doença do seu filho. Em muitos casos os pais sentem que têm de assumir o papel de peritos na doença dos filhos, tendo eles mesmos de mobilizar informação e conhecimento em prol da equipa de saúde;

- relativamente às necessidades emocionais, os pais sentem o período do diagnóstico inicial como sendo altamente intenso emocionalmente. Na sua maioria, as necessidades emocionais dos pais estão relacionadas com as necessidades de saúde dos seus filhos. Existe uma sensação de sobrecarga emocional, de ver um filho doente sem terem a capacidade de lidar com este especto a longo prazo, e em simultâneo, a exigência e responsabilidade diária que os cuidados exigem. Os pais referem sentimentos de incerteza e insegurança sobretudo pelo futuro da saúde e do bem-estar da sua criança. Para alguns pais, receber um diagnóstico foi um fator de alívio, identificado como um ponto de viragem relativamente à incerteza. Em parte, os pais não sentiram que os profissionais de saúde passassem tempo suficiente junto deles, por forma a atenderem às suas necessidades emocionais, sendo que estes profissionais valorizaram sempre mais o conhecimento acerca da patologia;

- a gestão financeira foi a necessidade prática mais referida pelos pais. Os pais referem as questões financeiras como uma das maiores fontes de stress e angústia nas suas vidas. Uma vez que na maioria das famílias um dos pais reduziu ou até abdicou da atividade laboral, as questões de subsistência económica emergem. Outra das necessidades práticas prende-se com a necessidade de coordenação dos serviços de saúde em torno da especificidade da doença dos seus filhos e a necessidade de mais descanso, mais lazer e mais tempo para gerir as suas responsabilidades.

- cuidar dos seus filhos deixa os pais com um sentimento de exaustão física e psicológica. As necessidades físicas que relatam estão relacionadas com o impacto dos cuidados associados ao seu filho: distúrbios do sono, fadiga, perda de apetite, perda de peso, enxaquecas, sensação de doença e viroses frequentes. Alguns pais possuem eles mesmos uma doença rara, sintomáticos ou portadores, e sofrem de problemas físicos associados a este facto.

- por último, e também menos relatadas pelos pais, estão as necessidades psicológicas e espirituais. Relacionadas com a busca por um sentido de vida, pela tentativa de encontrar um sentido na experiência de ter um filho com o diagnóstico de uma doença rara. Neste percurso alguns pais conseguem encontrar novos significados para a vida, alterando as suas perspetivas do que consideram importante. Outros referem que sentem um período de “crise de fé”, em que questionam a sua capacidade de acreditar. As necessidades psicológicas são muitas vezes descritas como sentimento de inutilidade, impotência e desamparo na sua jornada de cuidados ao seu filho. São poucos os pais que relatam ter recebido oferta de apoio psicológico na fase do diagnóstico, sendo descrita como aquela em que sentiram mais necessidade de suporte.

Foram identificadas como necessidades de cuidados de suporte sentidas pelos pais, a falta de conhecimento, de prestação de cuidados adequados e de apoio por parte dos profissionais de saúde. Os pais relatam estar insatisfeitos com os profissionais de saúde em relação aos cuidados prestados; nível de conhecimento e consciencialização da doença dos seus filhos, obtenção de um diagnóstico formal, ajuda com a organização familiar e sentirem-se integrados na equipa de saúde que cuida do seu filho. Muitos sentem que os profissionais de saúde não estão despertos para esta realidade, não possuem o conhecimento para cuidar adequadamente do seu filho com uma doença rara. Os pais também indicaram que desejavam ter uma equipa consistente de profissionais de saúde supervisionando as necessidades de cuidados de saúde (Pelentsov et al., 2016).

Um dos indicadores de saúde que pode avaliar a resposta dos serviços de saúde

às necessidades dos pais é o nível de capacitação parental (McAllister et al, 2011 citado por Rosell et al., 2016).

A capacitação tem sido definida como a crença complexa de que se pode (Rosell et al., 2016):

- a) tomar decisões importantes sobre a vida de maneira informada (isto é, controlo da decisão);
- b) ter informações suficientes sobre a condição de saúde, incluindo riscos para si mesmo e para os seus parentes, e qualquer tratamento, prevenção e suporte disponíveis (isto é, controle cognitivo);
- c) fazer uso efetivo dos sistemas de saúde e assistência social para o benefício de toda a família (ou seja, controle comportamental);
- d) gerir os sentimentos de uma pessoa sobre ter uma condição genética na família (isto é, regulação emocional);
- e) olhar para o futuro e ter esperança de uma vida familiar gratificante (ou seja, esperança).

### **2.2.3. ESPERANÇA**

A complexidade do Conceito de Esperança torna difícil encontrar uma única e consensual definição. A Esperança pode ser entendida como um importante fator, quer em situação de saúde, quer em situação de doença. No campo das Ciências da Saúde, o papel da Esperança tem vindo a ser estudado em diversas situações clínicas (Redlich-Amirav, Ansell, Harrison, Norrena, & Armijo-Olivo, 2018).

Na intervenção terapêutica em Saúde, a Esperança tem sido associada a sucesso em vários níveis. As situações de doença aumentam a necessidade de Esperança, ela ajuda-nos a viver com a dificuldade presente e o futuro incerto (Redlich-Amirav et al., 2018). Na Enfermagem a Esperança encontra-se muitas vezes incorporada no conceito do Cuidar. Se considerarmos a Esperança como uma resposta humana básica, podemos analisá-la de várias perspetivas: Esperança enquanto componente do desenvolvimento humano, segundo a teoria de Erickson; como um processo de *coping* e adaptação; como uma teoria em si mesma e ainda associada aos Cuidados de Enfermagem (Stephenson, 1991).

Em geral existem duas escolas de pensamento sobre a Esperança: uma unidimensional e outra multidimensional. O conceito unidimensional reflete uma única dimensão (ex: processo cognitivo) enquanto a conceptualização multidimensional reflete a combinação de várias dimensões. Algumas destas áreas multidimensionais incluem componentes emocionais, relacionais, espirituais, comportamentais, contextuais e temporais (Redlich-Amirav et al., 2018).

Assumindo a Disciplina de Enfermagem como aquela que envolve o Ser Humano na sua totalidade e, considerando o fenómeno Esperança como intrínseco ao Indivíduo influenciado por este e pelo contexto do mesmo, faz sentido que possamos definir o Conceito através do modelo de Esperança sugerido por Dufault, K., & Martocchio (1985).

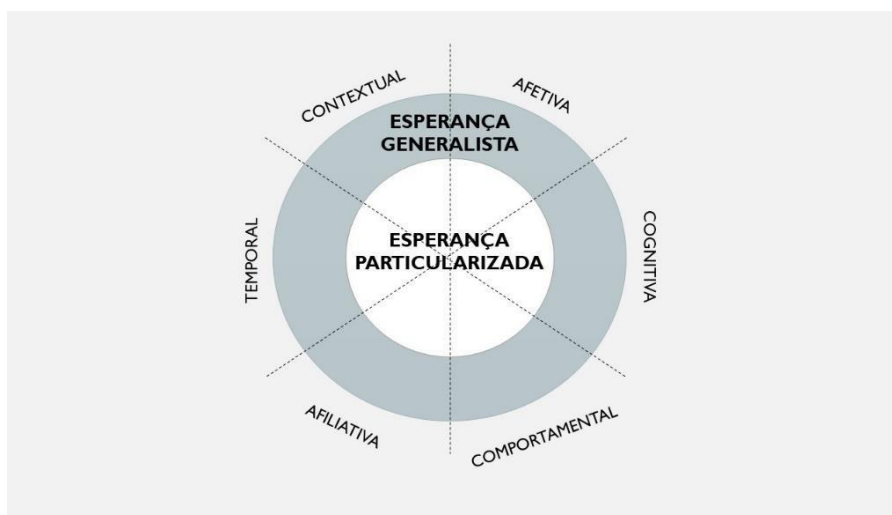


Figura 4 - Esferas e dimensões da esperança (Dufault, K., & Martocchio, 1985)

Para estes autores, a Esperança divide-se em duas esferas e seis dimensões. A esfera da Esperança generalista e a esfera da Esperança particularizada. Ambas estão relacionadas entre si, mas são de natureza distinta. A primeira é uma esperança em que o próprio não tem nenhuma esperança em particular, define-se como um sentimento de esperança abrangente que lhe permite prosseguir com o seu sentido de vida. É um elemento protetor quando a pessoa é privada de alguma esperança em particular. A esperança generalista é como um guarda-chuva intocável que protege as pessoas esperançosas, lançando um brilho positivo na vida. Sob este

“guarda-chuva” encontramos a esperança particularizada. Esta, por sua vez está relacionada com determinados resultados esperados, objetos de esperança concretos e objetivos. Esta esperança clarifica, prioriza e afirma o que uma pessoa esperançosa percebe como mais importante na sua vida. Em determinadas circunstâncias podem existir mais manifestações de uma ou de outra das esferas acima mencionadas, sendo que ambas coexistem em simultâneo. As esferas da Esperança contêm ainda dimensões comuns sobrepostas, mas analiticamente distintas e integram aquilo a que podemos denominar de experiência de esperança. Surgem assim:

- a dimensão afetiva abrange uma série de emoções e sentimentos relacionados com a Esperança, entre os quais uma atração para o objetivo a atingir, sensação de bem-estar, confiança, mas também inclui incerteza acerca do resultado esperado;
- a dimensão cognitiva engloba os processos intelectuais através dos quais a pessoa identifica e avalia os objetos de esperança (objetivo desejado e/ou resultado pretendido);
- a dimensão comportamental diz respeito à orientação para a ação com vista a atingir os resultados desejados, implica o envolvimento dos diferentes domínios físico, psicológico, espiritual e social;
- a dimensão afiliativa inclui componentes de interação social, reciprocidade e interdependência, vinculação e intimidade, orientação para os outros e autotranscendência com as pessoas, Deus e com outros seres vivos;
- a dimensão temporal incide na importância da experiência pessoal de Esperança ao longo do eixo temporal, passado presente com reflexo na expressão da esperança no futuro;
- a dimensão contextual refere-se às situações de vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da Esperança da pessoa. Refere-se ao seu contexto enquanto circunstância propícia ao desenvolvimento da esperança.

Quando pretendemos adotar uma definição que se possa enquadrar na prática de Enfermagem, podemos descrever Esperança como a Emoção: sentimento de ter

possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2016).

Na prestação de cuidados, o Enfermeiro deve atender ao Diagnóstico: Disposição para a Esperança melhorada, correspondendo a Esperança ao padrão de expectativas e desejos para mobilizar energias em benefício próprio que pode ser melhorado. Sendo características definidoras a expressão de desejo de aumentar a coerência entre expectativas e metas; de aumentar a crença nas possibilidades; de aumentar a esperança; de aumentar a percepção do sentido de vida. A expressão do desejo de melhorar a capacidade de estabelecer metas alcançáveis, desejo de melhorar a conexão com os outros; desejo de melhorar a espiritualidade e desejo de melhorar a resolução de problemas para alcançar metas (NANDA, Herdman & Kamitsuru, 2018). Sendo as intervenções sugeridas para a otimização do Status de Diagnóstico todas as de promoção de esperança, como a terapia de recordações; melhora da socialização; grupos de apoio; fortalecimento da autoestima, presença, de entre outras (NIC, Gloria M. Bulechek et al, 2016).

#### **2.2.4. ESPERANÇA PARENTAL**

A Esperança Parental assume características do Conceito de Esperança enquanto próprio da pessoa e associa as características da própria parentalidade. Segundo o Conselho Internacional de Enfermeiros, na CIPE, a parentalidade enquadra-se no Foco Tomar conta com a seguinte descrição: assumir as responsabilidades de ser mãe/pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados. A associação das expectativas pessoais com as responsabilidades parentais, transformam a natureza da Esperança.

Michelle Wong (2007), apresenta um conceito interessante de Esperança Parental. Define-a como sendo o Futuro Vicário, ou seja, a esperança ou desesperança que a pessoa tem pelo futuro de outra pessoa. Nos serviços de saúde, os profissionais

frequentemente lidam com as esperanças e expectativas que os pais têm relativamente ao futuro dos seus filhos. Segundo a autora existem cinco domínios importantes a serem considerados quando se examinam as expectativas parentais para o futuro: (1) avaliação de futuras possibilidades positivas (ex: eu geralmente acredito que a minha criança irá obter o que quer para a sua vida); (2) valor percebido (ex: eu geralmente acredito que a vida da minha criança irá ter valor, ser produtiva);

(3) maestria e controlo (ex: eu acredito que a minha criança irá saber lidar com a maioria das dificuldades que terá de enfrentar); (4) sentido de orientação e entusiasmo (ex: eu geralmente anseio por novas atividades do meu filho, novas etapas do desenvolvimento) e (5) perceção de apoio interpessoal futuro (ex: eu sinto que os que me rodeiam veem o meu filho como o tipo de pessoa que irá ter valor e irá ser produtivo na vida).

São vários os estudos que analisam a esperança parental em contextos diferentes: nas situações de mau prognóstico, na tomada de decisão em situações de condição crónica severa debilitante, em situações de risco de vida (UCIP), em oncologia, de entre outras. Quando enfrentam uma situação de doença do seu filho, a Esperança Parental é focada primeiramente na Cura, independentemente do contexto e, mesmo em situações de doença crónica, onde se subentende a não cura possível (Hill & Feudtner, 2018; Hill et al., 2014; O'Brien, 2014; Sisk, Kang, & Mack, 2018; Wong & Heriot, 2007).

De acordo com a Ordem dos Enfermeiros (2011), a intervenção de enfermagem em pais de crianças com doença crónica é norteada por dez princípios orientadores sobre os quais deve assentar a operacionalização das boas práticas de promoção da esperança. São eles:

- 1- A esperança é uma vivência universal, subjetiva, integradora das crenças culturais e religiosas;
- 2- A esperança pressupõe o respeito pelos objetivos, metas e planos a curto, médio e longo prazo, traçados pelos pais no cuidar dos filhos;
- 3- 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;

- 4- Devem ser implementados instrumentos de informação/formação dirigidos aos pais, de modo a conferirem suporte formativo sobre como cuidar dos filhos;
- 5- O desenvolvimento de estratégias promotoras de esperança requer o estabelecimento de uma escuta ativa, de modo a que os pais expressem sentimentos e dúvidas;
- 6- Os pais são parceiros dos profissionais de saúde no cuidar do filho(a), tendo direito a um plano integrado das intervenções e à participação em todo o processo de cuidados (diagnóstico de necessidades, planeamento, implementação e avaliação);
- 7- 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;
- 8- 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;
- 9- Todos os pais têm direito a procurar uma segunda opinião e a serem considerados peritos relativamente aos filhos;
- 10- Os enfermeiros devem incentivar os pais a usufruírem de momentos de repouso e lazer.

### **2.3. METODOLOGIA E MÉTODOS**

Revisão baseada na metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute para a realização de revisões scoping* (2015), com o objetivo de mapear artigos que possam estabelecer uma relação entre as Doenças Raras e a Esperança Parental em Pais de Crianças/Jovens entre os 0 e os 18 anos (idade pediátrica) e procurando responder à seguinte questão de investigação:

**Qual a influência das Doenças Raras na Esperança Parental em Pediatria?**

**População:** foram considerados todos os estudos que focam pais de crianças e

jovens até aos 18 anos. Entende-se por pais aqueles que o são por consanguinidade ou laços afetivos desde de que desempenhem uma relação de parentalidade com a criança, cumprindo o seu papel de pai e/ou mãe respetivamente. Entende-se por Criança e Jovem o filho(a) menor a cargo dos pais que se encontre na relação parental anteriormente mencionada.

**Conceito:** foram considerados todos os estudos que analisem e/ou descrevam o conceito de Esperança Parental.

**Contexto:** foram considerados todos os estudos que identifiquem a Doença Rara como contexto de investigação.

**Tipos de Estudos:** foram considerados estudos qualitativos e/ou quantitativos.

Antes de iniciar a revisão, foi realizada pesquisa na base de dados *Cochrane Database of Systematic Reviews (by EBSCO)* não se encontrando evidência de revisão científica semelhante realizada acerca do tema.

Em seguida realizou-se uma pesquisa alargada sobre o tema em três bases de dados: *CINAHL Complete, MEDLINE Complete e PubMed* por forma a identificar as palavras de texto contidas em títulos e resumo dos artigos.

Posteriormente, foram selecionados os termos e palavras-chave de pesquisa e foram validados no *MeSH (Medical Subject Headings)* e *DeCS (Descritores em Ciências da Saúde)* e pesquisados pela seguinte ordem: *parental hope* [Text Word] AND *Rare disease* [DeCs Term] OR *Rare diseases* [MeSH e DeCS Terms]. Após este passo foi realizada nova pesquisa utilizando os descritores selecionados em todas as bases de dados referidas.

Por último, foi realizada uma pesquisa secundária através das referências bibliográficas dos artigos incluídos, com a finalidade de alcançar o máximo de resultados possíveis.

A pesquisa foi elaborada a 28/05/2019, fazendo parte dos critérios de inclusão artigos publicados entre 2000-2019, em língua portuguesa, inglesa e espanhola e da seguinte forma:

- Base de Dados *CINAHL Complete* (interface EBSCOhost): parental hope AND (rare disease OR rare diseases)

- Base de Dados *MEDLINE Complete* (interface EBSCOhost): parental hope AND (rare disease OR rare diseases)

- Base de Dados *PubMed*: parental hope AND (rare disease OR rare diseases)

Foram obtidos 21 artigos, não existindo duplicação dos mesmos. Foram analisados os títulos e os resumos tendo sido excluídos 12 artigos, remanescendo 9 artigos para análise mais detalhada. Após leitura completa de cada artigo, foram eliminados 3 artigos por não corresponderem aos critérios de inclusão delineados inicialmente e foi acrescentado 1 artigo identificado em referências bibliográficas dos artigos selecionados. São então incluídos 7 artigos para a realização da *Scoping Review* (Figura 5 – Fluxograma PRISMA).

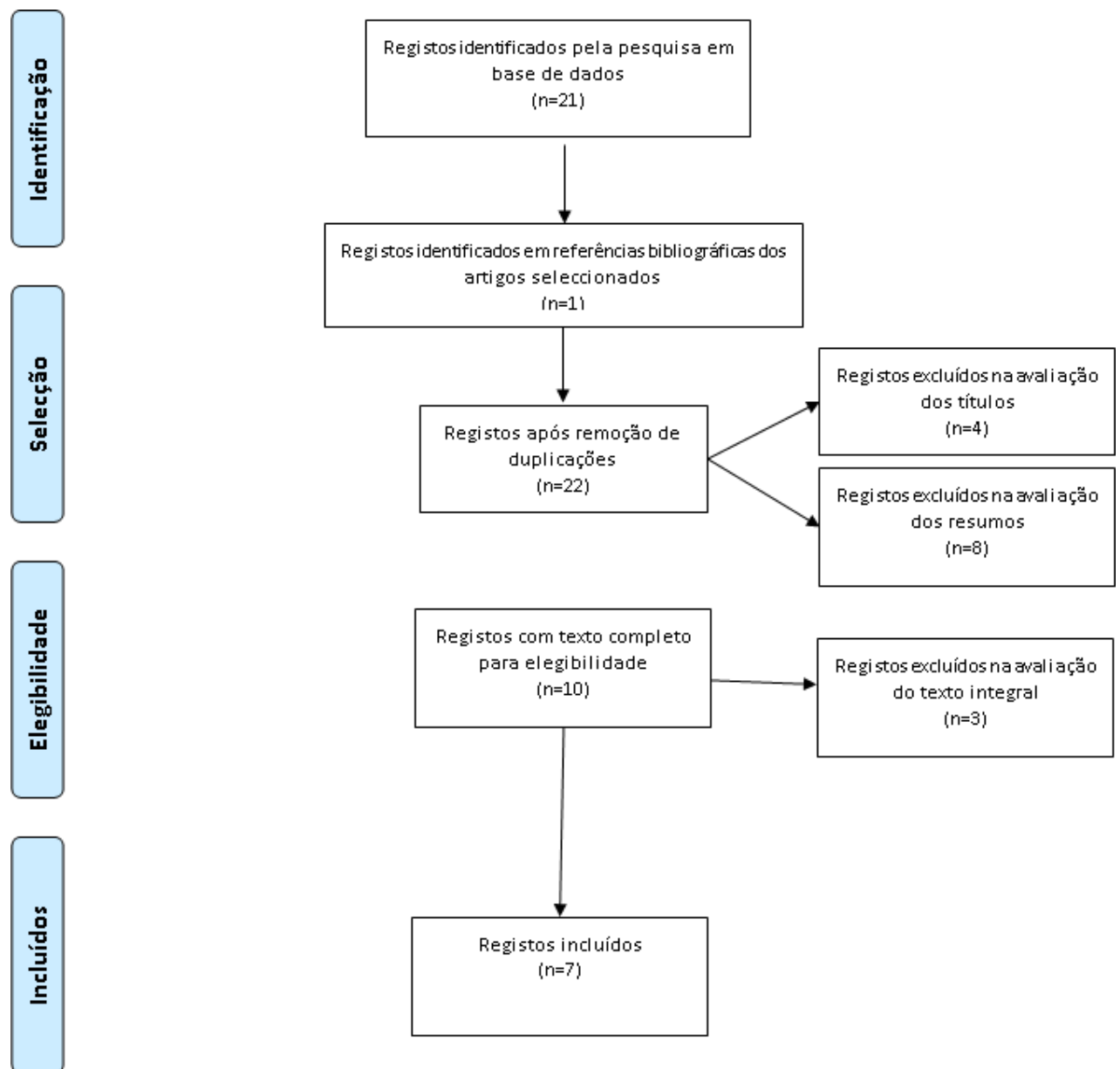


Figura 5 - Fluxograma PRISMA

## 2.4. RESULTADOS

Apresenta-se em seguida uma síntese dos resultados obtidos referentes aos 7 artigos incluídos nesta revisão.

Os estudos apresentados são essencialmente de natureza qualitativa, apenas 1 de natureza mista. Temporalmente, à exceção de um estudo (2006), todos os estudos foram realizados após o ano de 2012, o que sugere a emergência do tema na última década.

A população alvo foi predominantemente constituída por pais (mães e pais).

Dos artigos analisados, 3 relacionam a doença rara e a esperança parental no contexto de testes genéticos, 2 relacionam a doença rara e a esperança parental no contexto de ensaios clínicos e os 2 restantes fazem esta relação no contexto de doenças raras específicas.

<b>Contexto específico</b>	<b>Nº de artigos identificados</b>
Sequência do Exoma	3
Ensaio Clínicos	2
Doença Rara: síndrome de hipoventilação congénita central	1
Doença Rara: Doença de Huntington juvenil	1

*Tabela 1 - Distribuição dos artigos pelo contexto subjacente à Esperança Parental*

Seguidamente será apresentada a síntese dos dados em 2 tabelas: a *Tabela 2* onde serão representados os artigos quanto à autoria, ano e país de publicação, população e metodologia; a *Tabela 3* onde estarão representados os artigos quanto à autoria, objetivo do estudo, resultados e achados relevantes.

Tabela 2 - Apresentação dos artigos pelo autor, ano e país de publicação, população e metodologia

<b>Autoria</b>	<b>País/Ano</b>	<b>População</b>	<b>Metodologia</b>
Allyn McConkie Rosell et al	EUA 2016	19 pais de crianças submetidas ao estudo da sequência total do exoma	Método qualitativo: entrevistas retrospectivas semiestruturadas
Emilienne Verkaeren et al	França 2015	Pais e 12 pacientes com Síndrome Congênita de Hipoventilação Central com idade entre 15 e 33 anos (9 mulheres) no momento de sua passagem de cuidados da pediatria para os adultos.	Método misto: estudo transversal com aplicação da forma abreviada de estudo de resultados médicos-36 (SF-36). As pontuações para as dimensões do SF-36 foram comparadas com a população de referência francesa com idade e sexo após a transformação em scores Z padronizados. O score sumário do componente físico do SF-36 e o score sumário do componente mental foram comparados com os valores de referência americanos.
Holly L Peay et al	EUA 2014	12 pais (6 pais e 6 mães, incluindo um casal) de meninos portadores da doença recebendo drogas ativas e 9 investigadores clínicos.	Método qualitativo: entrevistas com investigadores clínicos e pais de filhos com distrofia muscular de Duchenne e Becker que participaram no ensaio clínico. Entrevistas foram transcritas e codificadas para análise temática.
Lotte Krabbenborg et al	Holanda 2016	Pais de 15 crianças que foram submetidas à análise de sequência de exoma.	Método qualitativo: entrevistas de profundidade.
Sapp et al	EUA 2013	25 pais de 13 menores com uma variedade de condições genéticas raras.	Método qualitativo: entrevistas semi estruturadas onde os pais eram convidados a discutir as suas preferências para receber quatro tipos de resultados da sequenciação do exoma.
Simon Woods et al	Reino Unido 2012	Pais em contexto de ensaios clínicos, "mal-entendidos" no consentimento informado e responsabilidade dos profissionais.	Método qualitativo: revisão integrativa da literatura.
Smith et al	Reino Unido 2006	14 pais que eram os principais cuidadores	Método qualitativo: análise fenomenológica interpretativa de entrevistas semi estruturadas.

Tabela 3 – Apresentação dos artigos pelo autor, objetivos, resultados e achados relevantes

Autoria	Objetivo do Estudo	Resultados	Achados relevantes
Allyn McConkie Rosell et al	Conhecer as percepções dos pais sobre os resultados primários da sequência total do exoma.	<p>Quando questionados porque decidiram ir adiante com a sequência total do exoma, a maioria dos pais (11/19) sentiu que tinham de prosseguir com os testes, pois não tinham outras opções para testes de diagnóstico e sentiam necessidade de procurar um diagnóstico. A sequência total do exoma foi percebida como uma oportunidade de aprender mais e uma hipótese de obter um diagnóstico.</p> <p>Pais referem intensas necessidades de informação.</p>	<p>A sequência total do exoma ofereceu esperança de obter um diagnóstico, de fornecer assistência direcionada para os cuidados ao filho. Os pais enfatizaram que estavam à procura de informações que advieram do diagnóstico, incluindo a possibilidade de que o distúrbio desconhecido tenha um tratamento médico, mesmo que não obtivessem um nome para a doença. O teste genético poderia fornecer informações acerca de decisões sobre o planejamento da vida da criança, bem como decisões reprodutivas para si e outros membros da família. Poderia ainda ajudar a identificar outras famílias com a mesma condição genética. No entanto, mais de metade dos pais também referiu receio de obter um diagnóstico com mau prognóstico, sendo que o fator Esperança permitiu-lhes superar esse receio e avançar. A mesma esperança, sentimentos positivos foram relacionados como contributos para o processo de capacitação.</p>
Emilienne Verkaeren et al	Saber se a condição de saúde do Síndrome Congénito de Hipoventilação Central afeta a qualidade de vida dos pacientes durante a vida adulta.	<p>Nos primeiros anos de vida, esta doença afeta consideravelmente a qualidade de vida das crianças e suas famílias.</p> <p>Concluimos que, apesar das limitações físicas impostas pelo Síndrome Congénito de Hipoventilação Central e a sua natureza ansiogénica, esta doença está associada a um comprometimento da qualidade de vida relacionada à saúde em adultos jovens, que permanece moderado.</p>	<p>O momento do diagnóstico é devastador para os pais. O resultado deste estudo trouxe esperança aos pais e aos próprios pacientes, mantendo a perspectiva de uma qualidade de vida moderada na vida adulta. Esta conclusão não altera o facto de esta doença ser potencialmente fatal.</p>

Holly L Peay et al	<p>Conhecer quais as motivações parentais e expectativas de ensaios clínicos para doenças pediátricas raras. Descrever a experiência de pais e pesquisadores clínicos envolvidos em um ensaio clínico de fase II para a distrofia muscular de Duchenne e Becker: suas expectativas, esperanças, motivações e reações ao término do estudo.</p>	<p>Os pais revelaram querer agir no melhor interesse das suas crianças, receando estar a assumir más decisões ao aderir ao ensaio clínico. Apesar do receio avançavam com a noção de responsabilidade em ter que fazer algo para tentar alterar o curso da doença.</p>	<p>Muitos pais foram capazes de diferenciar as suas expectativas concretas da sua esperança otimista de uma cura. Definindo a primeira como “o que eu penso que poderá acontecer” ou “aquilo em que me sinto confiante” e a segunda como o melhor resultado possível para o meu filho.</p>
		<p>Outro fator que pode ser importante na adesão a ensaios clínicos é a pressão causada quando a doença é progressiva ou fatal. A noção de nada fazer é sentida como estando a ser coniventes com</p>	<p>Quase todos os pais esperavam melhorias significativas na força, resistência, desempenho escolar, e/ou qualidade de vida. Muitos discutiram o julgamento que representa a possibilidade de cura; enquanto alguns acreditavam ser uma esperança razoável, outros</p>
		<p>a progressão da doença e sua resolução fatal.</p>	<p>identificavam como excessivamente otimista.</p>
		<p>O principal resultado positivo foi a demonstração de fortes relacionamentos entre pais comprometidos e equipas de estudo. Essas relações foram altamente valorizadas por ambas as partes e podem sugerir uma oportunidade de intervenção ideal para os esforços para melhorar o bem-estar psicológico.</p>	<p>As expectativas dos pais surgiram de outros pais, organizações de defesa e patrocinadores. Todos os pais relataram algum grau de benefício clínico para os seus filhos. Os benefícios secundários foram a esperança e os sentimentos poderosos associados aos esforços ativos para afetar o curso da doença.</p>
			<p>Durante o ensaio clínico, os pais experienciaram benefícios psicológicos tentando exercer controlo sobre o curso da doença, reconhecendo os benefícios de conseguir sentir esperança. Esta esperança deve ser interpretada à luz da importância da esperança na capacidade de envolvimento ativo nos esforços associados para alterar o curso da doença.</p>

Lotte Krabbenborg et al	Conhecer como os pais experimentam os resultados de sequenciação de exoma na vida diária.	Os resultados do teste de sequenciação de exoma, como os resultados de outros testes genéticos, evocaram alívio e preocupações, independentemente do tipo de resultado. As vantagens de obter um diagnóstico conclusivo incluíram tornar-se mais recetivo à situação, ser capaz de sintonizar o cuidado com as necessidades da criança e lidar melhor com sentimentos de culpa. A obtenção do diagnóstico também permitiu excluir outras causas de incapacidade, como negligência no nascimento ou negligência parental. O facto de obter um diagnóstico também facilitou explicar socialmente os comportamentos do filho e identificar na comunidade outros pais e grupos de ajuda.	<p>Alguns pais referem esperança em obter mais informação acerca da doença do seu filho, podendo ajustar melhor os tratamentos e ainda, esperança que alguma cura milagrosa ou possibilidade de recuperação fosse descoberta. Um diagnóstico conclusivo confirmou que os pais estavam no caminho certo tendo em conta a organização de terapias da criança e, em simultâneo originou um sentimento de falta de esperança na recuperação ou cura: <i>“tu ficas ciente de todas as coisas que não serão mais possíveis de acontecer”</i>... Se o diagnóstico revela um síndrome os pais associam a impossibilidade de cura, ao contrário de diagnósticos que revelem doença unidimensional.</p> <p>Pais que recebem um diagnóstico possível também usaram o mesmo para ajustar os seus cuidados/atividades às necessidades da criança. No entanto, um diagnóstico poderia também suscitar novas preocupações, como no caso das potenciais mutações</p>
			<p>ligadas ao X que foram identificadas na mãe.</p> <p>Pais que não recebem diagnóstico oscilam entre aceitar que eles têm que continuar a viver com a incerteza, sentindo algum alívio de nada ter sido encontrado e esperança na continuação da pesquisa, a fim de receber um diagnóstico.</p>

Sapp et al	Caracterizar valores e crenças que moldam as preferências dos pais para aprender os resultados do sequenciamento do exoma de seus filhos.	<p>Os pais, no seu sentido de responsabilidade parental, procuram os testes mais extensos e pormenorizados.</p> <p>A maioria dos participantes viu a sua decisão de aceitar o teste genético como uma escolha ativa para fornecer uma oportunidade para avançar e melhorar os cuidados de saúde. Eles reconheceram a extensão deste teste e foram otimistas, acreditando que os resultados da sua criança poderiam capacitá-los a identificar maneiras de controlar aspetos da condição de saúde do seu filho.</p> <p>Os pais muitas vezes expressaram o desejo de ajudar os outros em simultâneo com seu desejo de aprender mais sobre a sua criança, contribuindo assim para os avanços científicos.</p>	<p>A sua esperança de aprender uma variante primária foi a oportunidade de obter uma explicação para a condição do seu filho e ter uma preferência distinta para aprender qualquer informação de saúde. A oportunidade de se preparar para os futuros cuidados de saúde e o potencial para uma melhor gestão da condição do seu filho.</p> <p>Os pais referiram esperança de que o uso de variantes secundárias poderia reduzir riscos no futuro da saúde dos seus filhos.</p> <p>Apesar do possível impacto dos resultados obtidos, os pais não se sentiram receosos, uma vez que já se teriam adaptado a uma criança com doença rara e conseguido lidar com sucesso com a incerteza e circunstâncias que ameaçam a saúde.</p>
Simon Woods et al	Delinear o conceito de equívoco terapêutico e suas implicações para o consentimento informado no contexto de ensaios clínicos para doenças da infância.	<p>A relação entre esperança e equívoco terapêutico no contexto do consentimento dos pais para a pesquisa provavelmente contribui para a qualidade do consentimento informado.</p> <p>Participar em ensaios clínicos permite aos pais lidarem com a limitação da vida dos seus filhos causada pela doença.</p>	<p>A esperança é um fio condutor no discurso que testemunhamos quando os pais e os pacientes se encontram ou se comunicam virtualmente através dos vários “media” suportados por organizações de pacientes.</p> <p>É reconhecida a importância que a esperança desempenha na interpretação racional dos factos.</p> <p>Deveria haver mais trabalho empírico com o objetivo de compreender a dinâmica da esperança e examinar se o “coping” que a esperança gera pode ser construído diretamente através do apoio e informação</p>

---

			<p>disponível aos pais. Por esperança entende-se um resultado com vista a um mecanismo de “coping” eficaz.</p> <p>Onde a esperança parece problemática é quando toma a forma de um tipo de auto-engano, embora nós levantemos este ponto com um certo grau de cautela. Suspeitamos que muitos pais passam por uma fase de esperando por uma cura médica rápida para a condição de seu filho.</p>
Smith et al	<p>Objetivos primários: apresentar uma descrição detalhada de como é ser pai de uma criança com doença de Huntington juvenil em famílias de quatro países europeus.</p> <p>Desenvolver e ampliar as descobertas de um estudo anterior no Reino Unido.</p> <p>Objetivo secundário: ver em que medida as conclusões do estudo britânico foram repetidas em toda a Europa e o grau de comunhão ou divergência entre as famílias do Reino Unido e dos restantes países estudados.</p>	<p>Enfatizamos a convergência impressionante entre os vários países.</p> <p>Cria-se ao longo do tempo uma relação simbiótica pais-filhos que implica um efeito duplo no impacto que a doença tem. A vida tornou-se cada vez mais isolada tanto para a criança como para o cuidador.</p> <p>Tipicamente, os pais tornam-se especialistas na condição da criança. Eles sabem mais do que o pessoal médico sobre esta doença rara e têm que advogar em nome dos seus filhos.</p>	<p>Receber um diagnóstico de Doença de Huntington Juvenil perturba as expectativas e as esperanças dos pais, quer pelo seu filho quer pela sua família como um todo. Cria-se ao longo do tempo uma relação simbiótica pais-filhos que implica um efeito duplo.</p> <p>Ter um filho com Doença de Huntington Juvenil significa que a vida é vivida com menos esperança dado não existir cura conhecida.</p>

---

## 2.5. DISCUSSÃO

Da análise dos resultados, e apesar de ser uma revisão com um número reduzido de artigos incluídos, podemos inferir que a Doença Rara de um filho é um elemento muito significativo na construção da Esperança Parental, sendo esta indissociável do diagnóstico obtido ou até da falta deste.

Verifica-se um achado transversal a todos os contextos estudados (testes genéticos, ensaios clínicos ou doença rara em si), talvez o que define a identidade do conceito de Parentalidade: a esperança parental é focada na cura, independentemente das

probabilidades científicas oferecidas e o foco máximo que esta Esperança irá “alimentar” é uma busca incessante por um diagnóstico (Peay, Tibben, Fisher, Brenna, & Biesecker, 2014; Rosell et al., 2016; Sapp et al., 2014; Woods, Hagger, & McCormack, 2014). Este dado é extraordinário quando procuramos contextualizar e adequar as intervenções em saúde às expectativas parentais.

No entanto, os pais reconhecem que esta perspectiva de cura não deve prejudicar a sua capacidade de decidir sobre os cuidados a ter no seguimento da doença rara dos seus filhos. Esta Esperança é considerada vital para que se conseguiram reunir esforços constantes na busca por um diagnóstico que possa conduzir os investimentos terapêuticos numa direção mais adequada e adaptada à doença em si (Krabbenborg et al., 2016; Peay et al., 2014; Rosell et al., 2016; Sapp et al., 2014; Woods et al., 2014).

A busca por um diagnóstico precede a busca por uma cura e é relatada pelos pais como uma odisséia em que caminham de especialista em especialista, realizando inúmeros exames na tentativa de caracterizar “aquilo” que já sabiam estar errado com o seu filho. É uma altura de grande intensidade emocional que se pode perpetuar no tempo (Krabbenborg et al., 2016; Rosell et al., 2016).

Se a busca por um diagnóstico molda a natureza da Esperança Parental, o mesmo fenómeno ocorre aquando do diagnóstico. Descrito como uma segunda odisséia, os pais enfrentam a aceitação do diagnóstico que lhes é atribuído. Ocorrem sentimentos que podem oscilar entre um alívio com diminuição da culpa até então sentida, raiva por suspeita de negligência ou outras causas imaginadas, e a dura sensação da perda de esperança associada à nova realidade: *“existem acontecimentos que não irão voltar a acontecer no futuro devido ao prognóstico oferecido”* (Krabbenborg et al., 2016; Rosell et al., 2016; Sapp et al., 2014; Smith et al., 2006; Verkaeren et al., 2015).

Os testes genéticos oferecem a possibilidade de um diagnóstico e os ensaios clínicos por vezes oferecem a possibilidade de melhoria da sintomatologia associada. Em ambas as situações, os profissionais de saúde devem considerar o papel que a Esperança Parental desempenha e o impacto que os resultados obtidos terão nos

pais (Krabbenborg et al., 2016; Peay et al., 2014; Rosell et al., 2016; Sapp et al., 2014; Woods et al., 2014).

Eventualmente, existem diagnósticos concretos com grande impacto na qualidade de vida da criança e dos seus pais. Ainda assim, existe um caminho para a Esperança. Os pais relatam que a definição de um diagnóstico, ainda que com condicionantes importantes para a qualidade de vida dos seus filhos, permitiu procurar outros pais nas mesmas situações e conhecer outras crianças com a mesma condição, em faixas etárias diferentes. Poder perspetivar um futuro para os seus filhos, através da vivência do futuro que para os outros é presente, permite alimentar a Esperança de que existe sempre algo a investir para a melhoria da qualidade de vida e da possibilidade de felicidade dos seus filhos (Krabbenborg et al., 2016; Smith et al., 2006; Verkaeren et al., 2015). Outro facto importante é que o diagnóstico permite aos pais ter uma explicação científica social para o comportamento dos seus filhos, apaziguando de alguma forma a curiosidade social que os rodeia e que por vezes os inibe (Krabbenborg et al., 2016).

Os profissionais de saúde devem considerar que estes pais sentem uma imensa necessidade de informação concreta e útil para o acompanhamento da doença dos seus filhos. Quando existe um verdadeiro envolvimento, ocorrem sentimentos de satisfação bilaterais, quer dos pais quer dos profissionais (Peay et al., 2014; Rosell et al., 2016).

Os resultados obtidos corroboram o conhecimento já existente acerca do tema. E acrescem outro que deve ser contextualizado e aprofundado.

Em alguns artigos incluídos, verificou-se que a correlação dos conceitos não foi o tema central, no entanto estes artigos puderam enriquecer os resultados obtidos, alargando o espectro de conhecimento obtido.

Na presente revisão podemos identificar como limitações: o paralelismo entre esperança parental e expectativa parental pode confundir os resultados dado que o primeiro conceito é mais complexo que o segundo; a amostra obtida (apenas 7 estudos) diminuiu a possibilidade de generalizar os resultados obtidos; e a fraca

representação de doenças raras específicas (apenas dois estudos se referiram a doenças raras específicas). Acredito que num universo tão extenso hajam certamente diagnósticos com maior impacto na disposição para a Esperança melhorada. Esta identificação não foi possível realizar com a amostra obtida.

As doenças raras requerem um esforço nacional de caracterização e contextualização, exigem uma estratégia conjunta que poderá ser continental, e após correlação, mundial. Os investigadores e todos os que Cuidam destas crianças e famílias têm o dever de partilhar os seus achados e trabalhar em conjunto para que, em localizações distantes, se possam analisar realidades semelhantes.

Recomendaria estudos (de preferência conjuntos entre instituições) prospetivos de avaliação da esperança parental e identificação dos respetivos fatores promotores de esperança junto das famílias de crianças com o diagnóstico de doença rara.

## **2.6. CONCLUSÃO**

Existe uma clara influência da Doença Rara na Esperança Parental em Pediatria. Na última década, também devido aos avanços dos testes genéticos e ensaios clínicos, vários estudos emergiram com enfoque no comportamento parental associado quer ao diagnóstico, quer aos tratamentos ou aos exames efetuados no acompanhamento da doença rara em Pediatria. Salienta-se a necessidade de mais investigação na área da Doença Rara em Pediatria, realçando a importância que a Esperança Parental assume no percurso da gestão da doença rara.

Confrontados com a exigência Parental e o inevitável desconhecimento de todo o espectro de diagnósticos associados ao conceito de doença rara, 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.

Considerando que tanto a Esperança Parental assim como o percurso da doença rara não são estáticos, 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.

Foi possível responder à questão de investigação, pelo que se pode concluir que a metodologia escolhida se adequou aos objetivos propostos. No entanto deverão ser consideradas as limitações já referidas para que em futuras investigações se consigam alcançar mais estudos com maior precisão nos conceitos.

## 2.7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams, L. S., Miller, J. L., & Grady, P. A. (2016). The Spectrum of Caregiving in Palliative Care for Serious, Advanced, Rare Diseases: Key Issues and Research Directions. *Journal of Palliative Medicine*, 19(7), 698–705. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0464>
- Bulechek, G. M., Butcher, H. K., Dochterman, J. M., & Wagner, C. M. (2016). *NIC Classificação das Intervenções de Enfermagem* (6th ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermería Global*, (53), 661–675. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>
- Congress, R. D. (2019). Rare Diseases By Origin. Retrieved June 23, 2019, from <https://rarediseases.insightconferences.com/>
- Despacho n.º 2129-B/2015. (2015). Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020. *Diário Da República*, 2.ª Série — N.º 41 — 27 de fevereiro de 2015, (4), 8–10.
- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379–391.
- Enfermeiros, O. dos. (2016). CIPE Versão 2015 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. In *Lusodidacta*.
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2018). NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions and Classification, 2018-2020. In *Igarss 2018*. <https://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2>

Hill, D. L., & Feudtner, C. (2018). Hopes for the research agenda about hope. *Pediatric Blood and Cancer*, 65(6), 1–2. <https://doi.org/10.1002/pbc.27018>

Hill, D. L., Miller, V., Walter, J. K., Carroll, K. W., Morrison, W. E., Munson, D. A., ... Feudtner, C. (2014). Regoaling: A conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliative Care*, 13(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-9>

Krabbenborg, L., Vissers, L. E. L. M., Schieving, J., Kleefstra, T., Kamsteeg, E. J., Veltman, J. A., ...Van der Burg, S. (2016). Understanding the Psychosocial Effects of WES Test Results on Parents of Children with Rare Diseases. *Journal of Genetic Counseling*, 25(6), 1207–1214. <https://doi.org/10.1007/s10897-016-9958-5>

Luz, G. dos S., Silva, M. R. S. da, & DeMontigny, F. (2015). Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(5), 395–400. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201500067>

Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde. (2018). *Informação de apoio à pessoa com doença rara*. 17.

National Alliance for Caregiving. (2018). *RARE DISEASE CAREGIVING IN AMERICA*. (February), 1.

Retrieved from [https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2018/02/NAC-RareDiseaseReport\\_February-2018\\_WEB.pdf](https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2018/02/NAC-RareDiseaseReport_February-2018_WEB.pdf)

O'Brien, R. (2014). Expressions of hope in paediatric intensive care: a reflection on their meaning. *Nursing in Critical Care*, 19(6), 316–321. <https://doi.org/10.1111/nicc.12069>

Ordem dos Enfermeiros. (2011). Guia Orientador De Boa Prática: Promoção Da Esperança nos pais de crianças com doença crónica. In *Cadernos OE* (Vol. 3). Retrieved from [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE\\_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP\\_Vol\\_III.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf)

- Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Retrieved from <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Dia Mundial das Doenças Raras. Retrieved June 23, 2019, from <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo-de-paginas-antigas/dia-mundial-das-doenças-raras/>
- orphanet. (2012). O portal para as doenças raras e os medicamentos órfãos. Retrieved June 23, 2019, from <https://rarediseases.insightconferences.com/>
- Peay, H. L., Tibben, A., Fisher, T., Brenna, E., & Biesecker, B. B. (2014). Expectations and experiences of investigators and parents involved in a clinical trial for Duchenne/Becker muscular dystrophy. *Clinical Trials*, *11*(1), 77–85. <https://doi.org/10.1177/1740774513512726>
- Pelentsov, L. J., Fielder, A. L., Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: Results of an online survey. *BMC Family Practice*. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0488-x>
- Pelentsov, L. J., Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2015). The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.009>
- Redlich-Amirav, D., Ansell, L. J., Harrison, M., Norrena, K. L., & Armijo-Olivo, S. (2018). Psychometric properties of Hope Scales: A systematic review. *International Journal of Clinical Practice*, *72*(7), 1–23. <https://doi.org/10.1111/ijcp.13213>
- Roberts, K., & Lawton, D. (2001). Acknowledging the extra care parents give their disabled children. *Child: Care, Health and Development*, *27*(4), 307–319. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2001.00178.x>
- Rosell, A. M. C., Pena, L. D. M., Schoch, K., Spillmann, R., Sullivan, J., Hooper, S. R., ... Shashi, V. (2016). Not the End of the Odyssey: Parental Perceptions of Whole Exome Sequencing (WES) in Pediatric Undiagnosed Disorders. *Journal of Genetic Counseling*, *25*(5), 1019–1031. <https://doi.org/10.1007/s10897-016-9933-1>

Sapp, J. C., Dong, D., Stark, C., Ivey, L. E., Hooker, G., Biesecker, L. G., & Biesecker, B. B. (2014). Parental attitudes, values, and beliefs toward the return of results from exome sequencing in children. *Clinical Genetics*.

<https://doi.org/10.1111/cge.12254>

Shire. (2013). Rare Disease Impact Report: Insights from patients and the medical community.

*Rare Disease Impact Report*, (April), 30. Retrieved from [globalgenes.org/rare-disease-impact-report/](https://globalgenes.org/rare-disease-impact-report/)<https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2013/04/ShireReport-1.pdf>

Sisk, B. A., Kang, T. I., & Mack, J. W. (2018). Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric Blood and Cancer*, 65(6). <https://doi.org/10.1002/pbc.26981>

Smith, J. A., Brewer, H. M., Eatough, V., Stanley, C. A., Glendinning, N. W., & Quarrell, O. W. J. (2006). The personal experience of juvenile Huntington's disease: An interpretative phenomenological analysis of parents' accounts of the primary features of a rare genetic condition. *Clinical Genetics*, 69(6), 486–496.

<https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.2006.00624.x>

Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 16(12), 1456–1461. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01593.x>

The Joanna Briggs Institute. (2015). Reviewer's Manual. In *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition / Supplement*.

<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Verkaeren, E., Brion, A., Hurbault, A., Chenivesse, C., Morelot-Panzini, C., Gonzalez-Bermejo, J., ... Straus, C. (2015). Health-related quality of life in young adults with congenital central hypoventilation syndrome due to PHOX2B mutations: A cross-sectional study. *Respiratory Research*, 16(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12931-015-0241-3>

Whiting, G., Boice, N., & Weber-Raley, L. (2018). Rare Disease Caregiving in America. Retrieved June 23, 2019, from EP Magazine website:

<https://reader.mediawiremobile.com/accessibility/issues/203090/articles/5ad47b66de62f20185554f1c/reader>

Wong, M. G., & Heriot, S. A. (2007). Vicarious futurity in autism and childhood dementia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1833–1841. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0317-5>

Woods, S., Hagger, L. E., & McCormack, P. (2014). Therapeutic misconception: Hope, trust and misconception in paediatric research. *Health Care Analysis*, 22(1), 3–21. <https://doi.org/10.1007/s10728-012-0201-8>

### **3. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A intervenção de enfermagem no Foco Disposição para Esperança Melhorada é uma área autónoma da Disciplina que deve ser considerada sempre que as famílias enfrentem situações de maior complexidade de Cuidados. A exigência constante, a regulação do status emocional, os ajustes necessários às várias fases do processo da doença, levam as famílias a exigir não só conhecimento e perícia na gestão dos tratamentos como também suporte emocional e social que garanta a vivência do Papel Parental na sua plenitude.

Com a realização desta revisão *scoping*, sinto-me mais capaz de estar lado a lado com estas famílias, promovendo os Cuidados em Parceria. Compreendo melhor as vivências descritas e o seu impacto na capacidade de perspetivar o futuro. Considero que na minha avaliação inicial posso desde já contextualizar as famílias no seu percurso de doença e implementar estratégias antecipatórias que as possam suportar.

Neste pequeno Grande Universo que são as doenças raras em Pediatria, cada Enfermeiro pode marcar a diferença no investimento, dedicação e envolvimento com que cuida das famílias e suas crianças. Pode ainda sensibilizar os demais profissionais de saúde para esta realidade procurando contribuir para a divulgação e partilha de informação.

#### 4.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermería Global*, (53), 661–675.  
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>
- Luz, G. dos S., Silva, M. R. S. da, & DeMontigny, F. (2015). Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(5), 395–400.  
<https://doi.org/10.1590/1982-0194201500067>
- Oliveira, L. A. (2018). *Escrita Científica - da folha em branco ao texto final* (1ª ed., pp. 64-68). Lisboa: Lidel.
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Deontologia Profissional De Enfermagem Ordem Dos Enfermeiros 2015* (pp. 97-98).  
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*.  
Obtido em  
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>



**APÊNDICE VI**

**FOLHETO**

*“A Esperança é um empréstimo que se pede à felicidade”*



## LEMBRE-SE...

- ♦ Priorize a sua energia permitindo-se momentos de descanso e lazer
- ♦ Valorize as conquistas do seu bebé
- ♦ Envolver-se nos Cuidados na medida do possível
- ♦ Orgulhe-se da sua capacidade de enfrentar esta situação
- ♦ Conte com a Equipa de Saúde para estar consigo nesta etapa
- ♦ Perspetive o Futuro ainda que este possa ser a próxima hora!

### Links Úteis:

Manual para Pais de Bebés prematuros em <https://www.spneonatologia.pt/to-parents/useful-information/>

Guia para pais em <https://www.sns24.gov.pt/guia-para-pais/>

Caminhando na Esperança: Guia de Apoio ao Pais (pág 32) em [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe\\_guiasorientadoresboaspraticasesip\\_vol\\_iii.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe_guiasorientadoresboaspraticasesip_vol_iii.pdf)

Associação Portuguesa de Apoio ao bebé prematuro em <http://www.xxs-prematuros.com/>

Pais-em-rede em <https://paisemrede.pt/>



Realizado por:

Mestranda em EEB: Raquel Mendes Almeida

*A Esperança é um empréstimo que se pede à felicidade.*

Joseph Joubert



Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais



## Às Mães e aos Pais ...

O nascimento de um bebé prematuro representa uma vivência de stress em ambos os pais. Muitas vezes ser pai ou mãe numa UCIN pode originar sentimentos de ansiedade e impotência face à necessidade de hospitalização do bebé.

Muitas mães sentem a sua maternidade adiada, tendo que adaptar-se a uma nova forma de ser mãe onde têm que integrar a separação do seu bebé, a partilha dos cuidados; sentimentos de culpa ou vergonha face ao parto prematuro e ainda um sentimento de perda relativamente ao bebé sonhado.

Também os pais experienciam sentimentos semelhantes de isolamento, medo e stress. Encontram-se assoberbados com a paternidade e confusos acerca do seu papel na UCIN. Têm que equilibrar as horas de trabalho para obter rendimentos com as horas de suporte à família.

Todas as famílias reescrevem a sua história para incluir partes para as quais não estavam preparadas. Todos os pais se reinventam após enfrentarem uma Experiência de cuidar de um bebé prematuro.

Pode acontecer uma transformação positiva tornando os Pais mais fortes embora ainda vulneráveis.

Alguns pessoas referem tornar-se mais gratas e reconhecerem mais os que lhe são queridos. Mudarem a perspetiva de vida para aprender a dar significado ao que realmente importa.

Assumirem que nem tudo está sob o seu controlo, nem tudo depende de si mesmas. Decidirem mais com o coração e menos com a razão das estatísticas. Valorizarem mais as ligações humanas que lhes trazem apoio e suporte. Tornaram-se mais resilientes e humildes. Conseguiram aprender a perdoar-se e diminuir o seu nível de exigência. Apreciam hoje a dedicação de todos os que Cuidam do seu bebé e são mais exigentes com os Cuidados de Saúde.

Este Crescimento tem por base a Capacidade de Acreditar, de reinventar a Esperança dando um novo significado à Vida. A Esperança pode permitir que as pessoas continuem comprometidas na direção dos seus objetivos, mesmo quando “a vida” se torna difícil.



**APÊNDICE VII**

CARTAZ

**Os direitos dos pais à Esperança**



## **OS DIREITOS DOS PAIS À ESPERANÇA...**

- 1. DIREITO a serem cuidados com respeito e dignidade perante a sua história vivencial;**
- 2. DIREITO ao respeito pelas suas crenças culturais e religiosas;**
- 3. DIREITO ao respeito pelos seus objetivos e metas traçadas no cuidar dos seus filhos;**
- 4. DIREITO a obterem formação acerca de como lidar com a doença dos seus filhos, em prol do desenvolvimento da sua autonomia e qualidade de vida.**
- 5. DIREITO de acessibilidade e de informação relativa aos serviços e recursos disponíveis.**
- 6. DIREITO a cuidados espirituais, que envolvam o apoio emocional e a reabilitação social, de modo a evitar o isolamento e a angústia espiritual;**
- 7. DIREITO à confidencialidade e informação acerca dos diferentes tipos de intervenção;**
- 8. DIREITO a momentos de Repouso e Lazer;**
- 9. DIREITO a expressar os seus sentimentos e dúvidas;**
- 10. DIREITO a estabelecer uma parceria com os profissionais de saúde, no cuidar do seu(sua) filho(a);**
- 11. DIREITO a solicitar o apoio da equipa de saúde no enfrentamento da adversidade.**



**APÊNDICE VIII**  
**SESSÃO FORMATIVA UCINP**



## **NECESSIDADES FORMATIVAS**

No âmbito do levantamento de necessidades formativas realizado na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal e Pediátrica, considerando as dificuldades sentidas pelos profissionais como um potencial foco prioritário de intervenção, constatou-se que o suporte ao papel parental na UCIN constitui um desafio para toda a Equipa de Saúde na medida em que a complexidade dos cuidados ao bebé e a incerteza no futuro colocam no Enfermeiro uma responsabilidade acrescida face ao acompanhamento e gestão das expectativas parentais bem como na promoção da esperança enquanto suporte à Vinculação segura.

Assim, foi identificado junto da Chefia e da Coordenação do Serviço a necessidade de formação à Equipa relativa à Promoção da Esperança Parental em contexto de UCIN, com especial enfoque no suporte ao papel parental enquanto parceiros no Cuidado ao bebé.

A equipa de enfermagem reconheceu ainda necessidade de formação relativa ao papel do enfermeiro na identificação e mobilização de intervenções promotoras de esperança que suportem o papel parental nesta fase de particular vulnerabilidade quer dos pais, quer do próprio bebé.

## **PLANO DA SESSÃO FORMATIVA**

**Tema:** Promoção da Esperança Parental

**Formadora:** Vanda Vicente (AE ESIP)

**Organização da Sessão:**

Promover a Esperança Parental

População Alvo: Equipa de Enfermagem da UCINP

Datas: 30/06/2020 – 01/07/2020 – 03/07/2020

Local: Biblioteca da Pediatria 5º piso

### Objetivos da Sessão:

- Promover uma Reflexão sobre a prática atual
- Permitir a partilha de experiências entre a Equipa
- Sensibilizar para a Promoção de Esperança Parental em Cuidados Intensivos Neonatais
- Sugerir estratégias/oportunidades de melhoria

### Divulgação:

A divulgação das sessões aconteceu internamente através da programação no calendário das formações da UCIN e foi reforçada com recurso a cartaz informativo no grupo do WhatsApp de Enfermagem da UCINP.

Quadro 1 - Plano da Sessão Formativa – Módulo I					
Fases	objetivos	conteúdos	metodologia	recursos	duração
Introdução	Apresentação dos intervenientes na sessão. Apresentação do Tema e respetivos Objetivos	Apresentação dos intervenientes, do tema e objetivos da sessão	Expositiva	Computador Retroprojektor Diapositivos	5 min
Desenvolvimento	Reflexão da Prática atual	O sofrimento emocional dos pais O papel do enfermeiro na parceria com os pais Modelos facilitadores da adaptação à parentalidade durante a hospitalização O papel do enfermeiro como facilitador dessa adaptação.	Expositiva Interativa	Computador Retroprojektor Diapositivos Folheto da Esperança Cartaz: Os direitos dos pais à esperança	15min

		<p>Suporte ao papel parental facilitador da vinculação segura.</p> <p>Afeto; presença dos pais; promoção da vinculação; participação nos cuidados; método Canguru; promoção da Esperança.</p>			10min
		<p>Conceito de Esperança Parental. Desafios dos profissionais de saúde.</p> <p>Perspetiva da família em relação ao prognóstico.</p> <p>Ganhos parentais após a experiência de acompanhar um bebé numa UCIN.</p> <p>Recomendações para profissionais e investigadores.</p>			15min
		<p>Rever padrão documental Trabalho em Equipa Formação Contínua.</p> <p>Folheto da Esperança.</p> <p>Cartaz: Direitos dos pais à Esperança.</p>			10 min
	Partilha de Experiências				
	Sensibilização para a Temática da Esperança Parental na UCIN				
	Sugestão de estratégias futuras				

	Análise de contributos de Esperança	Partilha de Esperança: testemunho real.			5 min
Conclusão	Reflexão acerca de sessão e permitir questões acerca do tema	Síntese da Sessão Esclarecimentos de dúvidas Sugestões de Leitura	Expositiva Interativa	Computador Retroprojektor Diapositivos	5 min
Avaliação	Aplicação do questionário de avaliação	Entrega do questionário de preenchimento individual		Questionário de avaliação	3min

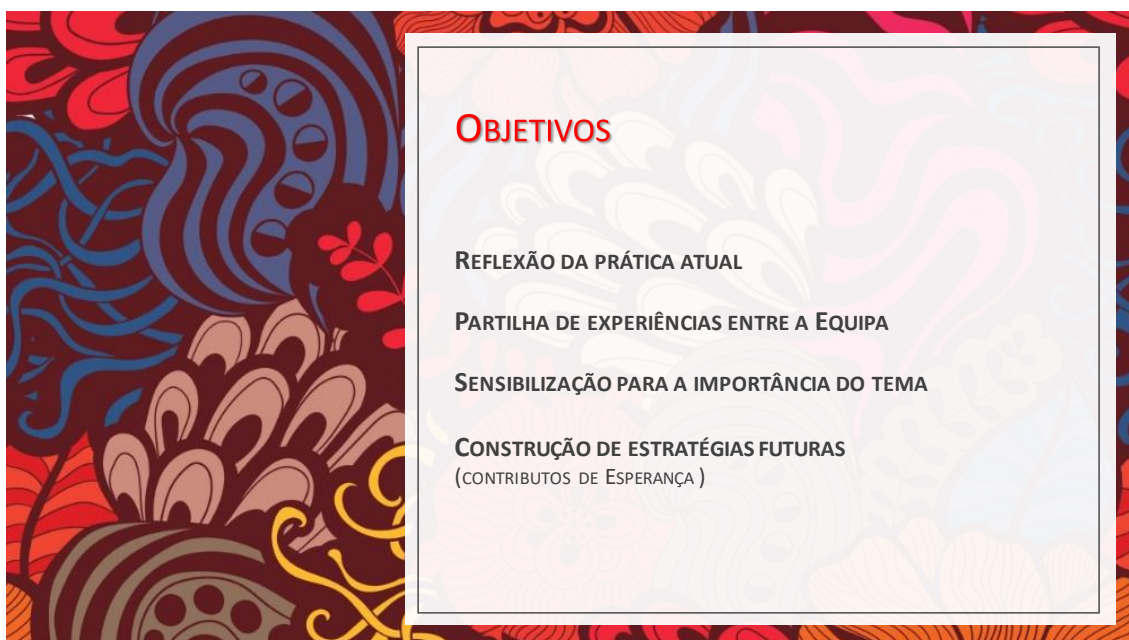
DIAPPOSITIVOS DA FORMAÇÃO  
**PROMOVER A ESPERANÇA PARENTAL**



**PROMOVER A  
ESPERANÇA PARENTAL**

Enfermeira Vanda Vicente  
UCIP/UCIN

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria  
Orientador: Enf<sup>o</sup> Carlos Correia  
Docente: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Zaida Charepe



**OBJETIVOS**

**REFLEXÃO DA PRÁTICA ATUAL**

**PARTILHA DE EXPERIÊNCIAS ENTRE A EQUIPA**

**SENSIBILIZAÇÃO PARA A IMPORTÂNCIA DO TEMA**

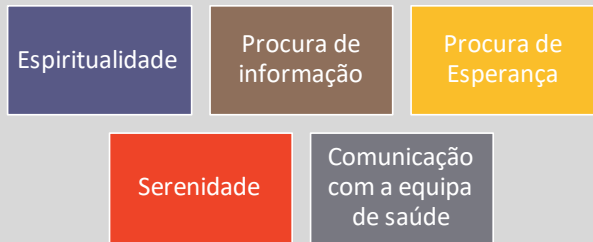
**CONSTRUÇÃO DE ESTRATÉGIAS FUTURAS**  
(CONTRIBUTOS DE ESPERANÇA )

## REFLEXÃO DA PRÁTICA ATUAL



Stress Management among Parents of Neonates Hospitalized in NICU: A Qualitative Study

A Hospitalização de um filho numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais é um evento stressante. Os Pais precisam de encontrar **formas de lidar com o seu sofrimento emocional.**



(Haidari et al, 2017)

## REFLEXÃO DA PRÁTICA ATUAL

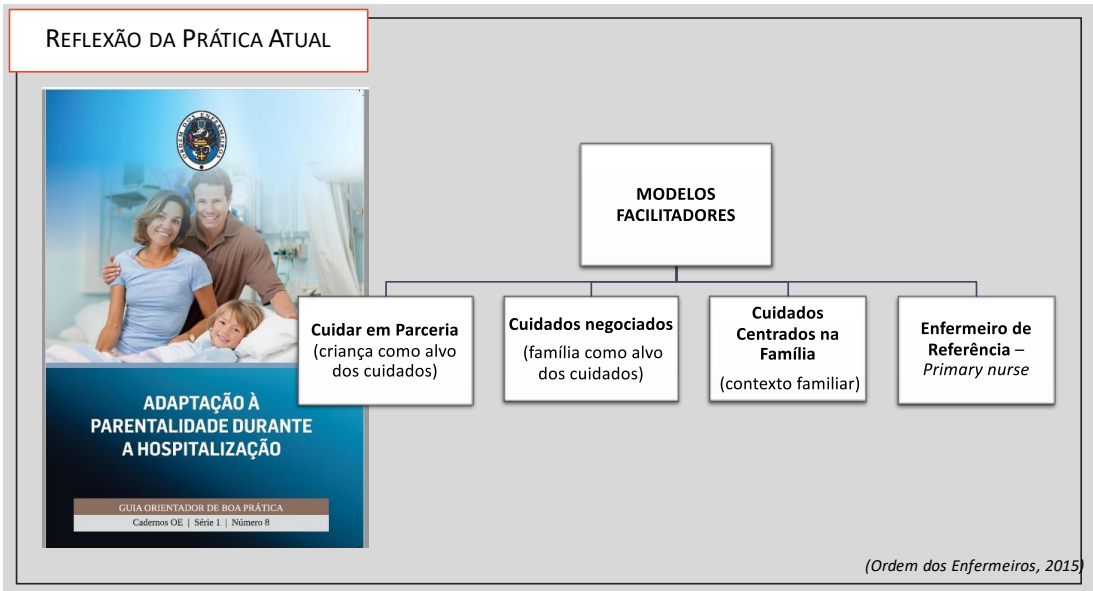


Fig 1. Neonatal Integrative Developmental Care Model (Phillips Mother and Child Care)

### Parceria com as famílias implica profissionais:

- Atenciosos e compassivos.
- Que consigam uma escuta ativa enquanto os pais processam os seus sentimentos.
- Que os ajudem a “curar as feridas” do vínculo interrompido com o(s) seu(s) bebé(s).
- Que reconheçam a família como parte integrante do cuidado promotor do neurodesenvolvimento. De facto, este cuidado não pode ocorrer sem a família. Todas as famílias, mesmo as que enfrentam dificuldades, trazem forças importantes às experiências dos seus bebés na UCIN.
- Que incluam os pais como membros vitais da equipa e como parceiros no cuidado de seu bebé, em vez de apenas visitantes da UCIN

(Altamirand Phillips, 2013)



REFLEXÃO DA PRÁTICA ATUAL

<p><b>ADAPTAÇÃO À PARENTALIDADE DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO</b></p> <p>GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA Cadernos OE   Série 1   Número 8</p>	<p><b>Ao Enfermeiro cabe:</b></p>
	Estar consciente dos valores implícitos ao comportamento da família ;
	Ouvir a família, incluindo a criança, antes de planejar os cuidados;
	Ouvir a família, e aprender com ela, antes de a tentar informar e ensinar;
	Comunicar com a família antes de tomar decisões;
	Individualizar os cuidados de forma a que a família se sinta segura com a sua participação;
	Aquilo que se adequa a uma família pode ser completamente desadequado para outra
	Demasiada responsabilidade em situações não familiares pode ser <del>causa para</del> <b>causa para</b> muitas famílias
Estar disponível para atender às necessidades da família	
Conhecer a família, tendo em conta as três dimensões (estrutura, desenvolvimento e funcionamento) prop pelo Modelo de Avaliação Familiar de Calgary	

(Ordem dos Enfermeiros, 2015)

## REFLEXÃO DA PRÁTICA ATUAL

### Relationship between parent-infant attachment and parental satisfaction with supportive nursing care

**ABSTRACT**  
**Background:** Parent-infant attachment is an important factor in accepting parenting role, accompanying infant survival, and seeking to be empowered within the system. Thus, family experience interventions can strengthen the parent-child caring with the supportive nursing care received in the neonatal intensive care unit (NICU).  
**Methods and Results:** In the descriptive-correlational study, 271 mothers with premature infants who were hospitalized in the NICU affiliated to Federal Medical University Hospital (top part). The data were collected via Maternal Postnatal Attachment Scale and mothers' self-reporting questionnaire based on Parent Support Scale. Pearson correlation coefficient and multiple linear regressions were used to analyze the collected data.  
**Results:** The results showed that the overall score of mother-infant attachment and the overall score of maternal satisfaction scores in the emotional, communication-formation, and self-confidence domains correlated with correlation coefficients of  $r = 0.702$ ,  $r = 0.716$ , and  $r = 0.734$ , respectively. The results of stepwise regression demonstrated that about 17% of changes in the dependent variable (mother-infant attachment) could be explained by different dimensions of mother satisfaction.  
**Conclusions:** The results of the study showed that mother-infant attachment improved by increasing mother satisfaction of supportive nursing care. Therefore, it seems necessary to increase maternal satisfaction through given nursing care support, in order to promote mother-child attachment.  
**Key words:** Attachment, care, nursing, premature babies, premature birth, satisfaction.

**INTRODUCTION**  
 Attachment refers to the bond of affection, close and intimate between two or more individuals of such an attachment. The term refers to the hospitalization and caring the most important parenting factors in this regard.<sup>1</sup> Physical separation of the infant from his/her parents due to physical condition of a premature infant, changes occurring in the mother's health during pregnancy, the infant's parental role acceptance, discomfort and delivery, depression, and self-efficacy, accentuate mother's relationship with the environment, use of advice, and resources to support the child's care during hospitalization, the formation of children's attachment to the mother, and the mother's relationship with the environment.<sup>2</sup> The results of stepwise regression demonstrated that about 17% of changes in the dependent variable (mother-infant attachment) could be explained by different dimensions of mother satisfaction.  
 Therefore, it seems necessary to increase maternal satisfaction through given nursing care support, in order to promote mother-child attachment.  
**Key words:** Attachment, care, nursing, premature babies, premature birth, satisfaction.

O presente estudo mostrou que diferentes domínios dos enfermeiros na sua função de suporte ao papel maternal poderia explicar a melhoria em 15% dos indicadores de vinculação mãe-bebê, o que mostra a **importância da satisfação das mães**, principalmente das que têm hospitalizados os seus bebês prematuros, **no fortalecimento do papel parental para ajudar numa vinculação segura com os seus bebês.**

Como o Cuidado Centrado na Família é um padrão nas UCIN, os resultados obtidos podem ser um passo em direção à melhoria da **qualidade dos Cuidados de Enfermagem: empoderamento do papel parental e suas capacidades, promoção de uma vinculação segura, causando uma melhoria no tratamento e preparação para a alta destas crianças, bem como a redução dos custos imputados às famílias e ao sistema de saúde.**

(Sefat et al, 2016)

## PARTILHA DE EXPERIÊNCIAS



**SENSIBILIZAÇÃO PARA A IMPORTÂNCIA DO TEMA**

*J Autism Dev Disord (2007) 37:1033-1044  
DOI 10.1007/s11845-006-9121-2*

**ORIGINAL PAPER**

**Vicarious Futurity in Autism and Childhood Dementia**

Michele G. Wong · Sandra A. Heriot

Published online: 20 December 2006  
© Springer for Neuroscience 2006, 11: 1-12

**Abstract** Vicarious futurity is the hope and despair that a parent has for another's future. This study examined the vicarious expression of emotion of children with autism and childhood dementia. 22 parents of children with autism and 10 parents of children with childhood dementia were interviewed. Results indicated that in vicarious despair and the constraints are likely to be less than other control cases across the spectrum for research and treatment.

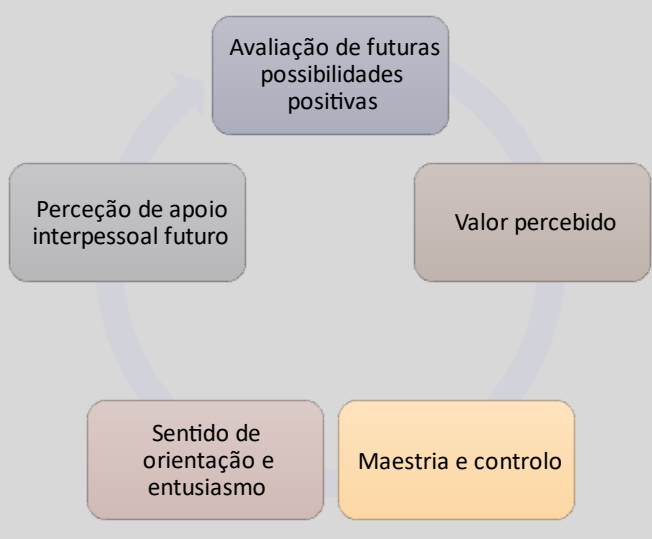
**Keywords** Hope · Despair

**Introduction**  
Vicarious futurity is the hope for another's future professional often used to

M. G. Wong  
Department of Psychology, San Francisco State University, San Francisco, CA, USA  
e-mail: mwong@sfstate.edu

S. A. Heriot  
Department of Psychology, San Francisco State University, San Francisco, CA, USA  
e-mail: sheriots@sfstate.edu

**Esperança Parental: conceito de "Futuro Vicário", ou seja a esperança ou desesperança que a pessoa tem pelo futuro de outra pessoa. Nos serviços de saúde, os profissionais frequentemente lidam com as esperanças e expectativas que os pais têm relativamente ao futuro dos seus filhos.**



(Wong and Heriot, 2007)

**SENSIBILIZAÇÃO PARA A IMPORTÂNCIA DO TEMA**

**PEDIATRICS PERSPECTIVES**

**Clinical Challenges in Parental Expression of Hope and Miracles**

Arzuaga B., 2015

The concepts of hope and the medical miracle are ubiquitous in modern medicine practice and are often invoked in the context of a critically ill patient or his family's hospital experience. Care when these hopes are shattered often requires that we have a conversation with the patient and the family about the possibility of a miracle. This is a difficult conversation to have, especially when the patient is a child and the family is often in a state of crisis. The hope for a miracle is often a source of strength and resilience for the family, but it can also be a source of despair and frustration. The hope for a miracle is often a source of strength and resilience for the family, but it can also be a source of despair and frustration. The hope for a miracle is often a source of strength and resilience for the family, but it can also be a source of despair and frustration.

Arzuaga B. (2015). Clinical Challenges in Parental Expression of Hope and Miracles. Pediatrics Perspectives, 1(1), 1-12.

Na medicina, os profissionais geralmente baseiam as suas esperanças em probabilidades. Quando a probabilidade de um bom resultado se torna extremamente baixa, qualquer esperança que tivessem para o paciente é muitas vezes perdida.

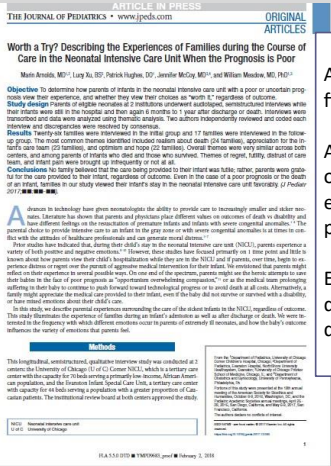
As famílias frequentemente baseiam as suas esperanças em possibilidades ao invés de probabilidades. Neste sentido, por mais terrível que seja previsão do resultado, a esperança pode permanecer. Essa crença não entra em conflito com ciências naturais, mas sim reconhece as vastas limitações de nosso próprio conhecimento científico.

Quando uma família afirma que está à espera de um milagre, podemos redirecionar o foco numa direção menor, metas mais atingíveis, mais realistas sem descartar a sua esperança de resultados que provavelmente não conseguiremos atingir.

Famílias invariavelmente têm desejos e metas para melhorar a condição do seu filho, como melhor controle da dor, otimização da sedação para melhorar interação significativa ou alívio de desconforto.

(Arzuaga B., 2015)

**SENSIBILIZAÇÃO PARA A IMPORTÂNCIA DO TEMA**



A família pode entender as estatísticas, mas continua esperançosa de que seu filho faça parte daquela pequena percentagem que prospera.

Apesar desse entendimento, outro tema que surgiu por 22 famílias (84%) foi otimismo e esperança, sugerindo que as famílias são capazes de permanecer esperançosas quando confrontadas com a possibilidade de morte ou invalidez para o filho.

Esta descoberta suporta a literatura já publicada de que pais de crianças com deficiência tendem a ver melhor a qualidade de vida do que a equipa de saúde que os suporta.

(Arnolds et al, 2018)

**SENSIBILIZAÇÃO PARA A IMPORTÂNCIA DO TEMA**



- Gratidão
- Perspetiva
- Perda de controlo
- Decidir com o coração
- Conexão
- Resiliência
- Humildade
- Perdão
- Dedicação

(Janvier et al, 2016)

SENSIBILIZAÇÃO PARA A  
IMPORTÂNCIA DO TEMA

Recomendações para Profissionais e Investigadores:

Ter consciência que os pais vivenciam tanto aspectos positivos como negativos, após uma experiência na UCIN. Ambos os aspectos devem ser considerados na comunicação com os pais.

Manter-se humilde evitando frases como: “os pais não compreendem ou eu na sua situação faria de forma diferente”.

Dizer aos pais que eles não escolheram a condição atual em que se encontram e que não há nada que pudessem ter feito para o evitar. Lembra-os com frequência que o seu bebê tem a sorte de ter pais que o Amam.

Informar os pais que as transformações positivas podem acontecer.

(Janvier et al, 2016)

SENSIBILIZAÇÃO PARA A  
IMPORTÂNCIA DO TEMA

Recomendações para Profissionais e Investigadores:

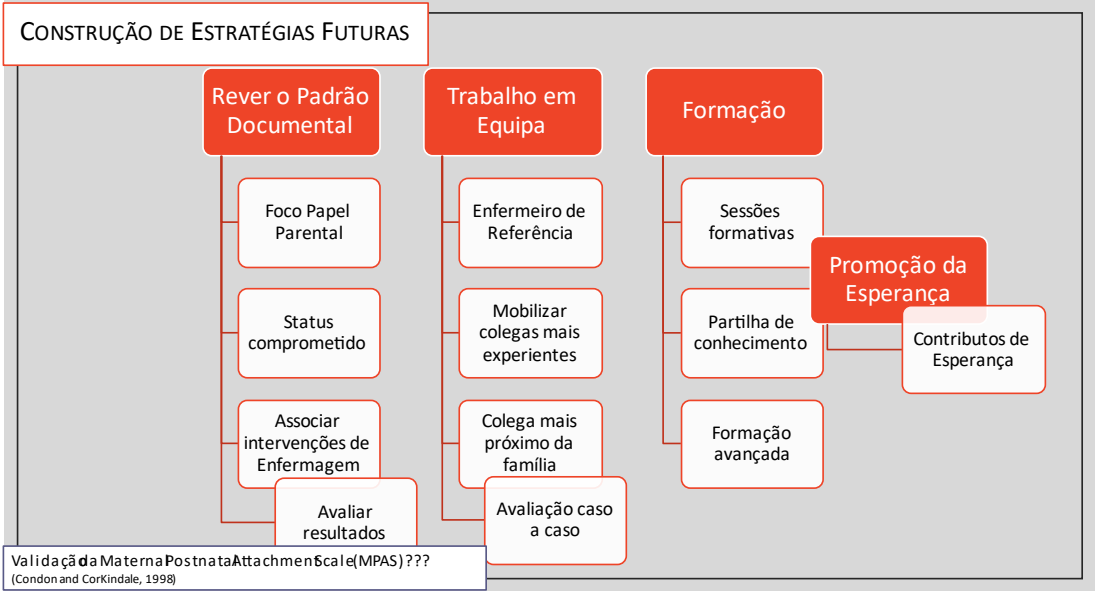
Incluir sempre nas apreciações da evolução clínica do bebê aspectos positivos, como sendo a sua resiliência, o amor e as probabilidades de melhoria.

Ajudar os pais a priorizar a sua energia reconhecendo aquilo que está, de momento, fora do seu alcance. Encorajá-los a avançar até onde se sintam confortáveis.

Informar os pais de que a vida não será sempre assim, que a “montanha russa” poderá transformar-se num comboio com um destino conhecido. Que um dia tudo vai melhorar, que são mais fortes do que aquilo que pensam e que têm que Acreditar.

Nos momentos difíceis, **ESTEJAM LÁ !!**

(Janvier et al, 2016)



### CONTRIBUTOS DE ESPERANÇA

**A Esperança é um sentimento que se pode aprender**

Alguns pontos sobre a importância da esperança para os pais e para os filhos.

#### OS DIREITOS DOS PAIS À ESPERANÇA...

1. DIREITO a serem cuidados com respeito e dignidade perante a sua história vivencial;
2. DIREITO ao respeito pelas suas crenças culturais e religiosas;
3. DIREITO ao respeito pelos seus objetivos e metas traçadas no cuidar dos seus filhos;
4. DIREITO a obterem formação acerca de como lidar com a doença dos seus filhos, em prol do desenvolvimento da sua autonomia e qualidade de vida;
5. DIREITO de acessibilidade e de informação relativa aos serviços e recursos disponíveis;
6. DIREITO a cuidados espirituais, que envolvam o apoio emocional e a reabilitação social, de modo a evitar o isolamento e a angústia espiritual;
7. DIREITO à confidencialidade e informação acerca dos diferentes tipos de intervenção;
8. DIREITO a momentos de Repouso e Lazer;
9. DIREITO a expressar os seus sentimentos e dúvidas;
10. DIREITO a estabelecer uma parceria com os profissionais de saúde, no cuidar do seu(sua) filho(s);
11. DIREITO a solicitar o apoio da equipa de saúde no enfrentamento da adversidade.

Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Cuidado Intensivo e Pediátrico  
Colégio de CC, Vol. 1, Número 3, Volume 2, Pág. 57

## CONTRIBUTOS DE ESPERANÇA

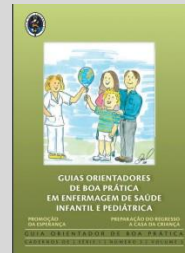
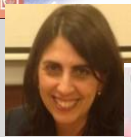
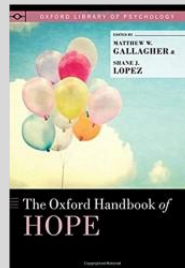
**O meu símbolo de Esperança é ...** *recordar todos os seus primeiros passos, por vezes positivos, outros negativos. Esperança dos seus primeiros abraços, pois a sua nascença foi o dia mais feliz da minha vida. Tenho Esperança, pois acredito e deposito toda a minha confiança nos profissionais de saúde que num momento tão difícil que atravessamos, não deixam de ser Profissionais e Humanos para nós pais continuarmos com esperança.*

**Escolhi este símbolo de Esperança porque ...** *não tenho duvidas que estão a dar tudo para que fique tudo bem, escolhi porque este pensamento deixa -me mais calmo e ainda com mais esperança que tudo irá ficar bem.*

**De uma maneira geral considero -me uma pessoa:** *extremamente esperançosa!*

*Testemunho de um Pai ... UCIN HGO*

## SUGESTÕES DE LEITURA



Link's uteis:

<http://www.thehopetree.com/>

<https://sites.google.com/a/ualberta.ca/hope-studies/>



Wendy Duggleby, PhD, RN  
Professor, Endowed Nursing Research Chair in Aging and Quality of Life, Director of Innovations in Seniors' Care Research Unit  
Nursing  
5-172 (Research) 4-017A (Chair) Edmonton Clinic Health Academy  
Map  
Office Phone Number: 780-492-6764/780-492-8660  
wendy.duggleby@ualberta.ca

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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>
- Arnolds, M., Xu, L., Hughes, P., McCoy, J., & Meadow, W. (2018). Worth a Try? Describing the Experiences of Families during the Course of Care in the Neonatal Intensive Care Unit When the Prognosis is Poor. *Journal of Pediatrics*, 196, 116-122.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.12.050>
- Arzuaga, B. H. (2015). Clinical challenges in parental expression of hope and miracles. *Pediatrics*, 135(6), e1374–e1376. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0051>
- Boxwell, G. (2010). Neonatal Intensive Care Nursing. In *Neonatal Intensive Care Nursing*. <https://doi.org/10.4324/9780203857076>
- Condon, J. T., Corkindale, C. J., & Condon, T. (2007). *Journal of Reproductive and Infant The assessment of parent-to-infant attachment: Development of a self-report questionnaire instrument The assessment of parent-to-infant attachment : development of a self-report questionnaire instrument*. (February 2013), 37–41.
- Ferrell, B., Thaxton, C. A., & Murphy, H. (2020). Preparing Nurses for Palliative Care in the NICU. *Advances in Neonatal Care*, 20(2), 142–150. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000705>
- Gallagher, M. W., & Lopez, S. J. (2018). *The Oxford Handbook of Hope* (1<sup>a</sup> ed.). Oxford University Press.
- Ghadery-Sefat, A., Abdeyazdan, Z., Badiee, Z., & Zargham-Boroujeni, A. (2016). Relationship between parent-infant attachment and parental satisfaction with supportive nursing care. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 21(1), 71–76. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.174756>
- Heidari, H., Hasanpour, M., & Fooladi, M. (2017). Stress Management among Parents of Neonates Hospitalized in NICU: A Qualitative Study. *Journal of Caring Sciences*, 6(1), 29–38. <https://doi.org/10.15171/jcs.2017.004>
- Janvier, A., Barrington, K. J., & Payot, A. (2020). A time for hope: Guidelines for the perinatal management of extremely preterm birth. *Archives of Disease in Childhood*:

*Fetal and Neonatal Edition*, 105(3), F230–F231. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2019-318553>

- Janvier, A., Barrington, K., & Farlow, B. (2014). Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Seminars in Perinatology*, 38(1), 38–46. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.007>
- Janvier, A., Lantos, J., Aschner, J., Barrington, K., Batton, B., Batton, D. & Spitzer, A. R. (2016). Stronger and more vulnerable: A balanced view of the impacts of the NICU experience on parents. *Pediatrics*, 138(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0655>
- Lakshmanan, A., Kubicek, K., Williams, R., Robles, M., Vanderbilt, D. L., Mirzaian, C. B. & Kipke, M. (2019). Viewpoints from families for improving transition from NICU-to-home for infants with medical complexity at a safety net hospital: A qualitative study. *BMC Pediatrics*, 19(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1604-6>
- Muneer, K. K. (2018). Harnessing Hope. *JAMA Pediatrics*, 172(10), 907. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2018.1622>
- O'Brien, R. (2014). Expressions of hope in paediatric intensive care: a reflection on their meaning. *Nursing in Critical Care*, 19(6), 316–321. <https://doi.org/10.1111/nicc.12069>
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). Guia Orientador De Boa Prática: Promoção Da Esperança nos pais de crianças com doença crónica. In *Cadernos OE* (Vol. 3). Acedido em [http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE\\_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP\\_Vol\\_III.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf)
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). Guia Orientador de Boa Prática: Adaptação à Parentalidade durante a hospitalização. In *Cadernos OE* (Vol. 8). Acedido em [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp\\_parentalidadedositiva\\_vf.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadedositiva_vf.pdf)
- Perreta, J. S. (2014). Respiratory Distress Syndrome. In *Neonatal and Pediatric Respiratory Care: A Patient Case Method* (1<sup>a</sup> ed., pp. 65–109). F.A. Davis Company.
- 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), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202972>
- Superdock, A. K., Barfield, R. C., Brandon, D. H., & Docherty, S. L. (2018). Exploring the vagueness of Religion & Spirituality in complex pediatric decision-making: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0360-y>

- Wong, M. G., & Heriot, S. A. (2007). Vicarious futurity in autism and childhood dementia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1833–1841. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0317-5>

## Avaliação sessão formativa UCINP

		1	2	3	4	5	
<b>Avaliação global do módulo</b>							
Globalmente o módulo agradou-lhe?	<i>nada</i>	0	0	0	2	33	<i>muito</i>
O desenvolvimento dado ao módulo pareceu-lhe adequado ao seu nível de conhecimento?	<i>inadequado</i>	0	0	0	2	33	<i>muito adequado</i>
Os objetivos propostos foram cumpridos?	<i>não cumpridos</i>	0	0	0	2	33	<i>totalmente cumpridos</i>
O módulo correspondeu às suas expectativas iniciais?	<i>nada</i>	0	0	0	1	34	<i>totalmente</i>
<b>Conteúdos Programáticos</b>							
Os temas abordados foram:	<i>nada interessantes</i>	0	0	0	0	35	<i>muito interessantes</i>
Os temas abordados foram:	<i>nada aprofundados</i>	0	0	0	5	30	<i>muito aprofundados</i>
Os temas abordados foram:	<i>inúteis</i>	0	0	0	2	33	<i>muito úteis</i>
O tempo dedicado à exposição teórica foi:	<i>insuficiente</i>	0	0	5	6	24	<i>mais que suficiente</i>
O tempo dedicado ao debate/esclarecimentos de dúvidas foi:	<i>insuficiente</i>	0	0	2	11	22	<i>mais que suficiente</i>
A sessão em termos de aquisição de novos conhecimentos foi:	<i>insuficiente</i>	0	0	0	8	27	<i>excelente</i>
<b>Desempenho do Formador</b>							
Foi claro na apresentação dos objetivos pedagógicos a alcançar?	<i>nada claro</i>	0	0	0	1	34	<i>totalmente claro</i>
Dominava as matérias que ministrou?	<i>fraco domínio</i>	0	1	0	1	33	<i>bom domínio</i>
Conseguiu motivar os formandos?	<i>de forma insuficiente</i>	0	0	0	2	33	<i>de forma excelente</i>
Foi claro nas intervenções realizadas?	<i>nada claro</i>	0	0	0	1	34	<i>totalmente claro</i>
Incentivou a participação dos formandos?	<i>não incentivou</i>	0	0	0	2	33	<i>incentivou frequentemente</i>
Desenvolveu metodologias pedagógicas adequadas ao público-alvo presente?	<i>nada adequadas</i>	0	0	0	3	32	<i>totalmente adequadas</i>
Verificou, ao longo da ação, a aquisição de aprendizagens por parte dos formandos?	<i>pouco verificada</i>	0	0	0	6	29	<i>bastante verificada</i>
Demonstrou ao grupo as aplicações práticas das matérias em estudo?	<i>de forma insuficiente</i>	0	0	0	3	32	<i>de forma excelente</i>
Demonstrou interesse pelas dificuldades sentidas pelos formandos?	<i>fraco interesse</i>	0	0	0	3	32	<i>muito interesse</i>

<b>Apresentou algumas estratégias de apoio à rentabilização dos saberes adquiridos (ex.: consulta de sites especializados, bibliografia, etc.)</b>	<i>de forma insuficiente</i>	0	0	0	0	35	<i>de forma excelente</i>
		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	
<b>Organização da Sessão</b>							
<b>A qualidade e adequação da documentação distribuída?</b>	<i>muito fraca</i>	0	0	0	7	28	<i>muito boa</i>
<b>A qualidade dos suportes pedagógicos utilizados?</b>	<i>muito fraca</i>	0	0	0	6	29	<i>muito boa</i>
<b>A adequação dos suportes pedagógicos aos assuntos abordados?</b>	<i>inadequados</i>	0	0	0	5	30	<i>totalmente adequados</i>
<b>A qualidade das instalações e condições ambientais?</b>	<i>muito fraca</i>	0	0	1	13	21	<i>muito boa</i>
<b>A duração da ação?</b>	<i>insuficiente</i>	0	1	2	12	20	<i>mais que suficiente</i>
<b>O horário da ação de formação?</b>	<i>inadequado</i>	0	0	2	9	24	<i>totalmente adequado</i>
		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	
<b>Avaliação da Sessão</b>							
<b>Os instrumentos de avaliação utilizados?</b>	<i>inadequados</i>	0	0	1	2	32	<i>totalmente adequados aos destinatários</i>
<b>Outras Questões</b>							
<b>Em que situação/atividade profissional prevê vir a aplicar os conhecimentos que adquiriu no presente módulo?</b>	<p>Na minha prática profissional do dia-a-dia;  Diariamente na prática, idealmente;  No dia-a-dia;  Na minha prática de cuidados diária;  Na minha atividade diária profissional, atendendo que já faz parte da minha prática de cuidados;  Na prestação diária de cuidados;  Na liderança da equipa;  Na relação com os pais; penso que me vai permitir uma melhor compreensão do que se passa "na cabeça e no coração" dos pais;  Essencialmente em situações clínicas de bebés mais instáveis, na área da comunicação e potencialização do papel parental;  No contexto de internamento na pediatria, em crianças com doença crónica;  Toda a prática;  Penso que apesar de ser muito dirigida aos cuidados prestados na UCIN é uma formação transversal aos cuidados prestados ao utente pediátrico em variadíssimos contextos. Penso que se poderá adequar e aplicar a outras práticas em que queiramos promover a esperança;  Sempre que oportuno;  Espero integrar mais os pais nos cuidados na unidade;  No estabelecimento de uma relação e acolhimento às famílias, no acompanhamento ao longo do internamento;  Os conhecimentos adquiridos são transversais a toda a prática profissional do enfermeiro em neonatologia;  Em todos os cuidados que irei prestar a estas famílias e em situações futuras;  Nos cuidados à família das crianças internadas;</p>						

---

Em qualquer serviço que mais tarde venha a trabalhar pois a esperança é algo que devemos sempre aplicar na intervenção de enfermagem;  
Enfermagem no serviço de pediatria/UCIN;  
No quotidiano da minha prática profissional;  
Diariamente, no contacto com as famílias;  
Diariamente, o trabalho na UCINP exige que seja a esperança o "motor" dos pais e das crianças e os profissionais são o veículo dessa esperança;  
No acolhimento aos pais na unidade e na minha apresentação como profissional aos pais;  
No dia-a-dia do trabalho em que contactamos com os pais;  
Em todas;  
Promoção da vinculação;  
Acredito poder aplicar os conhecimentos adquiridos tanto a nível profissional, na neonatologia, como na minha vida pessoal;  
Diariamente na minha prática;  
Em todas as situações, mas torna-se pertinente dar maior visibilidade nos cuidados às famílias com filhos com doença crónica;  
Na prática profissional diária;  
Em todos os momentos da minha atividade profissional, diariamente;  
Na prestação de cuidados diários à criança e sua família sempre que seja pertinente e adequado;  
Na generalidade dos cuidados, uma vez que é transversal ao papel parental;

---

**Dos temas abordados no presente módulo qual considera ser o de maior utilidade para a sua vida profissional?**

Com toda a certeza irei/fiquei muito mais desperta para desenvolver este tema na minha prática;  
Qualquer um dos temas foram bastante pertinentes e essenciais;  
Promoção da esperança nos pais;  
Todos os temas foram extremamente úteis à prática profissional;  
A temática da esperança;  
Partilha de experiências;  
Sem dúvida, a comunicação entre profissional de saúde e família;  
Estratégias/recomendações para a minha intervenção e como registar;  
Promoção da esperança e olhar mais para os pais numa primeira impressão;  
Promover a esperança; "stronger" - forças e fortalecimento após a adversidade; trabalho em equipa;  
A utilização de estratégias da manutenção da esperança;  
Achei a questão de a vinculação ser melhorada quando se verifica um maior envolvimento pela equipa de enfermagem. Por vezes há alguma dificuldade enquanto profissional em olhar também para as possibilidades com os pais e não apenas para as probabilidades, que será algo que farei;  
Estratégias promotoras da esperança;  
Estratégias a adotar enquanto profissional de saúde a fim de transmitir esperança aos pais, sem emitir juízos de valor;  
Todos foram bastante importantes, reforçou e alertou para situações que vivenciamos diariamente;  
A esperança dos pais;  
Esperança;  
Parceria de cuidados, a importância do bem-estar dos pais, promoção da esperança;

---

	<p>Gestão emocional entre pais vs profissionais;          Todos os temas;          Trabalhar nos intensivos esta esperança com os pais no dia-a-dia de uma UCI e passar isto à equipa e aos elementos mais novos;          A transmissão e reforço do sentimento de esperança dos pais;          Melhor vocabulário e capacidade relacional nas situações de más notícias;          Relembrar a diferença entre os conceitos dos profissionais/pais;          Metodologias de promover a esperança nos pais;          Todos eles, pois todos são de extrema importância para a prática enquanto enfermeira de pediatria;          Todos os temas foram importantes, pois todos se complementam nos nossos cuidados;          Considero que todos;          Amplitude de atuação dos enfermeiros na área da esperança;          Promoção da esperança parental inerente à promoção do papel parental;</p>
<p><b>Que constrangimentos/obstáculos acha que podem vir a dificultar a transferência de aprendizagens para o contexto real de trabalho?</b></p>	<p>Como foi falado na formação, irá ser a visibilidade dos cuidados nos registos;          Apenas motivos pessoais, disponibilidade;          Creio que podem ser aplicados na generalidade;          Considero que é uma área estrita de enfermagem e como tal tem que haver capacidade de argumentar e negociar junto da equipa médica quando esta coloca algum "entrave";          A minha própria falta ou excesso de esperança em cada situação para poder transmitir esperança aos pais dos recém-nascidos, de forma verdadeira e honesta;          Pelas diferenças de competências da equipa;          Os meus próprios sentimentos/juízos de valor; é um trabalho em constante execução;          Neste momento os obstáculos estão em nós e com os conhecimentos adquiridos/refletidos nesta sessão temos os trunfos na mão;          Espero que poucos que não possam ser ultrapassados no trabalho em equipa; eventualmente a falta de empatia com o utente pediátrico;          A interação entre os muitos intervenientes na unidade, a passagem de informação;          A dificuldade em estabelecer relação com os pais;          A falta de motivação/envolvimento da equipa de saúde;          Carga de trabalho, dificuldade em articular os cuidados/áreas a desenvolver com a presença dos pais;          Na sala de intensivos, da equipa médica poderá não haver abertura para se conseguir executar algumas práticas;          Não ser uma área muito trabalhada por mim;          A falta de recursos;          A minha falta de conhecimentos nesta área; é uma área a investir na formação;          Somente a disposição pessoal de cada um de nós. Penso que se a motivação existir tudo flui.          Por vezes a disponibilidade e a gestão de recursos;          O céu é o limite...os obstáculos só podem ser internos e esses são transponíveis;          A receptividade de alguns pais;          A receptividade dos pais;          O trabalho em equipa;          Disponibilidade intrínseca;</p>

---

A imaturidade emocional de cada profissional que se demonstra pela desvalorização do tema;  
Dar visibilidade destes cuidados nos registos que fazemos; turnos mais complexos;  
Obstáculos que surgem diariamente, com necessidade adaptativa;  
Maior carga de trabalho e diversidade de personalidades dos pais o que implica maior flexibilidade da nossa parte;  
O elevado volume de trabalho;

---

**Outros comentários ou sugestões:**

Adorei a formação, muito útil para a nossa realidade;  
Parabéns pela apresentação e o enriquecimento que foi dado à equipa na capacidade de sensibilização para esta temática;  
Gostei muito desta formação. A Enfª Vanda revelou uma grande confiança e domínio sobre os conteúdos abordados. Esta ação foi de valor acrescentado para a minha formação profissional. Muitos Parabéns!  
Muitos parabéns pelo trabalho desenvolvido; adorei e levo muitos contributos!  
Muitos parabéns e felicidades!  
É um tema que em muito me toca e que eu própria tenho dificuldade em promover, mas que com mais esta "ajuda" estou cada vez mais sensível. Obrigada eu;  
Muitos parabéns!!  
Parabéns! Apresentação com exemplos práticos e objetivos que ajudam a contextualizar.  
Foi muito boa a partilha; obrigada nós;  
Formadora excecional que consegue cativar os formandos com o poder e simplicidade das palavras;  
Muito bom trabalho. Muito obrigada pela partilha!  
Parabéns;  
Adorei, parabéns!  
Parabéns pelo trabalho;  
Adorei a apresentação, cativou todo o grupo, demonstrou ser perita na área que se debruçou;

---



**APÊNDICE IX**  
**ANÁLISE CRÍTICO-REFLEXIVA URGÊNCIA PEDIÁTRICA**  
**Cuidados de Enfermagem à Criança com Perturbação do Espectro do Autismo**  
**no Serviço de Urgência**



## **Análise crítico-reflexiva acerca dos Cuidados de Enfermagem à Criança com Perturbação do Espectro do Autismo no Serviço de Urgência**

A presente análise crítico-reflexiva surge no âmbito do estágio realizado no contexto clínico da Urgência Pediátrica.

Este exercício de revisitar assiduamente o agir acontece na apropriação contínua do que é o cuidado em enfermagem. *“Considera-se central pensar e reflectir relativamente ao cuidado de enfermagem, sobre a razão pela qual determinada pessoa se torna cliente de enfermagem; identificar o processo de transição experienciado, desenvolvimento e/ou saúde-doença, e o seu significado no quotidiano do cliente; a multiplicidade de clientes envolvidos num só processo de transição: pessoa doente e família; o conceito de intervenção de enfermagem centrada no cliente e Outputs e Outcomes dessa intervenção. Este exercício de pensar e reflectir implica um trabalho de recolha, análise e discussão constante e interativa.”* (Pereira-Mendes, 2016, p.9).

Graham Gibbs defende que a adoção de uma análise metodológica da experiência permite reduzir problemas comuns quando se discutem, ou se realizam “pontos de situação”, após uma experiência (ou após experiência substituta, como uma encenação). Muitas vezes na discussão acerca de uma situação vivida, acontecem descrições superficiais do que aconteceu e conclusões prematuras sobre o que fazer a seguir, sem reflexão ou análise adequada. Se a experiência foi especialmente poderosa, então a discussão pode nunca ir além da descrição do que aconteceu ou dos sentimentos associados à experiência. Se a descrição e os sentimentos não forem tratados de forma adequada, os alunos podem retornar ao impacto emocional da situação numa altura em que já deveriam estar a considerar implicações e planos de ação. Este autor criou um ciclo de aprendizagem com base na experiência, também conhecido como **Ciclo de Gibbs**, constituído por seis etapas relacionadas entre si: descrição; sentimentos/perceção; avaliação; análise; conclusão e plano de ação (Gibbs, 2013).

Na presente análise procurei seguir a metodologia proposta por Gibbs, tendo como objetivo criar um plano de ação que pudesse implementar caso estivesse novamente numa situação semelhante.

Durante a colaboração na prestação de cuidados assisti uma Criança com Autismo e a sua família cujo motivo de admissão foi ingestão involuntária de corpo estranho por parte da

menina M. de 6 anos de idade. A sua estadia no Serviço de Urgência (SU) englobou a admissão na triagem, a observação em gabinete de consulta, a realização de exames de imagem, a necessidade de internamento em UICD para ir ao bloco operatório retirar o corpo estranho e consequente pesquisa urgente de SARS-Cov2, a admissão no Bloco Operatório (BO), o recobro do BO e readmissão em UICD com alta no dia seguinte. Durante este percurso que acompanhei até a ida para o BO, pude analisar as circunstâncias em que o processo de cuidados e tomada de decisão decorreu, com as restrições impostas pela atual pandemia. Verifiquei que o ambiente do SU foi claramente motivo de desorganização da menina M. que ficou cada vez mais agitada e mais difícil de conter. A alternância frequente de locais de cuidados e cuidadores revelou-se uma grande dificuldade. Após o diagnóstico a mãe ficou bastante preocupada e ansiosa, não foi permitido ao pai estar. O profissional de anestesia tentou explicar o procedimento e obter consentimento informado com a menina M. sempre agitada e chorosa. A mãe também chorosa pediu para informar o pai do sucedido e ausentou-se do SU para o exterior afim de conseguir obter apoio emocional e clareza na decisão “inevitável”. A necessidade de internamento separou definitivamente a família. A urgência do teste de pesquisa de Covid não permitiu adaptação ao novo local e não foram possíveis quaisquer estratégias não farmacológicas de controlo da dor, a menina M. estava agora muito difícil de acalmar a mover-se por toda a enfermaria e a deitar-se no chão com movimentos agitados. O teste, bem como a cateterização de acesso venoso foram penosos para todos os intervenientes. A mãe, como todos os acompanhantes, também realizou a pesquisa do teste Covid. A ida para o BO foi tensa e a ansiedade da mãe e labilidade emocional eram visíveis e totalmente compreensíveis.

No final deste turno senti necessidade de refletir sobre este episódio. Sobre como os SU podem ser agressivos para estas crianças. Como pode ser frustrante tentar “ganhar tempo” quando não o há. Como poderemos suportar o papel parental complexo nestas situações. Questionei-me acerca de qual o papel do EEESIP perante uma situação semelhante, qual a responsabilidade das equipas dos SU perante estas famílias. Nesta urgência de procurar a Boa prática no Cuidar desta família, nasceu a presente análise reflexiva.

**Crianças e jovens com perturbação do espectro do autismo (PEA)** são afetados pela sensibilidade a estímulos sensoriais, como ruído, iluminação, toque, desconforto físico, dificuldade de adaptação à mudança e dificuldades de comunicação, todas as quais podem resultar em maior agitação da criança. (Muskat et al., 2016). Segundo Browne (2006) citado por Richards (2017), existem três características principais associadas à PEA: (1) diferenças

na percepção sensorial e nas respostas, pode ser hiper ou hiposensibilidade aos cinco sentidos, em particular na consciência pró-percetiva. (2) prejuízo de pensamento e comportamento, com processos de pensamento rígidos e uma falta de jogo imaginativo. (3) comprometimento na linguagem, comunicação e interação social, dificuldade identificar expressões, gestos e momentos sociais, tendo uma interpretação literal da linguagem, e muitas vezes preferindo pistas visuais.

No entanto, é importante recordar que as pessoas com PEA são indivíduos únicos e nem todos se enquadram nesta descrição. Também é importante lembrar que pessoas com PEA podem ter dificuldade em compreender e regular as suas emoções. Podem não ser capazes de rotular as emoções que sentem numa situação, ou comunicar o que é que as fez sentir uma certa emoção efetivamente. Os desafios associados à compreensão e identificação de emoções pode tornar extremamente difícil para pessoas com PEA a regulação das suas emoções de forma independente. Podem não saber, entender ou ser capazes de usar estratégias que poderiam ajudá-los a diminuir sua ansiedade. Estas pessoas nem sempre conseguem compreender o propósito de uma situação, por exemplo que um procedimento pode produzir um resultado positivo a longo prazo. Isto pode ser agravado pela falta de flexibilidade de pensamento, tornando-se um desafio unir itens ou prever uma sequência de eventos. Os cérebros “autistas” podem funcionar seguindo um padrão singular e as pessoas podem não ser capazes de suportar duas coisas ao mesmo tempo, ou vincular duas coisas relacionadas, ou não relacionados, juntas (Richards, 2017). **Tais características conferem a esta população em particular uma vulnerabilidade acrescida no que respeita à procura de Cuidados de Saúde Especializados, nomeadamente nos Serviços de Urgência.** Ao interpretar esses desafios no contexto dos ambientes hospitalares, pessoas com PEA enfrentam uma série de dificuldades, incluindo comunicação com os profissionais de saúde, falta de ferramentas de comunicação, falta de ambientes adequados, aumento dos fatores de stress sensoriais e compreensão inadequada da PEA e falta de treino por parte da equipa de saúde (Phillips, 2012). Embora todos os ambientes gerem estímulos sensoriais, talvez o ambiente mais estimulante dos cuidados de saúde terciários seja o Serviço de Urgência. **Este ambiente é caracterizado por interações apressadas e intensas, muitas vezes necessárias para o atendimento de emergência e intervenção em crise.** A própria natureza deste ambiente pode representar uma barreira para a prestação de cuidados a pessoas com PEA. (...) A criança com PEA e disfunção sensorial assistida no SU tem um risco acrescido de viver experiência traumática (Giarelli et al., 2014). Ao EEESIP exige-se

que mobilize recursos oportunamente, para cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência, decorrente da sua complexidade (Ordem dos Enfermeiros, 2018), devendo a criança com PEA e sua família beneficiar deste Cuidado diferenciado. Os **Cuidados centrados na família** são cada vez mais reconhecidos como um meio de otimizar a experiência da criança e a família nos cuidados de saúde. Os desafios únicos e as considerações específicas dos cuidados a crianças com PEA e as suas famílias dentro do SU convidam ao escrutínio e à prática avançada de cuidados. Dado que os SU apresentam um risco acrescido de angústia para crianças com PEA pelo excesso de estímulo sensorial e o carácter urgente das intervenções nos Cuidados, os CCF são uma prioridade promissora para a prestação de cuidados pró-ativos. Estes convidam a uma atenção às necessidades únicas destas crianças (Nicholas et al., 2020). A gestão das condições médicas pode ser complicada pelas características comportamentais da Criança com PEA. Barreiras de comunicação, dificuldades no relacionamento social e reatividade a mudanças na rotina e em sensações como toque, som, luz e odor podem interferir na avaliação e no tratamento. Isto pode ser particularmente relevante em ambientes de cuidados urgentes, com a necessidade de repetidos exames físicos e procedimentos médicos invasivos (Zwaigenbaum et al., 2016). Assim, fatores como as características da criança, o ambiente stressante do serviço de urgência e as exigências dos Cuidados Urgentes contribuem para que os cuidados à criança com PEA sejam um desafio para os profissionais de saúde. Sendo considerados fatores facilitadores, a utilização de estratégias de comunicação, o envolvimento parental, e o ambiente calmo. **Na procura da melhoria dos cuidados prestados os profissionais de saúde devem procurar treino adicional para lidar com estas situações, prestar cuidados centrados na família considerando os pais como os “experts” relativamente aos seus filhos e promover mudanças no ambiente que recebe estas crianças, considerando os recursos disponíveis e trabalhando em equipa** (Zwaigenbaum et al., 2016). O enfermeiro que cuida da Criança com PEA e sua família deve tratar as famílias com respeito, sendo responsivo aos contextos e situações familiares, proporcionando às famílias a possibilidade de escolha dentro do processo de intervenção, e fornecer apoio às famílias para que possam cuidar da sua criança com PEA e promover os melhores resultados possíveis a longo prazo. Uma parte importante de colaborar com as famílias e permitir que participem nos processos de tomada de decisão, exigirá dos profissionais um tempo para entender as prioridades dos pais bem como os resultados desejados para seus filhos. (...) Os pais permanecem pais independentemente da idade, estágio, ou níveis de independência obtidos pelos seus filhos. Pais de crianças com PEA expressaram felicidade em conseguir criar um filho com PEA, e

relataram terem se tornado melhores pessoas como resultado da sua experiência parental. (...) Alguns pais relataram sentir esperança: esperança sobre uma cura para a PEA e esperança de que o seu filho melhore e aprenda continuamente novas habilidades. A esperança, essencial para a resiliência, afeta fortemente a forma como as pessoas lidam com eventos negativos da vida, tem sido associada ao bem-estar subjetivo de pais de crianças com perturbações do desenvolvimento, e foi considerado um fator significativo na redução sofrimento psicológico. **Compreendendo as esperanças de pais com filhos com PEA permite aos profissionais as informações necessárias para construir parcerias efetivas e definir metas que se alinham com as expectativas da família.** Os pais destas crianças têm desejos para os seus filhos, nomeadamente esperanças de independência, felicidade, habilidades e competências, amizades, relacionamentos românticos e empregos/ensino superior. (...) As esperanças expressas pelos pais indicam que estes veem a sua criança como um ser humano completo, e querem que eles vivam também uma vida completa. (...) Profissionais que trabalham com pessoas no espectro do autismo não devem perder de vista a importância de objetivos de curto prazo bem escritos que claramente possam progredir em direção a esperanças de ordem superior a longo prazo (Finke et al., 2019).

Os Enfermeiros dos SU podem implementar estratégias que tornam o ambiente dos seus serviços mais “amigos” das crianças com perturbação do espectro do autismo. Criar um ambiente no qual profissionais e pais possam ter uma visão partilhada do cuidado sensorialmente informado é um contributo valioso para os cuidados que os enfermeiros de emergência fornecem e podem tornar a visita ao SU mais segura e confortável para pacientes com PEA. **Embora as crianças se apresentem nos serviços de urgência com necessidades sensoriais únicas, existem modificações ambientais simples para melhorar a experiência de atendimento.** Wood e os seus colaboradores (2019), propõem algumas estratégias para melhorar a experiência das crianças e famílias atendidas em SU considerando os desafios impostos por estes serviços. Dividem as estratégias como respostas a 5 desafios principais: salas de espera sobrelotadas e hiperestimulantes; sobrecarga de estímulos sensoriais durante a observação médica e procedimentos; dificuldades comunicacionais com a equipa de saúde; recursos e técnicas de distração limitadas; necessidade de os pais comunicarem as necessidades específicas dos seus filhos. De entre as estratégias propostas podemos encontrar a possibilidade de após a identificação da criança com PEA, esta ser acomodada na sala de tratamentos e as restantes observações ou procedimentos serem realizados neste espaço, reduzir a intensidade das luzes e, se possível

do ruído circundante. Recolher junto dos pais informações acerca dos estímulos nocivos para a criança procurando agir de acordo com as preferências da mesma. Mobilizar técnicas de comunicação acompanhadas de linguagem corporal calma e pausas entre as informações dadas permitindo algum reajuste da criança. Oferecer equipamentos que permitam distração como tablets com acesso à internet, onde a família possa procurar os programas aos quais a criança está habituada e eventualmente acalma. Incentivar os pais a partilhar quais as necessidades sensoriais específicas da sua criança procurando planear o percurso no SU com base nas informações recolhidas. Também Samet & Luterman (2019) sugerem a utilização de um protocolo para melhorar os resultados nas interações com pacientes com perturbações do espectro do autismo atendidos nos serviços de urgência. Este protocolo: Ver-ouvir-sentir-falar oferece quatro passos simples para adaptar os cuidados de saúde a esta população. No Ver consideram a atenção à luminosidade dos espaços e à remoção de dispositivos que possam ser visualmente estimulantes, como o caso dos monitores; no ouvir consideram a redução de ruídos desnecessários como o som dos telefones ou dos alarmes, colocar televisão no *mute*, evitar interrupções; no sentir consideram adequar os estímulos táteis tentando descobrir junto dos pais se um ursinho de peluche ou apenas um pano suave poderão ajudar a manter a sensação de segurança e no falar consideram o uso de linguagem simples e calma com explicações frequentes acerca do que está a acontecer posicionando-se onde a criança possa, se quiser, ter contacto visual. Os autores acreditam que a implementação deste protocolo passo a passo será facilmente adquirida e adicionalmente implementada devido à sua semelhança com protocolos já existentes para o tratamento do delírio, que envolvem a remoção de estímulos agravantes, adicionando estímulos calmantes, que servem para acalmar e orientar o paciente. As barreiras potenciais que preveem são a habituação da equipa de saúde ao ambiente do SU não identificando os fatores de stress como fontes que contribuem para a agitação, bem como dificuldade real ou percebida de tempo e de recursos humanos.

Assim, da pesquisa realizada, importa realçar que existe uma perspetiva de melhoria na qualidade dos cuidados prestados à criança com PEA e sua família no serviço de urgência. Avaliando a situação que motivou a presente reflexão, sinto que poderia hoje ter planeado um cuidado dirigido e diferenciado desde a identificação da situação de PEA na sala de triagem. Eventualmente, teria sugerido a inclusão do pai no percurso da urgência; o encaminhamento para a sala de observação onde seriam realizados os procedimentos seguintes; o controlo dos estímulos ambientais com identificação de um profissional que

pudesse ser de referência durante a visita no SU, evitando múltiplas mudanças de sala e de profissional. A inclusão dos pais na construção do planejamento das estratégias implementadas. A sensibilização para o trabalho em equipa com enfoque nas necessidades especiais da menina M. O planejamento antecipado da necessidade de internamento com preparação do ambiente na medida da informação previamente recolhidas. O suporte emocional aos pais com ênfase na sua competência parental.

Todavia também reconheço que a pandemia veio agravar as condições de atendimento dos Utentes nos SU, com condições físicas e humanas por vezes dentro do limite do suportável. A cada profissional de saúde, e aos EEESIP em especial, emerge o dever de manter uma prática sensível às necessidades especiais de saúde independentemente do contexto da prática clínica.

A elaboração desta reflexão permitiu-me desenvolver competências acrescidas nesta área do cuidar com crescimento profissional e pessoal subjacente. Motivou a elaboração de uma parceria com o Coordenador do Centro de Desenvolvimento da Criança no sentido de divulgar os resultados desta reflexão junto dos clínicos que assistem crianças com PEA no SU do HGO.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Deavenport-Saman, A., Lu, Y., Smith, K., & Yin, L. (2016). *Do Children with Autism Overutilize the Emergency Department? Examining Visit Urgency and Subsequent Hospital Admissions*. *Maternal and Child Health Journal*, 20(2), 306–314. <https://doi.org/10.1007/s10995-015-1830-y>
- Finke, E. H., Kremkow, J. M. D., Drager, K. D. R., Murillo, A., Richardson, L., & Serpentine, E. C. (2019). *“I Would Like for My Child to be Happy with His Life”*: *Parental Hopes for Their Children with ASD Across the Lifespan*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 2049–2068. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03882-9>
- Giarelli, E., Nocera, R., Turchi, R., Hardie, T. L., Pagano, R., & Yuan, C. (2014). *Sensory stimuli as obstacles to emergency care for children with autism spectrum disorder*. *Advanced Emergency Nursing Journal*, 36(2), 145–163. <https://doi.org/10.1097/TME.000000000000013>
- Gibbs, G. (2013). *Learning by Doing, A Guide to Teaching and Learning Methods* (1st ed.). Oxford: Oxford Brookes University.

- Muskat, B., Greenblatt, A., Nicholas, D. B., Ratnapalan, S., Cohen-Silver, J., Newton, A. S., ... Zwaigenbaum, L. (2016). *Parent and health care provider perspectives related to disclosure of autism spectrum disorder in pediatric emergency departments*. *Autism*, 20(8), 986–994.  
<https://doi.org/10.1177/1362361315621520>
- Nicholas, D. B., Muskat, B., Zwaigenbaum, L., Greenblatt, A., Ratnapalan, S., Kilmer, C., ... Sharon, R. (2020). *Patient- And family-centered care in the emergency department for children with autism*. *Pediatrics*, 145(1).  
<https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895L>
- Ordem dos Enfermeiros (2048). *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*.
- Pereira-Mendes, A. (2016). *O exercício reflexivo na aprendizagem clínica: Subsídio para a construção do pensamento em enfermagem*. *Revista Electrónica Educare*, 20(1), 1–23. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15359/ree.20-1.9>
- Phillips, L. (2012). *Improving care for people with learning disabilities in hospital*. *Nursing Standard*, 26(23), 42–48.
- Richards, B. (2017). *Caring for children with autism spectrum condition in paediatric emergency departments*. *Emergency Nurse*, 25(4), 30–34.  
<https://doi.org/10.7748/en.2017.e1713>
- Samet, D., & Luterman, S. (2019). *See-Hear-Feel-Speak: A Protocol for Improving Outcomes in Emergency Department Interactions with Patients with Autism Spectrum Disorder*. *Pediatric Emergency Care*, 35(2), 157–159.  
<https://doi.org/10.1097/PEC.0000000000001734>
- Wood, E. B., Halverson, A., Harrison, G., & Rosenkranz, A. (2019). *Creating a Sensory-Friendly Pediatric Emergency Department*. *Journal of Emergency Nursing*, 45(4), 415–424. <https://doi.org/10.1016/j.jen.2018.12.002>
- Zhang, W., Baranek, G., & Boyd, B. (2018). *Brief Report: Factors Associated with Emergency Department Visits for Epilepsy Among Children with Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1854–1860.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3433-5>
- Zwaigenbaum, L., Nicholas, D. B., Muskat, B., Kilmer, C., Newton, A. S., Craig, W. R., ... Sharon, R. (2016). *Perspectives of Health Care Providers Regarding Emergency Department Care of Children and Youth with Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(5), 1725–1736.  
<https://doi.org/10.1007/s10803-016-2703-y>

**APÊNDICE X**  
**ATIVIDADE SABIA QUE...**



# Drepanocitose



## SABIA QUE...

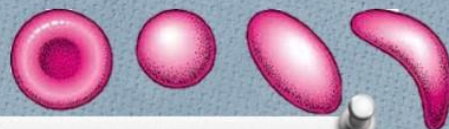
Realizado por Vanda Vicente. (mestranda em ESIP da UCP)

Orientado por Paula Figueiredo com colaboração de Helena Martins. (SUP)

Co-Orientado por Zaida Charepe. (ICS da UCP)

Julho de 2020

# Drepanocitose



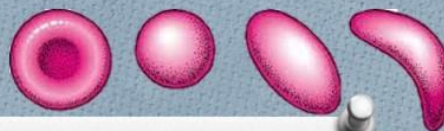
## SABIA QUE...

Todos os anos a 19 de Junho assinala-se o Dia Internacional da Drepanocitose, com o propósito de alertar para as grandes incapacidades que a doença inflige a quem nasceu com esta doença rara mas que afecta, a nível mundial, cerca de 70% das 300 a 500 mil crianças que, todos os anos, nascem com uma hemoglobinopatia.

Segundo dados da Sociedade Portuguesa de Hematologia, existirão em Portugal cerca de 590 doentes com drepanocitose.

*In* <https://www.atlasdasaude.pt/publico/content/dia-internacional-da-drepanocitose>

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

Os Enfermeiros que cuidam de pacientes com Drepanocitose têm a oportunidade de melhorar os resultados em saúde e a qualidade de vida destes utentes, reconhecendo as principais complicações associadas à doença e fornecendo às Crianças e seus cuidadores informações educacionais apropriadas.

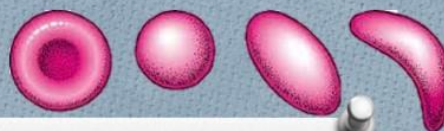
Dor aguda  
Dor crónica  
Necrose avascular  
Priapismo  
Complicações psicossociais

Síndrome torácico agudo  
Complicações esplénicas  
Infecções e Sepsis  
Falência multiorgânica  
Choque

Tanabe *et al.*, 2019

3

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

Os Enfermeiros identificam a dor das crianças com Drepanocitose através dos sinais que elas emitem, como o choro constante, a inquietação e as expressões faciais, bem como o relato verbal em casos de crianças maiores.

Os Enfermeiros destacam, entre as estratégias de controle da dor prestadas à criança, o apoio emocional, a promoção do conforto e, principalmente, a administração dos fármacos prescritos pelo profissional médico.

Campelo *et al.*, 2017

4

# Drepanocitose



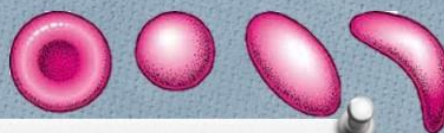
## SABIA QUE...

Para Cuidar da pessoa com Drepanocitose no Serviço de Urgência, os membros da Equipa de Enfermagem devem estar preparados para identificar e avaliar suas necessidades, procurando o seu bem-estar e promovendo a sua autonomia através de um cuidado baseado na sensibilidade de saber ouvir as suas opiniões, e as suas necessidades físicas, psicológicas e sociais.

Carvalho *et al*, 2016

5

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

As repercussões da Drepanocitose na vida das pessoas vão desde as dificuldades em manterem a assiduidade no período escolar, devido a constantes hospitalizações e períodos de exacerbação da dor, até à discriminação na família, no emprego e nos serviços de saúde na vida adulta.

Os Enfermeiros exercem um protagonismo importante neste contexto, pois estimulam o auto-cuidado; identificam e desenvolvem estratégias de controlo sintomático e adoptam uma visão integral sobre o Utente.

Gomes *et al*, 2019

6

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

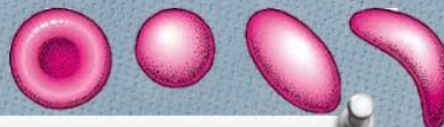
Uma das dificuldades sentidas pelos pais e profissionais de saúde é que crianças pequenas não conseguem expressar o que estão a sentir por não terem capacidade cognitiva ou vocabulário suficiente para tal.

Para controlar a dor destas crianças são adoptadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas, como o apoio emocional e a promoção do conforto, as quais podem ser desenvolvidas pela Equipa de Enfermagem.

Freire *et al.*, 2020

7

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

Autocuidado é a capacidade de uma pessoa com uma doença crónica participar num processo diário, motivado e colaborativo para gerir os seus sintomas.

O uso do autocuidado na gestão da Drepanocitose, a longo prazo, é positivamente influenciado pelo apoio de familiares, amigos e profissionais de saúde.

As intervenções de Autocuidado podem ser implementadas como complemento ao tratamento farmacológico da dor no ambiente clínico podendo melhorar o Autocuidado em casa.

Matthie *et al.*, 2015

8

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

Os opioides têm sido a terapia primária usada no tratamento da dor na Drepanocitose.

A preocupação com o uso de opioides a longo prazo, levou à necessidade de promover terapias não farmacológicas para o tratamento da dor. A terapia opioide aborda apenas a dimensão física da dor, não aborda outras dimensões afetadas, como as dimensões afetivas, comportamentais, cognitivas, culturais ou sociais.

Williams and Tanabe, 2017

9

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

Os Ensinos ao Utente com Drepanocitose incluem:

- Implicações genéticas da doença
- Importância do acompanhamento médico regular e cumprimento de todas as imunizações recomendadas.
- Importância da adesão ao regime terapêutico e da otimização da medicação em SOS
- Importância de manter uma boa nutrição e uma hidratação adequada,
- Evitar temperaturas extremas e esforço físico excessivo
- Evitar factores desencadeantes das crises vaso-oclusivas

Vacca and Blank, 2017

10

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

O Estigma da Drepanocitose é uma preocupação urgente em saúde. Fatores que contribuem para o estigma incluem, dor e uso de opioides, racismo, gravidade da doença e fatores sociodemográficos. O estigma pode resultar de fontes, incluindo instituições, profissionais de saúde, público em geral, família e amigos. O estigma tem consequências sociais negativas, prejudicando as interações com os profissionais de saúde e dificultando o bem-estar psicossocial.

Bulgin *et al.*, 2018

11

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

Os Enfermeiros podem diminuir o Estigma associado à Drepanocitose tomando consciência dos seus próprios preconceitos e encontrando formas apropriadas de interagir e Cuidar destes Utentes. Podem também diminuir os efeitos do estigma reconhecendo o seu impacto e implementando intervenções para diminuir ou tratar os seus efeitos. Devem avaliar as necessidades de saúde mental e enfrentar os desafios relacionados ao suporte emocional.

Bulgin *et al.*, 2018

12

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

Existem muitas barreiras nos Cuidados ao Utente com Drepanocitose. Estas barreiras incluem: déficit de conhecimento quer do médico quer do utente, dor crônica e percepção de dependência, hospitalizações frequentes, estigma e o viés implícito.

Os Enfermeiros de Referência estão numa posição única para minimizar estas barreiras e promover melhorias nos resultados dos cuidados de saúde.

Brennan-Cook *et al.*, 2018

13

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

Cabe ao Enfermeiro de Referência a avaliação e reconhecimento das barreiras aos Cuidados de Saúde dos Utentes com Drepanocitose, a colaboração e coordenação de Cuidados, a avaliação e advocacia para uma equidade no atendimento. Garantir cuidados baseados em evidências e facilitar a prestação de cuidados equitativos pode reduzir readmissões e diminuir a utilização de serviços de saúde.

Devem os serviços de atendimento trabalhar em estreita articulação.

Brennan-Cook *et al.*, 2018

14

# Drepanocitose



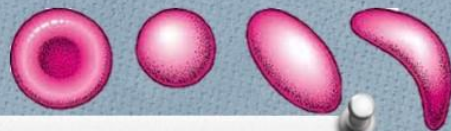
## SABIA QUE...

A Drepanocitose, sendo uma doença crónica, causa limitações na funcionalidade, atividade e sociabilidade da Criança e da Família. O seu impacto multidimensional (física, mental, emocional, social e/ou económica bem como espiritual), implica uma (re)adaptação contínua, orientada para a superação criativa de obstáculos ao longo do ciclo vital.

Charepe, 2014

15

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

Na prestação de Cuidados à Criança e Família com Drepanocitose pode utilizar intervenções promotoras de Esperança.

Por exemplo, avaliando o nível da Esperança parental pode direcionar as suas narrativas para Apoiar os pais nos reinternamentos hospitalares, na sua capacidade de União com os outros familiares ou mesmo na valorização das suas Competências Parentais.

Charepe, 2014

16

# Drepanocitose



## SABIA QUE...

A Criança e o Adolescente com Drepanocitose podem ter dúvidas quanto às suas competências, comprometendo assim a sua auto-estima e conseqüentemente o seu envolvimento no Auto Cuidado.

O Enfermeiro pode intervir procurando encontrar qual a natureza dessas dúvidas, aumentando o autopotencial através do recurso a narrativas de (re)construção da Esperança.

Charepe, 2014; Lee *et al* 1997; Matthie *et al*, 2015

17

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- Brennan-Cook, J., Bonnabeau, E., Aponte, R., Augustin, C., e Tanabe, P. (2018). Barriers to Care for Persons with Sickle Cell Disease: The Case Manager's Opportunity to Improve Patient Outcomes. *Professional Case Management*, 23(4), 213-219. <https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000260>
- Bulgin, D., Tanabe, P., e Jenerette, C. (2018). Stigma of Sickle Cell Disease: A Systematic Review Dominique. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(8), 675–686. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1443530>
- Campelo, L. M. N., Oliveira, N. F., Magalhães, J. M., Julião, A. M. de S., Amorim, F. C. M., e Coelho, M. C. V. S. (2017). A dor da criança com doença falciforme : abordagem do enfermeiro. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 1463–1469. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0648>
- Carvalho, E. M. M. S. de, Santo, F. H. do E., Izidoro, C., Santos, M. L. S. C. dos, e Santos, R. B. (2016). O Cuidado de enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 15(2), 328–335. <https://doi.org/10.4025/ ciencucuidsaude.v15i2.29262>

- Charepe, Z. B. (2014). *Promover a Esperança em pais de crianças com doença crônica: modelos de intervenção em ajuda mútua*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Freire, A. K. da S., Ó, K. P. do, Silva, A. S. da, Farias, I. C. C., Carvalho, M. de F. A. A., e Santiago, E. J. P. (2020). Assistência de enfermagem no manejo da dor em crianças com anemia falciforme: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 9(5), 1–18. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i5.3353>
- Gomes, M. V., Xavier, A. da S. G., Carvalho, E. S. de S., Cordeiro, R. C., Ferreira, S. L., e Morbeck, A. D. (2019). “À espera de um milagre”: espiritualidade/religiosidade no enfrentamento da doença falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(6), 1632–1639. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0635>
- Lee, E. J., Phoenix, D., Brown, W., e Jackson, B. S. (1997). A comparison study of children with sickle cell disease and their non-diseased siblings on hopelessness, depression, and perceived competence. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 79–86. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025079.x>
- Matthie, N., Jenerette, C., e McMillan, S. (2015). The Role of Self-Care in Sickle Cell Disease. *Pain Management Nursing*, 16(3), 257–266. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.07.003>
- Tanabe, P., Spratling, R., Smith, D., Grissom, P., e Hulihan, M. (2019). Understanding the Complications of Sickle Cell Disease. *American Journal of Nursing*, 119(6), 26–35. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000559779.40570.2c>
- Vacca, V. M., e Blank, L. (2017). Sickle cell disease: Where are we now? *Nursing*, 47(4), 26–34. <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000513609.79270.74>
- Williams, H., e Tanabe, P. (2016). Sickle Cell Disease: A Review of Non-Pharmacological Approaches for Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 163–177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.017>

**APÊNDICE XI**

**NORMA DE PROCEDIMENTO**

**Cuidados de Enfermagem à Criança com Drepanocitose internada  
em Unidade de Internamento de Curta Duração**



<i>[Identificar Serviço]</i>	<b>NORMA DE PROCEDIMENTO</b> <b>[Título do Documento]</b> <b>PEDIAT/URG – 3XXX</b>	POL N.º 0XXX ou NPG N.º 1XXX ou NOC N.º 2XXX
------------------------------	--	--

<b>APROVAÇÃO</b>

<b>FINALIDADE:</b>	Cuidados de Enfermagem à Criança com Drepanocitose internada em Unidade de Internamento de Curta Duração
<b>DESTINATÁRIOS:</b>	Equipa de Enfermagem da Urgência Pediátrica
<b>PALAVRAS-CHAVE:</b>	Drepanocitose, Serviço de Urgência, Cuidados de Enfermagem, Articulação de Cuidados

## SIGLAS E ABREVIATURAS

---

CR – ciclo respiratório

DP – Drepanocitose



FR – frequência respiratória

Min – minuto

RN – recém-nascido

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UICD – Unidade de Internamento de Curta Duração

UP – Utente Pediátrico

Autores	Ana Cristina, Helena Martins, Paula Figueiredo e Vanda Vicente	Data de Elaboração	[Inserir data]
Verificação SGQ/CQSD	[Identificar responsáveis pela verificação]	Data de Verificação	[Inserir data]
Aprovação	[Identificar responsáveis pela aprovação]	Data de Aprovação	[Inserir data]
Divulgação	[Identificar o modo de divulgação do documento]	Data de Divulgação	[Inserir data]
Versão	[Indicar versão]	Data de Revisão	[Inserir data]

## INTRODUÇÃO

---

A Drepanocitose, também conhecida como anemia falciforme, é a doença genética, hematológica e hereditária mais frequente no mundo, tendo predomínio na população de origem negra e seus descendentes. Os sinais e sintomas podem começar a partir dos seis meses de idade, incluindo as crises vaso-oclusivas, úlceras dos membros inferiores, inflamações, síndrome torácico agudo, acidente vascular cerebral, alterações hepáticas, pulmonares, cardíacas e priapismo, de entre outros.

As crises vaso-oclusivas manifestam-se sobretudo pela presença de episódios de dor e edema no dorso das mãos e dos pés, que pode ser acompanhada de outros sintomas como rubor e calor local.

A dor aguda tem origem na obstrução da microcirculação corporal, é considerada um dos principais sintomas desta doença e é responsável pela maioria das idas aos Serviços de Urgência e consequentes internamentos para controlo sintomático (Freire *et al*, 2020). O síndrome doloroso é descrito por estes pacientes como "persistente" e "sempre presente", "consistente" e "recorrente", "a dor que não se vai embora", o que pode causar alterações psicológicas, distúrbios do sono, depressão, ansiedade e distúrbios de personalidade. Podem ainda desenvolver problemas com a auto-imagem, com o auto-conceito e a auto-estima, atribuídos ao atraso no desenvolvimento sexual, maturação física e crescimento, bem como sua aparência, com presença de icterícia e distensão abdominal (Carvalho *et al*, 2016).

A Equipa de Enfermagem deve avaliar quando existe dor e como esta afeta os pacientes com Drepanocitose, a fim de os ajudar com recurso ao uso de técnicas de comunicação, que devem incluir, entre outros, o respeito pela individualidade e o estabelecimento de uma relação empática. (Carvalho *et al*, 2016)

A Criança/Adolescente com Drepanocitose pode ter dúvidas quanto às suas competências, comprometendo assim a sua auto-estima e consequentemente o seu envolvimento no Auto Cuidado.

O Enfermeiro pode intervir procurando encontrar qual a natureza dessas dúvidas, aumentando o autopotencial através do recurso a narrativas de (re)construção da Esperança (Charepe, 2014; Lee *et al* 1997; Matthie *et al*, 2015).

Os Enfermeiros que cuidam de pacientes com Drepanocitose têm a oportunidade de melhorar os resultados em saúde e a qualidade de vida destes utentes, reconhecendo as principais complicações associadas à doença e fornecendo às Crianças e seus Cuidadores informações educacionais apropriadas (Tanabe *et al*, 2019). Os Enfermeiros identificam a dor das crianças com Drepanocitose através dos sinais que elas emitem, como o choro constante, a inquietação e as

expressões faciais, bem como o relato verbal em casos de crianças maiores. Estes profissionais destacam, entre as estratégias de controle da dor prestadas à criança, o apoio emocional, a promoção do conforto e, principalmente, a administração dos fármacos prescritos pelo profissional médico (Campelo *et al*, 2017).

Existem muitas barreiras nos Cuidados ao Utente com Drepanocitose. Estas barreiras incluem: déficit de conhecimento quer do médico quer do utente, dor crónica e percepção de dependência de opioides, hospitalizações frequentes, estigma e o viés implícito. Os Enfermeiros de Referência encontram-se numa posição única para minimizar estas barreiras. Devem realizar a avaliação e reconhecimento das barreiras aos Cuidados de Saúde dos Utentes com Drepanocitose, a colaboração e coordenação de Cuidados, a avaliação e advocacia para uma equidade no atendimento. Garantir cuidados baseados em evidências e facilitar a prestação de cuidados equitativos podendo reduzir readmissões e diminuir a utilização de serviços de saúde. Devem os serviços de atendimento trabalhar em estreita articulação (Brennan-Cook *et al*, 2018).

O Estigma da Drepanocitose é uma preocupação urgente em saúde. Fatores que contribuem para o estigma incluem, dor e uso de opioides, racismo, gravidade da doença e fatores sociodemográficos. O estigma pode resultar de fontes, incluindo instituições, profissionais de saúde, público em geral, família e amigos. O estigma tem consequências sociais negativas, prejudicando as interações com os profissionais de saúde e dificultando o bem-estar psicossocial. Os Enfermeiros podem diminuir o Estigma associado à Drepanocitose tomando consciência dos seus próprios preconceitos e encontrando formas apropriadas de interagir e Cuidar destes Utentes. Podem também diminuir os efeitos do estigma reconhecendo o seu impacto e implementando intervenções para diminuir ou tratar os seus efeitos. Devem avaliar as necessidades de saúde mental e enfrentar os desafios relacionados ao suporte emocional (Bulgin *et al*, 2018).

A Drepanocitose, sendo uma doença crónica, causa limitações na funcionalidade, atividade e sociabilidade da Criança e da Família. O seu impacto multidimensional (física, mental, emocional, social e/ou económica bem como espiritual), implica uma (re)adaptação contínua, orientada para a superação criativa de obstáculos ao longo do ciclo vital. Na prestação de Cuidados à Criança e Família com Drepanocitose, o Enfermeiro pode utilizar intervenções promotoras de Esperança. Por exemplo, avaliando o nível da Esperança parental pode direcionar as suas narrativas para Apoiar os pais nos reinternamentos hospitalares, na sua capacidade de União com os outros familiares ou mesmo na valorização das suas Competências Parentais (Charepe, 2014)

A complexidade desta patologia crónica, as suas repercussões multidimensionais, e o estigma que lhe está associado exigem do Enfermeiro da UCID um conhecimento acrescido acerca da Drepanocitose e do seu impacto na Criança que vai acolher. Deve, considerando as especificidades

de cada situação, articular com o Enfermeiro de Referência da Consulta de Hematologia, sendo este o Enfermeiro que melhor conhece a família dentro da Instituição. Desta forma promove a aproximação das equipas de ambulatório e urgência podendo ambas beneficiar do conhecimento mútuo adquirido na Prestação de Cuidados nos diferentes contextos.

## DESCRIÇÃO

Sempre que uma Criança com Drepanocitose seja admitida em UICD espera-se que o Enfermeiro responsável da Unidade realize o **Acolhimento** conforme norma de procedimento aprovada para internamentos em UICD, e, assim que oportuno, sinalize junto da **Enfermeira responsável pela consulta de hematologia pediátrica** a admissão da Criança. Poderá fazê-lo presencialmente nos dias úteis das 9h às 16h nas consultas externas de pediatria no piso 1; por contacto telefónico através da ext: 27276 ou através do endereço eletrónico enfermeiros.consped@[REDACTED].

Embora cada internamento implique uma avaliação de Enfermagem Cuidada e individualizada, adaptada às necessidades sentidas e ao contexto da admissão, o Enfermeiro do SUP poderá antever **Diagnósticos de Enfermagem** comuns e planificar de forma sistemática e contínua as **Intervenções de Enfermagem** associadas.

Assim sugerem-se para a Criança com Drepanocitose internada em UICD:

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM	INTERVENÇÕES SUGERIDAS
<p><b>ANSIEDADE</b> [ presente / ausente ]</p> <p><b>Sinais de preocupação; incapacidade em relaxar não relacionado com a doença; dificuldade em se concentrar; dificuldade em adormecer não explicada pela doença; presença de trémulo ou agitação.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• assistir a pessoa a identificar fatores desencadeantes de ansiedade</li> <li>• assistir na ansiedade</li> <li>• <b>avaliar a ansiedade</b></li> <li>• disponibilizar suporte emocional</li> <li>• encorajar expressão de crenças</li> <li>• encorajar o auto controlo: ansiedade</li> <li>• escutar</li> <li>• executar técnica de distração</li> <li>• executar técnica de relaxamento</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• gerir o ambiente</li> <li>• incentivar a comunicação de emoções</li> <li>• incentivar o apoio/suporte da família</li> <li>• incentivar o envolvimento da família</li> <li>• otimizar ambiente físico</li> <li>• planejar a técnica de distração</li> <li>• planejar a técnica de relaxamento</li> <li>• vigiar o comportamento</li> </ul>
<p><b>APETITE</b> [não comprometido / comprometido]</p> <p><b>Reduzido ou aumentando em relação a seu habitual</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avaliar o apetite</b></li> <li>• Planejar as refeições</li> <li>• Planejar dieta</li> <li>• Requerer serviço de nutrição</li> <li>• Supervisionar a dieta</li> <li>• Vigiar a refeição</li> </ul>
<p><b>CONFORTO</b> [não comprometido / comprometido]</p> <p><u>Pais:</u> <b>Presença dos pais/prestador de cuidados</b> <b>Desejo/capacidade dos pais/prestador de cuidados para participar nos cuidados à criança</b></p> <p><u>Criança:</u> <b>Presença de condição especial (cateteres, sondas, etc); desempenho das suas atividades regulares/habituais/normais; RN/Criança calma/tranquila; presença de sinais evidentes de higiene.</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avaliar o conforto (criança)</b></li> <li>• Executar técnica de distração</li> <li>• Executar técnica de imaginação guiada</li> <li>• Executar técnica de massagem</li> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> <li>• Gerir ambiente</li> <li>• Gerir medidas de segurança</li> <li>• Limpar a pele otimizar ambiente físico</li> <li>• Planejar técnica de relaxamento</li> <li>• Promover o conforto</li> <li>• Trocar a fralda</li> </ul>
<p><b>DESIDRATAÇÃO</b> [ausente / presente ]</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Administrar líquidos</li> <li>• <b>Avaliar desidratação</b></li> <li>• Gerir a ingestão de líquidos</li> <li>• Monitorizar entrada e saída de líquidos</li> </ul>

<p>Diminuição da elasticidade da pele; mucosas secas; sensação de sede; diminuição do débito urinário; urina concentrada; afundamento das fontanelas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Monitorizar peso corporal</li> <li>• Planear ingestão de líquidos</li> </ul>
<p><b>Risco de DESIDRATAÇÃO</b> [ausente / presente]</p> <p><u>Condições de Risco:</u> febre; sudorese intensa; diarreia; vômitos frequentes; aumento do débito urinário; baixa ingestão de líquidos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avaliar o risco de desidratação</b></li> <li>• Gerir ingestão de líquidos</li> <li>• Incentivar a ingestão de líquidos</li> <li>• Monitorizar a entrada e saída de líquidos</li> <li>• Monitorizar o peso corporal</li> <li>• Planear a ingestão de líquidos</li> </ul>
<p><b>DISPNEIA</b> [ausente / presente ]</p> <p>Dificuldade em respirar (com esforço, desconforto crescente e falta de ar), podendo apresentar polipneia; uso de músculos acessórios; esforço respiratório para pequenos esforços; alteração da profundidade respiratória; tiragem.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avaliar dispneia</b></li> <li>• Elevar cabeceira da cama</li> <li>• Executar inaloterapia</li> <li>• Executar oxigenoterapia</li> <li>• Gerir inaloterapia</li> <li>• Gerir oxigenoterapia</li> <li>• Incentivar repouso</li> <li>• Manter repouso</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Otimizar inaloterapia</li> <li>• Otimizar ventilação através de dispositivos respiratórios</li> <li>• Planear o repouso</li> <li>• Posicionar</li> <li>• Vigiar a respiração</li> </ul>
<p><b>DOR</b> [ausente / presente em grau reduzido, grau moderado, elevado e muito elevado]</p> <p><u>Escalas de avaliação da dor mais utilizadas no SUP:</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>NOC avaliação da Dor em ambulatório e internamento – 2010</b></li> <li>• Aplicar envolvimento quente</li> <li>• Assistir a identificar estratégias de alívio da dor</li> <li>• Assistir a pessoa a controlar a dor através do posicionamento</li> <li>• Executar técnica de distração</li> </ul>

<p><b>NIPSS</b></p> <p><b>FLACC e FLACC - R</b></p> <p><b>Escala de faces de WONG-Baker</b></p> <p><b>EVA</b></p> <p><b>EN</b></p> <p><b>Escala Qualitativa</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Executar técnica de imaginação guiada</li> <li>• Executar técnica de massagem</li> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> <li>• Executar tratamentos com estratégias não farmacológicas</li> <li>• <b>Monitorizar dor</b></li> <li>• Posicionar</li> <li>• Vigiar dor</li> </ul>
<p><b>FEBRE</b></p> <p>[ausente / presente ]</p> <p><b>Temperatura axilar superior a 38°C, temperatura auricular e/ou rectal superior a 38,5°C</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Executar técnica de arrefecimento natural</li> <li>• Incentivar a ingestão de líquidos</li> <li>• <b>Monitorizar temperatura corporal</b></li> <li>• Otimizar ambiente físico</li> <li>• Planear ingestão de líquidos</li> <li>• Referir para o serviço médico</li> </ul>
<p><b>INGESTÃO NUTRICIONAL</b></p> <p>[não comprometido / comprometido]</p> <p><u>Pais:</u></p> <p><b>Presença dos pais/prestador de cuidados</b></p> <p><b>Desejo/capacidade dos pais/prestador de cuidados para participar nos cuidados à criança</b></p> <p><u>Criança:</u></p> <p><b>Presença de condição especial; evidência de necessidade de ingestão nutricional</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avaliar a ingestão nutricional (criança)</b></li> <li>• Assistir a mãe e/ou o pai a alimentar</li> <li>• Referir para o serviço de nutrição</li> </ul>
<p><b>MEDO</b></p> <p>[ausente / presente]</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avaliar o medo</b></li> <li>• Assistir a pessoa a identificar fatores desencadeantes do medo</li> <li>• Encorajar auto controlo: medo</li> <li>• Encorajar a expressão de medos</li> </ul>

<p><b>Medo; medo da dor e do sofrimento; medo da morte; medo de perder o controlo</b></p>	
<p><b>OBSTIPAÇÃO</b> [ausente / presente]</p> <p><b>Diminuição da frequência da defecação; fezes duras e secas</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aconselhar sobre padrão de eliminação intestinal adequado</li> <li>• <b>Avaliar a obstipação</b></li> <li>• Estimular a eliminação intestinal</li> <li>• Gerir o regime medicamentoso</li> <li>• Incentivar a ingestão de líquidos</li> <li>• Inserir sonda retal</li> <li>• Irrigar</li> <li>• Planear a dieta</li> <li>• Vigiar a eliminação intestinal</li> <li>• Vigiar o abdómen</li> </ul>
<p><b>Risco de OBSTIPAÇÃO</b> [ausente / presente]</p> <p><b>Inactividade, diminuição do apetite, fadiga, diminuição da ingestão de líquidos, prescrição de medicação obstipante</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aconselhar sobre padrão de eliminação intestinal adequado</li> <li>• Auscultar</li> <li>• <b>Avaliar o risco de obstipação</b></li> <li>• Estimular a eliminação intestinal</li> <li>• Incentivar ingestão de líquidos</li> <li>• Planear dieta</li> <li>• Vigiar eliminação intestinal</li> <li>• Vigiar abdómen</li> </ul>
<p><b>PELE</b> [sem pele seca/húmida / pele húmida / pele seca]</p> <p><b>Pele seca, Pele húmida</b> <b>Pele não hidratada, áspera, descamativa, macilenta, com petéquias, com máculas, com vesículas, eczema, acne, cianosada, ictérica, pálida .....</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avaliar a pele</b></li> <li>• Aplicar creme</li> </ul>
<p><b>PERFUSÃO DOS TECIDOS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumentar a temperatura das extremidades</li> </ul>

<p>[não comprometido / comprometido]</p> <p><b>Pulsos periféricos, sensibilidade, cor das extremidades, temperatura das extremidades, tempo de preenchimento capilar</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avaliar a perfusão dos tecidos</b></li> <li>• Colocar meias elásticas</li> <li>• Elevar parte do corpo</li> <li>• Incentivar o uso de meias elásticas</li> </ul>
<p><b>Risco de QUEDA</b></p> <p>[ausente, presente em grau reduzido, moderado ou muito elevado elevado]</p> <p><b>Instrumento de Avaliação de Risco de Queda na Criança Sempre em Pé</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Avaliar risco de queda (criança)</b></li> <li>• Elevar grades da cama</li> <li>• Executar medidas de segurança</li> <li>• Manter grades da cama</li> <li>• Otimizar ambiente físico</li> </ul>
<p><b>STRESS DO PRESTADOR DE CUIDADOS</b></p> <p>[ausente/ presente em grau reduzido/ presente em grau elevado]</p> <p><b>Escala de Zarit</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Apoiar o prestador de cuidados no tomar conta</li> <li>• <b>Avaliar o stress do prestador de cuidados</b></li> <li>• Incentivar a comunicação de emoções</li> <li>• Incentivar o envolvimento do prestador de cuidados</li> <li>• Incentivar o envolvimento da família</li> <li>• Incentivar o prestador de cuidados no tomar conta</li> <li>• Orientar prestador de cuidados para serviço social</li> <li>• Orientar prestador de cuidados para recursos da comunidade</li> </ul>
<p><b>SONO</b></p> <p>[comprometido / não comprometido]</p> <p><b>Sono agitado; menor ou maior que o habitual; diurno</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avaliar o sono</li> <li>• Executar técnica de relaxamento</li> <li>• Optimizar ambiente físico</li> <li>• Planear o sono</li> </ul>
<p><b>Risco de ÚLCERA DE PRESSÃO</b></p> <p>[ausente/ presente em grau reduzido/ presente em grau elevado]</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aliviar zona de pressão através de dispositivos</li> <li>• Aplicar dispositivos de prevenção de úlcera de pressão</li> <li>• Avaliar risco de úlcera de pressão (criança)</li> </ul>

<p><b>Escala Braden Q</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incentivar a posicionar-se</li> <li>• Posicionar</li> <li>• Vigiar sinais de úlcera de pressão</li> </ul>
<p><b>VENTILAÇÃO</b> [comprometida / não comprometida]</p> <p>FR inferior a 12 cr/min/inferior (RN) e a 20 cr/min (crianças 1M-2anos); ventilação mecânica (invasiva/não invasiva); Saturações de O2 inferior a 94%; ritmo respiratório irregular; alterações da amplitude torácica; pausas inspiratórias; pausas expiratórias; uso de músculos acessórios; assimetria do tórax; presença de ruídos adventícios.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assistir a pessoa a otimizar a ventilação através de dispositivos respiratórios (ex: inspirometria de incentivo..)</li> <li>• Assistir a pessoa a otimizar a ventilação através de técnica respiratória (ex: cinesiterapia respiratória...)</li> <li>• <b>Avaliar ventilação</b></li> <li>• Elevar a cabeceira da cama</li> <li>• Executar inaloterapia</li> <li>• Gerir inaloterapia</li> <li>• Gerir oxigenoterapia</li> <li>• Incentivar a executar técnica respiratória</li> <li>• Incentivar repouso</li> <li>• Monitorizar sinais vitais</li> <li>• Otimizar inaloterapia</li> <li>• Posicionar</li> <li>• Vigiar respiração</li> </ul>

ATITUDES TERAPEUTICAS	INTERVENÇÕES SUGERIDAS
<p><b>Balanco Hídrico</b></p>	<p>Monitorizar entrada e saída de líquidos</p>
<p><b>Cuidados ao cateter intravenoso periférico</b></p>	<p>Vigiar local de inserção do cateter</p> <p>Otimizar cateter venoso periférico</p> <p>Vigiar penso do cateter</p> <p>Executar tratamento ao local de inserção do cateter venoso periférico</p> <p>Trocar dispositivo (linha de perfusão/válvula de pressão positiva)</p> <p>Trocar cateter venoso periférico</p>
<p><b>Monitorização de sinais vitais</b></p>	

<b>Monitorização do peso corporal</b>	
<b>Monitorização eletrocardiográfica</b>	Vigiar traçado eletrocardiográfico
<b>Oxigenoterapia por cânula nasal / por máscara / por máscara de venturi</b>	Gerir oxigenoterapia Executar oxigenoterapia Trocar dispositivo (óculos nasais, máscara de oxigénio...)
<b>Reforço Hídrico</b>	Administrar líquidos
<b>Repouso absoluto no leito</b>	Manter repouso Incentivar repouso Iniciar repouso Planear repouso
<b>Transfusão de concentrado eritrocitário</b>	Administrar hemoderivado Vigiar reação aos derivados do sangue Interromper a administração de sangue/derivados do sangue

## ANEXOS

---

Anexo I – Principais Complicações da Drepanocitose/Considerações de Enfermagem

Anexo II – Narrativas de (re)construção da Esperança, tema: Auto Potencial

Anexo III – Narrativas de (re)construção da Esperança, temas: Reinternamentos hospitalares; União com os outros; Competências dos pais no Cuidar da Criança

Anexo IV - Instrumento de Avaliação de Risco de Queda na Criança Sempre em Pé

Anexo V – Escala de Zarit

Anexo VI - Escala Braden Q

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- Brennan-Cook, J., Bonnabeau, E., Aponte, R., Augustin, C., e Tanabe, P. (2018). Barriers to Care for Persons with Sickle Cell Disease: The Case Manager's Opportunity to Improve Patient Outcomes. *Professional Case Management*, 23(4), 213-219. <https://doi.org/10.1097/NCM.0000000000000260>
- Bulgin, D., Tanabe, P., e Jenerette, C. (2018). Stigma of Sickle Cell Disease: A Systematic Review Dominique. *Issues in Mental Health Nursing*, 39(8), 675–686. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1443530>
- Campelo, L. M. N., Oliveira, N. F., Magalhães, J. M., Julião, A. M. de S., Amorim, F. C. M., e Coelho, M. C. V. S. (2018). A dor da criança com doença falciforme : abordagem do enfermeiro. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(3), 1463–1469. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0648>
- Carvalho, E. M. M. S. de, Santo, F. H. do E., Izidoro, C., Santos, M. L. S. C. dos, e Santos, R. B. (2016). O Cuidado de enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 15(2), 328–335. <https://doi.org/10.4025/ciencuccuidsaude.v15i2.29262>
- Charepe, Z. B. (2014). Promover a Esperança em pais de crianças com doença crônica: modelos de intervenção em ajuda mútua. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Freire, A. K. da S., Ó, K. P. do, Silva, A. S. da, Farias, I. C. C., Carvalho, M. de F. A. A., e Santiago, E. J. P. (2020). Assistência de enfermagem no manejo da dor em crianças com anemia falciforme: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 9(5), 1–18. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i5.3353>
- Gomes, M. V., Xavier, A. da S. G., Carvalho, E. S. de S., Cordeiro, R. C., Ferreira, S. L., e Morbeck, A. D. (2019). “À espera de um milagre”: espiritualidade/religiosidade no enfrentamento da doença falciforme. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(6), 1632–1639. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0635>
- Lee, E. J., Phoenix, D., Brown, W., e Jackson, B. S. (1997). A comparison study of children with sickle cell disease and their non-diseased siblings on hopelessness, depression, and perceived competence. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 79–86. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025079.x>
- Matthie, N., Jenerette, C., e McMillan, S. (2015). The Role of Self-Care in Sickle Cell Disease. *Pain Management Nursing*, 16(3), 257–266. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2014.07.003>
- Norma de Orientação Clínica: Avaliação da Dor em Ambulatório e Internamento – 2010, Hospital Garcia de Orta
- Ordem dos Enfermeiros. (2016). CIPE Versão 2015 - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. In *Lusodidacta*.
- Tanabe, P., Spratling, R., Smith, D., Grissom, P., e Hulihan, M. (2019). Understanding the Complications of Sickle Cell Disease. *American Journal of Nursing*, 119(6), 26–35. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000559779.40570.2c>
- Vacca, V. M., e Blank, L. (2017). Sickle cell disease: Where are we now? *Nursing*, 47(4), 26–34. <https://doi.org/10.1097/01.NURSE.0000513609.79270.74>
- Williams, H., e Tanabe, P. (2016). Sickle Cell Disease: A Review of Non-Pharmacological Approaches for Pain. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(2), 163–177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.10.017>

**ANEXO I – PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES DA DREPANOCITOSE E CONSIDERAÇÕES DE ENFERMAGEM**

COMPLICAÇÃO	CONSIDERAÇÕES DE ENFERMAGEM
<b>DOR AGUDA ASSOCIADA A CRISE VASO OCLUSIVA</b>	Realize uma avaliação completa da dor e defenda o tratamento adequado. Ajude a criança e família a entender possíveis gatilhos e estratégias de prevenção da crise dolorosa. Incentive a ingestão de líquidos (a menos que seja contraindicado), deambulação e espirometria de incentivo.
<b>DOR CRÓNICA</b>	Entenda as complicações da DP que podem contribuir para a dor crónica. Realize uma avaliação e colheita de dados completa. Ensine as crianças e famílias quais os tipos de dor crónica passíveis de diferentes intervenções, otimizando as intervenções farmacológicas e não farmacológicas da maneira mais eficaz.
<b>NECROSE AVASCULAR</b>	Realize uma avaliação completa da dor crónica (tipo de dor e mecanismo subjacente) e encaminhe crianças com dor na anca e/ou claudicação associada para observação médica e posterior referencia ao Serviço de ortopedia.
<b>PRIAPISMO</b>	Ensine aos pacientes que o priapismo é uma complicação potencial da DP. Enfatize a importância de relatar eventos para evitar sequelas adversas e de procurar atendimento médico por episódios prolongados (sup 4h). Responda às perguntas dos pacientes entendendo que o tópico do priapismo pode ser desconfortável e indução de ansiedade. Seja sensível aos potenciais efeitos psicológicos do priapismo nos pacientes.
<b>SINDROME TORÁCICO AGUDO</b>	Realize uma avaliação respiratória, observando até mudanças subtis no estado respiratório. Ensine e incentive o uso da espirometria de incentivo. Relatar quaisquer alterações no estado respiratório ao médico.
<b>AVC</b>	Realizar avaliações neurológicas frequentes e manter um alto índice de suspeita em pacientes que demonstram deficits neurológicos. Avalie a

	compreensão dos pais sobre a necessidade de procurar atendimento para quaisquer sintomas neurológicos emergentes. Lembre aos pais que o fraco desempenho acadêmico de uma criança pode sinalizar deficits neuro cognitivos resultantes de pequenos AVC's.
<b>COMPLICAÇÕES ESPLÉNICAS</b>	Realize uma avaliação completa da dor abdominal, monitore a temperatura e antecipe a necessidade de avaliação da sepsis. Ensinar aos pais a importância das imunizações e do reconhecimento precoce da febre.
<b>INFECÇÕES E SEPSIS</b>	Monitorize os sinais vitais e relate episódios de febre ao médico. Ensine aos pacientes ou aos seus pais a importância de monitorizar a febre e receber imunizações apropriadas à idade.
<b>FALENCIA ORGÂNICA</b>	Monitorizar a função renal e a administração de fluidos iv, especialmente em pacientes com histórico de insuficiência renal. Avaliar os factores de risco para doença renal durante a hospitalização e manter um alto índice de suspeita de proteinúria ou débito urinário reduzido. Monitorar a ingestão de líquidos e o débito urinário. Vigiar alterações no estado respiratório e relatar ao médico, pois podem ser sinais precoces de síndrome torácico agudo.
<b>COMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS</b>	Avalie as crianças, especialmente aqueles com frequentes visitas a hospitais e com hospitalizações frequentes, quanto à presença de complicações psicossociais na saúde para identificar quem pode beneficiar do encaminhamento para o serviço social, psicológico, psiquiátrico ou outro.

Adaptado de Tanabe *et al* (2019). Understanding the Complications of Sickle Cell Disease. American Journal of Nursing table 1 - Major complications of Sickle Cell Disease and Nursing Implications

## **Anexo II – Narrativas de (re)construção da Esperança, tema: Auto Potencial**

*“... A Criança/Adolescente com Drepanocitose pode ter dúvidas quanto às suas competências, comprometendo assim a sua auto-estima e conseqüentemente o seu envolvimento no Auto Cuidado. O Enfermeiro pode intervir procurando encontrar qual a natureza dessas dúvidas, **umentando o auto-potencial através do recurso a narrativas de (re)construção da Esperança** (Charepe, 2014; Lee et al 1997; Matthie et al, 2015)....”*

As narrativas de (re)construção da Esperança tem um caracter individual, contudo podem ser utilizadas como temas para orientar os técnicos na facilitação da partilha das emoções sentidas permitindo desta forma, numa relação terapêutica, a reconstrução da Esperança.

### **Tema: Dúvidas no Auto Potencial**

- *“Como tens conseguido enfrentar e superar esta situação, sobretudo nos momentos em que é mais difícil gerir a tua doença?”*
- *“Em que alturas sentes que os teus pais se orgulham mais de ti?”*
- *“Do que tens dúvidas sobre os que és capaz de fazer, como gostaria de fazer diferente? E de que forma?”*
- *“Quando foi a última vez que te sentiste orgulhoso por teres conseguido fazer algo importante?”*

### **Anexo III – Narrativas de (re)construção da Esperança, temas: Reinternamentos hospitalares; União com os outros; Competências dos pais no Cuidar da Criança**

*“... Na prestação de Cuidados à Criança e Família com Drepanocitose, o Enfermeiro pode utilizar intervenções promotoras de Esperança. Por exemplo, avaliando o nível da Esperança parental pode direcionar as suas narrativas para Apoiar os pais nos reinternamentos hospitalares, na sua capacidade de União com os outros familiares ou mesmo na valorização das suas Competências Parentais (Charepe, 2014)...”*

As narrativas de (re)construção da Esperança tem um carácter individual, contudo podem ser utilizadas como temas para orientar os técnicos na facilitação da partilha das emoções sentidas permitindo desta forma, numa relação terapêutica, a reconstrução da Esperança.

#### **Tema: Apoio aos pais nos reinternamentos hospitalares**

- *“Lembre-se de um momento anterior em que vivenciou um reinternamento do(a) seu(sua) filho(a). O que aconteceu para que sentisse esperança?”*
- *“Como tem conseguido suportar este internamento? Quem ou o quê o(a) tem ajudado?”*
- *“O que gostaria de receber de apoio, que tenha recebido no último internamento, para que agora se sinta menos sozinho(a) e mais suportado(a)?”*

#### **Tema: União com os outros**

- *“Na família e no momento atual, quem lhe transmite esperança e em que situação?”*
- *“Quais os seus contributos para que a sua família se mantenha um recurso de esperança para si?”*
- *“O que pode fazer para que a sua família continue ou passe a ser mais unida no futuro?”*
- *“Dos momentos em que sentiu o apoio da sua família, o que estava a acontecer?”*
- *“O que diria a outros pais para fazer crescer a sua esperança nas situações mais difíceis... para lidarem melhor com a doença dos seus filhos?”*
- *“Como se sente ao ajudar outras famílias com as Suas palavras?”*

#### **Tema: Competências dos Pais no Cuidar da Criança**

- *“Como faz para continuar a sentir-se competente no cuidar do(a) seu(sua) filho(a)?”*
- *“Como se tornou perito(a) no cuidar do(a) seu(sua) filho(a)?”*
- *“Em que altura sentiu que teve um papel muito bom e importante para ajudar o(a) seu(sua) filho(a)?”*

**Anexo IV - Instrumento de Avaliação de Risco de Queda na Criança Sempre em Pé**  
(adaptado do manual de utilizador do SClínico)

Idade	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Menos de 4 anos (3 pontos)</li> <li>• 4-7 anos (2 pontos)</li> <li>• Mais de 7 anos (1 ponto)</li> </ul>	
Sexo	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Feminino (1 ponto)</li> <li>• Masculino (3 pontos)</li> </ul>	
Medicação	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso combinado de psicofármacos, antiepiléticos, sedativos, antidepressivos, laxantes e diuréticos (3 pontos)</li> </ul> <p>Uso de 2 ou mais fármacos desta categoria:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso de um dos fármacos anteriores (2 pontos)</li> </ul> <p>Uso de fármacos de apenas uma das categorias referenciadas.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Outro tipo de medicação ou sem medicação (1 ponto)</li> </ul> <p>Uso de fármacos que não pertencem às categorias referenciadas.</p>	
Ambiente Físico	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Uso contínuo de equipamentos (3 pontos): Utilização contínua, individual ou conjunta de equipamentos</li> <li>• Uso intermitente de equipamentos (2 pontos): Utilização intermitente, individual ou conjunta, de equipamentos.</li> <li>• Sem uso de equipamentos (1 ponto)</li> </ul>	Exemplo de equipamentos: máquina perfusora, oxigenoterapia, monitor cardiorespiratório
Diagnóstico Clínico	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patologia do foro neurológico, psiquiátrico, comportamental (3 pontos)</li> <li>• Patologia do foro respiratório e/ou ortopédico (2 pontos)</li> <li>• Outra patologia (1 ponto)</li> </ul>	
Tempo de Pós-sedação ou anestesia	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Até 24h (3 pontos)</li> <li>• 24h -48h (2 pontos)</li> <li>• Mais de 48h ou nenhuma sedação/anestesia (1 ponto)</li> </ul>	
História de Quedas	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• História de quedas desenvolvimentais recentes/recorrentes (3 pontos)</li> </ul>	

<ul style="list-style-type: none"> <li>• História de quedas acidentais recentes/recorrentes (2 pontos)</li> <li>• Sem quedas recentes (1 ponto)</li> </ul>	
Tempo previsto de Internamento	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Curto 1-3 dias (3 pontos)</li> <li>• Médio- 4-10dias (2 pontos)</li> <li>• Longo &gt;10dias (1 ponto)</li> </ul>	
Tempo previsto pelos pais para permanecerem junto do filho	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nenhum (criança sozinha) (3 pontos) Criança permanece sozinha ou apenas recebe uma visita esporádica/rápida</li> <li>• Menos de 24h (2 pontos) Pais/cuidadores que se ausentam uma parte do dia/noite ficando sozinha o restante tempo</li> <li>• As 24h (1 ponto) Crianças constantemente acompanhadas dia e noite</li> </ul>	
Conhecimento dos Pais (ou criança com mais de 7 anos) sobre a segurança no hospital	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não conhece rotinas e estrutura do serviço, não reconhece necessidades da criança decorrentes da hospitalização (8 pontos)</li> <li>• Conhece rotinas e estrutura do serviço, não reconhece necessidades da criança decorrentes da hospitalização (6 pontos)</li> <li>• Não conhece rotinas e estrutura do serviço, reconhece necessidades da criança decorrentes da hospitalização (2 pontos)</li> </ul>	<p>Conhece rotinas, por exemplo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Significado da sinalização de limpeza do serviço;</li> <li>- Período passagem de enfermagem;</li> <li>- Localização da campainha;</li> <li>- Segurança da cama</li> </ul>
Comportamento dos Pais	Observações
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não demonstra comportamento para assegurar a segurança da criança (6 pontos) Os pais não manifestam nenhum ou manifestam apenas um dos comportamentos para assegurar a segurança da criança</li> <li>• Demonstra potencial de comportamento para garantir a segurança da criança (4 pontos) Os pais manifestam pelo menos 2 dos comportamentos para assegurar a segurança da criança</li> <li>• Demonstra comportamento para garantir a segurança da criança (2 pontos)</li> </ul>	<p>Comportamentos de segurança, por exemplo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Segurança da cama</li> <li>- Segurança durante os cuidados de higiene (não deixar criança sozinha no fraldário)</li> <li>- Segurança no ambiente físico: equipamentos adaptativos</li> <li>- Segurança no acompanhamento da criança</li> <li>- Providencia roupa e calçado apropriado á criança</li> </ul>

Os pais evidenciam comportamentos para assegurar a segurança da criança	
---	--

## Anexo V – Escala de Zarit

Esta escala tem por objetivo avaliar a sobrecarga dos cuidadores informais/pais. Esta escala não deve ser realizada na presença da criança.

A cada questão o cuidador deve indicar a frequência que se sente em relação ao que foi perguntado (nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre). Não existem respostas certas ou erradas. O Stress dos cuidadores será considerado na presença de scores elevados.

Itens	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Bastantes vezes	Quase Sempre
1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?	0	1	2	3	4
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?	0	1	2	3	4
3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?	0	1	2	3	4
4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?	0	1	2	3	4
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?	0	1	2	3	4
6. Sente que o seu familiar afeta as suas relações com os outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?	0	1	2	3	4
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?	0	1	2	3	4
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?	0	1	2	3	4
9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?	0	1	2	3	4
10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?	0	1	2	3	4
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?	0	1	2	3	4
12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?	0	1	2	3	4
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?	0	1	2	3	4
14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?	0	1	2	3	4
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?	0	1	2	3	4
16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	0	1	2	3	4
17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	0	1	2	3	4
18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?	0	1	2	3	4
19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?	0	1	2	3	4
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	0	1	2	3	4
21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?	0	1	2	3	4
22. Finalmente, sente-se muito sobrecarregado por cuidar do seu familiar?	0	1	2	3	4
<b>Sub-total:</b>					

Legenda:

Score: \_\_\_\_\_

Perda de Controlo	Sacrifício	Dependência	Receio/Angustia	Auto-crítica
-------------------	------------	-------------	-----------------	--------------

### Score de Sobrecarga da família/cuidador principal

Score	Sobrecarga
0-21	Ausência de Sobrecarga
22-40	Sobrecarga moderada
41-60	Sobrecarga moderada a severa
60-88	Sobrecarga severa

Anexo VI - Escala Braden Q

Intensidade e duração da pressão					Pontos
<b>MOBILIDADE</b> Capacidade de alterar e controlar a posição do corpo	1. <b>Completamente imobilizado</b> Não faz qualquer movimento com o corpo ou extremidades sem ajuda	2. <b>Muito limitada</b> Ocasionalmente muda ligeiramente a posição do corpo ou das extremidades, mas não é capaz de se virar sozinho	3. <b>Ligeiramente limitada</b> Faz pequenas e frequentes alterações de posição do corpo e das extremidades sem ajuda	4. <b>Nenhuma limitação</b> Faz grandes ou frequentes alterações de posição do corpo sem ajuda	
<b>ACTIVIDADE</b> Nível de actividade física	1. <b>Acamado</b> O doente está confinado à cama	2. <b>Sentado</b> Capacidade de marcha gravemente limitada ou inexistente. Não pode fazer carga e/ou tem de ser ajudado a sentar-se na cadeira normal ou de rodas.	3. <b>Anda ocasionalmente</b> Por vezes caminha durante o dia, mas apenas curtas distâncias, com ou sem ajuda. Passa a maior parte dos turnos deitado ou sentado	4. <b>Todos os doentes dematado jovens para deambular OU caminhar frequentemente:</b> caminha fora do quarto pelo menos duas vezes por dia e dentro do quarto pelo menos de duas em duas horas, durante o tempo em que está acordado	
<b>PERCEPÇÃO SENSORIAL</b> Capacidade de responder de uma forma adequada em termos de desenvolvimento ao desconforto relacionado com a pressão	1. <b>Completamente limitada</b> Não reage a estímulos dolorosos (não geme, não se retrai nem se agarra a nada) devido a um nível reduzido de consciência ou à sedação OU Capacidade limitada de sentir dor na maior parte do seu corpo	2. <b>Muito limitada</b> Reage unicamente a estímulos dolorosos. Não consegue comunicar o desconforto, excepto através de gemidos ou inquietação OU Tem uma incapacidade sensorial que lhe reduz a possibilidade de sentir dor ou desconforto em mais de metade do corpo	3. <b>Ligeiramente limitada</b> Obedece a instruções verbais, mas nem sempre consegue comunicar o desconforto ou a necessidade de ser mudado de posição OU Tem alguma incapacidade sensorial que lhe reduz a possibilidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades	4. <b>Nenhuma limitação</b> Obedece a instruções verbais. Não apresenta défice sensorial que possa limitar a capacidade de sentir ou exprimir dor ou desconforto.	
Tolerância da pele e estruturas de apoio					
<b>HUMIDADE</b> Nível de exposição da pele à humidade	1. <b>Pele constantemente húmida</b> A pele mantém-se sempre húmida devido a sudorese, urina, drenagem, etc. É detectada humidade sempre que o doente é deslocado ou virado	2. <b>Pele muito húmida</b> A pele está frequentemente, mas nem sempre, húmida. Os lençóis têm de ser mudados pelo menos de 8 em 8 horas	3. <b>Pele ocasionalmente húmida</b> A pele está por vezes húmida, exigindo uma muda dos lençóis de 12 em 12 horas.	4. <b>Pele raramente húmida</b> A pele está geralmente seca; os lençóis só requerem uma mudança a cada 24 horas	
<b>FORÇAS DE FRICÇÃO E DESLIZAMENTO</b> Fricção: ocorre quando a pele se move contra as superfícies de apoio Deslizamento: ocorre quando a pele e a superfície óssea adjacente deslizam uma contra a outra	1. <b>Problema significativo</b> Espasticidade, contracturas ou agitação leva a um quase constante movimento e fricção	2. <b>Problema</b> Requer uma ajuda moderada a máxima para se movimentar. É impossível levantar o doente completamente sem deslizar contra os lençóis. Descai frequentemente na cama ou cadeira, exigindo um reposicionamento constante com ajuda máxima	3. <b>Problema potencial</b> Movimenta-se com alguma dificuldade ou requer uma ajuda mínima. É provável que, durante uma movimentação, a pele deslize de alguma forma contra os lençóis, cadeira, apoios ou outros dispositivos. A maior parte do tempo, mantém uma posição relativamente boa na cama ou na cadeira, mas ocasionalmente descai	4. <b>Nenhum problema</b> É possível levantar completamente o doente durante um posicionamento; Move-se na cama e cadeira de forma independente e tem força muscular suficiente para se levantar completamente durante o posicionamento. Mantém sempre uma boa posição na cama ou cadeira, em todas as alturas	
<b>NUTRIÇÃO</b> Padrões usuais de alimentação	1. <b>Muito pobre</b> Está em jejum e/ou a dieta líquida, ou EV por mais de 5 dias OU Albumina < 2,5 mg/dl Nunca come uma refeição completa. Raramente come mais de 1/3 da comida que lhe é oferecida. A ingestão de proteínas consiste unicamente em 2 refeições de carne ou lacticínios. Ingere poucos líquidos. Não toma suplemento dietético.	2. <b>Inadequada</b> Encontra-se em dieta líquida ou alimentação por SNG/nutrição parentérica, que fornece calorias e minerais inadequados para a idade OU Albumina < 3 mg/dl OU raramente come uma refeição completa e geralmente come apenas cerca de 1/3 da comida que lhe é oferecida. A ingestão de proteínas consiste unicamente em 3 refeições diárias de carne ou lacticínios. Ocasionalmente toma um suplemento dietético.	3. <b>Adequada</b> Encontra-se a ser alimentado por SNG ou nutrição parentérica, o que fornece calorias e minerais adequados para a idade OU come mais de metade da maior parte das refeições. Come um total de 4 refeições diárias de proteínas (carne, lacticínios). Por vezes recusa uma refeição, mas toma geralmente um suplemento dietético caso lhe seja oferecido	4. <b>Excelente</b> Encontra-se numa dieta que fornece calorias adequadas à idade. Por exemplo: come/bebe a maioria das refeições/dietas. Nunca recusa uma refeição. Faz geralmente um total de quatro ou mais refeições de carne ou lacticínios. Come ocasionalmente entre as refeições. Não requer suplementos	
<b>PERFUSÃO TECIDULAR E OXIGENAÇÃO</b>	1. <b>Extremamente comprometido</b> Hipotensão (TA Média <50 mmHg; <40 mmHg num recém nascido) OU o doente não tolera fisiologicamente mudanças de posição	2. <b>Comprometido</b> Normotenso; A saturação de oxigénio pode ser <95% OU a hemoglobina pode ser <10 mg/dl OU o reenchimento capilar pode ser >2 segundos; Ph sérico <7.40	3. <b>Adequado</b> Normotenso; A saturação de oxigénio pode ser <95% OU a hemoglobina pode ser <10 mg/dl OU o reenchimento capilar pode ser >2 segundos; Ph sérico normal	4. <b>Excelente</b> Normotenso; atuação de oxigénio >95%; Hemoglobina normal; à preenchimento capilar < 2 segundos	
<b>Total:</b>					



**APÊNDICE XII**  
**ENTREVISTA**



Eu, Vanda Vicente, mestranda em Enfermagem, na especialização de Saúde Infantil e Pediátrica, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa, no âmbito da Unidade Curricular "Estágio Final e Relatório" venho solicitar a sua melhor colaboração para a presente Entrevista integrada no Estágio a decorrer na Urgência Pediátrica e para o qual tenho especial interesse na Criança e Família com Drepanocitose.

Para fins de análise dos dados solicito a sua gravação áudio, bem como a divulgação dos dados transcritos no Relatório acima supracitado.

Relembro que não existem respostas certas ou erradas, a sua opinião será sempre tida em consideração.

Reconheço a importância da sua colaboração, a qual desde já agradeço. Encontro-me ao dispor para qualquer esclarecimento adicional. [vanda.vicente@hgo.min-saude-pt](mailto:vanda.vicente@hgo.min-saude-pt).

---

#### Entrevista

Da sua experiência enquanto Enfermeira de proximidade das Crianças e Famílias com Drepanocitose, das necessidades sentidas durante as suas consultas de Enfermagem, quais os aspectos do Cuidado de Enfermagem que serão mais relevantes serem considerados pelo Enfermeiro que presta Cuidados à Criança e Família com Drepanocitose em Unidade de Internamento de Curta Duração do Serviço de Urgência Pediátrica?

Como perspectiva, na sua opinião, a promoção da Esperança nos aspectos do Cuidado de Enfermagem que mencionou anteriormente?

#### Autorização de recolha e divulgação de dados

Eu, \_\_\_\_\_, tomei conhecimento da natureza e objectivo da presente entrevista. Autorizo a captação de som e autorizo a transcrição dos dados para efeito de análise dos mesmos e posterior divulgação no relatório de estágio da estudante Vanda Vicente.

Almada, 15 de Julho de 2020

1



**Enf. Vanda:** Da sua experiência enquanto enfermeira de proximidade das crianças e famílias com Drepanocitose, das necessidades sentidas durante as suas consultas, quais os aspetos do Cuidado de Enfermagem que serão mais relevantes serem considerados pelo Enfermeiro que presta Cuidados à Criança e Família internada em Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD)?

**Enf. Consulta de Hematologia Pediátrica:** (sorriso), foi longo. Eu nunca trabalhei na UICD, nem na Urgência. Conheço os meninos e aquilo que me vem logo à cabeça primeiro que tudo, na urgência ou no internamento de curta duração, de um menino com... com esta patologia, é que se ele precisa de lá ficar, é porque tem o início de uma crise, muito provavelmente, e normalmente é manifestada por dor. Portanto aqui a primeira coisa que me vem à cabeça é mesmo a dor, a dor será aqui a coisa mais importante, se calhar, a acontecer naquela altura, e se calhar é mesmo a **prioridade**, em que as pessoas têm de se focar. Não é? Portanto é a primeira coisa que eu me lembro. A dor pode ser minimizada, provavelmente, com algumas **técnicas não farmacológicas**, como nós sabemos. Não é? Mas também sabemos, que a dor da Drepanocitose, é dor à séria, por tanto, não chega, provavelmente, as técnicas não farmacológicas, e sabemos que nos internamentos, eles fazem, analgesias à séria, (riso), porque normalmente estes meninos, nós já os conhecemos. Portanto, nós conhecemos na consulta, nós conhecemos na urgência e nós conhecemos no internamento, são meninos que passam a vida cá... aquele que **vêm à urgência passam a vida cá**, portanto são meninos que todos os enfermeiros os conhecem. Eu acho que eles até se acabam por se sentir bem, daquilo que eu... de alguns que me lembro, eles até acabam por se sentir muito bem. Consideram quase que aqui o hospital como a segunda casa deles, porque passam, não é? Como tu sabes, muito do tempo deles aqui. A dor logo à partida, se calhar é algo que tem que se mesmo intervir, pronto, é a **analgesia que faz... que faz e que se calhar atua**. Agora o que é que é mais importante que nós podemos fazer como enfermeiros? E eu acho que até já fazemos (sorriso), não sei, não tenho a noção porque nunca trabalhei ali, mas, a técnica, toda a técnica de distração, **o acompanhamento** que se faz, em termos.... toda a **empatia** que nós criamos com eles, com as mães...normalmente são as mães que vêm e que estão a acompanhá-los... o que é que eu ei de responder aqui? isto é difícil (riso)... este é difícil... porque às vezes o que eles querem, o que eu sinto que eles querem também é estarem **sossegadinhos e sozinhos e que não os chateiem**. Portanto, eu a alguns meninos quando às vezes sei que eles estão lá, vou lá, vou-me apresentar, só dizer: **eu estou aqui!** Como é que

estão?? Como é que a mãe está? Como é que ele está? Está tudo bem? Mas eu venho-me embora, não fico lá muito tempo. E se calhar isto também é necessário. Não é? A enfermeira pode fazer muito estando lá e pode fazer muito não estando. Estando lá mas sem fazer nada. Não é? **Só a presença às vezes ajuda.** Porque eles às vezes querem estar sozinhos. E querem acalmar a dor deles.

**Enf. Vanda:** Como é que perspectiva relativamente a estes Cuidados que falámos agora, que possa haver promoção da esperança quando se prestam estes cuidados?

**Enf. Consulta de Hematologia Pediátrica:** Eles sabem quando veem para o Hospital fazem uma analgesia melhor e ficam mais confortáveis. Portanto **a promoção do conforto** é muito importante. E sabem que a seguir vão ficar melhor. Ou pelo menos não vão sentir dor. E **logo aí eles sentem-se melhor.** É claro que com a pandemia pelo Covid agente não pode fazer uma coisa que é **muito muito importante para estes meninos também (de lágrima no olho) que é um abraço e um beijinho**, que eles adoram e nós que os conhecemos. O abraçar e o beijar é algo que agora não podemos fazer, o que é uma grande chatice. Mas fazemos de outra forma com **um sorriso, com o brincar**, dependendo da idade. E às vezes é pouco mais e já é bastante.

**Enf. Vanda:** Obrigada!!

#### **Análise do Conteúdo:**

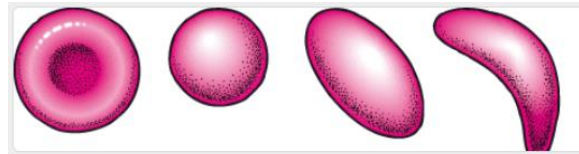
Da análise sumária do conteúdo desta entrevista podemos concluir que, para a colega da consulta de hematologia o Cuidado de Enfermagem prioritário a quando da admissão destas Crianças na UICD deverá ser o Controlo da Dor com recurso a estratégias quer farmacológicas, quer não farmacológicas e a promoção do conforto através da otimização do espaço físico. Estas famílias são conhecidas da equipa pelas suas numerosas hospitalizações, requerem uma relação de empatia durante a prestação dos cuidados de enfermagem. A promoção da Esperança acontece nos momentos de promoção do conforto com controlo da Dor e na relação terapêutica afetiva e efetiva.



**APÊNDICE XIII**  
**AVALIAÇÃO INTERVENÇÃO FORMATIVA URGÊNCIA PEDIÁTRICA**



# AVALIAÇÃO DA INTERVENÇÃO FORMATIVA URGÊNCIA PEDIÁTRICA CUIDADOS DE ENFERMAGEM/PROMOÇÃO DA ESPERANÇA À CRIANÇA COM DREPANOCITOSE INTERNADA EM UICD



## Questionário de Avaliação

\*Obrigatório

Tomou conhecimento da Actividade: Sabia que... no âmbito dos Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose em contexto de Urgência? \*

- SIM  
 NÃO

Relativamente à Actividade: Sabia que... no âmbito dos Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose em contexto de Urgência. Considera que aprofundou conhecimentos nesta área? \*

- nada      1      2      3      4      5      muito

Tomou conhecimento da Norma sugerida para Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose internadas em UICD? \*

- SIM  
 NÃO

Relativamente à Norma sugerida para Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose internadas na UICD. Considera que, para a sua Prestação de Cuidados será: \*

- nada útil      1      2      3      4      5      muito útil

Tinha conhecimento que a Promoção da Esperança poderia enquadrar os Cuidados de Enfermagem às Crianças e Famílias internadas em UICD : \*

- SIM  
 NÃO

Considera actualmente enquadrar na sua Prática de Cuidados a Promoção da Esperança como intervenção de enfermagem de suporte à Criança e sua Família? \*

- nunca      1      2      3      4      5      sempre

Submeter

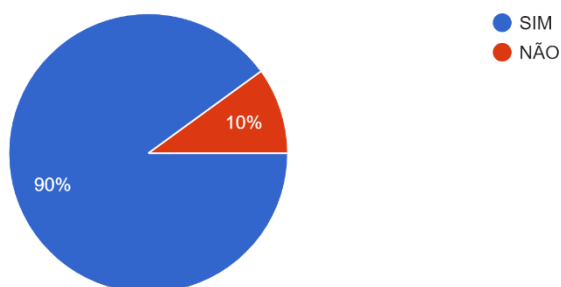
Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google. [Denunciar abuso](#) - [Termos de Utilização](#) - [Política de privacidade](#)

Google Formulários

## ANÁLISE DOS RESULTADOS

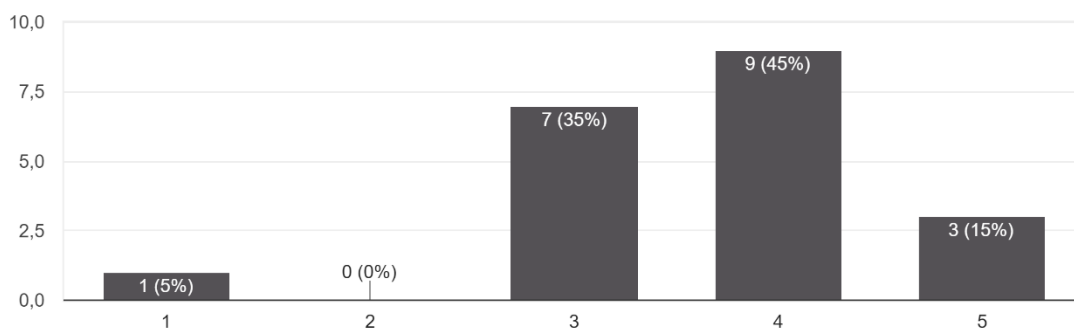
Tomou conhecimento da Actividade: Sabia que... no âmbito dos Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose em contexto de Urgência?

20 respostas



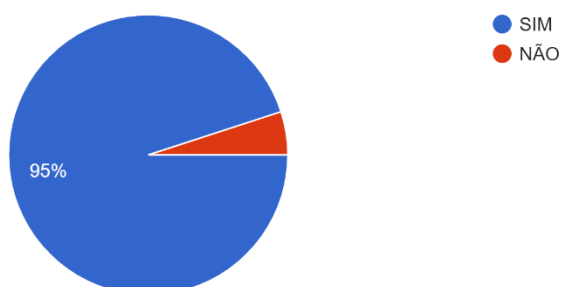
Relativamente à Actividade: Sabia que... no âmbito dos Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose em contexto de Urgên...idera que aprofundou conhecimentos nesta área?

20 respostas



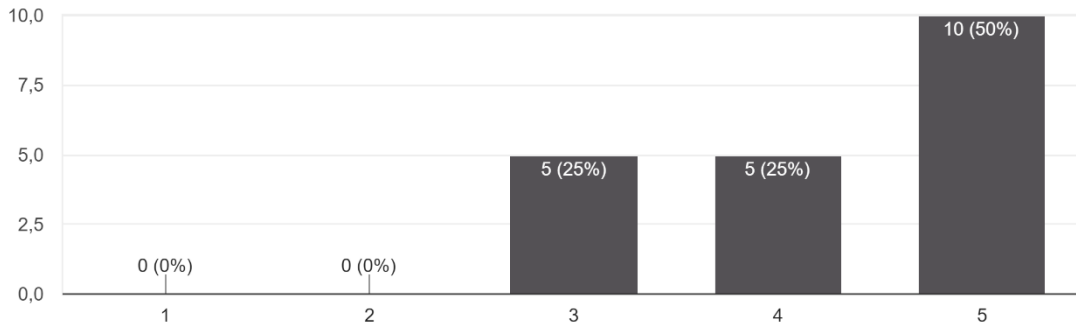
Tomou conhecimento da Norma sugerida para Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose internadas em UICD?

20 respostas



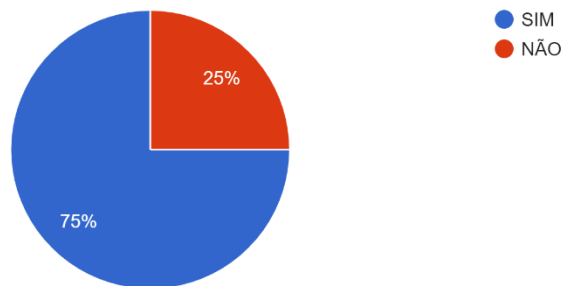
Relativamente à Norma sugerida para Cuidados de Enfermagem à Criança e família com Drepanocitose internadas na UICD. Considera que, para a sua Prestação de Cuidados será:

20 respostas



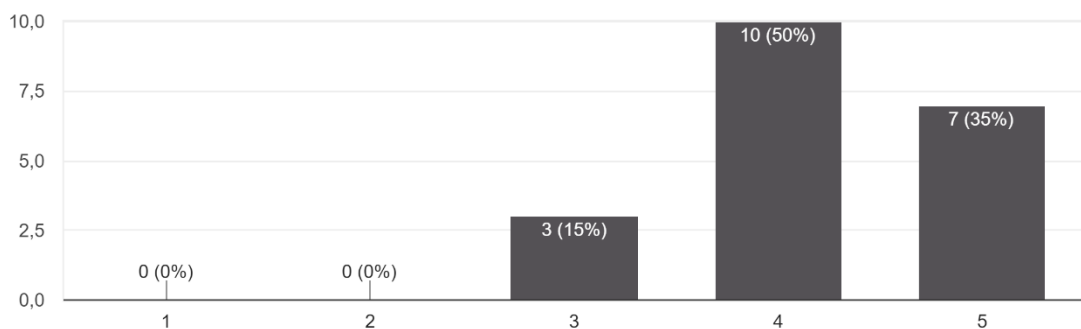
Tinha conhecimento que a Promoção da Esperança poderia enquadrar os Cuidados de Enfermagem às Crianças e Famílias internadas em UICD :

20 respostas



Considera actualmente enquadrar na sua Prática de Cuidados a Promoção da Esperança como intervenção de enfermagem de suporte à Criança e sua Família?

20 respostas





## **ANEXOS**



**ANEXO I**  
E-MAIL DE JEAN WATSON




## Re: portuguese nursing master student

Jean <jeanwatson@comcast.net>

seg, 24/08/2020 18:01

Para: Vanda Micaela Rocha Vicente <vanda.vicente@hgo.min-saude.pt>

 1 anexos (34 KB)

PastedGraphic-1.tiff;

Dear Vanda, thanks for your message and interest in my ideas re: theory of Transpersonal Caring and Hope...  
Yes, by the nurse being authentically present in the moment with another, listening and holding space for their expression of feelings and concerns without trying to fix or find answers for them..but present with CARITAS and loving kindness, that in itself opens up whereby the nurse enables hope and faith to emerge by helping the child/parent express their beliefs and trust in their Faith.

Remember transpersonal moment transcends time, space and physicality...so transpersonal moment allows other to access their own belief and trust in right relation and outcome for them and their situation.

I hope this little bit is helpful. Wishing you all good blessings. Take gentle care.

In loving kindness, Jean

Jean Watson, PhD, RN, AHN-BC, FAAN, LL (AAN)  
Founder Watson Caring Science Institute  
4450 Arapahoe Avenue #100  
Boulder, Colorado 80303 USA  
[www.watsoncaringscience.org](http://www.watsoncaringscience.org)  
Distinguished Prof/Dean Emerita University of Colorado Denver, College of Nursing  
[jean@watsoncaringscience.org](mailto:jean@watsoncaringscience.org)  
[jeanwatson@comcast.net](mailto:jeanwatson@comcast.net)



**ANEXO II**  
E-MAIL MEMBRO INTERLOCUTOR SPMS


## pedido de colaboração da SPMS relativo à intervenção padronizada: Avaliar a Esperança

Vanda Micaela Rocha Vicente <vanda.vicente@hgo.min-saude.pt>

seg, 02/03/2020 14:55

Para: M Luz Rosa | ACES Almada-Seixal <luz.rosa@arslvt.min-saude.pt>

Cc: Zaida Borges Charepe <zaidacharepe@ics.lisboa.ucp.pt>; Isabel Alexandre | USF [REDACTED]  
<isabel.alexandre@arslvt.min-saude.pt>

 2 anexos (2 MB)

CIPE\_Cuidados Paliativos.pag28.pdf; tese e validação de escala.pdf

Vanda Vicente  
Mestranda de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica  
Instituto de Ciências da Saúde - UCP  
Unidade Curricular Estágio Final  
Local: USF [REDACTED]

Boa tarde Exma Sra Enfa Maria da Luz,

serve o presente mail para solicitar a sua Melhor atenção, enquanto membro interlocutor com a SPMS, para o seguinte:

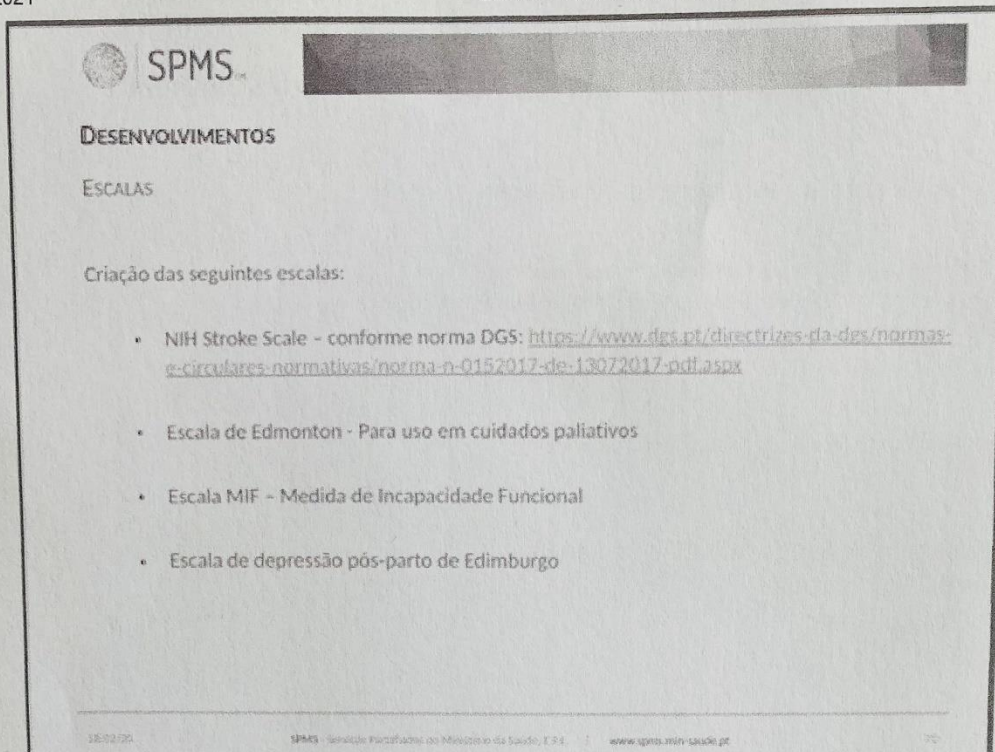
O Diagnóstico de Enfermagem ESPERANÇA não tem nenhum status associado no que concerne à intervenção AVALIAR A ESPERANÇA, e desta forma impossibilita que possa transitar de Foco de Atenção para Diagnóstico com compromisso ou oportunidade de melhoria. Neste sentido, as intervenções associadas, nomeadamente promoção da esperança de entre outras não podem ficar associadas ao Diagnóstico ESPERANÇA. Estando actualmente disponíveis no padrão documental do Programa de Cuidados Paliativos.

Estou actualmente em Estágio na USF [REDACTED], tenho como área de interesse a *Promoção da Esperança* e verifico que para registar em linguagem CIPE no programa SCLINICO as minhas intervenções tenho que me socorrer de outros focos, nomeadamente o do BEM-ESTAR psicológico e/ou emocional obtendo assim um status de não demonstrado que me permite à posteriori levantar intervenções e avaliar a sua eficácia pela mudança do status de diagnóstico de não demonstrado para demonstrado.

Apesar de poderem ser Focos próximos a Esperança não é o Bem Estar emocional nem vice-versa.

Solicito que o Conselho Científico da SPMS possa analisar esta minha proposta.

Estive a rever as ultimas alterações de Fevereiro de 2020, foram introduzidas mais 4 escalas a Diagnósticos de Enfermagem, no entanto não foi nenhuma de avaliação da esperança.



Assim, envio em anexo alguns documentos que poderão ser alvo de análise e facilitadores caso equacionem adicionar também uma escala ao Foco Esperança, ao invés de apenas o status demonstrado/não demonstrado ou oportunidade de melhoria.

Anexo a CIPE dos Cuidados Paliativos que menciona de facto, na página 28, o potencial da Esperança nesta área específica de Cuidados; anexo também a Tese de Mestrado de Andreia Patrícia Mendes Viana: A AVALIAÇÃO DA ESPERANÇA EM CUIDADOS PALIATIVOS: Validação Transcultural do Herth Hope Index, que valida para a população Portuguesa a escala de avaliação da Esperança de Herth.

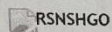
Encontro-me ao dispor para qualquer esclarecimento ou contributo adicional.

Grata pela sua melhor atenção, acredito que a minha solicitação também lhe faça sentido, fico a aguardar o melhor encaminhamento

Com os melhores cumprimentos,

Vanda Vicente

Enfermeira / Pediatria Médica



HOSPITAL GARCIA DE ORTA

Av. Torrado da Silva

2805-267 Almada, Portugal

TEL +351 21 2727127 EMAIL [vanda.vicente@hgo.min-saude.pt](mailto:vanda.vicente@hgo.min-saude.pt)

[www.hgo.pt](http://www.hgo.pt)

- Descrição: Descrição: cid:image022.jpg@01D09C7D.1734B680
- Descrição: Descrição: cid:image023.jpg@01D09C7D.1734B680
- Descrição: Descrição: cid:image024.jpg@01D09C7D.1734B680
- Descrição: Descrição: cid:image025.jpg@01D09C7D.1734B680
- Descrição: Descrição: cid:image026.jpg@01D09C7D.1734B680
- Descrição: Descrição: cid:image028.jpg@01D09C7D.1734B680