



Escola Superior  
Saúde  
Santa Maria

**INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM  
SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA  
CONTRIBUTOS PARA A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM  
PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

Ana Salomé Vieira dos Santos Amaral

Relatório de estágio de Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica  
orientado pela Professora Doutora Rita Fernandes e coorientada pela Professora  
Catarina Simões, apresentada à Escola Superior de Saúde Santa Maria.

Novembro de 2022

Porto

“A esperança é vista aos olhos,  
a esperança é ouvida na voz,  
a esperança é mantida no coração.”

Florence (nd)

## AGRADECIMENTOS

Alguém disse um dia que, “A gratidão é a memória do coração” e, neste momento, sinto-me muito grata a várias pessoas que ficarão sempre no meu coração! Por isso queria agradecer:

Às professoras orientadoras, Rita Fernandes e Catarina Simões, por toda a disponibilidade, incentivo e ajuda na concretização deste relatório, e a todas as outras docentes que nos acompanharam durante estes meses de aprendizagem.

Ao meu chefe de serviço, Enfermeiro Francisco Mendes, por motivar e facilitar tudo o que lhe foi possível durante este mestrado.

Ao meu grupo de trabalho durante a fase teórica, Diana, Carlos, Catarina, Inês e Marisa, pelo companheirismo, partilha, encontros, aflições e risadas, sem vocês não era a mesma coisa e quem ainda não era amigo, passou a ser...

À Filipa, amizade que surgiu durante este percurso, por todo o apoio, incentivo, amparo, companheirismo e carinho, que me ajudaram a ter garra para terminar... Uma amizade que ultrapassou as barreiras escolares e ficará para sempre!

À minha Mãe, fonte de Esperança, de luz e de amor! Sem ela não era possível, só ela sabe o que dizer na hora certa. Ao meu Pai, que mesmo não estando comigo fisicamente, nunca me desampara e dá-me força espiritual para ser sempre mais e melhor, desafiando-me a mim mesma!

Às minhas manas, Sofia e Sílvia, por todo o amor, ajuda e disponibilidade e por cada uma à sua maneira, estarem sempre lá para mim!

Ao Tiago, amor da minha vida, que deixou os seus objetivos para segundo plano para eu poder estudar, que me incentiva a sair da zona de conforto, acredita em mim e me considera “a melhor”, pela paciência, apoio e amparo em todos os momentos...

Por último, mas não os menos importantes....

Aos meus amores pequeninos, Maria Luísa e Tiaguinho que está prestes a nascer, por fazerem de mim mais forte, pelo nascimento do amor incondicional e me fazerem ter a Esperança de um futuro risonho!!!

A todos, com muita gratidão e carinho,

Obrigada!

## CHAVE DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ACES	Agrupamento de Centros de Saúde
CCF	Cuidados Centrados na Família
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DGS	Direção Geral da Saúde
EESIP	Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica
EESMO	Enfermeiro Especialista em Saúde Materna e Obstétrica
ELI	Equipa Local de Intervenção Precoce
IPI	Intervenção Precoce na Infância
MeSH	Medical Subject Headings
MESIP	Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
OMS	Organização Mundial de Saúde
PBE	Prática Baseada na Evidência
PNSE	Programa Nacional de Saúde Escolar
REPE	Regulamento de Competências do Enfermeiro Especialista
RIL	Revisão Integrativa da Literatura
RN	Recém-Nascido
SBV	Suporte Básico de Vida
SNIPI	Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância
UMAD	Unidade Móvel de Apoio Domiciliário
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
USF	Unidade de Saúde Familiar

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	9
1 COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA.....	11
1.1 ASSISTIR A CRIANÇA COM A FAMÍLIA NA MAXIMIZAÇÃO DA SUA SAÚDE	13
1.2 CUIDAR DA CRIANÇA E FAMÍLIA EM SITUAÇÕES DE ESPECIAL COMPLEXIDADE .....	22
1.3 PRESTAR CUIDADOS ESPECIFICOS EM RESPOSTA ÀS NECESSIDADES DO CICLO DE VIDA E DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA .....	27
2 REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA.....	33
2.1 METODOLOGIA.....	35
2.2 RESULTADOS .....	37
2.3 DISCUSSÃO.....	41
2.4 PROPOSTA DE INTERVENÇÃO .....	53
3 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	61
4 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	63
5 APÊNDICES.....	70
APÊNDICE 1 – FORMAÇÃO: SUPORTE BÁSICO DE VIDA PEDIÁTRICO E RESPETIVO FOLHETO INFORMATIVO.....	
APÊNDICE 2 – FORMAÇÃO SOBRE A ASMA E RESPETIVO FOLHETO INFORMATIVO .....	
APÊNDICE 3 – PÓSTER SOBRE A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA.....	
APÊNDICE 4 – TABELA DE COLHEITA DE DADOS DA AMOSTRA.....	

## RESUMO

**Introdução:** Refletir sobre a prática clínica e as variadas competências adquiridas durante o percurso formativo, enquanto estudante do Mestrado de Saúde Infantil e Pediátrica, revela-se fundamental, pois permite realizar uma autoanálise e verificar se se atingiram os objetivos delineados. A Promoção da Esperança em Pais de Crianças com Necessidades Especiais, através da inclusão de intervenções no plano de cuidados diários, emerge como uma prioridade para os Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica. Ajudar os pais a desenvolver mecanismos de adaptação e planearem o futuro, permite obter resultados positivos e benefícios não só para eles, como para a criança doente.

**Objetivo:** Elaborar uma análise crítico-reflexiva sobre o percurso formativo e de aquisição e desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica nos diversos contextos da prática clínica; realizar uma Revisão Integrativa da Literatura e desenvolver uma proposta de intervenção que permita dar resposta às diferentes necessidades verificadas.

**Metodologia:** Estudo do tipo descritivo, crítico reflexivo na primeira parte e posteriormente uma Revisão Integrativa da Literatura com recurso a seis bases de dados, utilizando os descritores MeSH e critérios de inclusão e exclusão previamente definidos.

**Resultados:** Foram adquiridas competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, desenvolvendo práticas refletidas com base na prática baseada na evidência. Da pesquisa efetuada foi possível identificar as Intervenções de Avaliação da Esperança dos Pais de Crianças com Necessidades Especiais, que englobam os significados, as barreiras e os facilitadores (incluindo crenças), assim como, as Intervenções para a Promoção da Esperança.

**Conclusões:** As competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica são fundamentais para que exista uma adequação dos cuidados às necessidades de saúde da criança e da sua família, uma vez que, têm por base o modelo de Cuidados Centrados na Família. É necessária uma sensibilização aos enfermeiros para a utilização das Intervenções Promotoras de Esperança, de modo a promover nos pais uma transição com Esperança. Neste sentido, foi elaborada uma sugestão/ proposta de intervenção nesta área.

**Palavras-chave:** Esperança; Doença; Pais; Enfermeiros

## ABSTRACT

**Introduction:** Reflecting on the clinical practice and diverse skills acquired during the years in formative period, as a Master in Children's and Paediatric Health student, shows to be fundamental in performing a self-analysis and assuring the set goals were achieved. The Promotion of Hope in Parents with Special Needs Children, through inclusion of interventions in the daily care plan, must be a priority for a Specialist Nurse in Children's and Paediatric Health. Helping parents develop coping mechanisms and planning for the future, achieves positive results and benefits not only them but the child as well.

**Objective:** Develop a critical and reflective analysis on the formative period and acquisition and development of skills as a Specialist Nurse in Children's and Paediatric Health in the several context of the clinical practice; Perform an Integrative Literature Review and develop a proposal for intervention that will allow to answer the different needs identified

**Methodology:** Descriptive and critical-reflective study on the first part and Literature review research, using six databases, Mesh descriptors and previously defined inclusion and exclusion criteria.

**Results:** Specialist Nurse in Children's and Paediatric Health skills were acquired, developing evidence-based practices. From the research done it was obtained Interventions in Evaluation of Hope in Parents with Special Needs children, that includes the meaning, barriers and facilitators (including beliefs), as well as Interventions for their Promotion.

**Conclusions:** The Specialist Nurse in Children's and Paediatric Health specific skills are essential to have adequacy in care of the health needs of the child and their family, as they have at their core the Family Centered Care Model. Nurses need to be made aware of the use of Hope Promoting Interventions, in order to promote in parents a transition with Hope. In this sense, a suggestion/proposal for intervention in this area was elaborated.

**Key Words:** Hope; Illness; Parents; Nurses



## INTRODUÇÃO

No âmbito da unidade curricular Módulo IV, inserida no 3º semestre do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde Santa Maria, foi realizado o presente Relatório Final, orientado pela Professora Doutora Rita Fernandes e pela Professora Catarina Simões.

Este relatório tem como objetivos elaborar uma análise crítico-reflexiva sobre o percurso formativo e, simultaneamente, sobre a aquisição e desenvolvimento de competências comuns do Enfermeiro Especialista e específicas de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) nos diversos contextos da prática clínica. Para além disso, pretende-se realizar uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL), com a temática da Promoção da Esperança e por último, desenvolver uma proposta de intervenção que permita solucionar as diferentes necessidades verificadas, de acordo com os resultados obtidos na RIL.

Refletir sobre a prática clínica, as variadas competências adquiridas e o papel do EESIP Mestre na área revelam-se de extrema importância, pois permite expandir a capacidade reflexiva e, sobretudo, o espírito crítico, sendo ainda uma forma de introspeção, autoavaliação e análise de objetivos e expectativas individuais.

Optou-se por investigar e trabalhar a Esperança por se constatar que as equipas de Enfermagem, durante a sua prática diária de cuidados, sentem dificuldades em manifestar emoções, mais concretamente relacionadas com a Esperança. Esta temática é ainda pouco explorada por parte dos profissionais de saúde em geral e dos EESIP em particular. Nota-se também, uma difícil abordagem da Esperança para com as crianças e os seus pais/familiares e dificuldades na compreensão da mesma.

A Esperança é definida pelo Conselho Internacional de Enfermeiros, na Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE), como um sentimento de aquisição de possibilidades, de confiança nos outros e no futuro, de ter entusiasmo pela vida, de expressar razões e desejo de viver, paz interior e otimismo, sendo associada à formulação de objetivos e mobilização de energia (International Council of Nurses, 2019).

O conceito de Esperança tem sido identificado como central para a Enfermagem, ganhando visibilidade no âmbito da prestação de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde e sua família. As intervenções promotoras de Esperança assumem, portanto, um papel de destaque por surgirem novos desafios na Enfermagem pediátrica,

verificando-se resultados positivos das mesmas perante as adversidades que os pais enfrentam.

A elaboração da RIL torna possível uma síntese do conhecimento relativo à temática e à possibilidade de colocar em prática a interpretação dos resultados obtidos numa proposta de intervenção, o que permitirá refletir sobre a melhoria dos cuidados de Enfermagem.

O presente relatório encontra-se dividido em dois capítulos. No primeiro, verificar-se-ão as múltiplas competências de EESIP adquiridas ao longo de todo o percurso formativo incluindo o contexto clínico e no segundo, será realizada uma RIL, dividida em subcapítulos. Nestes subcapítulos pretende-se explicar a pertinência do tema a ser estudado, expor a metodologia, os resultados obtidos e a discussão dos mesmos, seguindo-se uma proposta de intervenção, posteriormente, serão apresentadas as considerações finais.

Verifica-se no primeiro capítulo uma metodologia do tipo descritivo e crítico-reflexivo e no segundo uma RIL. Utilizou-se como recurso bases de dados disponíveis no motor de busca EBSCO, através do *browser* da Ordem dos Enfermeiros. Foram seguidas as normas de formatação de trabalhos escritos em vigor na Escola Superior de Saúde Santa Maria.

# **1 COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA**

A procura da qualidade dos cuidados de Enfermagem leva a uma valorização da profissão em que, cada vez mais, as competências são valorizadas no sentido da excelência dos cuidados, sendo a especialização muito relevante para a generalidade dos Enfermeiros.

O crescimento da identidade profissional em Enfermagem é um processo dinâmico, que permite o desenvolvimento de competências que definem o que é ser Enfermeiro. Neste processo, tanto a formação inicial como a contínua desempenham um papel fundamental, servindo como suporte teórico para o desenvolvimento de práticas baseadas na evidência. Neste contexto, a formação especializada em Enfermagem permite o desenvolvimento de conhecimentos e competências fundamentais à prestação de cuidados (Pereira, 2018).

No sentido da progressão pessoal e profissional, a aquisição de novas competências começou no início deste Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (MESIP), com a formação teórica que alicerçou as bases do conhecimento. Esta evolução e crescimento, permitiu-nos a articulação com a prática clínica, desenvolvendo e consolidando competências diferenciadas. Os estágios foram divididos em duas grandes áreas, a dos cuidados de saúde primários e diferenciados.

Os cuidados de saúde primários representam o primeiro nível de cuidados de saúde na comunidade, garantindo o acesso ao longo da vida de todos os indivíduos a cuidados contínuos e completos para as necessidades de saúde que incidem na prevenção, diagnóstico, tratamento, gestão e reabilitação de doenças. Os cuidados de saúde diferenciados também incluem prevenção, diagnóstico e tratamento de doenças, mas caracterizam-se pela necessidade de intervenção avançada, habitualmente realizada em hospitais, recorrendo a meios com tecnologia diferenciada (World Health Organization, 2020).

A nível hospitalar realizou-se o Estágio de Pediatria em Neonatologia, Cirurgia Pediátrica, Hemato-Oncologia Pediátrica e Serviço de Urgência de Pediatria. Posteriormente, na comunidade foi possível estagiar numa Unidade de Cuidados Continuados (UCC), tendo também a oportunidade de desenvolver atividades numa consulta de pediatria na Unidade de Saúde Familiar (USF) adjacente e em Centros de

Desenvolvimento e Unidade de Apoio à Criança, mais especificamente na Equipa Local de Intervenção Precoce (ELI).

Ao longo de todo este percurso, foram adquiridas competências transversais e comuns a todos os Enfermeiros Especialistas, que procuram regular o que os cidadãos podem esperar dos cuidados de Enfermagem Especializados. Os domínios das Competências Comuns de Enfermeiro Especialista são: a responsabilidade profissional, ética e legal; a melhoria contínua da qualidade; a gestão dos cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Assim, as competências comuns visam um exercício profissional especializado garantindo a qualidade dos cuidados com base em princípios éticos e legais e na deontologia profissional, respeitando as preferências dos utentes e acima de tudo os direitos humanos. É exigido ao Enfermeiro Especialista reflexão diária com o objetivo de melhorar sistematicamente a sua prática, baseando-a na evidência, facilitando a tomada de decisão e mantendo a consciência da responsabilidade profissional (Ordem dos Enfermeiros, 2019). Desta forma, foi transversal a todos os momentos da prática clínica, o sentido de responsabilidade, a reflexão sobre os cuidados prestados e a procura de conhecimentos que permitissem melhorar a sua qualidade. O autoconhecimento e a assertividade foram outras das competências desenvolvidas, identificando o estilo de liderança mais adequado às situações e ao contexto fazendo uma gestão correta de recursos e cuidados.

Para além das competências comuns do Enfermeiro Especialista foram desenvolvidas competências específicas enquanto EESIP. As competências específicas do EESIP são fundamentais para que exista uma adequação dos cuidados às necessidades de saúde da criança e da sua família, uma vez que têm por base o modelo de Cuidados Centrados na Família (CCF). Seguidamente, algumas destas competências adquiridas serão abordadas, mencionando os aspetos mais relevantes que foram explorados na prática.

## 1.1 ASSITIR A CRIANÇA COM A FAMÍLIA NA MAXIMIZAÇÃO DA SUA SAÚDE

*Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/ jovem.*

- Negoceia a participação da criança/ jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar.

O Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista (REPE), define que o EESIP trabalha estabelecendo um modelo de parceria de cuidados com a criança e família/pessoa significativa, em todos os contextos de cuidados para promover o melhor estado de saúde possível. Acrescenta ainda que, este deve assistir a criança maximizando a sua saúde em situações de particular complexidade e dar resposta às diferentes necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

O nascimento de um filho obriga a uma adaptação dos pais perante o novo papel que desempenham, o papel parental, e para isso têm que adotar comportamentos que tenham como objetivo promover o seu melhor crescimento e desenvolvimento. Quando surge uma doença na criança este papel torna-se ainda mais difícil de enfrentar, pois é algo inesperado e adverso. Para que haja uma transição saudável para a parentalidade especial temporária ou complexa, é importante o conhecimento e a compreensão das condições intervenientes neste processo e, para isso, o EESIP tem um papel preponderante para que a transição seja bem sucedida (Fernandes, 2018).

Os cuidados prestados nos serviços de pediatria por onde se passou durante a prática clínica são muito específicos e ao mesmo tempo abrangentes, pois têm sempre presente o binómio criança/ família e há inúmeras particularidades a ter em conta no desenvolvimento infantil.

A promoção da saúde é uma área mais difícil de ser desenvolvida num serviço de urgência, no entanto, durante a prática clínica, também foi possível assistir e realizar em vários momentos a ensinamentos/ações de educação, que num curto espaço de tempo maximizaram a qualidade dos cuidados e promoveram a saúde. Os cuidados na urgência pediátrica, têm de ser particularmente criteriosos, em especial porque existem diferentes áreas para a sua prestação e, por isso, o Enfermeiro tem de possuir uma grande capacidade

organizativa e saber gerir o tempo uma vez que, as prioridades de atendimento definidas na triagem e a rapidez e eficácia nos cuidados prestados são essenciais.

Nos cuidados de Enfermagem a família é vital, considerando-a sempre como parte fundamental e indispensável no processo de assistência. Tendo este foco na família, o EESIP deve basear a sua prestação de cuidados de Enfermagem nos princípios do modelo de CCF, alicerçados na certeza de que as necessidades emocionais e de desenvolvimento da criança são alcançados com maior eficácia, para além do bem-estar de todos os elementos da família. Todos estes membros devem ser envolvidos nos cuidados à criança, havendo uma parceria de cuidados, uma vez que a família tem uma ligação única com a criança que lhe permite outro tipo de proximidade e facilidade no cuidar (Felipin et al., 2018). A aplicação destes princípios na prática clínica foi uma constante nos diferentes serviços por onde se teve oportunidade de realizar o estágio, mas, ao mesmo tempo, um desafio. Além de gerir as prioridades nos cuidados prestados é necessário conhecer os pais, estabelecer uma relação terapêutica com eles, compreender se estão dispostos a participar e fazê-los perceber até onde se podem envolver, tendo em conta o estado clínico da criança.

Nos serviços de internamento, a proximidade com as famílias é facilitada pelo contacto mais duradouro, o que já não se sente num serviço de urgência onde, por vezes, os contactos são durante poucas horas o que vem condicionar o estabelecimento de uma relação de confiança necessária para se promover parceria. Além disso, nos dias de hoje, há ainda uma utilização excessiva dos serviços de urgência pediátrica sem referenciação. Os pais recorrem pouco a avaliações prévias realizadas pelos enfermeiros e médico de família ou mesmo ao contacto com a Linha telefónica de apoio do Serviço Nacional de Saúde (SNS 24), o que resulta numa sobrecarga dos serviços de urgência que também vem reforçar a menor disponibilidade por parte dos profissionais (V. Rodrigues, 2018). Foi possível verificar esta situação durante a passagem pela urgência pediátrica, notando-se que existe uma grande afluência. O serviço está habitualmente sobrecarregado e com tempos de espera aumentados, o que provoca um aumento do esforço por parte dos profissionais, para conseguirem prestar cuidados de qualidade, e consequentemente alcançarem o bem-estar dos doentes e o envolvimento dos familiares.

Os CCF corroboram o princípio de que a doença é uma experiência familiar e que muitas vezes os efeitos da mesma são mais sentidos pelos seus elementos do que propriamente pela criança por isso, as intervenções do EESIP devem ter por base uma

relação de proximidade, incidir na família como um todo e promover o seu envolvimento no processo terapêutico (Teixeira, 2021).

Após todas estas experiências, considera-se terem sido desenvolvidas competências diferenciadas na prestação de cuidados de Enfermeiros Especialistas à criança, jovem e família nos diferentes contextos da prática mantendo o objetivo dos CCF.

- Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/ jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.

O cuidar e educar em Enfermagem complementam-se, ajudando a população a adquirir autonomia e consciência da sua saúde, capacitando-a e contribuindo para uma reflexão crítica e informada das suas escolhas e decisões.

Neste sentido, a sensibilização da população constitui um alicerce importante, através da educação para a saúde e ensinamentos em todos os setores de serviços, com informação adaptada aos níveis sociais, culturais e individuais, desmistificando falsas crenças e disponibilizando instruções claras, motivadoras e promotoras da autoconfiança, beneficiando assim, a mudança de atitude e de comportamentos (V. Rodrigues, 2018).

A promoção da saúde é considerada uma ação primordial do EESIP no cuidado à criança, ao jovem e à família para lhes permitirem autonomia e bem-estar, promovendo medidas que visem a melhoria dos comportamentos quotidianos e as circunstâncias em que se vive. Estas medidas poderão ter um grande impacto nos intervenientes e para além de promover a saúde e prevenir a doença, objetivam a educação e a maximização do potencial de crescimento e desenvolvimento infantil, assim como, a gestão do conforto da criança, através de orientações antecipatórias direcionadas às famílias (Alves, 2020).

A doença é sempre um fator desencadeante de stress no seio familiar, daí quanto maior for a informação e o conhecimento que os pais/ cuidadores possuem, mais confiantes se sentem para lidar com a criança/ jovem.

É fundamental identificar os determinantes que comprometem a saúde e as intervenções que possam modificar estes fatores. As estratégias básicas para a promoção da saúde são apoiadas por cinco áreas prioritárias definidas pela Direção Geral da Saúde (DGS), nomeadamente: formar uma política pública saudável, gerar ambientes promotores de saúde, encorajar a ação comunitária para a promoção da saúde,

desenvolver capacidades pessoais e reorientar os serviços de saúde (Direção Geral da Saúde, 2019).

A Direção Geral da Saúde (2019) desenvolveu o Manual de Boas Práticas – Literacia em Saúde, Capacitação dos Profissionais, com o objetivo de os mobilizar a desenvolver estratégias de interação com as pessoas. Desta forma, contribuem para a melhoria dos níveis de literacia em saúde, sendo da sua responsabilidade a educação para a saúde em todos os contextos. Através deste plano pretende-se que a população adquira maior autonomia e consciência, proporcionando assim, um nível de reflexão crítica nas suas escolhas e tomadas de decisão, que permitam otimizar a utilização das competências individuais, compreendendo, assimilando e aplicando a informação adquirida.

As atividades para promover a saúde devem ser desenvolvidas em qualquer área de intervenção, nesse sentido, foi transversal a todos os estágios a vontade de trabalhar com as famílias promovendo comportamentos potenciadores de saúde, não só para as crianças, mas também para as próprias famílias. Realizaram-se ensinamentos sempre que surgiram dúvidas e oportunidades de aprendizagem, maximizando o potencial do crescimento e desenvolvimento da criança/jovem, assim como, o seu bem-estar e saúde, através de abordagens positivas de cuidados próprios que preconizem estilos de vida mais saudáveis. Estas atividades devem começar pelos cuidados de saúde primários, onde os profissionais trabalham com as crianças e as suas famílias não só em contexto de doença, mas também atendendo às suas necessidades de saúde a longo prazo. Desempenham um papel muito importante na prestação de cuidados seguros e eficazes na prevenção, diagnóstico, tratamento, gestão e reabilitação de doenças (World Health Organization, 2020).

É exigido ao EESIP a excelência da capacidade individual e a colaboração articulada, num trabalho multiprofissional permanente, com necessidade de conhecimento e apropriação de saberes e com eles, exercer o saber prático. Neste sentido, a promoção da saúde é uma área onde existe um grande investimento por parte destes profissionais, muitas vezes em articulação com os cuidados de saúde diferenciados, para onde os utentes são encaminhados.

No âmbito da Consulta de Saúde Infantil, o EESIP tem possibilidade de fazer um levantamento das necessidades e dúvidas das famílias e preparar-se para prestar esclarecimentos e fazer ensinamentos no sentido da promoção de saúde, prevenindo a doença, com a aquisição de competências e habilidades por parte dos pais/ cuidadores. Durante o estágio na comunidade foi permitido participar em consultas de saúde infantil e juvenil,

onde foram realizados ensinamentos em diferentes faixas etárias, maximizando a qualidade dos cuidados, tendo principal intervenção nos lactentes e famílias com quem se teve mais contacto por terem uma assistência regular devido à vacinação frequente no primeiro ano de vida.

Na UCC, para além da intervenção na Saúde Escolar, que é uma excelente forma de promoção da saúde, surgiu também a oportunidade de, em parceria com a Enfermeira Especialista de Saúde Materna e Obstétrica (EESMO), realizar uma ação de educação para a saúde às grávidas e aos pais durante as aulas de preparação para o parto. Assim, foram realizados ensinamentos sobre o Suporte Básico de Vida Pediátrico e cuidados a ter para prevenir a Obstrução da Via Aérea e o Síndrome de Morte Súbita (Instituto Nacional de Emergência Médica & Departamento de Formação em Emergência Médica, 2017; Voorde et al., 2021). Foi ainda fornecido um panfleto resumo sobre o Suporte Básico de Vida (SBV) com maior enfoque no recém-nascido (APÊNDICE 1), percebendo-se no fim da sessão a satisfação dos pais e uma maior confiança para a fase que se avizinhava.

Além de todos os conhecimentos inerentes a um EESIP, foi possível observar diversas atitudes e formas de estar que caracterizam um profissional especializado na área, colocando em prática muitos dos conhecimentos teóricos estudados que contribuíram para a facilidade na promoção da saúde.

- Intervém em programas no âmbito da saúde escolar

A Saúde Escolar é o modo que o sistema de saúde tem para intervir nas escolas, promovendo a saúde com uma maior proximidade ao contexto habitual da comunidade educativa, melhorando as suas competências de forma a que haja um aumento do seu nível de bem-estar físico, mental e social que permita melhorias na qualidade de vida. A finalidade desta intervenção é melhorar a saúde das crianças e jovens, bem como dos docentes e não docentes, num espaço seguro e saudável que é a escola. As famílias e restante comunidade tendem a assumir comportamentos potenciadores de saúde adotados pelos alunos. A Direção Geral da Saúde (2015), demonstra que os programas de saúde escolar podem prevenir ou reduzir significativamente os comportamentos de risco e os problemas de saúde associados ao ambiente e estilos de vida. Os objetivos principais do Programa Nacional de Saúde Escolar (PNSE, 2015) são: i) prevenir a doença e promover a saúde na comunidade educativa; ii) apoiar a inclusão escolar de crianças com necessidades de saúde e educativas especiais; iii) promover um ambiente escolar saudável

e seguro; iv) reforçar os ensinamentos sobre estilos de vida saudáveis; v) contribuir para o desenvolvimento dos princípios das escolas promotoras de saúde.

A UCC onde decorreu o estágio tem uma vasta intervenção programada em saúde escolar. Existem duas EESIP a desempenhar funções neste âmbito, sendo que uma intervém na área da educação para os afetos e sexualidade e hábitos de sono e repouso; e outra na vertente da higiene corporal e saúde oral; alimentação saudável e atividade física. A área onde foram desenvolvidas mais atividades foi a da Educação para os afetos e Sexualidade, abordando, em várias turmas, o tema da Puberdade e Adolescência no âmbito do Programa Nacional de Saúde Escolar, redigido pela Direção Geral da Saúde, (2015). Neste sentido, foram realizadas várias ações de educação para a saúde em diferentes faixas etárias, algumas delas com base em perguntas prévias deixadas pelos alunos aos docentes. No final das sessões avaliamos o aumento de conhecimentos com perguntas dirigidas e conseguiu-se perceber grandes diferenças entre o início e o fim das mesmas. Este programa visa a implementação da educação sexual nas escolas, tanto públicas como privadas, integrando os projetos educativos dos currículos escolares, de uma forma organizada, envolvendo a equipa da saúde escolar e os docentes que diariamente acompanham os alunos. Este programa é adaptado às idades e os temas abordados ajustam-se à compreensão da criança/ adolescente/ jovem, começando pela imagem corporal e manifestação de afetos, até chegar à violência no namoro e às doenças sexualmente transmissíveis, por exemplo.

Para além de projetos de promoção da saúde o PNSE desenvolve também atividades no sentido da melhoria da saúde das crianças/ jovens e da restante comunidade educativa. Assim, é realizada uma monitorização da realização dos exames globais de saúde aos seis e treze anos; do cumprimento do programa nacional de vacinação e da legislação da evicção escolar; do apoio à inclusão escolar e da avaliação das condições de segurança, higiene e saúde dos estabelecimentos de educação e ensino (Direção Geral da Saúde, 2015).

Durante o decorrer do estágio obteve-se a informação de uma escola que referia a necessidade de se abordar o tema da Asma em contexto escolar, tinham notado um aumento significativo de alunos diagnosticados com a referida patologia e sentiam a necessidade desta abordagem. Foi então realizada a preparação da formação neste âmbito (Lima, 2005; Pinto & Silva, 2014), bem como, um folheto informativo sobre o tema (APÊNDICE 2), mas por impossibilidade de agendamento no final do ano letivo, ficou

planeada esta formação para data a combinar e enquadrar no planeamento das atividades no próximo ano letivo.

Todas as formações preparadas e realizadas foram uma mais-valia para o crescimento pessoal e profissional, cada pesquisa e apresentação com os diferentes alunos e as suas dúvidas, enriqueceram esta passagem pela Saúde Escolar. Foi ainda realizado o contacto com os docentes responsáveis de uma das escolas, na tentativa de realização de um *webinar* sobre a Promoção da Esperança com as famílias de crianças com necessidades especiais, envolvendo toda a comunidade escolar. No entanto, não foi possível de ser concretizado devido a dificuldade de agendamento e necessidade de planeamento logo no início do ano escolar, mantendo-se o propósito para uma outra oportunidade. Qualquer enfermeiro deveria ter oportunidade de intervir na área de Saúde Escolar e vivenciar estas experiências para ter uma melhor perceção da importância das mesmas no futuro da sociedade, crianças de hoje serão adultos de amanhã, se a intervenção for precoce com certeza trará adultos informados e responsáveis.

- Apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais.

As necessidades de saúde e educativas especiais em crianças e jovens, resultam de problemas de saúde com impacto na funcionalidade e necessidade de intervenção em meio escolar, como sejam, irregularidade ou necessidade de condições especiais na frequência escolar e impacto negativo no processo de aprendizagem ou no desenvolvimento individual. As alterações das funções ou estruturas do corpo (ex: doença crónica, deficiência, perturbações do desenvolvimento, perturbações emocionais e do comportamento, entre outras), que têm impacto no desempenho escolar, necessitam de identificação e remoção de barreiras a vários níveis: aprendizagem, atitudes, comunicação, relacionamento interpessoal e social, autonomia, espaço físico e meio socioeconómico (Direção Geral da Saúde, 2015).

Embora relacionadas, as necessidades especiais de saúde diferem das necessidades educativas especiais. Se por um lado as necessidades educativas especiais implicam quase sempre as necessidades especiais de saúde, o inverso nem sempre acontece, podendo existir crianças com necessidades especiais de saúde sem qualquer tipo de limitação ou problema no âmbito da educação e progresso escolar.

A intervenção precoce junto destas crianças, tendo em conta o seu normal desenvolvimento, constitui uma preocupação para a sociedade, mais em particular para os EESIP. Em consonância com esta premissa, as políticas de promoção de inclusão social não podem deixar de constituir prioridade política tendo em conta os valores de coesão social. Quanto mais precocemente forem sinalizadas as situações que necessitam de intervenção, mais capazes se tornam as crianças de participar autonomamente na vida social, atingindo uma melhoria na qualidade de vida. Para além disso, a intervenção junto dos pais permite-lhes o desenvolvimento de competências, capacitando-os para cuidarem adequadamente dos seus filhos.

É necessário também que se cumpram princípios para que o acesso a estes serviços de intervenção precoce seja o mais cedo possível, entre os quais a universalidade do acesso, que implica garantir um sistema de interação entre as famílias e as instituições, principalmente as de saúde (Ministério da Educação, 2009).

Durante o Estágio de Saúde Infantil em Centros de Desenvolvimento e Unidades de Apoio à Criança, foi possível obter conhecimento sobre o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) e ter uma maior perceção do que se pode fazer pela inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais. O SNIPI é constituído por um conjunto organizado de serviços dos Ministérios da Saúde, da Educação e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, que têm como missão garantir a Intervenção Precoce na Infância (IPI) (Ministério da Educação, 2009).

A IPI é dirigida a crianças dos zero aos seis anos e às suas famílias, que tenham alterações ou risco de alterações nas funções e estruturas do corpo. Estruturas essas, que limitem o normal desenvolvimento da criança e ainda, a crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento, tendo em conta as condições biológicas, psicoafectivas ou ambientais que implicam uma alta probabilidade de atraso relevante. Esta intervenção baseia-se num conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e família, que inclui ações de natureza preventiva e reabilitativa e têm como objetivo melhorar as oportunidades de aprendizagem da criança e potenciar o desenvolvimento pessoal desta e da família, fortalecer as competências dos cuidadores e promover a inclusão social e os recursos das famílias e comunidades (Associação Nacional de Intervenção Precoce, 2018).

Durante o estágio em Unidades de Apoio à Criança, fomos integrados nas ELI e foi-nos dada oportunidade de participar ativamente nas atividades desenvolvidas. As ELI são constituídas por vários profissionais de diferentes classes na área da saúde, educação

e segurança social. Sendo eles Médicos; Enfermeiros; Educadores de Infância; Psicólogos, Terapeutas da Fala e Ocupacionais, Fisioterapeutas e Técnicos de Serviço Social.

Existem reuniões semanais com os vários profissionais envolvidos onde se avaliam as novas referenciações de crianças e famílias, são verificados os critérios de elegibilidade definidos pela SNIPI e tomada a decisão se são elegíveis. Se por algum motivo não forem, é de igual forma assegurada a vigilância à criança e família, pois estes requerem avaliação periódica ou podem necessitar inclusivamente de encaminhamento para apoio social. Para as crianças que preenchem os requisitos para serem aceites é agendado um contacto com a família para marcar a data da reunião de acolhimento.

Foi dada a oportunidade de participar em reuniões de acolhimento com a EESIP responsável, que permitiram perceber a importância das mesmas e de que forma o EESIP pode ajudar a melhorar a qualidade de vida das crianças com necessidades de saúde e educativas especiais e suas famílias. Nestas reuniões a família descreve detalhadamente o que a preocupa e as alterações notadas no desenvolvimento da criança, bem como os seus hábitos e rotinas e as expectativas em relação ao futuro com o apoio da ELI. Após o acolhimento são designados dois profissionais, que maioritariamente inclui a EESIP, para se responsabilizarem pelo caso e é combinada uma visita domiciliária para se realizar a avaliação da criança no seu contexto habitual. Durante a visita tenta-se perceber o maior número de hábitos e rotinas da criança, brincadeiras; destreza manual e física; facilidade em lidar com estranhos; comunicação; entre outros, sendo que, como a avaliação é realizada no seu espaço habitual a participação da criança é facilitada.

O planeamento de intervenção precoce é elaborado posteriormente pelos elementos que realizaram a avaliação. Aqui, são definidas as intervenções a serem executadas de acordo com as necessidades, preocupações e recursos identificados e com os objetivos definidos com a família. De salientar que as intervenções são centradas na família e irão ser realizadas pela mesma, é esta que assume a principal responsabilidade de atuar junto da criança com a retaguarda e apoio da EESIP e/ ou restantes profissionais envolvidos. A equipa tem como principal papel ajudar a família e fornecer-lhe ferramentas de apoio no sentido da melhoria da criança e promoção do seu desenvolvimento.

Em suma, a abordagem das ELI, com a colaboração dos EESIP, é crucial para que se criem as condições necessárias para que a intervenção junto da criança, contribua para o seu desenvolvimento futuro, visto que, é nos primeiros anos de vida da criança, que o

desenvolvimento e a aprendizagem decorrem com maior rapidez e as intervenções terão mais sucesso.

## 1.2 CUIDAR DA CRIANÇA E FAMÍLIA EM SITUAÇÕES DE ESPECIAL COMPLEXIDADE

*Promove a adaptação da criança/ jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/ incapacidade.*

- Capacita a criança, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de  *coping*  e de adaptação.

Promover a adaptação da criança/ jovem e família a uma doença crónica, oncológica ou a alguma deficiência/ incapacidade deve ser um foco essencial no cuidado prestado por um EESIP. Nos últimos anos, com o avanço da ciência, nota-se um número crescente de casos de doença crónica, o que se revela um desafio na prestação de cuidados de enfermagem pediátricos.

As famílias com crianças/ adolescentes com alguma limitação ou necessidade especial deparam-se com grandes alterações na sua dinâmica familiar e precisam de incorporar novos hábitos e aprendizagens para dar resposta às necessidades dos filhos, independentemente da gravidade do diagnóstico (Teixeira, 2021). Estas alterações podem provocar stress, angústia e menor qualidade de vida nas famílias, que implicam uma maior atenção e disponibilidade por parte do EESIP, que deverá estar alerta, avaliar e planear estratégias promotoras de saúde, que lhes permitam adaptar-se e viver a transição com maior facilidade.

O cuidado parental perante a doença crónica, não tem um carácter universal, nem é vivido de igual forma por todas as famílias por isso, é necessário perceber as diferenças e ajustar o suporte dado pelo EESIP a cada situação específica (Teixeira, 2021).

Quando se fala de oncologia pediátrica, torna-se por vezes, mais difícil e complexo intervir junto das famílias. A palavra oncologia ou cancro, sendo referente a uma doença grave e com elevada morbilidade, tem um estigma social associado, o que logo à partida condiciona a adaptação dos pais. Nestas idades, geralmente os tumores são mais invasivos em comparação com os dos adultos embora as possibilidades de cura também sejam maiores (Monteiro, 2020). No entanto, vivenciar o diagnóstico de cancro

de um filho é certamente um momento traumático e avassalador para os pais, que muitas das vezes são obrigados a lidar com a situação de uma forma positiva para transmitir otimismo aos seus filhos.

O serviço onde foi realizado o estágio de oncologia pediátrica, é um centro de referência desta especialidade e recebe maioritariamente crianças com tumores sólidos. É um serviço onde se notou um espírito de equipa multidisciplinar em prol do doente e onde há uma proximidade muito grande com as famílias. Apesar das particularidades necessárias para se trabalhar nesta equipa foi permitido aos estudantes da especialidade de saúde infantil e pediátrica vivenciar diversas experiências, sentindo-se parte integrante no dia-a-dia do serviço.

As equipas de enfermagem reúnem os profissionais que estão mais presentes nos cuidados aos doentes, neste caso particular, são os Enfermeiros os profissionais que melhor conhecem as crianças com diagnóstico de cancro e suas famílias. Por essa razão, estão mais atentos às mudanças comportamentais e sinais que possam indicar alterações no quadro clínico, além de fornecerem o suporte emocional necessário para que estes se vão adaptando à nova condição. No entanto, com a dificuldade de gestão de tempo e com a sobrecarga de trabalho por défice nos recursos humanos dos serviços, por vezes, os Enfermeiros tendem a prestar cuidados mais focados nos aspetos físicos do corpo, ao invés de prestarem atenção à criança como um ser em crescimento e desenvolvimento, com determinações familiares, culturais, ambientais e económicas. É nestas situações que o EESIP deve fazer a diferença, tendo um olhar mais abrangente e tendo sempre presente a premissa de que o doente é um ser holístico, auxiliando-o a ele e à sua família a obter um melhor estado geral e com isso talvez aumentar as probabilidades de melhoria e adaptação.

Estas questões, afetivas, emocionais, psicológicas e sociais são bastante importantes dado que fazem parte do processo de desenvolvimento infantil e só tendo em conta toda a especificidade da criança se consegue proporcionar qualidade de vida. Ao incluir nos seus cuidados todas estas variáveis, o EESIP consegue estabelecer uma relação de ajuda e maior proximidade com o doente e família por meio de comunicação efetiva, humanizando a assistência e promovendo o controlo dos sintomas (Monteiro, 2020). Percebeu-se nitidamente esta preocupação no seio da equipa onde, maioritariamente, os enfermeiros são EESIP e estão muito sensíveis e treinados nestes cuidados individualizados.

Tanto para os doentes oncológicos como para outras doenças crónicas ou incapacitantes, os internamentos são habitualmente prolongados e recorrentes, por essa razão, tenta dar-se aos pais a maior autonomia possível nos cuidados, preparando-os com mecanismos de *coping* e adaptação, para os períodos em que estão em casa e ensinando-lhes os sinais de alerta a ter em conta.

A adaptação à nova condição integra um processo dinâmico e permanente, com momentos em que há uma aceitação e equilíbrio e outros onde volta a surgir a ansiedade e o stress, sendo muito variável, dependendo da pessoa envolvida e da situação em concreto. O *coping* inclui a capacidade para lidar com a doença crónica através das estratégias de conforto utilizadas. Como já foi referido, o apoio prestado como estudante do MESIP foi fundamental para a criança e família facilitando a aceitação e melhorando o funcionamento familiar, tentando sempre ter em conta a vertente emocional e cognitiva, proporcionando aos pais todos os ensinamentos necessários para a sua capacitação. O apoio emocional baseia-se na comunicação terapêutica com empatia, respeito e capacidade de escuta, enquanto que o apoio cognitivo assenta nos ensinamentos realizados sobre os cuidados a ter, na ajuda na tomada de decisão e a capacitação da família em lidar com a doença utilizando as estratégias de *coping* (Teixeira, 2021).

Mantendo a vontade de promover o máximo de autonomia aos pais e permitir às famílias estarem no seu ambiente habitual, foi criada a Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD), onde também foi possível participar durante o estágio. Da participação na UMAD podem retirar-se grandes oportunidades de aprendizagem e enriquecimento pessoal, pois é-nos dada a oportunidade de ir a casa dos doentes, perceber melhor o seu contexto e envolvê-lo e dessa forma individualizar os cuidados prestados, tendo uma perspetiva do quanto se pode trabalhar nesta área.

Em suma, o principal objetivo do EESIP é ser um elemento facilitador, utilizando todos os mecanismos disponíveis, facilitando a criança/ jovem e família na adaptação à transição que está a ser vivida.

*Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/ jovem, otimizando as respostas.*

- Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.

A dor nas crianças é uma das principais causas que motivam a ida dos pais aos Serviços de Saúde. O Enfermeiro encontra-se numa posição relevante e privilegiada para promover e intervir no controlo da dor, de forma a otimizar a qualidade de vida do doente (António, 2017). Os EESIP, são habitualmente, os profissionais com maior proximidade com as crianças e família, aqueles que as conhecem melhor, bem como às suas fragilidades. Por isso, é imperioso melhorar as estratégias utilizadas no controlo da dor, dando relevo às estratégias não farmacológicas.

A avaliação da dor deve ser multifacetada, pois as crianças diferem na forma como reagem à mesma. Os fatores de variabilidade individual, o desenvolvimento físico, cognitivo e emocional, associados a fatores relacionados com o procedimento doloroso ou contexto de dor, vão influenciar a avaliação. Para o Enfermeiro realizar uma avaliação da dor adequada deve ter em consideração alguns pontos como: a) acreditar sempre na criança que refere dor; b) privilegiar sempre que possível, a autoavaliação a partir dos três anos; c) dar tempo à criança para expressar a sua dor; d) ter sempre presente o comportamento habitual da criança ou de uma criança sem dor da mesma idade; e) dialogar com a criança (maior de três anos), pais/cuidadores, observar a criança e utilizar um instrumento de avaliação da dor; f) realizar a história de dor na admissão da criança ao hospital; g) manter o mesmo instrumento em todas as avaliações da mesma criança, exceto se a situação clínica justificar a mudança; h) utilizar de forma rigorosa as instruções metodológicas específicas de cada instrumento; i) em situação de dor intensa dar prioridade ao tratamento em detrimento da sua avaliação (Direção Geral da Saúde, 2010).

A dor é um evento marcante e que pode ser traumático para a criança, por essa razão, deve ser devidamente avaliada, pelo menos de 8/8h em todos os seus parâmetros, ou seja, a localização, intensidade, qualidade, duração, frequência e sintomas associados, acrescentando ainda as medidas que aliviam a dor ou a agravam, as medidas farmacológicas e não farmacológicas em curso e o conhecimento sobre as mesmas (Castro, 2019).

Para uma correta avaliação da dor, o EESIP deverá recorrer à utilização de escalas, adequando-as à situação clínica, ao ambiente envolvente, à idade e à fase de desenvolvimento da criança. Ao longo dos estágios, várias foram as escalas utilizadas, permitindo uma maior facilidade e destreza na sua utilização, entre elas: a escala *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised* (FLACC-R), utilizada em crianças com multideficiência; a Escala Visual Analógica (EVA), para crianças a partir dos seis anos;

*Wong- Baker Faces Pain Scale – Revised* (FPS-R), para crianças entre os quatro e os seis anos; para crianças menores de quatro anos ou sem capacidade de verbalizar, escala *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability* (FLACC) e *Neonatal Infant Pain Scale* (NIPS) utilizada em recém-nascidos (International Association for the Study of Pain, 2021; Leng et al., 2016; Maaskant et al., 2016).

Após a avaliação da dor, o EESIP deve então adequar as suas intervenções e estratégias, de forma a controlar a dor da criança e promover o seu bem-estar e conforto, pois, como se referiu, são muito variadas as técnicas e procedimentos realizados que provocam dor, e por consequência, ansiedade e medo, tanto nas crianças como nos seus pais (Rodrigues et al., 2022). Embora, na prática diária, haja uma maior facilidade em recorrer a medidas farmacológicas de controlo da dor, é recomendado que cada vez mais se opte por utilizar as estratégias não farmacológicas como primeira escolha, ou como complemento aos fármacos, sobretudo em situações de dor ligeira.

Nos serviços de pediatria, tanto num contexto de cuidados de saúde primários como a nível dos serviços hospitalares, são vários os procedimentos dolorosos e invasivos realizados diariamente. Durante o estágio, foram presenciados muitos destes procedimentos bem como, práticas/ estratégias de controlo da dor, entre as quais: posicionamento; informação prévia; técnicas de distração como o uso do brinquedo; a musicoterapia; a massagem; a utilização de sacarose a 24% associada à sucção não nutritiva e medidas de controlo ambiental. A nível da Consulta de Saúde Infantil principalmente, na realização de tratamentos a feridas e durante a vacinação, foi sempre dada importância à prevenção e controlo da dor utilizando as estratégias já referidas, assim como, nos serviços de internamento e de urgência pediátrica onde se acrescentam punções venosas, lombares e muitos outros procedimentos dolorosos. Foi transversal a todos os contextos a noção, como estudante do MESIP, de que é fundamental esta preocupação com os utentes, principalmente porque se tratam maioritariamente de crianças/ jovens, obtendo excelentes resultados com a criança, assim como com os pais, que se demonstram mais tranquilos e agradados. Envolvê-los nestas estratégias, numa parceira de cuidados e incentivá-los a usá-las noutros contextos mostrou-se muito positivo.

As estratégias não-farmacológicas têm a capacidade de potenciar o sentimento de controlo da dor, modificando o significado e as expectativas perante a mesma, promovendo a autonomia da criança e dos pais, diminuindo o medo e a ansiedade (Oliveira et al., 2018).

Apesar das limitações causadas pela sobrecarga de trabalho ou o recurso frequente à utilização de medidas farmacológicas no controlo da dor, teve-se como objetivo incentivar ao uso das medidas não farmacológicas dando ênfase aos seus benefícios. A resposta por parte das crianças às estratégias utilizadas e o feedback dos pais perante as mesmas conseguiram mostrar, com firmeza, a necessidade do seu uso e pensa-se que, de algum modo, se incentivou a que fossem colocadas em prática nos cuidados e procedimentos realizados diariamente.

### 1.3 PRESTAR CUIDADOS ESPECIFICOS EM RESPOSTA ÀS NECESSIDADES DO CICLO DE VIDA E DE DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

*Comunica com a criança/ jovem e família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento*

- Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/ jovem.

Desenvolver a comunicação num contexto profissional exige que se ultrapasse a simples conversação, tendo como objetivo, analisar e aprofundar os modos de intervenção que decorrem neste domínio. A sua aplicação centra-se no utente, mas também entre os pares e as equipas multidisciplinares, de forma a tornar-se funcional e eficaz. O desenvolvimento de competências nesta área como estudante do MESIP foi essencial, pois permitiu ajudar a criança e família a produzir mudanças que influenciaram de forma positiva o seu bem-estar e a obter ganhos em saúde.

A comunicação terapêutica permite ao EESIP e às equipas de saúde compreender as necessidades do utente, usualmente vulnerável pela doença e suas limitações. O estilo de comunicação que corresponde a uma comunicação terapêutica tem de incluir atitudes, comportamentos e qualidades que se adaptem à diversidade de vários contextos com conteúdos complexos, a situações muitas vezes críticas e urgentes, frequentemente carregadas de emotividade. Apesar destas exigências, não devemos esquecer a humanização nos cuidados entre todos os intervenientes a fim de favorecer relações construtivas que facilitem um trabalho harmonioso e eficaz aos diversos níveis de intervenção (Campos, 2017).

Se nos serviços de saúde em geral a comunicação é importante, na pediatria é fundamental, tanto nos serviços de internamento como na urgência pediátrica, tendo em conta a vulnerabilidade de quem a eles recorre e a procura de esclarecimentos e palavras de incentivo e apoio. Estas necessidades tornam-se mais evidentes porque os pais/cuidadores estão normalmente ansiosos, preocupados, impacientes e pouco capazes de realizar uma escuta ativa pelo que, o EESIP tem de ser assertivo e empático para conseguir ser ouvido.

Martinez et al. (2018), referem que a comunicação se apresenta como elo fundamental e que é indissociável durante a assistência de Enfermagem à criança tendo três formas de linguagem distintas, a linguagem verbal; a linguagem não verbal ou comportamental e a atitude profissional.

Ao longo dos estágios, verificou-se que as dificuldades de comunicação são acentuadas pela necessidade de o Enfermeiro comunicar não só com a criança/ jovem, mas com o acompanhante, ajustando a comunicação e os diferentes tipos de linguagem à idade e nível de compreensão da criança; e adaptando-a quando se dirige aos pais. Por isso, a comunicação surge como uma ferramenta essencial para o desenvolvimento de uma relação de ajuda e proximidade e é fundamental durante a prestação de cuidados.

A linguagem verbal surge como a base da comunicação, seja de uma forma oral ou escrita, é essencial para se transmitirem as ideias e devemos escolher as palavras no sentido de obter um discurso claro e objetivo. No entanto a componente verbal mostra-se como a menos relevante para a comunicação (Coelho, 2015).

Durante os cuidados prestados às crianças, a linguagem verbal utilizada foi importante para a explicação dos procedimentos a realizar, porque esta tem o direito a ser informada e esclarecida adequadamente, no entanto, a forma como o enfermeiro comunica faz toda a diferença para a sua aceitação e entendimento. Na prática clínica pôde-se também constatar que a proximidade com a criança, a empatia e abordagem mais serena influenciaram positivamente a comunicação, principalmente com as crianças mais pequenas. Surgiram algumas situações de crianças que não verbalizavam adequadamente, pelo seu estado clínico ou por deficiência, o que trouxe dificuldades acrescidas, mas tentou-se adequar a linguagem de forma a que a comunicação fosse efetiva, estabelecendo uma relação de confiança.

A linguagem não verbal ou comportamental, através da qual se dá vida às palavras, permite transmitir afeto, segurança e tranquilidade, tornando os cuidados à criança mais humanizados, pois é a maneira de verbalizar que faz a diferença. Esta forma de comunicar

é um espelho das emoções de quem comunica, visto que todo o corpo do comunicador exterioriza mensagens através da postura, de gestos ou mesmo do silêncio (Coelho, 2015).

Como estudante do MESIP teve-se o cuidado de dar relevo à linguagem comportamental, as crianças são muito observadoras e atentas, pelo que com um toque, um gesto ou mesmo um olhar, foi-nos permitido envolvimento e a aceitação necessária para atingir a comunicação terapêutica.

A atitude profissional é a expressão da interação verbal e não verbal do Enfermeiro na assistência de enfermagem à criança, destacando-se a perspectiva lúdica. Esta atitude envolve o brincar e o brinquedo, o jogo e a música, facilitando a aproximação do enfermeiro e permitindo a interação (Martinez et al., 2018).

Ao longo do desenvolvimento de competências como ESIP verificou-se a relevância da comunicação nas suas diferentes formas, por exemplo, na chegada ao serviço de urgência, tanto na sala de emergência como na triagem, a comunicação clara e objetiva é fundamental e influenciou muitas vezes todo o tempo de permanência no serviço. Tanto a criança como os pais procuram respostas para o motivo pelo qual recorreram ao hospital e a falta de comunicação pode gerar um aumento da ansiedade e potenciar os conflitos. Por outro lado, nos serviços de internamento, a primeira abordagem por parte do Enfermeiro e a forma como comunica com os pais e criança, pode influenciar positiva ou negativamente, toda a sua permanência no serviço. Como referido anteriormente, tentou-se sempre ter presente esta capacidade e conseguir com a comunicação não verbal acalmar crianças chorosas e mesmo adolescentes ansiosos. Foram ainda realizadas atividades lúdicas com as crianças (muitas vezes com materiais do serviço como luvas ou espátulas) que permitiram distrair e envolver a criança nos cuidados, bem como animar os pais nestas situações de stress e preocupação.

*Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso da criança doente ou com necessidades especiais.*

- Utiliza estratégias promotoras de Esperança realista.

A Esperança é definida no Conselho Internacional de Enfermeiros, na Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE), como um sentimento de aquisição de possibilidades, de confiança nos outros e no futuro, de ter entusiasmo pela

vida, de expressar razões e desejo de viver, paz interior e otimismo, sendo associada à formulação de objetivos e mobilização de energia (International Council of Nurses, 2019).

A Esperança tem ganho relevo e reconhecimento em saúde nos últimos anos pelo seu potencial terapêutico em alturas de perda, sofrimento, incerteza e no conforto dado àqueles que acompanham a pessoa em sofrimento. No entanto, ainda é pouco estudada no contexto da família/cuidadores que no âmbito da pediatria tem particular interesse e precisa ser mais explorada e desenvolvida (Maravilha et al., 2021). Na experiência de doença crónica na criança e jovem, o papel parental assume especial relevância não apenas pela natureza única da relação entre pais e filhos, mas também porque as doenças são vividas e geridas no contexto da família, daí a necessidade de a Esperança ser trabalhada em todo o contexto familiar (Magão, 2017).

O conceito de Esperança tem sido identificado como central para a Enfermagem, ganhando visibilidade no âmbito da prestação de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde e sua família. Consequentemente, as intervenções promotoras de Esperança assumem um papel de destaque por surgirem novos desafios na Enfermagem pediátrica e tendo-se constatado as necessidades dos pais perante as adversidades que enfrentam. São várias as atividades promotoras de Esperança delineadas, mas que terão de ser adaptadas aos contextos da criança e à situação vivenciada, as mais comuns são: i) auxiliar a pessoa/ família a identificar razões de Esperança na vida; ii) informar sobre ser ou não temporária a situação que está a ser vivida; iii) evitar mascarar a verdade; iv) envolver ativamente a criança no seu próprio cuidado (quando possível); v) desenvolver um plano de cuidados que envolva a obtenção de metas; vi) encorajar relações terapêuticas; entre outras (Carvalho et al., 2019).

No âmbito da atuação do EESIP na prática, no que diz respeito à promoção da Esperança na criança/jovem e família, surgem estratégias de ação específicas de suporte emocional, mas muitas vezes subtis durante o contacto com os utentes e famílias, tanto a nível hospitalar como da comunidade. O EESIP avalia a interação e recursos de Esperança da criança e família e tenta promovê-la de forma realista e honesta. No entanto, esta intervenção é muito subjetiva e vai variar de acordo com a personalidade e sensibilidade de cada um bem como, a forma como são percebidos os significados atribuídos à Esperança pelas famílias.

Durante o estágio na comunidade foi possível implementar estas estratégias em poucas das consultas realizadas, dado que, na maioria dos casos, não se tratavam de crianças doentes, mas sim consultas de acompanhamento do desenvolvimento infantil e

juvenil. Contudo, é possível destacar um caso particular de doença grave, em que puderam ser implementadas intervenções promotoras de Esperança e onde se conseguiu perceber o seu real impacto. Tratou-se de uma adolescente de 17 anos, com Sarcoma de Ewing torácico que recorreu à consulta de Saúde Infantil após ter tido alta do internamento hospitalar para continuidade de cuidados. Com o decorrer da consulta perceberam-se vários pontos onde seria possível intervir, tanto com a adolescente como com a família e delinear-se diagnósticos de Enfermagem que permitiram formular intervenções adequadas numa prática de Enfermagem Especializada em Saúde Infantil e Pediátrica.

Dos diagnósticos avaliados destacou-se o Potencial para Promover a Esperança e, partindo deste diagnóstico, desenvolveram-se as intervenções seguintes: i) ajudar a lidar com as situações por etapas (conhecimentos e capacidades) e encorajar a concentrar-se nos progressos e não nas dificuldades; ii) identificar estratégias de *coping* anteriores eficazes em situações problemáticas; iii) auxiliar a identificar modificações necessárias ao modo de vida; iv) determinar suporte social que pudesse servir de apoio; v) determinar se tinha crenças religiosas ou outras (espiritualidade) que pudessem servir de suporte; vi) identificar formas de fortalecer relações e formar novas relações com outros ao encaminhar para Associações e Grupos de Apoio e vii) ajudar na utilização de um diário de conquistas – com fotos, conquistas, sensações de aprendizagem e aspetos positivos das experiências vividas e relações entre as duas -mãe e filha (Elias, 2019; Morais & Carniel, 2020; A. Sousa et al., 2019; U.S. Department of Health and Human Services et al., 2018).

Esta experiência com a adolescente e família em causa foi especialmente marcante, o que permitiu refletir acerca do potencial do EESIP aquando das suas intervenções e o que estas podem modificar na qualidade de vida dos envolvidos principalmente, na área da Esperança que tem ainda tanto para ser desenvolvida e explorada. Tendo em conta o planeamento destes cuidados tão específicos e a sua importância na prática de um EESIP, foi elaborado um póster sobre a temática, para participação na Primeira Reunião Científica Internacional de Enfermagem Pediátrica (APÊNDICE 3).

As intervenções promotoras de Esperança discutem-se atualmente em vários contextos de cuidados pediátricos com diferentes características. Apesar de em alguns estudos não ser o conceito central, reconhece-se cada vez mais a sua importância nos resultados obtidos. Assim, é necessário que se realizem mais estudos que validem as intervenções promotoras de Esperança nos cuidados pediátricos, comprovando-se que o

papel dos Enfermeiros como promotores de Esperança em pais e crianças com necessidades especiais de saúde é essencial (Maravilha et al., 2021).

A Esperança é inclusivamente uma área difícil de abordar entre as equipas de saúde, os profissionais têm receio de expressar emoções e sentimentos ou mesmo de ultrapassar as barreiras numa relação terapêutica invadindo demasiado o seio familiar.

Dada a natureza subjetiva, complexa e multidimensional da esperança, existe maior dificuldade na sua avaliação e consequente intervenção e monitorização. A observação e experiência clínica sugerem que a avaliação da esperança tem sido confiada à intuição e à sensibilidade dos Enfermeiros em relação ao tema, desta forma, torna-se pertinente e necessário, a construção e validação de instrumentos de avaliação da esperança, como é o caso da *Herth Hope Index*, uma escala validada para a população Portuguesa, que é ainda pouco utilizada na prática clínica, como se verificou durante os estágios (Carvalho et al., 2019).

Nesse sentido, foram realizadas tentativas de sensibilização para o tema, por parte do estudante, para que, principalmente as EESIP estivessem mais alerta para esta temática e para o potencial das suas intervenções.

## 2 REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

A Investigação em Enfermagem assume cada vez mais um papel preponderante no dia-a-dia dos Enfermeiros, principalmente nos EESIP que têm o dever de exercer uma Prática Baseada na Evidência (PBE) e aos quais são exigidas competências de pesquisa, leitura e utilização correta de resultados da investigação na sua prática diária.

A PBE assenta em três elementos principais que são: evidências, habilidades clínicas do profissional e preferências do utente, e para se conseguir implementá-la, é necessário considerá-los em conjunto com a mesma importância, potenciando o resultado clínico e a qualidade de vida da criança e família. Neste sentido, as atitudes e práticas de saúde devem basear-se na melhor evidência possível e por isso, um desafio para a PBE é a sua implementação, dado que transformar o conhecimento em ação é ainda um processo muito complexo e difícil, sendo necessário consciencializar os EESIP e mesmo a criança e família, da importância de combater as barreiras para a sua colocação na prática, procurando a melhoria dos cuidados prestados (Danski et al., 2017).

Como já foi referido, a Promoção da Esperança surgiu como tema de interesse a ser investigado por se constatar que inclui intervenções importantes e pertinentes, que emergem da perceção quotidiana das necessidades das famílias, perante as adversidades que enfrentam. A dificuldade na sua abordagem e o despertar de novas emoções na prática, enquanto estudante do MESIP tornou-se também um desafio.

A Esperança é definida como uma experiência de sentido e propósito para a vida, muito complexa e com caráter multidimensional que tem vindo a ser abordada em diferentes áreas do conhecimento, contudo, o reconhecimento desta temática como essencial para a Enfermagem é uma realidade recente (Maravilha et al., 2021).

Ainda segundo Maravilha et al. (2021), a esperança tem diversas características que ajudam os pais na sua orientação pessoal, fazendo com que estes a encarem como um recurso interno fortalecedor, referindo ser essencial à vida, forte, poderosa, cíclica ao longo do tempo e por isso, multidimensional. O que mais influencia a Esperança dos pais são as respostas da criança aos tratamentos e o suporte da família. Quando esta é associada à aceitação do diagnóstico, é fundamental definir metas e objetivos para que os pais consigam definir um plano a seguir.

Ao longo da prática clínica, constatou-se que é de extrema importância que o EESIP inclua no plano de cuidados diários a Promoção da Esperança, que se insere no cuidado espiritual, muitas vezes negligenciado e mantendo a premissa de que os cuidados

de Enfermagem têm de contemplar a criança/ família como seres holísticos, ajudando-os a desenvolver o planeamento para o futuro quando surge um diagnóstico de doença crónica. Partindo deste princípio, considerou-se essencial investigar acerca da Promoção da Esperança em Pais de Crianças com Necessidades Especiais, para se tentar encontrar a evidência disponível e, por conseguinte, melhorar as práticas dos EESIP.

As crianças com necessidades especiais de saúde são crianças que apresentam condições físicas e de desenvolvimento cronicamente comprometidas, com dependência de diferentes profissionais e dos serviços de saúde, devido à sua vulnerabilidade e fragilidade clínica e social. Os pais/ familiares destas crianças deparam-se com uma realidade que implica novas formas de cuidar, aprendizagem e adaptação a um novo papel parental que terá grande impacto nas suas vidas e rotinas habituais (França, 2021).

Por tudo isto, decidiu-se avaliar os efeitos da Promoção da Esperança especificamente nos Pais, porque se compreendeu que no contexto pediátrico, é produtivo e eficaz intervir junto dos pais, apurando os contributos do EESIP para obter resultados positivos e benefícios não só para a criança, mas também para toda a família.

Após a análise dos vários métodos de investigação possíveis, optou-se por realizar uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL), por parecer ser o método mais adequado para este estudo.

A realização de uma RIL, permite a procura, avaliação crítica e a síntese da evidência disponível sobre o tema que está a ser estudado, sendo que, o resultado final é o estado do conhecimento desse mesmo tema. Permite a implementação de intervenções efetivas na prestação de cuidados, na redução de custos e na perceção de limitações que possam levar à necessidade de investigações futuras (L. Sousa et al., 2017).

Na RIL são utilizados métodos de revisão mais abrangentes, que permitem a inclusão de investigações experimentais e não experimentais, com o objetivo de compreender de uma forma mais ampla um fenómeno, combinando dados da literatura teórica e empírica. Através deste método consegue-se reunir uma grande quantidade de informação num único estudo, o que justifica o aumento do interesse da Enfermagem pelo mesmo, sendo atualmente reconhecido como um dos pilares da PBE (L. Sousa et al., 2018).

## 2.1 METODOLOGIA

Como referido anteriormente, a RIL dá suporte à PBE e permite a síntese de conhecimento e a incorporação de resultados de estudos significativos na prática. A sua metodologia encontra-se dividida em seis etapas. Primeiramente, surge a identificação do tema e conseqüente elaboração da questão de investigação; na segunda etapa, realiza-se uma pesquisa simples em duas bases de dados e são estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão; numa terceira fase, é selecionada a informação relevante e define-se a categorização da amostra; de seguida foi realizada leitura criteriosa dos estudos incluídos na RIL; procede-se à interpretação dos resultados na quinta etapa e por último a síntese do conhecimento ou apresentação da revisão (Whittemore & Knafl, 2005).

No presente estudo irão seguir-se as etapas mencionadas explorando cada uma delas. Na primeira etapa define-se e identifica-se a temática em estudo e a respetiva questão de investigação, esta é uma fase muito importante pois determina os estudos a serem incluídos, os participantes, as intervenções que serão avaliadas e os resultados que serão valorizados. A questão de investigação deve ser clara e objetiva e elaborada com base num raciocínio teórico e reflexivo (Souza et al., 2010). Para a sua formulação, existem estruturas padronizadas/acrónimos que facilitam a sua construção e são fundamentais para a mesma. Na presente RIL foi utilizada a estratégia PICO que é a mais utilizada atualmente (Díaz et al., 2016). Assim, o P de População, refere-se a Pais de crianças com necessidades especiais; o I de Intervenção, às Intervenções do EESIP; o C de Comparação não foi aplicado neste estudo porque não se compararam intervenções; e o O de *Outcomes* ou resultados é referente à Promoção da Esperança. Neste estudo a questão formulada foi: “Quais as Intervenções do EESIP na Promoção da Esperança em Pais de Crianças com Necessidades Especiais”.

Posteriormente à formulação de uma questão de investigação é necessário ponderar quais os conceitos relevantes para a temática em estudo e quais as palavras-chave da pesquisa, dando resposta à segunda etapa da RIL, a pesquisa da literatura. Após a reflexão sobre os conceitos da temática em linguagem natural, foi procurada a sua correspondência em termos de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH), que permitem através do uso de vocabulário controlado, indexar a literatura científica e técnica relacionada com a saúde, agrupar termos sinónimos em unidades conceituais e ainda, proporcionam um meio consistente e único, capaz de recuperar a informação sobre o conceito pesquisado, independentemente do

idioma (L. Sousa et al., 2018). Os descritores utilizados neste estudo foram: *hope*; *illness*; *disease*; *parent* e *nurs*, utilizaram-se juntamente com os descritores, os operadores booleanos, representados pelos termos AND (combinação restritiva) e OR (combinação aditiva), para definir relações entre os termos de pesquisa (L. Sousa et al., 2017), dando origem à seguinte expressão de pesquisa: *hope AND illness OR disease AND parent\* AND nurs\**.

A pesquisa iniciou-se a 25 de julho e terminou a 28 de setembro e realizou-se através do motor de busca da EBSCO, nas seguintes bases de dados: CINAHL Complete, MEDLINE Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, MedicLatina e Cochrane Clinical Answers. A seleção inicial ficou a cargo da investigadora principal, validada posteriormente por outro elemento e em caso de dúvida, dificuldades ou discrepâncias por um terceiro elemento, não sendo necessário este terceiro recurso.

Com o objetivo de identificar e perceber quais as Intervenções do EESIP na Promoção da Esperança em Pais de Crianças com Necessidades Especiais, foram definidos critérios de inclusão e exclusão para a pesquisa realizada. Estes critérios devem ser muito bem delineados para que reflitam a questão da pesquisa e sejam representativos da amostra, tendo em conta a população em estudo, a intervenção e os resultados (Souza et al., 2010).

Incluíram-se nesta RIL, todos os artigos publicados até 28 de julho de 2022, redigidos em português, espanhol e inglês, que respondessem aos objetivos/ questão de pesquisa e que abordassem todas as intervenções ou programas a pais de crianças com idades compreendidas entre zero e 18 anos, com necessidades especiais.

Como critérios de exclusão, definiu-se que seriam os artigos que não correspondessem aos objetivos/ questão da pesquisa; intervenções ou programas a pais de crianças com necessidades especiais com idade superior a 18 anos; pais de crianças sem necessidades especiais; artigos redigidos noutros idiomas que não os mencionados; artigos de opinião; artigos de estudos secundários como revisões sistemáticas da literatura e posters de pesquisa.

Após serem definidos estes critérios, foi realizada a análise e revisão dos artigos selecionados, por títulos, resumos e texto integral, obtendo-se a amostra final incluída no estudo. Desta amostra, nem todos os artigos estavam disponíveis em *full text*, pelo que,

para alguns, foi necessário a solicitação direta aos autores, enquanto que outros, foram obtidos com a ajuda de bibliotecária da Escola Superior de Saúde Santa Maria, obtendo-se todos os artigos selecionados em texto integral. Este processo de pesquisa e seleção de artigos será apresentado com maior detalhe no capítulo seguinte, sob forma narrativa e esquematizado através de fluxograma PRISMA (figura 1).

Na terceira etapa surge a extração de dados e categorização da amostra e para isso, utilizou-se um instrumento de colheita de dados criado para o efeito, que permita precisão e fácil acesso à informação mais relevante recolhida (L. Sousa et al., 2017; Souza et al., 2010). Nesta RIL foi criada uma tabela de recolha de dados que inclui as características do artigo, os resultados e as principais conclusões (APÊNDICE 4). Após a análise detalhada e rigorosa dos artigos selecionados e perceção dos pontos-chave para a temática, que garantam a validade da revisão (L. Sousa et al., 2017), prosseguiu-se para a fase seguinte do estudo, com a criação de categorias que serão abordadas em seguida nos resultados.

Posteriormente, segue-se a discussão/interpretação dos resultados. Nesta etapa, tentou-se compreender os dados recolhidos nos artigos, constatando-se necessidades para futuros estudos que permitam melhorar a prática clínica dos EESIP e ainda identificadas eventuais lacunas ou desvios de conhecimento (Souza et al., 2010).

Conseguiu-se perceber nesta fase, a necessidade urgente de se incentivar a realização de estudos relacionados com a Promoção da Esperança, para que haja uma maior adesão a esta temática por parte dos EESIP nos cuidados diários, tendo em conta os resultados positivos que trazem para os pais e conseqüentemente, para as crianças com necessidades especiais.

Por fim, na última etapa sintetiza-se o conhecimento apresentando os resultados da RIL, que deve mais uma vez ser clara e global, permitindo ao leitor perceber e analisar os resultados (Souza et al., 2010).

## 2.2 RESULTADOS

Os resultados desta RIL foram obtidos através dos 13 artigos que correspondem à amostra final. Todos os estudos seguem uma metodologia qualitativa, utilizando entrevistas, grupos focais e de investigação/ ação. O estudo mais antigo data de 2005, sendo que até 2014 existem apenas cinco artigos e até 2020 há um interregno de seis anos.

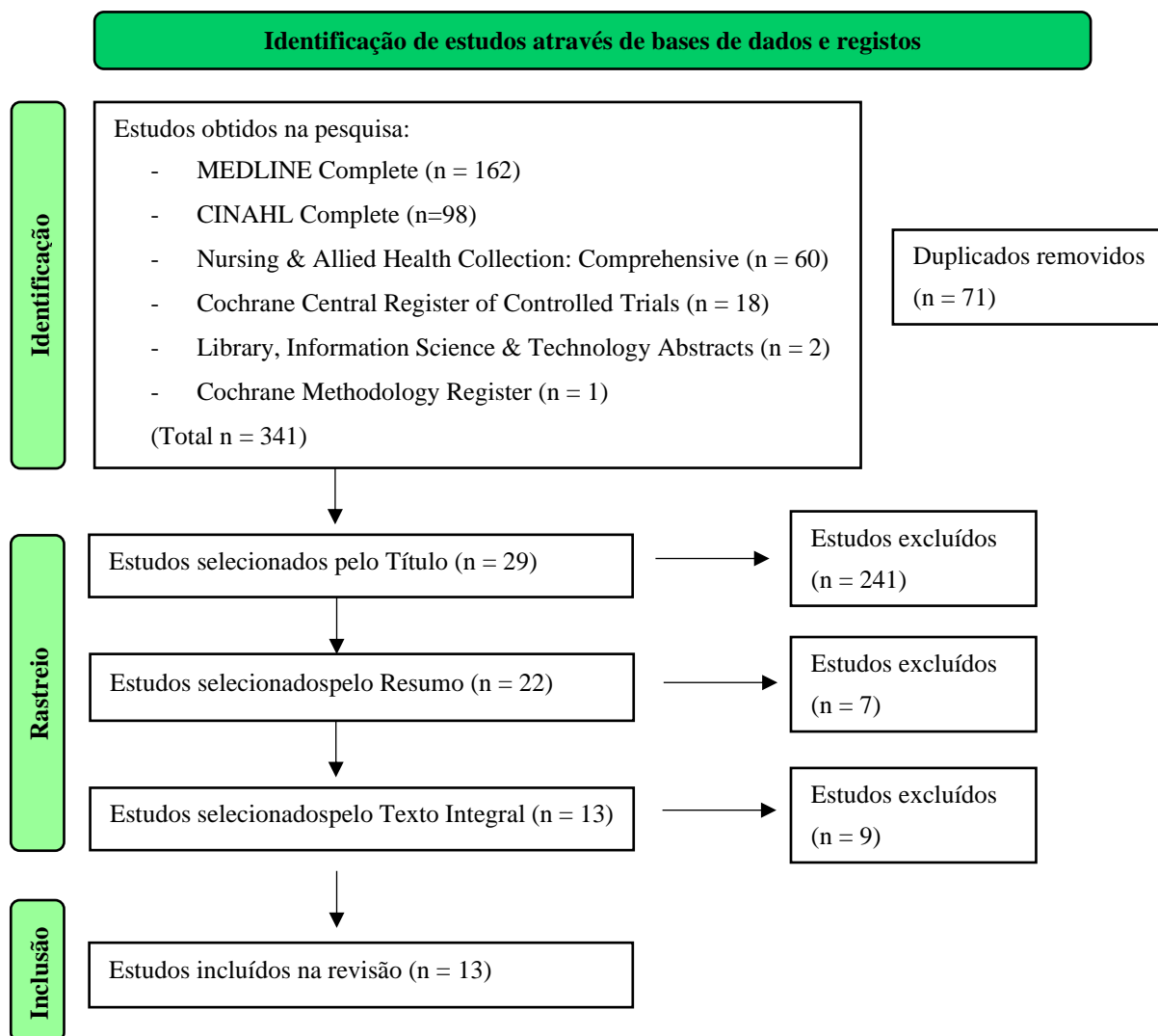
A partir dessa data obteve-se seis estudos (quase 50% da amostra final), o que revela um aumento significativo do interesse e maior valorização da temática na atualidade.

A pesquisa, como já referido, realizou-se através do motor de busca da EBSCO e obteve-se 342 artigos, nas seguintes bases de dados: CINAHL Complete (n=98), MEDLINE Complete (n=162), Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive (n=60), Cochrane Central Register of Controlled Trials (n=18), Cochrane Methodology Register (n=1) e Library, Information Science & Technology Abstracts (n=2). Recorrendo a ferramentas da EBSCO que permitem o reconhecimento automático de estudos duplicados, foram eliminados 71 artigos, reduzindo a amostra a 270 artigos para serem revistos.

Iniciada a análise da amostra por revisão dos seus títulos segundo os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos, eliminaram-se 241 artigos, sendo que quatro foram eliminados por não corresponderem à população em estudo; 49 não correspondiam aos objetivos e 188 não cumpriam simultaneamente, nenhum dos critérios anteriores. Posteriormente, e mantendo os mesmos critérios, realizou-se a revisão por leitura de resumos. Nesta fase eliminaram-se sete artigos, um que não correspondia à população em estudo; dois não satisfaziam os objetivos; três não cumpriam os dois critérios anteriores e ainda foi detetado um artigo duplicado, ficando a amostra final com 22 artigos incluídos.

De seguida, realizou-se a leitura minuciosa de texto integral, onde foram excluídos nove artigos. Eliminaram-se três artigos de opinião; um referente a um póster de pesquisa; dois estudos secundários (meta-análise e revisão sistemática da literatura); três artigos que não correspondiam aos objetivos da pesquisa, sendo que um desses também não correspondia à população em estudo. De salientar que alguns destes artigos excluídos, apesar de não serem considerados nos resultados, serão abordados na discussão da presente RIL por apresentarem informações pertinentes para a temática.

Após esta revisão ficamos então com uma amostra final de 13 artigos. A esquematização deste processo é apresentada através do fluxograma PRISMA (figura 1).



**Figura 1.** Fluxograma PRISMA

A extração dos dados foi realizada através do instrumento de colheita de dados referido anteriormente. Este instrumento representa de forma detalhada os dados que foram colhidos dos 13 estudos incluídos, sendo constituído pelo título do estudo com respetiva referência; objetivos; metodologia com identificação da amostra; os resultados e as principais conclusões (APÊNDICE 4).

No sentido de obter uma abordagem mais organizada e consistente para relatar os resultados da revisão, foi decidido agrupar a evidência em categorias, sendo criado um esquema para facilitar essa interpretação (Figura 2).

## INTERVENÇÃO DE AVALIAÇÃO DA ESPERANÇA DOS PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

### **SIGNIFICADOS:**

- Tenaz;
- Robusta;
- Ténue;
- Simples resposta emocional;
- Sustento da vida/ Vital;
- Essencial;
- Calmante;
- Fortalecedora/ Encorajadora;
- Variável;
- Processo cíclico;
- Poderosa;
- Deliberada;
- Sustentadora da vida;
- Dinâmica;
- Fundamental na tomada de decisão;
- Força e empoderamento;
- Recurso útil;
- Ferramenta de sobrevivência;
- **Indescritível;**
- **Irrealista.**

### **BARREIRAS:**

- Consciência dos efeitos negativos da doença e tratamentos;
- Sobrecarga de informação;
- Isolamento social/ solidão;
- Dificuldades económicas;
- Desesperança na equipa de saúde;
- Baixo nível educacional.
- Crenças:
  - Medo e incerteza;
  - Angústia espiritual;
  - Ansiedade/ Stress;
  - Negatividade dos outros;
  - Esgotamento físico;
  - Esgotamento emocional.

### **FACILITADORES:**

- Suporte Social;
- Elevado nível educacional;
- Estar informado/ Adquirir conhecimentos;
- Reconhecimento por parte dos profissionais de saúde;
- Ter outros filhos;
- Ter animais de estimação;
- Boa relação com os profissionais de saúde;
- Suporte familiar, de amigos e profissionais;
- Apoio informativo e emocional;
- Ficar em casa com os filhos;
- Recursos de apoio;
- Intervenção rápida após o diagnóstico;
- Crenças:
  - Resultados positivos ao tratamento;
  - Espiritualidade/ Religião/ Fé;
  - Confiança e desejo de um futuro para a criança;
  - Aceitação da realidade;
  - Força e empoderamento.

### INTERVENÇÕES PARA A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA

- |  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Boa comunicação com os pais (clara, objetiva e honesta);</li> <li>- Manter os pais informados;</li> <li>- Reconhecer as habilidades dos pais;</li> <li>- Fomentar a autoeficácia;</li> <li>- Incentivar o autocuidado dos pais;</li> <li>- Fornecer cuidados holísticos e centrados na família;</li> <li>- Facilitar apoio familiar, social e na comunidade;</li> <li>- Incentivar o autocuidado dos pais;</li> <li>- Fornecer cuidados holísticos e centrados na família;</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Encorajar e ajudar os pais a criar metas de vida;</li> <li>- Utilizar cartas terapêuticas com mensagens realistas, positivas e esperançosas;</li> <li>- Compreender, avaliar e apoiar a Esperança dos pais;</li> <li>- Capacitar os pais para os cuidados aos filhos com necessidades especiais;</li> <li>- Facilitar uma mudança no foco da Esperança;</li> <li>- Intervenções psicossociais: 1) sessões presenciais em grupos focais; 2) sessões de musicoterapia; 3) sessões de abordagem de alta intensidade (diárias aso longo de duas semanas a um mês; 4) uso de cartilha de recursos; 5) narrativa inovadora de abordagem de e-Writing; 6) sessões com informações práticas e uso de ferramentas de “Keeping Hope Possible (KHP).</li> </ul> |
|--|---|

**Figura 2.** Categorização dos resultados

Neste esquema de categorização de resultados são contemplados dois grupos, as Intervenções de Avaliação da Esperança dos Pais de Crianças com Necessidades Especiais, podendo também designar-se por Atividades diagnósticas, e as Intervenções que podem ser realizadas para Promover a Esperança dos mesmos.

Nas intervenções de avaliação conseguiu-se distinguir os significados atribuídos pelos pais à esperança, os facilitadores e as barreiras à sua existência, bem como as crenças, que tanto podem surgir como facilitadoras ou dificultadoras. Analisando em detalhe estes subgrupos, conseguem-se também retirar algumas conclusões que nos pareceram relevantes, que irão ser abordadas em detalhe na discussão.

Ao nível dos significados atribuídos pelos pais à Esperança, estes são maioritariamente positivos e facilitadores, havendo apenas referência a que a Esperança poderá ser irrealista e indescritível como ponto negativo. Optou-se por colocar no esquema estas duas características negativas a negrito, para facilitar a sua perceção.

No que diz respeito às barreiras e facilitadores avaliados, também se verifica que existem mais fatores facilitadores para a manutenção da Esperança do que dificultadores. As características potenciadoras e inibidoras de Esperança, que são alvo de desenvolvimento com a ajuda do EESIP, ou seja, que podem ser potenciadas ou melhoradas, surgem no esquema sublinhadas, para que se distingam das que não são passíveis de mudança pelo EESIP.

Na segunda parte deste esquema, surgem as Intervenções que podem ser realizadas para Promover a Esperança dos Pais. Através delas, o EESIP além de ter como objetivo contornar ou minimizar obstáculos à Esperança, promove e incentiva os pontos positivos percebidos, podendo também alterar os significados atribuídos. Conclui-se, portanto, que estamos perante um processo cíclico. A avaliação permite a intervenção, que por sua vez precisa de nova avaliação para, se necessário, ser reajustada, como demonstram as setas bidirecionais.

### 2.3 DISCUSSÃO

As crianças com necessidades especiais, implicam um cuidar muito sensível e particularizado, tornando-se um verdadeiro desafio para os EESIP e restantes profissionais de saúde que trabalham com eles. Quando se fala de pais de crianças com necessidades especiais torna-se ainda mais complexo, pela exigência sentida, o que obriga

a um cuidado redobrado, não só pelo tipo de cuidados, mas também pela faixa etária abrangida e as emoções e sentimentos associados.

Os artigos analisados nesta RIL, abordam os pais de crianças com necessidades especiais, mas na sua maioria não especificam as idades das crianças, podendo-se concluir que os autores consideram que, na generalidade, as intervenções de promoção de Esperança sejam similares. Conseguiu-se nitidamente perceber que o impacto nas crianças e famílias é muito grande, independentemente da idade e do tipo de diagnóstico. O maior número de necessidades especiais encontradas refere-se a doenças crónicas complexas que limitam ou ameaçam a vida (Bally, 2011), em quatro dos artigos surgem abordadas as crianças oncológicas (Bally et al., 2014; Barrera et al., 2013; Spurr et al., 2022; Zeng et al., 2021) e nos restantes, fala-se sobre os recém-nascidos gravemente doentes (Amendolia, 2010; Brien, 2014). Em qualquer tipo de patologia diagnosticada, os pais ficam vulneráveis e precisam da intervenção dos profissionais que os rodeiam para ultrapassar as dificuldades e medos que surgem.

As equipas de Enfermagem reúnem os profissionais que estão mais presentes nos cuidados aos doentes, são os Enfermeiros os profissionais que melhor conhecem as crianças e as suas famílias. Por essa razão, estão mais atentos às mudanças comportamentais e sinais que possam indicar alterações no quadro clínico, além de fornecerem o suporte emocional necessário. No entanto, com a dificuldade de gestão de tempo e com a sobrecarga de trabalho por défice nos recursos humanos dos serviços, por vezes, os Enfermeiros tendem a prestar cuidados mais focados nos aspetos físicos do corpo, ao invés de prestarem atenção à criança como um ser em crescimento e desenvolvimento, com determinações familiares, culturais, ambientais e económicas.

É aqui que o EESIP pode intervir e fazer a diferença, tendo um olhar mais abrangente e tendo sempre presente a premissa de que o doente é um ser holístico, auxiliando-o a ele e à sua família a obter um melhor estado geral e, por consequência, aumentar as probabilidades de melhoria. Estas questões afetivas, emocionais, psicológicas e sociais são muito importantes porque fazem parte do processo de desenvolvimento infantil, e só tendo em conta todas as especificidades da criança se consegue proporcionar qualidade de vida. Ao incluir nos seus cuidados todas estas variáveis, o EESIP consegue estabelecer uma relação de ajuda e maior proximidade com a criança e família por meio de comunicação efetiva, humanizando a assistência e promovendo uma Esperança realista.

Segundo Charepe (2008), os Enfermeiros, eventualmente para se protegerem quando surgem adversidades na prática diária, têm o hábito de erguer “muros emocionais” e por isso sentem dificuldade em Promover a Esperança, não conseguindo valorizá-la o suficiente como parte integrante dos cuidados. Intervir em Esperança exige primariamente um autoconhecimento pessoal e profissional, logo, poderão advir daí as dificuldades percebidas.

Para além deste limitador pessoal, os profissionais de saúde têm tendência a deduzir que, quando os pais se mostram muito esperançosos mesmo estando perante situações graves, provavelmente têm falta de conhecimentos ou dificuldade na compreensão do diagnóstico/ prognóstico, o que é uma conclusão completamente errada, porque manter esperança não impede essa compreensão, mas sim demonstra uma lealdade inata como pais (Brien, 2014).

Com a realização deste estudo conseguiu-se identificar a necessidade crescente de Promover a Esperança dos Pais de Crianças com Necessidades Especiais, pelos resultados positivos que se verificaram tanto com os pais como com as crianças.

Abordando a temática da Esperança à luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis (Meleis, 2015), podemos afirmar que os Pais de Crianças com Necessidades Especiais estão perante um período de transição complexo e vivenciam todas as dimensões e características descritas pela teoria, ocorrendo uma transição mais facilitada quando a Esperança é cultivada e/ou promovida.

A transição é a passagem ou movimento de um estado ou condição para outro, é uma fase guiada por alterações que provocam desequilíbrio, conflitos e incertezas que ocorrem ao longo do tempo. A teoria das transições é então constituída por três dimensões distintas, sendo elas, a Natureza da transição, as Condições Facilitadoras e Dificultadoras e os Padrões de Resposta perante a transição (Meleis, 2015). Nesse sentido, iremos abordar estas três dimensões da transição vivida pelos pais, assim como, as intervenções para a promoção da esperança durante a transição. Numa primeira fase, aborda-se a Natureza da transição vivida pelos Pais de Crianças com Necessidades Especiais, seguem-se os Condicionantes da transição com Esperança (Facilitadores e Barreiras, onde se vai incluir uma abordagem aos Significados atribuídos à Esperança), que nos levam à necessidade de Intervenção por parte do EESIP e de todos os profissionais de saúde e por fim, os Padrões de Resposta que irão ser influenciados por essas mesmas intervenções.

### *Natureza da Transição vivida pelos Pais de Crianças com Necessidades Especiais*

No âmbito da natureza das transições, encontram-se os seus Tipos, Padrões e Propriedades. Abordando os tipos de transição, estes são divididos como sendo Desenvolvimentais, Situacionais, de Saúde-Doença e Organizacionais. As transições Desenvolvimentais, relacionam-se com mudanças no ciclo vital do indivíduo, existindo uma grande variedade de eventos que podem desencadear esse processo de transição; as Situacionais, estão associadas a eventos que implicam alterações de papéis; as de Saúde-Doença ocorrem quando há uma mudança de um estado de bem-estar para um estado de doença e por fim, nas transições Organizacionais podemos incluir mudanças relacionadas com o ambiente social, político ou económico (Meleis, 2010).

Analisando as transições experienciadas pelos Pais de Crianças com Necessidades Especiais, percebeu-se que atravessam uma transição desenvolvimental e situacional. Desenvolvimental porque vivem a parentalidade e situacional, por serem pais de uma criança com um diagnóstico difícil, que vai implicar grandes mudanças no dia a dia, que podem alterar a vida familiar, social, profissional e, por conseguinte, as capacidades económicas.

No âmbito dos Padrões das transições elas são classificadas como Simples, quando um indivíduo experimenta uma única transição ou Múltiplas, quando duas ou mais transições estão a ocorrer. Podem ser Sequenciais, quando existe uma ligação entre elas, podendo verificar-se que uma leva a outra, ou Simultâneas, quando decorrem ao mesmo tempo. Por fim, podem ainda ser Relacionadas ou não Relacionadas (Meleis, 2010). Os padrões das transições vividas pelos pais de crianças com necessidades especiais, podem ser múltiplas, simultâneas e relacionadas, sendo que estão a ocorrer várias transições no mesmo período de tempo e que resultam umas das outras.

As transições são processos complexos que englobam ainda diferentes Propriedades interrelacionadas, que são essenciais para a vivência deste processo. Como propriedades da transição existem a Consciencialização, o Envolvimento, a Mudança e Diferença, Espaço temporal de transição e Eventos e pontos críticos.

A consciencialização é a característica que define a transição e a sua ausência, pode significar que a pessoa não irá iniciar a experiência da transição. É neste processo de consciencialização que se reconhece o que mudou e o que vai influenciar o envolvimento da pessoa no processo de transição. O envolvimento sendo outra propriedade, é definido como o grau com que a pessoa se empenha no processo de

transição e vai ser maior quanto mais a pessoa estiver consciencializada das mudanças físicas, emocionais, sociais ou ambientais (Meleis, 2015). No decorrer da análise dos artigos, compreendeu-se que os pais necessitam de ser informados e de estarem conscientes da situação e com noção da necessidade de adaptação e mudança, porque sentem que disso dependerá o bem-estar dos seus filhos. Consequentemente, o envolvimento é muito grande, pois demonstram de imediato vontade em participar nos cuidados aos filhos e procuram informação para se tornarem autónomos na prestação dos cuidados.

No que concerne à Mudança e Diferença, esta ocorre porque todas as transições envolvem mudanças, deste modo, a mudança implica adaptação a uma nova situação, a novos papéis, identidades e a novas rotinas. A diferença refere-se ao modo como as expectativas se confrontam com a realidade, o que leva a que a pessoa se sinta diferente, seja vista de forma diferente ou veja o mundo de forma diferente (Meleis, 2010).

O processo de adaptação a um novo modo de ser e de estar exige tempo. Outra das propriedades das transições é o Espaço Temporal, que é caracterizado pelo intervalo de tempo entre os primeiros sinais de perceção ou demonstração de mudança, passando por um período de instabilidade, até um novo período onde é atingida novamente a estabilidade e equilíbrio. Este intervalo é incerto e deve ser flexível, dependendo da natureza da transição e da influência desta na vida da pessoa, podendo haver avanços e recuos. As transições estão também associadas a acontecimentos como pontos de viragem, Eventos e Pontos Críticos que podem interferir com a evolução da transição, consciencialização e envolvimento neste processo (Meleis, 2015).

Neste contexto os pais percecionam a necessidade de aquisição de competências para desempenharem novos papéis e rotinas e esforçam-se por estar aptos para todas as alterações que forem surgindo com os seus filhos, sabendo dar respostas ao que lhes for exigido. O facto de a transição ser caracterizada como um fluxo ao longo do tempo, desde os primeiros sinais antecipatórios da perceção da mudança até à eventual concretização de um novo período de estabilidade, permite aos EESIP perceberem precocemente os campos de atuação para auxiliar os pais no decorrer desta transição (Guimarães & Silva, 2016). É necessário que se tenha em consideração que os pais se preparam para a parentalidade desde que sabem que vão ser pais (antecipação), e estando a viver em constante adaptação a esse papel, surge uma condição causada pelas necessidades especiais do filho que implicam nova adaptação. Os pais vivem o momento/ ponto de viragem de se tornarem pais (parentalidade), depois surge um diagnóstico difícil que

implica que o seu filho tenha necessidades especiais e muitas vezes surgem ainda internamentos prolongados e alterações de vida muito significativas que envolvem toda a família.

### *Condicionantes da Transição com Esperança: Significados, Facilitadores e Barreiras*

Durante a transição, há experiências do indivíduo que podem facilitar ou dificultar o processo e é fundamental conhecê-las de modo a alcançar uma transição saudável. Na teoria das transições, defende-se que existem condições a nível pessoal, da comunidade e da sociedade e que todas estas vão ajudar ou dificultar essa vivência. Nas condições pessoais, estão incluídos os significados, as crenças e atitudes, o status socioeconómico e a preparação e conhecimento. A nível pessoal, o significado atribuído aos eventos pode facilitar ou inibir a transição saudável, tendo em conta culturas e atitudes, estatuto social, preparação e conhecimentos (Meleis, 2015).

Os resultados deste estudo permitiram explorar os significados atribuídos à Esperança pelos pais de crianças com necessidades especiais, durante a transição. Pareceu-nos fundamental perceber o que cada um atribui ao acontecimento ou o que ele significa para si, vivido com ou sem Esperança, embora os significados pessoais possam funcionar tanto como facilitador como barreira dessa mesma transição. Os significados atribuídos a uma transição, são a procura do sentido das experiências vividas e podem ser individuais ou culturais, aprendidos com a família, amigos ou nos meios de comunicação social. Assim, estes significados representam a avaliação do efeito do evento na vida da pessoa, se o indivíduo atribuir um significado positivo ou neutro, este pode facilitar a transição, por outro lado se for negativo irá dificultá-la (Meleis, 2010).

São múltiplos os significados descritos pelos pais sobre a Esperança e na sua grande maioria positivos e facilitadores da transição. Conseguiu-se perceber que a Esperança é valorizada pelos pais e que os ajuda a enfrentar a realidade que os rodeia, permitindo também que se mostrem firmes em frente aos filhos, motivando-os. Referem que é tenaz, robusta, mas que também pode ser uma simples resposta emocional (Barrera et al., 2013); calmante, fortalecedora, encorajadora, poderosa, sustentadora da vida (Bally et al., 2014), ou seja vital, essencial e deliberada (Rafferty et al., 2020) para que os pais consigam encarar tudo o que um diagnóstico de doença crónica acarreta para os seus filhos e para eles próprios.

Há ainda alguns pais que referem que a Esperança os ajuda e é fundamental na tomada de decisão (Koch et al., 2021), que acaba por ser um recurso útil e uma ferramenta de sobrevivência (Bally, 2011), que lhes permite ter força e empoderamento (Amendolia, 2010; Bally et al., 2021; Reder & Serwint, 2009), ou seja, capacidade para realizar a transição que estão a viver de uma forma saudável. Quando os pais se permitem ter Esperança, sentem-se mais fortes e corajosos, o que os motiva perante as adversidades, encarando tudo isto como um ato de amor que não dá margem para desistir dos filhos.

Contudo, alguns pais caracterizam-na como pouco sólida, difícil de descrever ou mesmo irrealista (Barrera et al., 2013), que varia ao longo do tempo (Koch et al., 2021) e que por isso é cíclica (Bally et al., 2014; Rafferty et al., 2020) e dinâmica (Bally et al., 2014). Tornou-se evidente que, a Esperança dos pais varia de acordo com o estado da criança, quando se notam melhorias, esta é fortalecida, mas pelo contrário, quando surgem adversidades ou maus resultados, pode perder-se por completo, sendo difícil de recuperar.

As crenças e atitudes culturais são também condições pessoais que podem interferir positiva ou negativamente na vivência de uma transição. Neste campo, quando existe estigma ou preconceito relacionado com a transição, estes podem influenciar a expressão de emoções durante o processo (Guimarães & Silva, 2016). As crenças podem ser explicadas como convicções de que a sua visão do mundo é correta e podem levar a uma punição, afetando o sucesso de uma transição, inibindo a expressão de estados emocionais relacionados com essa mesma transição. Quando existem atitudes e crenças culturais, estas podem inibir mudanças, uma vez que, podem intimidar a discussão sobre algumas situações, o que leva a que a pessoa vivencie a transição de uma forma individual, tornando-a uma experiência solitária (Meleis, 2010). Daí advém mais uma vez, a importância de vivenciar a transição com Esperança, pois proporciona-lhes apoio, conforto e maior capacidade de lidar com as adversidades. Os pais atravessam inúmeras mudanças relacionadas com o tratamento e prognóstico dos filhos que lhes causam sentimentos negativos e por isso, a sua principal preocupação é tentar manter a esperança possível, aceitando a realidade, estabelecendo controle de si mesmo, reestruturando a esperança e o pensamento positivo intencional (Bally et al., 2014).

Como já foi referido, as crenças e atitudes culturais são condições pessoais que vão influenciar a manutenção da esperança, que por sua vez, influencia o modo como se processa a transição dos pais. Como influência positiva, podem-se referir os bons resultados perante os tratamentos instituídos; a Espiritualidade dos pais que inclui a fé e/

ou a religião (Bally et al., 2014; Zeng et al., 2021); a confiança e desejo de um futuro para a criança (Zeng et al., 2021); a força e empoderamento que os pais sentem nas tomadas de decisão ou na forma como cuidam (Amendolia, 2010) e a aceitação da realidade de uma forma mais serena (Bally et al., 2014). Por outro lado, há crenças e atitudes que vêm prejudicar a Esperança dos pais, como os medos e incertezas (Bally et al., 2014); a ansiedade, o stress e a angústia espiritual (Amendolia, 2010; Bally, 2011; Bally et al., 2014); o esgotamento físico e emocional que muitas vezes também é agravado pela negatividade dos outros (Amendolia, 2010).

Para além das crenças culturais e atitudes, outra condição pessoal descrita na teoria das transições é o status socioeconómico. A pessoa que possui um status socioeconómico mais baixo está mais vulnerável a sintomas psicológicos que dificultam a transição, ao invés daquele que possui um nível socioeconómico mais elevado que pode facilitar este processo, por exemplo, numa transição de saúde-doença, pode influenciar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de uma forma mais rápida. As dificuldades financeiras, não impedem a transição, mas são potenciais barreiras e podem levar a um sentimento de fracasso (Guimarães & Silva, 2016). Assim, considera-se que uma condição socioeconómica baixa, é um inibidor para uma transição saudável (Meleis, 2015). Do mesmo modo que a condição socioeconómica influencia a transição vivida pelos pais, também influencia a Esperança que estes têm perante a nova condição vivida. Spurr et al. (2022) e Zeng et al. (2021), referem que, os níveis mais elevados de incerteza e angústia que causam desesperança, foram detetados em pais com preocupações financeiras e que os recursos de apoio que podem ser proporcionados, que incluem apoios monetários e licenças parentais são facilitadores desta mesma esperança, potenciando a sua eficácia no cuidado prestado aos filhos.

Por fim, como condição pessoal no âmbito dos condicionantes da transição, surge a preparação e o conhecimento. Nesta condição, é considerado importante o conhecimento prévio sobre o que esperar durante uma transição e que estratégias podem ser úteis para vivenciá-la, o facto da pessoa se preparar antecipadamente para a mudança facilita a experiência, sendo útil para geri-la (Meleis, 2015). A preparação e conhecimento podem mudar crenças e significados que sejam prejudiciais para a transição, a falta deles inibe o processo de uma transição saudável (Meleis, 2010).

Um baixo ou elevado nível educacional vai influenciar fortemente a Esperança dos pais de crianças com necessidades especiais, sendo que, quando este é elevado está associado a uma maior facilidade de adaptação às situações, causando menos stress,

menos ansiedade, menores probabilidades de depressão e maior facilidade na resolução de problemas e obstáculos (Zeng et al., 2021). Em qualquer um dos casos, ter apoio informativo e emocional (Rafferty et al., 2020) e os pais sentirem que estão devidamente informados e adquirirem conhecimentos ao longo do tempo (Bally et al., 2014), mostra-se benéfico na promoção da Esperança. Por outro lado, é necessário ter o cuidado de não sobrecarregar com demasiadas informações de uma só vez (Barrera et al., 2013), sob o risco de ser prejudicial para a transição com Esperança, como o é também, a consciência dos efeitos negativos da doença e tratamentos (Zeng et al., 2021).

Os recursos comunitários e sociais, da mesma forma como as condições pessoais, facilitam ou dificultam as transições. Durante esse processo de transição, o indivíduo pode sentir necessidade de procurar apoio social e/ou da comunidade. Pode-se então caracterizar este apoio como uma condição facilitadora das transições (Costa, 2016). Como recursos disponíveis ao nível da comunidade, existe o suporte e aconselhamento familiar, de amigos e profissionais de saúde, o recurso à informação, equipamentos e instituições (Meleis, 2010). Após análise dos estudos incluídos nesta revisão, pôde-se verificar que os pais de crianças com necessidades especiais necessitam de suporte familiar, de amigos e de profissionais de saúde para manterem a Esperança (Amendolia, 2010; Bally et al., 2014; Zeng et al., 2021); uma boa relação com os profissionais e o seu reconhecimento também são referidos como fatores facilitadores (Fonseca et al., 2021; Koch et al., 2021), assim como a intervenção e resposta rápida após o diagnóstico e o suporte social (Zeng et al., 2021). Terem outros filhos (Spurr et al., 2022) e até animais de estimação (Zeng et al., 2021) surgem também como pontos positivos para esta vivência.

Contrariamente, existem aspetos da comunidade que são dificultadores, nomeadamente os recursos insuficientes, suporte inadequado, incapacidade de compreensão (Meleis, 2015), isolamento social, a solidão e a desesperança na equipa de saúde (Amendolia, 2010).

Em suma, após a avaliação da Esperança em pais de crianças com necessidades especiais e serem explorados os significados atribuídos pelos pais à Esperança, as barreiras e facilitadores, assim como as crenças, percebe-se a importância da intervenção dos profissionais de saúde, mais em particular do EESIP para promover a Esperança, potenciando os facilitadores e ajudando a resolver ou contornar as barreiras encontradas.

### Intervenções para a Promoção da Esperança

Um dos grandes desafios para os EESIP e restantes profissionais na área da Pediatria é a promoção da Esperança dos pais, ajudando-os a concretizar as transições que atravessam quando têm um filho com necessidades especiais. Nesse sentido e após se abordarem vários facilitadores e barreiras associadas à promoção da Esperança, iremos abordar as intervenções que podem ser utilizadas para esta promoção, com o objetivo de melhorar o bem-estar dos pais e conseqüentemente das crianças com necessidades especiais. Com a realização desta RIL, percebeu-se que existem várias intervenções promotoras de Esperança e que muitas delas poderão ser desenvolvidas pelos Enfermeiros, mais em particular pelos EESIP que são o principal alvo deste estudo e têm grande proximidade e ligação com os pais de crianças com necessidades especiais.

Uma boa comunicação com os pais surge como sendo um pilar fundamental para a promoção da Esperança e para a melhoria da qualidade de vida das crianças (Barrera et al., 2013; Koch et al., 2021; Zeng et al., 2021), compreender o estado da esperança dos pais irá facilitar a abordagem por parte do EESIP, ajudando-o a gerir o que transmite de modo a não os sobrecarregar com demasiada informação de uma só vez. Para diminuir a ansiedade e preocupação dos pais, a comunicação deve ser clara, objetiva e honesta, porque os pais precisam de se sentir informados o mais precocemente possível (Barrera et al., 2013; Koch et al., 2021; Zeng et al., 2021), mas também precisam de tempo para assimilar a informação para poder geri-la da melhor forma e criarem estratégias de adaptação.

Facilitar o apoio familiar, social e da comunidade (Bally et al., 2021; Barrera et al., 2013; Connelly, 2005; Spurr et al., 2022; Zeng et al., 2021), surge como uma das intervenções mais referida ao longo dos estudos analisados, por assumir particular interesse e importância na vida dos pais. O EESIP deve incentivar a que os pais se relacionem com outros familiares e amigos de modo a se sentirem apoiados e amparados, otimizando o seu bem-estar e a Esperança. Esclarecer e encaminhar para apoios da sociedade/ comunidade é também imperativo porque, como já referido anteriormente, pais com dificuldades económicas têm maior dificuldade em manter a Esperança precisando muitas vezes de licenças parentais e apoio financeiro (Spurr et al., 2022).

Além de avaliar e compreender, o EESIP deve apoiar a Esperança dos pais capacitando-os para os cuidados aos filhos com necessidades especiais (Bally et al., 2014; Koch et al., 2021). É importante que os EESIP reconheçam a Esperança como uma forma

válida de expressar lealdade e amor e por isso devem ter a capacidade de encorajar e ajudar os pais a criarem novas metas e novos objetivos de vida (Rafferty et al., 2020), facilitando uma mudança no foco da Esperança (Brien, 2014; Reder & Serwint, 2009). Orientar e guiar os pais de uma Esperança de cura para uma Esperança de viver o presente e aproveitar ao máximo as experiências do dia-a-dia, esperando o melhor, mas também tendo a capacidade de se preparar para o pior, tendo consciência que a esperança irrealista não é benéfica para eles e para os filhos (Brien, 2014).

Destaca-se a necessidade de o EESIP compreender que o envolvimento da família nos cuidados à criança com necessidades especiais é de extrema importância, não só para a criança que sente a proteção e segurança de alguém significativo para ela, mas também para a família, que se sente útil e apreciada. Este envolvimento ocorre quando o EESIP tem na sua filosofia de cuidados o CCF, admitindo a família como parte integrante nos cuidados à criança, compreendendo a importância do envolvimento progressivo da família e enfatizando o respeito, o apoio e a parceria de cuidados (Felipin et al., 2018), assumindo os pais como parceiros nos cuidados à criança e reconhecendo-os como os melhores cuidadores para o seu filho. Prestar cuidados de enfermagem holísticos e abrangentes centrados na família (Bally, 2011; Bally et al., 2021) é essencial para o EESIP, principalmente quando tem como foco promover a Esperança e para isso há diferentes estratégias que tem de ter em conta na sua prática diária.

O uso das cartas terapêuticas mostrou-se muito útil e eficaz, estas cartas são escritas pelos Enfermeiros com o objetivo de mostrar novas possibilidades com foco na esperança parental e descrever situações positivas que tenham ocorrido. Permitem também a valorização dos pais; o registo de relacionamentos significativos; a evolução da criança e soluções alternativas para uma melhor gestão do futuro (Fonseca et al., 2021). Reconhecer as habilidades dos pais; fomentar a sua autoeficácia e utilizar mensagens realistas, positivas e esperançosas (Fonseca et al., 2021) são algumas das vantagens encontradas nas cartas terapêuticas. Mantendo o paradigma dos CCF, o EESIP deve ter em conta e incentivar o autocuidado dos próprios pais (Bally, 2011; Bally et al., 2021), porque por vezes, estes esquecem-se de si próprios estando focados apenas nos cuidados aos filhos. Para isso, além de muitas das intervenções já mencionadas, surgiu um estudo (Bally et al., 2021) que explora intervenções psicossociais desenvolvidas para o bem-estar parental que revelaram benefícios significativos; diminuição do sofrimento e desenvolvimento de estratégias de adaptação e enfrentamento eficazes. Segundo (Bally et al., 2021), as intervenções psicossociais abordadas no estudo foram: i) sessões

presenciais em grupos focais com base na qualidade de vida; ii) sessões de musicoterapia; iii) sessões diárias ao longo de duas semanas a um mês, para promoção de respostas positivas e de adaptação; iv) uso de uma cartilha de recursos para ajudar no planejamento de cuidados futuros; v) narrativa inovadora de abordagem de *e-writing* para apoiar o bem-estar psicossocial dos pais através de sessões baseadas na *web* com a ajuda de um profissional de saúde dinamizador vi) sessões com informações práticas e uso de ferramentas de *Keeping Hope Possible (KHP)*, que são desenvolvidas como uma intervenção autoadministrada dando importância à adaptabilidade, conveniência e flexibilidade perante diversas experiências.

Em suma, os pais que conseguem desenvolver ou manter a Esperança com a ajuda do EESIP, que controlam as suas vidas e alcançam uma normalidade possível, ficam mais fortes e preparados para suportar as circunstâncias difíceis ligadas à condição dos filhos com necessidades especiais, fornecendo-lhes apoio constante e ajudando-os a enfrentar as adversidades.

### *Padrões de Resposta*

Um processo de transição saudável é determinado através dos padrões de resposta de quem atravessa a transição, estes são definidos como o reflexo das transições e como se desenvolvem, sendo também indispensáveis para se poder adequar as intervenções com o objetivo de alcançar o sucesso da transição. Os padrões de resposta desenvolvem-se a partir dos indicadores de processo e de resultado que são necessários para promover um cuidado competente aos indivíduos que vivenciam transições (Guimarães & Silva, 2016).

Após serem abordadas as intervenções para a promoção da esperança, percebeu-se que o EESIP tem um papel essencial no cuidar de pais que vivenciam processos de transições, devido à hospitalização ou ao diagnóstico de doença crónica de um filho, fortalecendo o vínculo mãe-pai-filho, empoderando os pais para o cuidado parental especial e ajudando-os a chegar aos indicadores de processo (sentir-se ligado; interagir; estar situado e desenvolver confiança e coping) e indicadores de resultado (mestria e integração fluida da identidade) (Meleis, 2015).

Nesse sentido, é cada vez mais importante que os cuidados ultrapassem as questões físicas e biológicas e incluam a vertente social, emocional e psicológica, envolvendo toda a família e permitindo que os pais se sintam ligados e saibam interagir mediante a situação. O estar situado mostra-se também um fator importante para a

experiência da transição, não só situado no tempo, como no espaço e nas relações que são desenvolvidas (E. Sousa et al., 2015). Segundo Amendolia (2010), o objetivo do EESIP é diminuir as ameaças à esperança e promovê-la, ajudando os pais na transição vivida. Quando os pais de crianças com necessidades especiais estão integrados nos serviços onde os filhos são tratados, conhecem as terapêuticas ou tratamentos administrados e fazem parte de todo o processo de decisão, tendo consciência do diagnóstico e prognóstico, conseguem exercer com mais confiança e esperança o cuidado parental e mostram-se mais confiantes e adaptados mesmo sabendo que os filhos podem viver com restrições.

Os pais de crianças com necessidades especiais que conseguem atingir uma normalidade nas suas vidas e se mantêm esperançosos, são mais fortes e resilientes sentindo-se aptos para os desafios que forem surgindo, mas para isso precisam do apoio contante dos EESIP (Bally et al., 2021).

Os EESIP, bem como os restantes profissionais de saúde, que prestam cuidados às crianças com necessidades especiais e aos seus pais e familiares, precisam desenvolver constantemente estratégias para serem eficazes na atenção prestada e capacita-los para que estes atinjam a maestria e a integração fluida da identidade, ou seja, adquiram novos conhecimentos e competências e reformulem a sua identidade vivenciando uma transição saudável (Guimarães et al., 2018).

Assim, a perceção dos indicadores de resposta permite ao EESIP compreender o processo de transição vivido pelos pais e as consequências desta transição na sua vida, reformulando, se necessário, as intervenções e estratégias utilizadas para promover a Esperança que facilitará novas transições que poderão surgir (E. Sousa et al., 2015).

#### 2.4 PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

Promover a Esperança em Pais de Crianças com Necessidades Especiais, como referido anteriormente, deve ser uma intervenção muito valorizada pelo EESIP e, para o qual este deve estar sensível e atento. As equipas de Enfermagem reúnem os profissionais que estão mais presentes nos cuidados aos doentes, são os Enfermeiros os profissionais que melhor conhecem as crianças e as suas famílias e, por esse motivo, devem fazer a diferença nas suas vidas ao incluir nos seus cuidados as vertentes afetivas, emocionais, psicológicas e sociais, proporcionando cuidados de melhor qualidade e que têm por base o CCF que, como se pôde verificar, é mais vantajoso para a criança.

A criança e a família atravessam diferentes transições ao longo da vida que serão comprometidas pela transição saúde/ doença que implica alterações nos seus hábitos e rotinas. Ao promover a esperança nos pais, o Enfermeiro orienta-os para uma visão positiva do futuro ajudando-os a se reajustarem à realidade e a atravessarem as novas transições com mais facilidade. A esperança e o autocontrolo orientam-nos para eventos futuros e empoderam-nos a lidar com as barreiras que possam surgir durante a transição, por isso os EESIP são fundamentais para que os pais atravessem uma transição com Esperança.

Os resultados da presente RIL, demonstram que a Promoção da Esperança nos Pais potencia melhorias no estado de saúde das crianças, pois estes conseguem prestar um apoio mais diferenciado e eficaz quando se sentem esperançosos e motivados para o futuro e isso influencia o bem-estar dos filhos. Contudo, a promoção da Esperança está ainda muito pouco explorada pelos EESIP e restantes profissionais de saúde, sendo necessário um maior investimento nesta área.

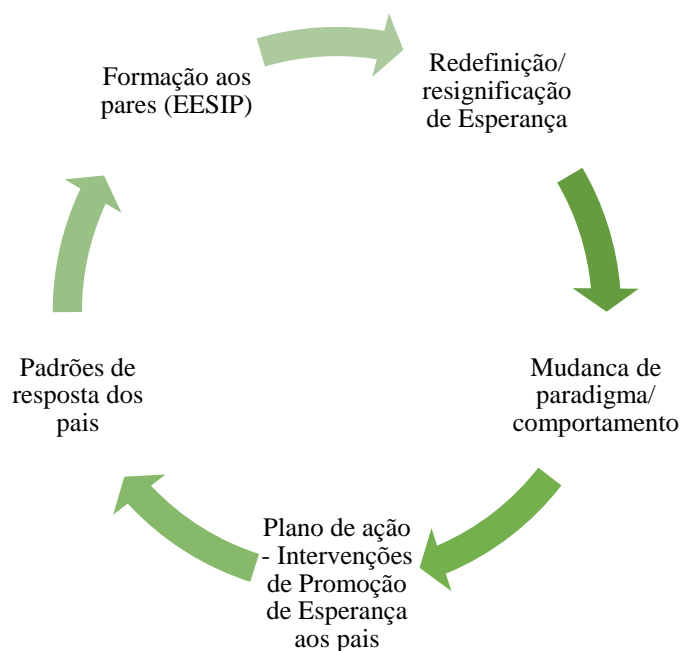
Assim, é importante refletir sobre uma proposta de intervenção que promova a avaliação e promoção da Esperança por parte dos EESIP, criando intervenções que permitam potenciar os facilitadores e minimizar as barreiras e dificultadores que foram encontrados na presente RIL, melhorando as práticas clínicas.

Primeiramente, é necessário formar grupos de EESIP nas diversas instituições de saúde e serviços, sejam elas em cuidados de saúde primários ou diferenciados, que tenham como missão colocar na prática as intervenções que serão propostas e a responsabilidade, enquanto Enfermeiros com competências adicionais na área da saúde infantil e pediátrica, de trabalhar focos que permitam exponenciar a qualidade dos cuidados que são prestados, quer à criança com necessidades especiais quer à sua família. Por isso, numa fase inicial surge a necessidade de formação aos seus pares, sendo necessário incentivar os EESIP a redefinirem o seu conceito de esperança e a modificarem os paradigmas existentes, de forma a adquirirem competências que lhes permitam promover a Esperança de forma adequada. Nesse sentido, é necessário desenvolver formação sobre o conceito de Esperança, as suas vantagens e benefícios na prática diária, bem como explorar a dificuldade existente por parte dos profissionais em manifestar sentimentos. Existem falsos conceitos relacionados com a Esperança como por exemplo, ligá-la unicamente à religião ou ao culto ou mesmo a conotação errada que muitos Enfermeiros lhe dão, admitindo que uma pessoa que tem Esperança, não compreendeu o diagnóstico/ prognóstico. É então importante que o EESIP reconheça a Esperança como uma forma

válida dos pais expressarem amor e lealdade e tentarem apenas, se necessário, facilitar uma mudança no seu foco, guiando os pais para uma Esperança realista tendo em conta o prognóstico da criança. Convém também ter presente que, para além de ser uma emoção, a Esperança pode ser uma necessidade que os pais têm para ter capacidade de enfrentar as dificuldades e que, para a promover é necessário que o EESIP demonstre aceitação, tolerância e compreensão.

Ao redefinirem o conceito de Esperança, os EESIP aprenderão a valorizar esta temática devido à sua importância e aos resultados positivos que se obtêm, por consequência, aceitarão mais facilmente que se pretende que a Esperança seja promovida aos pais nos seus cuidados diários.

Seguindo esta linha de pensamento, ao propor que seja realizada formação aos seus pares, o EESIP vai incidir essencialmente no conceito de Esperança e nas intervenções que podem ser realizadas para a promoverem. Um dos objetivos desta formação é redefinir os significados atribuídos pelos EESIP à Esperança. Depois de ser conseguida uma resignificação, estes poderão alterar atitudes e comportamentos perante a mesma, aprendendo a valorizá-la e aceitá-la como fundamental para os pais. Pondo em prática o plano de ação com as respetivas intervenções de promoção da esperança nos pais, o EESIP deve ter em conta os padrões de resposta encontrados. Mediante a análise destes padrões de resposta, perceber se as intervenções terão de ser reajustadas para se obterem melhores resultados e, se assim for, realizar nova formação aos seus pares como é demonstrado na figura 3. Deste modo, os EESIP estão em constante evolução e melhoria, procurando obter resultados positivos para ambas as partes e estabelecer uma parceria de cuidados com os pais, que estando mais motivados e seguros para o futuro, facilitarão o trabalho do EESIP.



**Figura 3.** *Esquema de proposta de Intervenção*

Analisando os significados de Esperança que se conseguiram identificar nesta RIL podemos perceber que, na generalidade, a maioria dos pais atribuem significados positivos e motivadores à Esperança, que se tornam como ferramenta de sobrevivência, os ajudam na tomada de decisão e a sentirem-se fortes e empoderados para cuidar dos seus filhos. Ao perceberem estes significados, os EESIP aprenderão a lidar melhor com a Esperança, pondo-se no lugar do outro e dando-lhe a devida importância, alterando a sua forma de estar e atuar perante a Esperança dos pais, desenvolvendo intervenções com vista a melhorar os significados ou crenças –adequando ao facto de serem dificultadores ou facilitadores do processo de transição com esperança.

Na proposta de formação a realizar nos serviços, sugere-se abordar as intervenções de Enfermagem promotoras de Esperança, que vão incidir no contornar ou ultrapassar as barreiras encontradas pelos pais à Esperança e/ou ir de encontro aos facilitadores existentes, potenciando-os. Das intervenções que resultaram da análise dos artigos, foram agrupadas em três áreas onde a formação deve incidir: a Comunicação, o Apoio e as Intervenções psicossociais.

A comunicação surge como um pilar fundamental de intervenção, tanto por manter os pais informados, que para eles é primordial, como por permitir uma maior proximidade entre o EESIP e os pais. É necessário ter especial atenção à linguagem, para que esta seja simples e adaptada a cada contexto familiar. As estratégias utilizadas na transmissão da informação podem amenizar sentimentos negativos e receios, assim como,

a interação que a comunicação proporciona pode levar a melhores resultados de adesão e satisfação por parte dos pais, que, por sua vez, levam a melhorias dos resultados de saúde. Uma boa comunicação permite também educar e preparar adequadamente os pais para os cuidados necessários e reconhecer as suas habilidades, incentivando a sua autonomia e eficácia como cuidadores, que foram também aspetos referidos pelos pais como facilitadores para a manutenção de Esperança.

Facilitar apoio aos pais em diversas áreas, é de igual forma essencial para a promoção da Esperança. Este apoio pode ser dado diretamente pelo EESIP, quando percebe essa necessidade no seu contacto diário com os pais ou com a criança e tem uma relação terapêutica que lhe permite fazê-lo, ou de uma forma indireta, facilitando o apoio de outros. A família e os amigos são, na maioria das vezes, um núcleo indispensável para apoiar os pais que vivem uma transição difícil nas suas vidas, autorizar um maior número de visitas ou facilitar a saída dos pais para receberem este suporte, pode ser uma boa forma de apoio indireto. Prestar esclarecimentos sobre apoios económicos, instituições disponíveis, voluntários que colaborem com os cuidados à criança ou outros serviços sociais que possam aliviar a pressão exercida sobre os pais, são também fatores muito importante que o EESIP deve ter em conta.

No que diz respeito às intervenções psicossociais, estas podem ser realizadas de diferentes formas e por isso, durante a formação, o EESIP tem de avaliar qual a que se adequa melhor aos pais envolvidos e de que forma poderá conseguir atingir os objetivos. Nos resultados desta RIL identificaram-se as cartas terapêuticas como um instrumento útil de promoção de esperança, logo, incentivar o seu uso seria positivo. Estas seriam escritas pelos EESIP, dirigidas aos pais e utilizariam mensagens realistas, mas encorajadoras, positivas e esperançosas. Sessões presenciais em grupos focais, sessões de musicoterapia e sessões de diálogo escrito através da *web*, foram também algumas das intervenções psicossociais encontradas nos mesmos resultados, que poderiam ser aplicadas, uma vez que, se mostram benéficas para o bem-estar parental e ofereceram um bom suporte prático e emocional, facilitando a manutenção da Esperança.

Em suma, se os EESIP conseguirem pôr em prática nos seus cuidados diários as intervenções e conhecimentos adquiridos, vão fomentar os aspetos referidos pelos pais como facilitadores da Esperança e ao mesmo tempo trabalhar as barreiras de modo a ultrapassá-las. Para além de valorizar e ter em atenção as barreiras e facilitadores da Esperança, o EESIP deve ter sempre presente os significados que foram atribuídos pelos

pais à mesma, pois todas estas condicionantes alteram a sua intervenção que também poderá incidir nos mesmos, alterando-os.

A criação de intervenções de avaliação e de promoção da Esperança, tendo como objetivo a sua inserção na Ontologia de Enfermagem, é outra sugestão que se considerou pertinente. Durante a realização da presente RIL e ao longo da prática clínica, constatou-se que é de extrema importância que o EESIP inclua no plano de cuidados diários a avaliação e promoção da Esperança, mantendo a premissa de que os cuidados de Enfermagem têm de contemplar a criança/ família como um ser holístico, ajudando-os a desenvolver um planeamento para o futuro quando surge um diagnóstico de doença crónica.

A Ontologia em Enfermagem e a elaboração de um Processo de Enfermagem com base na mesma, mostra-se de extrema importância para prática, é possível perceber que utilizando esta metodologia de informação se torna mais acessível a compreensão a todos os profissionais em diferentes instituições. Optou-se pela Ontologia de Enfermagem e não outro tipo de sistema de informação, pois esta pode ser encontrada no *browser* da Ordem dos Enfermeiros e prevê-se que seja a linguagem do futuro, tendo a sua utilização vantagens como: a redução do tempo dedicado aos registos; a melhoria significativa da qualidade da informação; a capacidade do sistema de apoiar e suportar os EESIP na tomada de decisão; a uniformização da informação, a produção de indicadores relativos ao exercício profissional e consequentemente, uma melhoria dos cuidados de Enfermagem prestados (Ordem dos Enfermeiros, 2020).

Em suma, todos os Sistemas de Informação em Enfermagem são um instrumento essencial para o apoio na tomada de decisão, sendo que promovem a continuidade, acessibilidade e qualidade da informação sobre os cuidados prestados, logo, seria muito positivo e benéfico inserir na ontologia de Enfermagem intervenções relacionadas com a avaliação e promoção da Esperança, tanto para os pais como para as crianças com necessidades especiais.

Na avaliação do processo psicológico e no âmbito das Emoções, sugere-se inserir a Esperança como foco e a partir daí surgirem os dados que permitirão avaliá-la, tanto para o Indivíduo, que neste caso específico seria a criança com necessidades especiais, como para a Mãe/ Pai, Cuidador e Família. Como se referiu anteriormente, a subjetividade da esperança, implica uma maior dificuldade na sua avaliação, pelo que o uso da escala *Herth Hope Index*, seria uma boa forma de a realizar de forma objetiva e facilitada.

Para além da utilização da escala referida, propõe-se avaliar a Esperança através dos seguintes dados:

- Avaliar os Significados da Esperança;
- Avaliar as Crenças atribuídas à Esperança;
- Avaliar quais as Barreiras à manutenção da esperança;
- Avaliar os Facilitadores à manutenção da esperança.

Posteriormente, conforme a avaliação, seriam criados os seguintes diagnósticos:

- Potencial para melhorar conhecimentos sobre a Esperança;
- Potencial para melhorar conhecimentos sobre as estratégias promotoras de Esperança;
- Potencial para melhorar significados atribuídos à Esperança;
- Potencial para melhorar as crenças atribuídas à Esperança;
- Potencial para melhorar capacidades de desenvolver a Esperança;
- Potencial para melhorar capacidades de manter a Esperança.

Perante estes diagnósticos, seriam evidenciadas intervenções promotoras que podem ser utilizadas em função do objetivo a que nos propusemos. Algumas delas seriam:

- Ajudar a lidar com as situações por etapas (conhecimentos e capacidades);
- Encorajar a concentrar nos progressos e não nas dificuldades;
- Identificar estratégias de *coping* anteriores eficazes em situações problemáticas;
- Auxiliar a identificar modificações necessárias no modo de vida;
- Determinar se tem crenças religiosas ou outras (espiritualidade) que possam servir de suporte;
- Identificar formas de fortalecer e formar novas relações com outros ao encaminhar para associações ou grupos de apoio;
- Utilizar cartas terapêuticas;
- Promover diferentes sessões de apoio em grupos focais.

Contemplar na Ontologia estas e outras intervenções que poderão vir a ser desenvolvidas, relacionadas com Esperança, irá permitir, não só, lembrar ao Enfermeiro o que pode e deve fazer na sua prática diária, como facilitar o seu registo para que não hajam discrepâncias entre o que é realizado e o que é registado.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a elaboração deste relatório pretende-se demonstrar o percurso desenvolvido ao longo de todo o Mestrado em Saúde Infantil e Pediátrica, fazendo uma análise crítico-reflexiva sobre as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas. Permite ainda, uma autoavaliação, evidenciando a forma como se pode crescer enquanto profissional de saúde nos diferentes contextos, adquirindo capacidades para fundamentar as intervenções com base na evidência. Com a evolução do conhecimento, é possível aprimorar as competências e potenciar os cuidados de Enfermagem prestados à criança e família, implementando intervenções com uma perspetiva holística e centrada na família, promovendo a parentalidade, com cuidados personalizados e humanizados.

Os pais de crianças com necessidades especiais, necessitam de desenvolver a mecanismos de adaptação para suportar e viver com essa condição, que muitas vezes implica períodos de hospitalização prolongada, sofrendo mudanças nas suas rotinas e dinâmicas familiares. Estas alterações provocam um aumento do stress, angústia e desânimo e obrigam a uma maior atenção e disponibilidade por parte do EESIP, que deverá utilizar estratégias promotoras de Esperança que os ajudem a vivenciar esta transição.

Assim, torna-se crucial que os EESIP reconheçam a importância do seu papel e aperfeiçoem os seus conhecimentos e habilidades, perante esta realidade e por se sentir a necessidade de investigação sobre a temática, a Promoção da Esperança surgiu como tema de interesse para a realização desta RIL, com vista a ampliar a evidência das intervenções.

Com a realização deste estudo, constatou-se que promover um bom nível de Esperança aos pais de crianças com necessidades especiais, tem um efeito muito positivo, apoia o processo de adaptação à doença e às suas novas limitações, fortalece os pais para a tomada de decisão e capacita-os na prestação de cuidados aos filhos.

Foi realizada uma abordagem da Esperança com base na Teoria das Transições de Afaf Meleis (Meleis, 2015), podendo afirmar-se que os pais de crianças com necessidades especiais, estão perante um período de transição complexo, ocorrendo uma transição mais facilitada quando a Esperança é promovida.

Terminado este percurso, é possível tecer também algumas considerações relativas à necessidade de estudos futuros, assim como realizar uma proposta de intervenção. Espera-se que a investigação sobre a importância da Esperança neste grupo vulnerável, seja explorada, assim como as intervenções promotoras da mesma, que

suportam o desenvolvimento da qualidade dos cuidados de um EESIP. Ao explorar a Esperança e os seus benefícios nos pais, percebeu-se que muitas das vezes surgiam por consequência, melhorias no estado clínico da criança, o que também poderá ser uma área de interesse para investigação. Constatou-se que existem lacunas e ainda muito para investigar sobre a temática, pois, da pesquisa realizada, os estudos encontrados eram estudos primários e apenas uma metassíntese realizada em 2017, em que os resultados tinham por base vinte e três estudos qualitativos. Percebeu-se também, que, para além da necessidade de estudos relativos à Promoção da esperança nos Pais, deviam ser realizados estudos experimentais com as próprias crianças, distinguindo as intervenções a realizar em função das idades.

Relativamente à proposta de intervenção, sugeriu-se que o EESIP realizasse formação aos seus pares, redefinindo os conceitos e estigmas sobre a Esperança, que permitam a adoção de novos comportamentos e atitudes que fomentem estratégias promotoras da mesma. Aconselha-se desenvolver um plano de ação que facilite aos pais ultrapassar as barreiras sentidas e potenciar os facilitadores, podendo também melhorar os significados e crenças atribuídos à Esperança.

Outra sugestão que se considerou pertinente, foi a criação de intervenções de avaliação e de promoção da Esperança, tendo como objetivo a sua inserção na Ontologia de Enfermagem. É de extrema importância que o EESIP inclua no plano de cuidados diários a avaliação e promoção da mesma, para além de fazer os registos correspondentes a estas intervenções, que vão possibilitar uma prática profissional futura mais competente e diferenciada.

Concluindo, é necessário que o EESIP adquira capacidades de reflexão e autoanálise diária do seu trabalho, sendo capaz de fundamentar as suas intervenções com base na evidência científica, permitindo evoluir nos seus conhecimentos, aprimorar as suas competências e melhorar os cuidados de Enfermagem que presta à criança e à sua família.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, R. (2020). *Cuidar para promoção da saúde: Intervenções de Enfermagem na maximização do potencial de crescimento e desenvolvimento infantil e juvenil*. [Doctoral dissertation - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa].
- Amendolia, B. (2010). Hope and Parents of the Critically Ill Newborn. *Advances in Neonatal Care*, 10(3), 140–144.
- António, C. (2017). *Gestão da dor no Serviço de Urgência: práticas dos enfermeiros*. [Doctoral Dissertation - Escola Superior de Enfermagem de Coimbra].
- Associação Nacional de Intervenção Precoce. (2018). *Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância. Um guia para profissionais*. (2nd. ed.).
- Bally, J. (2011). Viewing the art and the science of pediatric nursing through the lens of paradigms : The impact on hope for the future. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 1–11. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2012.00333.x>
- Bally, J., Burles, M., Spurr, S., Holtslander, L., Viden, H., Sinha, R., & Zimmer, M. (2021). Keeping Hope Possible Toolkit: The Development and Evaluation of a Psychosocial Intervention for Parents of Infants , Children and Adolescents with Life Limiting and Life Threatening Illnesses. *Children*, 8(218), 1–19.
- Bally, J., Duggleby, W., Hltslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., & Wright, K. (2014). Keeping Hope Possible - A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer. *Cancer Nursing*, 37(5), 363–372. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a453aa>
- Barrera, M., Granek, L., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D’Agostino, N., Bouffet, E., & Antle, B. (2013). The Tenacity and Tenuousness of Hope - Parental Experiences of Hope When Their Child Has a Poor Cancer Prognosis. *Cancer Nursing*, 00(0), 1–9. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318291ba7d>

- Brien, R. (2014). Expressions of hope in paediatric intensive care : a reflection on their meaning. *British Association of Critical Care Nurses*, 19(6). <https://doi.org/10.1111/nicc.12069>
- Campos, C. M. (2017). A comunicação terapêutica enquanto ferramenta profissional nos cuidados de Enfermagem. *Psilogos*, 15(1), 91–101.
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: A scoping review. *Enfermeria Global*, 18(1), 646–689. <https://doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>
- Castro, A. (2019). *Cuidar sem dor: Intervenções de alívio e controlo da dor aguda em crianças dos 0 aos 6 anos* [Master's Thesis: Escola Superior de Saúde Dr Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco].
- Charepe, Z. (2008). (Re)Construir a Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica. *Servir*, 56(5–6), 180–183.
- Coelho, M. (2015). *Comunicação Terapêutica em Enfermagem: Utilização pelos Enfermeiros* [Doctoral dissertation - Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto].
- Connelly, T. (2005). Family functioning and hope in children with Juvenile Rheumatoid Arthritis. *MCN*, 30(4), 245–250.
- Costa, L. (2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de Enfermagem. *Enfermagem Brasil*, 15(3), 137–145.
- Danski, M., Oliveira, G., Pedrolo, E., Lind, J., & Johann, D. (2017). Importância da prática baseada em evidências nos processos de trabalho do Enfermeiro. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 16(2), 1–6. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v16i2.36304>
- Díaz, D., Chacón, V., & Ronda, J. (2016). Design of clinical questions in evidence-based practice. Formulation models. *Enfermería Goblal*, 43, 431–438.
- Direção Geral da Saúde. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças. Orientação nº 014/2020*. [http://nocs.pt/wp-content/uploads/2016/03/DGS\\_dor\\_pediátrica.pdf](http://nocs.pt/wp-content/uploads/2016/03/DGS_dor_pediátrica.pdf)
- Direção Geral da Saúde. (2015). Programa Nacional de Saúde Escolar. Norma nº 015/2015 de 12/08/2015. In *Direção-Geral da Saúde*.

- Direção Geral da Saúde. (2019). *Manual de Boas Práticas Literacia em Saúde: Capacitação dos Profissionais de Saúde*.
- Elias, Â. (2019). *(Re)Construção: Programa de intervenção de enfermagem de saúde mental e psiquiátrica após desastre (Doctoral dissertation)*. <http://hdl.handle.net/20.500.12207/4926>
- Felipin, L., Merino, M., Baena, J., Oliveira, R., Borghesan, N., & Higarashi, I. (2018). Family-centered care in Neonatal and Pediatric Intensive Care Unit: nurse's vision. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 17(1). <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v17i2.41001>
- Fernandes, V. (2018). *Contributo do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria na Promoção da Parentalidade- Famílias com crianças com Cardiopatia Congénita* [Master's thesis - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. RCAAP.
- Ferreira, A., Sales, J., Coelho, H., Marçal, F., Melo, C., Sousa, D., & Feitosa, A. (2020). Child Hospitalization: Emotional impact indexed to parental figure. *Revista Interfaces*, 8(1), 402–408. <https://doi.org/10.16891/2317-434x.v8.e1.a2020.pp402-408>
- Fonseca, R., Carvalho, M., Querido, A., Figueiredo, M., Bally, J., & Charepe, Z. (2021). Therapeutic letters: A qualitative study exploring their influence on the hope of parents of children receiving pediatric palliative care in Portugal. *J Spec Pediatr Nurs.*, 1–10. <https://doi.org/10.1111/jspn.12325>
- França, A. (2021). *Crianças com Necessidades de Saúde Especiais: As intervenções do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária* [Master's Thesis - Escola Superior de Saúde de Viseu].
- Guimarães, M., Santos, I., Silva, L., Christoffel, M., & Silva, L. (2018). Parenthood of parents of newborns hospitalized due to congenital syphilis in the light of the transition theory. *Texto e Contexto Enfermagem*, 27(4), 1–11. <https://doi.org/10.1590/0104-07072018001190017>
- Guimarães, M., & Silva, L. (2016). *Conhecendo a Teoria das Transições e a sua Aplicabilidade para Enfermagem*. <https://journaldedados.files.wordpress.com/2016/10/conhecendo-a-teoria-das-transic3a7c3b5es-e-sua-aplicabilidade.pdf>

- Instituto Nacional de Emergência Médica, & Departamento de Formação em Emergência Médica. (2017). *Manual de Suporte Básico de Vida Pediátrico*.
- International Association for the Study of Pain. (2021). *Pain Assessment in the most vulnerable children*. <https://www.iasp-pain.org/resources/fact-sheets/pain-assessment-in-the-most-vulnerable-children/>
- International Council of Nurses. (2019). *Browser CIPE*. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Koch, A., Albrecht, T., Kozhumam, A. S., Son, H., Brandon, D., & Docherty, S. L. (2021). Crossroads of parental decision making: Intersections of hope, communication, relationships, and emotions. *Journal of Child Health Care, 0*(0), 1–16. <https://doi.org/10.1177/13674935211059041>
- Leng, H., Zheng, X., Zhang, X., He, H., Tu, G., Shi, S., & Yan, L. (2016). Combined non-pharmacological interventions for newborn pain relief in two degrees of pain procedures: A randomized clinical trial. *European Journal of Pain, 20*(6), 989–997. <https://doi.org/10.1002/ejp.824>
- Lima, L. (2005). *A criança com asma: Estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas* [Doctoral Dissertation - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto].
- Maaskant, J., Raymakers-Janssen, P., Veldhoen, E., Ista, E., Lucas, C., & Vermeulen, H. (2016). The clinimetric properties of the COMFORT scale: A systematic review. *European Journal of Pain*.
- Magão, M. T. G. (2017). *A esperança em ação: a experiência da esperança em pais de crianças com uma doença crónica*. [Doctoral dissertation - Universidade de Lisboa].
- Maravilha, T., Marcelino, M., & Charepe, Z. (2021). Factors influencing hope in parents of children with chronic illness. *Acta Paul Enferm., 34*(eAPE001545), 1–8. <https://doi.org/10.37689/acta>
- Martinez, E. A., Tocantins, F. R., & Souza, S. R. D. (2018). As especificidades da comunicação na assistência de enfermagem à criança. *Revista Gaucha de Enfermagem, 34*(1), 37–44.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.

- Meleis, A. (2015). Transitions Theory. In *Nursing Theories & Nursing Practice* (Vol. 4th, pp. 361–380).
- Ministério da Educação. (2009). Decreto-Lei n.º 281/2009. *Assembleia Da República, 193*(1ª série), 7298–7301.
- Monteiro, J. (2020). *A intervenção do Enfermeiro na educação parental na doença oncológicas pediátrica: uma scoping review* [Master's thesis - Escola Superior de Enfermagem do Porto].
- Morais, T., & Carniel, A. (2020). Compreendendo a autoimagem e a autoestima em adolescentes com câncer: Uma revisão integrativa. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo Do Conhecimento, 10*(5), 125–140. <https://doi.org/10.32749/nucleodoconhecimento.com.br/psicologia/adolescentes-com-cancer>
- Oliveira, A., Pedro, A., Fernandes, A., Melancia, C., Abadesso, C., Lanzas, D., Santos, E., Marote, L., & Amorim, R. (2018). *Desenhos da Minha Dor* (Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, Ed.; 1st ed.).
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento n.º 422/2018. Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário Da República, 133*(2), 19192–19194.
- Ordem dos Enfermeiros. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista n.º140/2019. *Diário Da República, 26*(6), 4744–4750.
- Ordem dos Enfermeiros. (2020, January 22). *Ordem avança para a melhoria dos Sistemas de Informação em Enfermagem*. Ordem Dos Enfermeiros. <https://www.ordemenfermeiros.pt/noticias/conteudos/ordem-avan%C3%A7a-para-a-melhoria-dos-sistemas-de-informa%C3%A7%C3%A3o-em-enfermagem/>
- Pereira, T. G. (2018). *O desenvolvimento de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria* [Master's thesis, Escola Superior de Saúde de Viseu, Repositório científico do instituto Politécnico de viseu].
- Pinto, J., & Silva, I. (2014). *Programa Nacional para as Doenças Respiratórias: Manual para abordagem da sibilância e asma em idade pediátrica* (Direção Geral da Saúde, Ed.).

- Rafferty, K., Beck, G., & McGuire, M. (2020). When Facing Hopeful and Hopeless Experiences: Using Snyder's Hope Theory to Understand Parents' Caregiving Experiences for Their Medically Complex Child. *Journal of Pediatric Health Care*, 00, 1–8. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.06.003>
- Reder, E., & Serwint, J. (2009). Until the Last Breath. Exploring the Concept of Hope for Parents and Health Care Professionals During a Child's Serious Illness. *ARCH PEDIATR ADOLESC*, 163(7), 653–658.
- Rodrigues, P., Andrade, M., Lopes, P., Cruz, C., Moura, A., & Miranda, M. (2022). Hospitalização da criança: o olhar do cuidador. *Com. Ciências Saúde*, 33(1).
- Rodrigues, V. (2018). Literacia em saúde. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, 37(8), 679–680.
- Sousa, A., Silva, L., & Paiva, E. (2019). Intervenções de enfermagem nos cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(2), 531–540. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>
- Sousa, E., Marcelino, L., Abrantes, L., Marques, C., Correia, R., Coutinho, E., & Azevedo, I. (2015). O Cuidado Humano Transacional como Foco da Enfermagem: Contributos das Competências Especializadas e Linguagem Classificada como CIPE. *Millenium*, 49, 153–171.
- Sousa, L., Firmino, C., Vieira, C., Severino, S., & Pestana, H. (2018). Reviews of the scientific literature: Types, meyhods and application in nursing. *RPER*, 1(1), 45–54.
- Sousa, L., Vieira, C., Severino, S., & Antunes, A. (2017). A Metodologia de Revisão Integrativa da Literatura em Enfermagem. *Revista Investigação Em Enfermagem*, 17–26. <https://repositorio-cientifico.essatla.pt/handle/20.500.12253/1311>
- Souza, M., Silva, M., & Carvalho, R. (2010). Integrative Review: what is it? How to do it? *Einstein*, 8(1), 102–106.
- Spurr, S., Bally, J., Burles, M., & Mcharo, K. (2022). A investigation into hope, self-efficacy, distress and uncertainty in parents who have a child with a life-threatening or life-limiting illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 66, e9–e15. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.002>

- Teixeira, V. (2021). *Integração da doença crónica pediátrica na vida familiar: Estudo preliminar da versão Portuguesa do instrumento “Family Adaptation to Chronic Illness questionnaire”*. [Master’s thesis - Escola Superior de Enfermagem do Porto].
- U.S. Department of Health and Human Services, Office of Adolescent Health, & Adolescent Development Explained. (2018). *Adolescente Development Explained*. U.S. Department of Health and Human Services, Office of Adolescent Health. <https://opa.hhs.gov/adolescent-health?adolescent-development/explained/>
- Voorde, P., Turner, N., Djakow, J., de Lucas, N., Martinez-Mejias, A., Biarent, D., Bingham, R., Brissaud, O., Hoffmann, F., Johannesdottir, G., Lauritsen, T., & Maconochie, I. (2021). European Resuscitation Council Guidelines 2021: Paediatric Life Support. *Resuscitation*, *161*, 327–387. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2021.02.015>
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, *52*(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
- World Health Organization. (2020). Competencies for nurses working in primary health care. In *Who*.
- Zeng, C., Cao, W., Zhao, T., Li, L., & Hou, L. (2021). Hope level and associated factors among parents of retinoblastoma patients during COVID-19 pandemic : a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, *21*(391), 1–10.

## **APÊNDICES**

APÊNDICE 1 – FORMAÇÃO: SUPORTE BÁSICO DE VIDA PEDIÁTRICO E  
RESPETIVO FOLHETO INFORMATIVO

# Suporte Básico de Vida Pediátrico (SBVP)



UCC Vallis Longus – Enfermeira Ana Salomé Amaral, Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde de Santa Maria

# Suporte Básico de Vida Pediátrico (SBVP)

## Objetivos:

- Instruir os pais/ cuidadores a terem conhecimentos para intervir em caso de Paragem Respiratória
- Ensinar manobras de desobstrução da Via Aérea

## Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM)

- É o organismo do Ministério da Saúde que garante às vítimas de acidente ou de doença súbita, a pronta e correta prestação de cuidados de saúde.
- O contacto é o 112 - Número Europeu de Emergência.



O atendimento das chamadas cabe à PSP, nas centrais de emergência e depois são encaminhadas para os Centros de Orientação de Doentes Urgentes (CODU) do INEM.



## Suporte Básico de Vida Pediátrico (SBVP)

**Cada minuto conta!**

**Chamar ajuda e iniciar suporte de vida imediato ajuda a salvar vidas!!!**



## Cadeia de Sobrevivência Pediátrica

➔ Conjunto de procedimentos que permitem salvar vítimas de PCR e sucedem-se de forma encadeada, em que cada elo articula o procedimento anterior com o seguinte, influenciando a sobrevivência.



## Cadeia de Sobrevivência Pediátrica



- 1. Reconhecimento precoce da gravidade da situação e pedido de ajuda para prevenir PCR
- 2. Suporte Básico de Vida para oxigenar
- 3. Ligar 112 para pedir ajuda de Profissionais
- 4. Suporte avançado de Vida (pelos profissionais)

Qual a principal causa de paragem Cardiorrespiratória (PCR) nas Crianças?

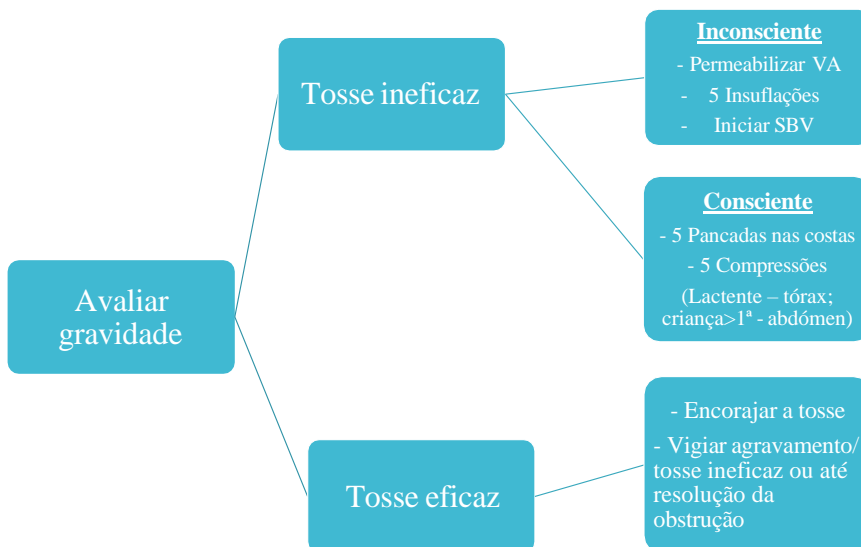
- Raramente tem origem cardíaca!
- Geralmente é secundária a falência de Oxigénio (Hipóxia) que pode ter diferentes origens sendo das mais frequentes a Obstrução da Via Aérea.



Suporte Básico de Vida Pediátrico



## Obstrução da Via Aérea



## Obstrução da Via aérea – corpo estranho

### Socorro imediato:

- Se a criança está **consciente** → encorajar a tosse
- Vigiar a situação



## Obstrução da Via aérea – corpo estranho

### Se a criança não consegue tossir/não respira

- Não tente remover o corpo estranho da boca da criança
- Aplicar até 5 pancadas nas costas (na linha entre as omoplatas)
- Vigiar se a situação se resolveu



## Obstrução da Via aérea – corpo estranho

### Se a criança não consegue tossir/não respira



Se a obstrução não foi resolvida com a aplicação das pancadas nas costas:

- Realizar 5 compressões torácicas (nas crianças até 1 ano de idade)
- Realizar 5 compressões abdominais (Manobra de Heimlich) em crianças com mais de 1 ano



## Obstrução da Via aérea – corpo estranho

### Como realizar Manobra de Heimlich?

- Colocar-se atrás da criança;
- Colocar os braços à volta da criança ao nível da cintura;
- Fechar uma das mãos, em punho, e colocar a mão com o polegar encostado ao abdómen da criança, um pouco acima do umbigo e bem afastada da ponta do esterno;
- Com a outra mão agarrar o punho da mão colocada anteriormente e, puxar com um movimento rápido e vigoroso para dentro e para cima na nossa direção;
- Repetir as compressões abdominais até 5 vezes, vigiando sempre se ocorre ou não a resolução da obstrução e o estado de consciência da criança.



## Obstrução da Via aérea – corpo estranho

### Criança Inconsciente/Obstrução total da Via Aérea

#### Sinais e Sintomas:

- A criança não respira
- A criança não tosse
- A criança não fala
- Face e extremidades cianosadas (azuladas)
- Inconsciente

O que fazer?



**SBV**

## Suporte Básico de Vida Pediátrico



1º

- Aproximação segura/ Verificar resposta
- Gritar por ajuda

2º

- Verificar Via Aérea/ Respiração
- 5 Insuflações Iniciais

3º

- 15 Compressões/ 2 Insuflações durante 1 minuto
- Chamar 112 e retomar SBV

## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Verificar a Via Aérea

- Olhar para a boca e procurar objetos visíveis ou secreções;
- Colocar a vítima de costas. Coloque uma mão na testa e incline a cabeça para trás;
- Levante o queixo usando os dois dedos da outra mão colocados debaixo do queixo;

- Estas duas ações combinadas permitem permeabilizar a via aérea.



## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Verificar a Via Aérea

- Nas crianças com idade inferior a 1 ano, não estender demasiado a cabeça que deve ficar em posição neutra;
- Se necessário colocar um pequeno lençol debaixo dos ombros para alinhar a cabeça.

**Não pressionar  
tecidos moles  
abaixo do  
queixo!**



## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Verificar Respiração (Durante 10 segundos)

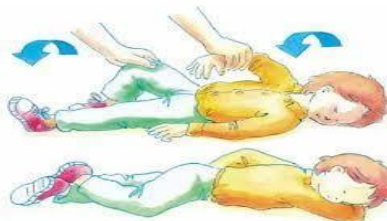
- **V**er os movimentos do peito
- **O**uvir os sons respiratórios que saem da boca e do nariz
- **S**entir a respiração na face



## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Se respira:

- Colocar em Posição Lateral de Segurança (PLS)



- Vigiar a respiração
- Chamar assistência

## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Se não respira:

- Faça 5 insuflações
- Inicie **Suporte Básico de Vida** (durante 1 minuto)
  - 15 compressões/ 2 Insuflações
- Ligue para o **112** (ou peça a alguém próximo de si para ligar)
- Retome o Suporte Básico de Vida até chegar ajuda especializada



## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Como Realizar as Insuflações

Crianças mais pequenas (até 1 ano)

- Os lábios do reanimador cobrem a boca e o nariz

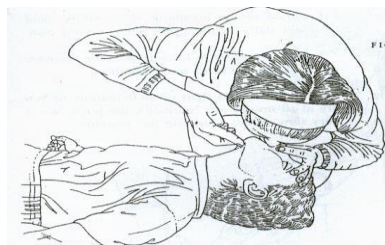


## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Como Realizar as Insuflações

Crianças maiores

- Insuflação boca a boca



## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Como Realizar as Compressões Torácicas

**Crianças com menos de 1 ano:**

Comprima a metade inferior do esterno com as pontas de dois dedos, pelo menos 1/3 da profundidade do tórax do lactente (cerca de 4 cm).

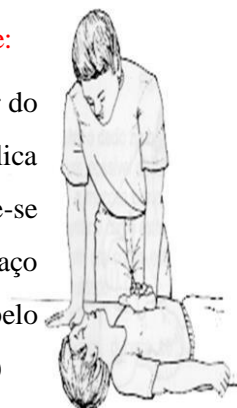


## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Como Realizar as Compressões Torácicas

**Crianças com mais de 1 ano até 8 anos de idade:**

Coloque a base de uma mão sobre a metade inferior do esterno. Levante os dedos para garantir que não aplica pressão nas costelas da criança. Posicione-se verticalmente acima do tórax da vítima e, com o braço estendido, comprima o esterno deprimindo-o pelo menos 1/3 da profundidade do tórax (cerca de 5 cm)



## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Como Realizar as Compressões Torácicas

**Crianças maiores – usa-se a técnica do adulto**

Coloque as duas mãos entrelaçadas sobre a metade inferior do esterno.

Levante os dedos para garantir que não aplica pressão nas costelas da criança.

Posicione-se verticalmente acima do tórax da vítima e com o braço estendido, comprima o esterno deprimindo-o pelo menos 1/3 da profundidade do tórax (cerca de 5 cm).



## Suporte Básico de Vida Pediátrico

### Quando parar?

- Quando chegar a ajuda de profissionais diferenciados.
- Quando estiver fisicamente exausto.
- Quando a criança começar a respirar normalmente.

### Bibliografia

- European Resuscitation Council. 2015. Recomendações 2015 para a Reanimação do European Resuscitation Council.
- Manual de Suporte Básico de Vida Pediátrico - INEM-versão 3.0 - 1ª Edição 2017

Obrigada pela atenção!



## OBSTRUÇÃO DA VIA AÉREA

1º Avaliar a gravidade



### Tosse eficaz:

- Encorajar a tosse
- Vigiar agravamento/tosse ineficaz ou até resolução da obstrução

### Tosse ineficaz:

#### Consciente

- 5 pancadas nas costas
- 5 compressões

#### Inconsciente

- Permeabilizar VA
- 5 insuflações
- Iniciar SBV



**112 - NÚMERO EUROPEU  
DE EMERGÊNCIA**

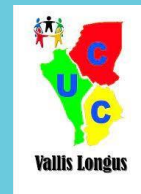
**CADA MINUTO CONTA!**

Elaborado por:

Enf. Ana Salomé Amaral, Estudante  
Mestrado Saúde Infantil e Pediátrica

Orientação:

Enf. Albertina Costa



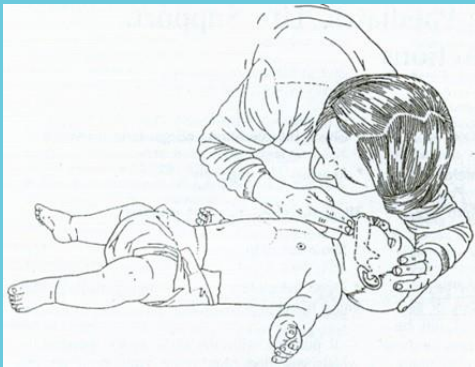
# SUORTE BÁSICO DE VIDA A RECÉM NASCIDOS



## VERIFICAR RESPIRAÇÃO

(durante 10 segundos)

- **V**er os movimentos do peito
- **O**uvir os sons respiratórios
- **S**entir a respiração na face



## SE RESPIRA:

- Vigiar a respiração
- Chamar assistência

## SE NÃO RESPIRA:

- Faça 5 insuflações
- **Inicie Suporte Básico de Vida** (durante 1 minuto)

**15 Compressões/2  
insuflações**

## INSUFLAÇÕES

**Crianças mais pequenas (até 1 ano)**

- Os lábios do reanimador cobrem a boca e o nariz



## COMPRESSÕES TORÁICAS

**Crianças mais pequenas (até 1 ano)**

- Comprima a metade inferior do esterno com as pontas de dois dedos, pelos menos 1/3 da profundidade do toráx do lactente (cerca de 4cm)

## QUANDO PARAR?

- Quando chegar ajuda de profissionais diferenciados
- Quando estiver fisicamente exausto
- Quando a criança começar a respirar normalmente



APÊNDICE 2 – FORMAÇÃO SOBRE A ASMA E RESPETIVO FOLHETO  
INFORMATIVO

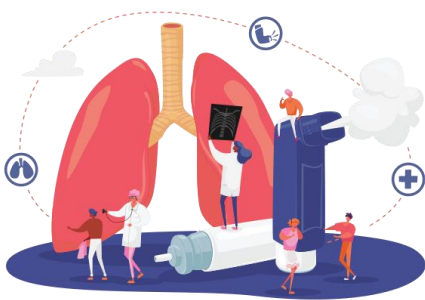


# ASMA

Enf. Ana Salomé Amarel,  
Estudante Mestrado Saúde  
Infantil e Pediátrica  
Orientação: Enf. Albertina Costa



## O que é a Asma?



Doença crónica +  
comum

Inflamação das vias  
aéreas

Sintomas  
respiratórios

Muito frequente na  
infância

Pode também  
chamar-se de Asma  
brônquica ou  
bronquite asmática



# Asma infantil



Muitas crianças têm uma evolução favorável com remissão espontânea na adolescência, mas pode surgir novamente na idade adulta.

Este tipo de **asma no adulto** é uma asma predominantemente alérgica



# Tipos de Asma

Asma alérgica

Asma não alérgica

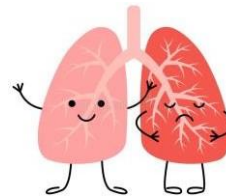
Asma de início tardio (adulto)

Asma com obstrução fixa

Asma e obesidade

Asma ocupacional

Asma induzida pelo exercício físico



Agentes específicos (Alergénios)	Medidas
Ácaros do pó doméstico	Lavagem roupa de cama a $\geq 55^{\circ}$ semanalmente; aspirar colchão semanalmente (filtros HEPA); retirar peluches; congelar os peluches 24h lavar a $\geq 55^{\circ}$ semanalmente; cobertura anti ácaros almofada e colchão; édredon sintético; desumidificador
Animais de pelos/penas	Evicção / remoção de casa ou escolas; limpeza regular e frequente da casa (carpetes/superfícies acolchoadas)
Baratas	Limpeza e controlo de pragas
Fungos	Limpeza de superfícies com solução de lixívia; desumidificador; reparação de fugas e isolamento da casa; remoção de carpetes e plantas ornamentais



## Asma - Sintomas



Dificuldade de respirar



Falta de ar



Respiração curta e rápida



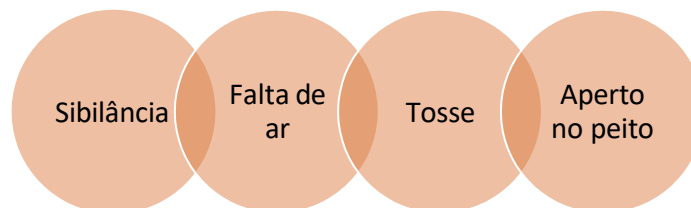
Tosse noturna



Chiado na respiração



Aperto no peito



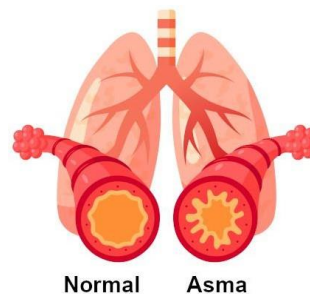
Grau de controlo de sintomas de asma			
Nas últimas 4 semanas o doente teve:	<b>Controlado</b>	<b>Parcialmente Controlado</b>	<b>Não Controlado</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Sintomas diurnos <math>\geq</math> 2x/semana? S/N</li> <li>Despertares noturnos por asma? S/N</li> <li>Necessidade de medicação de crise <math>\geq</math> 2x/semana? S/N</li> <li>Limitação de atividade por asma? S/N</li> </ul>	Nenhum item	1-2 itens	3-4 itens



## Asma Gravidade/Complicações

A classificação da gravidade da asma tem como base:

- a frequência e a gravidade dos sintomas
- a função pulmonar antes de iniciar tratamento
- o nível de tratamento necessário para controlar a doença



Quando mal medicada ou não tratada, a asma pode tornar-se muito grave

## Causas que desencadeiam as crises



Infeções víricas (constipações)	Exercício físico
Exposição a alérgenos	Mudanças no clima
Risos	Substâncias irritantes (fumo, poluição ou cheiros fortes)



## Asma – Crise ou “ataques de asma”

- Os “ataques” ou “crises” de asma são caracterizados por alguns sintomas como:
  - ✓ aumento progressivo de dispneia (“falta de ar”)
  - ✓ tosse
  - ✓ sibilos
- Podem ocorrer de forma lenta (durante horas ou dias) ou rápida e aí requerem tratamento imediato.
- O doente deve fazer o estipulado no **plano de ação** prescrito pelo médico – aqui deve constar o nº de **inalações de SOS** e os **sinais de alerta**.



### Vários tipos de inaladores



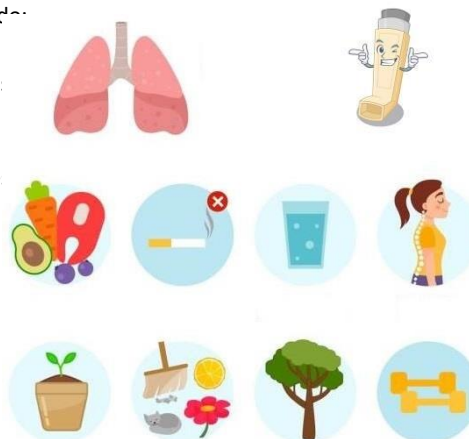
# Asma - Tratamento

- O tratamento da asma é feito com base no controlo de sintomas, necessidade de tratamento com broncodilatadores em SOS e na melhoria da função respiratória.
- O plano de ação é feito pelo médico que faz o ajuste entre os **inaladores (bombas)** e a terapêutica.
- É essencial um bom ensino no manuseamento dos inaladores para que os medicamentos sejam eficazes.

**O doente não deve em caso algum automedicar-se!**

# Asma - Prevenção

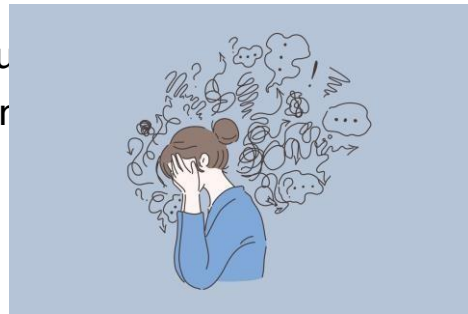
- Mantenha o ambiente da sua casa sempre limpo e arejado;
- Evite choque térmicos, como tomar um banho quente e para o frio;
- Adote uma alimentação equilibrada composta por carne, verduras, legumes e frutas;
- Beba muita água;
- Pratique atividade física, sempre precedida de avaliação médica;
- Se tiver animais de estimação, aumente os cuidados de higiene para evitar alergia a pêlos;



# Asma e fatores psicológicos

A asma é uma doença psicossomática, ou seja, pode ser causada também por fatores psicológicos como ansiedade e stress!

O organismo de um asmático reage a um conflito emocional como se de um alérgico se tratasse.



## Padrões comportamentais de Auto-cuidado

Conhecimento da doença/  
Inteligência

Percepção do grau da asma/  
Ser doença crónica

Personalidade/  
Temperamento

Atitude face à  
doença

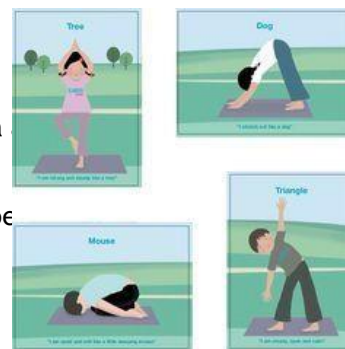
Percepção  
subjéctiva dos  
sintomas

# Consequências Psicossociais



## Estratégias de Intervenção Psicológica (Coping)

- ✓ Técnicas de relaxamento;
- ✓ Métodos operantes (modificar, iniciar ou eliminar comportamentos que potenciam ou ajudam em crise);
- ✓ Técnicas cognitivo-comportamentais (dar conhecimento para a controlar o stress);
- ✓ Terapias familiares (intervir também na família para esta saber ajudar).



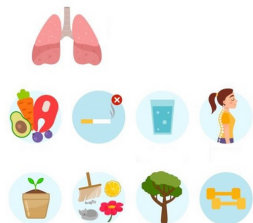
# Referências bibliográficas

- Pinto, J. R., & Silva, I. C. (2014). Manual para a abordagem de sibilância e asma em idade pediátrica. *Lisboa: Direção Geral da Saúde.*
- Lima, L. (2005). A criança com asma: estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas.
- Furtado, B. F. C. UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PROCESSOS INTERATIVOS DOS ÓRGÃOS E SISTEMAS.



## PREVENÇÃO

- Mantenha o ambiente da sua casa sempre limpo e arejado;
- Evite choques térmicos, como tomar um banho quente e sair para o frio;
- Adote uma alimentação equilibrada composta por carnes magras, verduras, legumes e frutas;
- Beba muita água;
- Pratique atividade física, sempre precedida de avaliação médica;
- Se tiver animais de estimação, aumente os cuidados de higiene para evitar alergia a pelos;



## INALADORES



Elaborado por:

Enf. Ana Salomé Amaral, Estudante  
Mestrado Saúde Infantil e Pediátrica

Orientação:

Enf. Albertina Costa

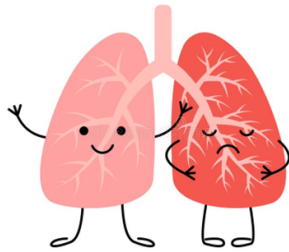


# ASMA



## O QUE É A ASMA?

- Doença crónica mais comum
- Inflamação das vias aéreas
- Sintomas respiratórios
- Muito frequente na infância



## SINTOMAS



Dificuldade de respirar



Falta de ar



Respiração curta e rápida



Tosse noturna



Chiado na respiração



Aperto no peito

## CRISE OU "ATAQUES DE ASMA"

### Sintomas

- Aumento progressivo de dispneia ("falta de ar")
- Tosse
- Sibilos

O doente deve fazer o estipulado no plano de ação prescrito pelo médico - aqui deve constar o nº de inalações SOS e os sinais de alerta.



## CAUSAS DAS CRISES

- Infecções víricas (constipações)
- Exercício físico
- Exposição a alérgenos
- Mudanças no clima
- Risos
- Substâncias irritantes (fumo, poluição ou cheiros fortes)

## TRATAMENTO

- Controlo de sintomas
- Uso de broncodilatadores em SOS
- Melhoria da função respiratória.

O DOENTE NÃO DEVE EM CASO ALGUM AUTOMEDICAR-SE!

APÊNDICE 3 – PÓSTER: CUIDADOS DE ENFERMAGEM A  
ADOLESCENTE COM SARCOMA DE EWING TORÁCICO E FAMÍLIA

# CUIDADOS DE ENFERMAGEM A ADOLESCENTE COM

## SARCOMA DE EWING TORÁCICO E FAMÍLIA

Ana Salomé Amaral<sup>1,2</sup>; Filipa Alves<sup>1</sup>; Goretí Marques<sup>1</sup>; Rita Fernandes<sup>1</sup>; Sofia Silva<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Escola Superior Saúde Santa Maria; <sup>2</sup> Centro Hospitalar e Universitário São João

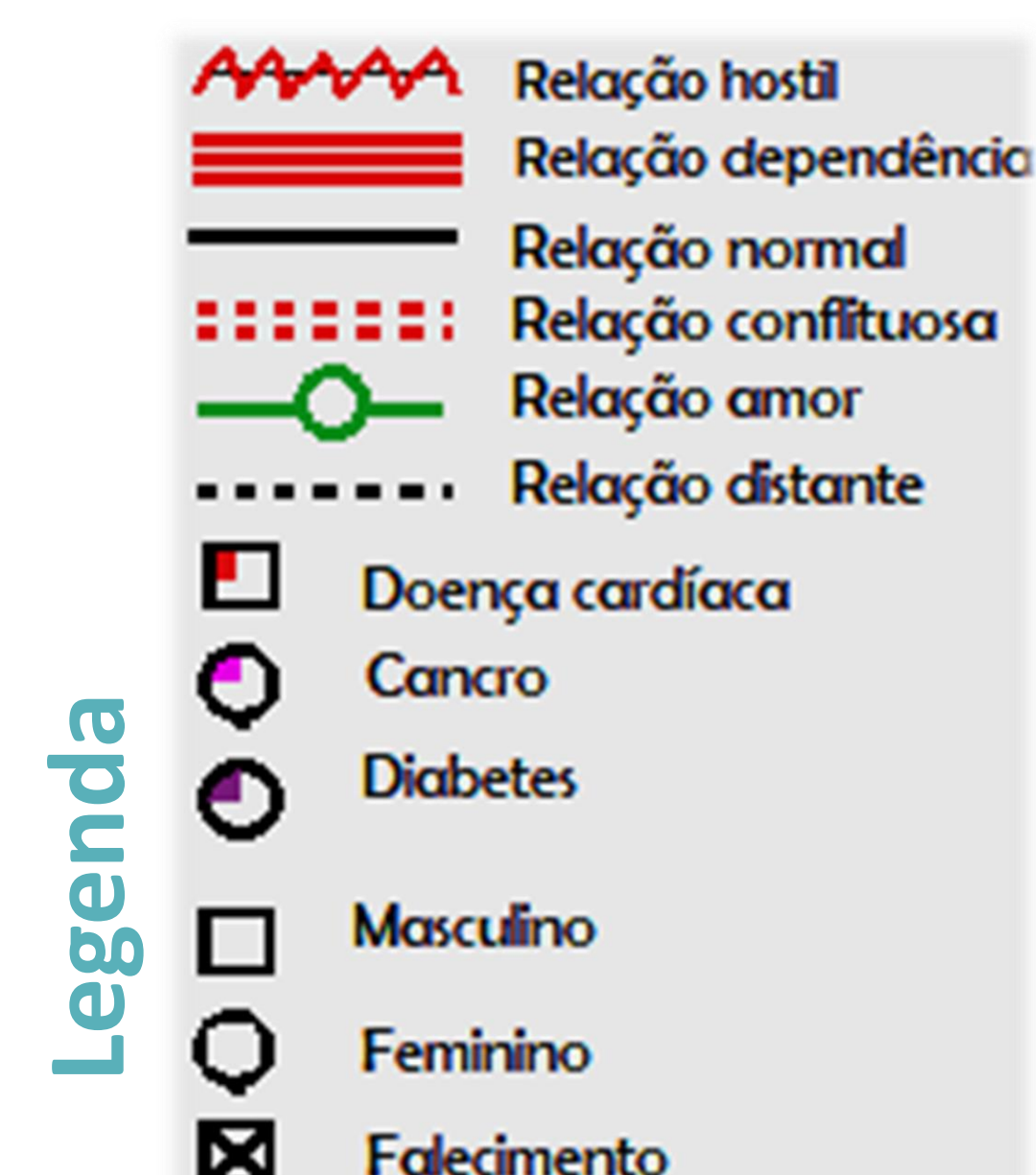
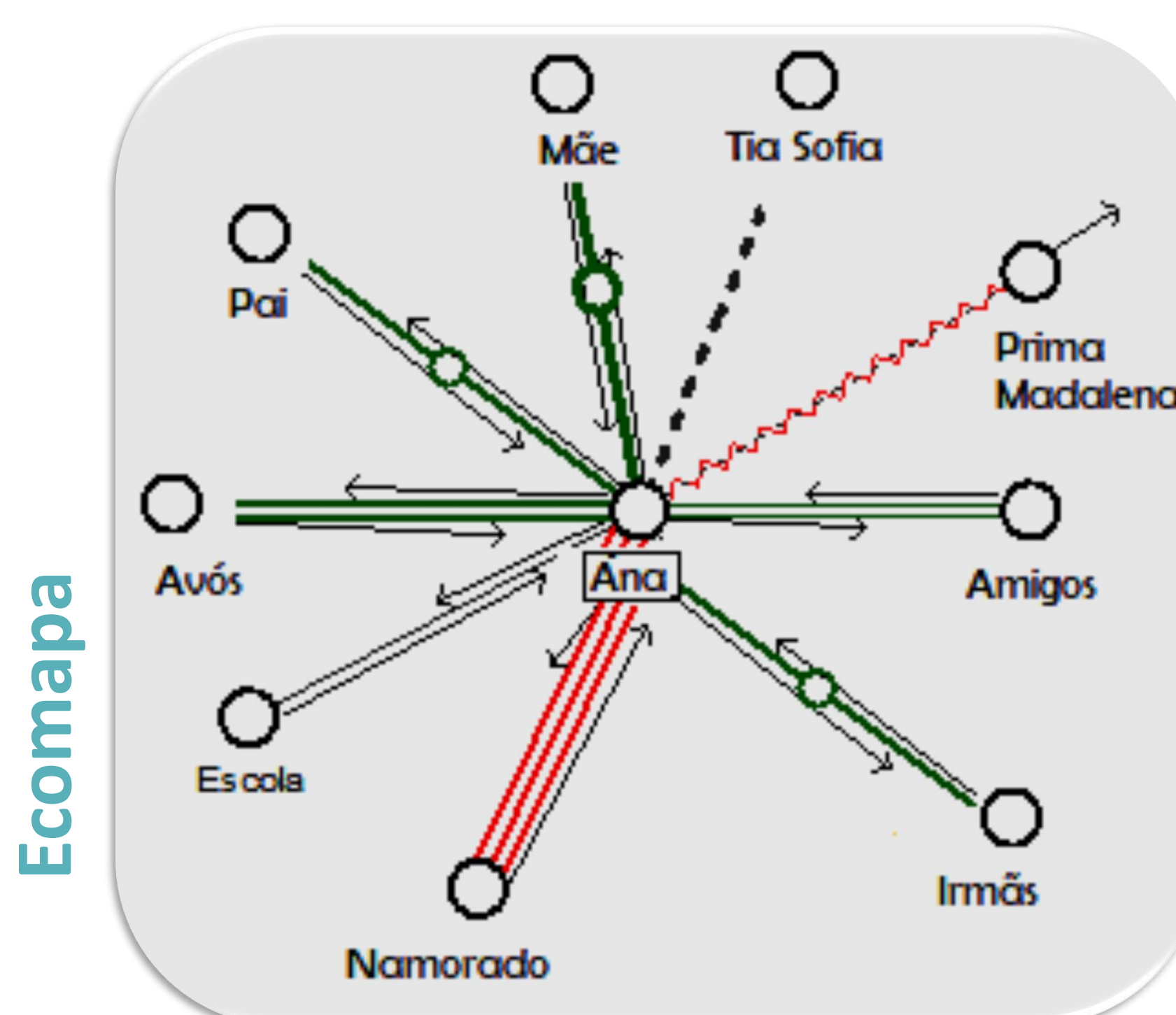
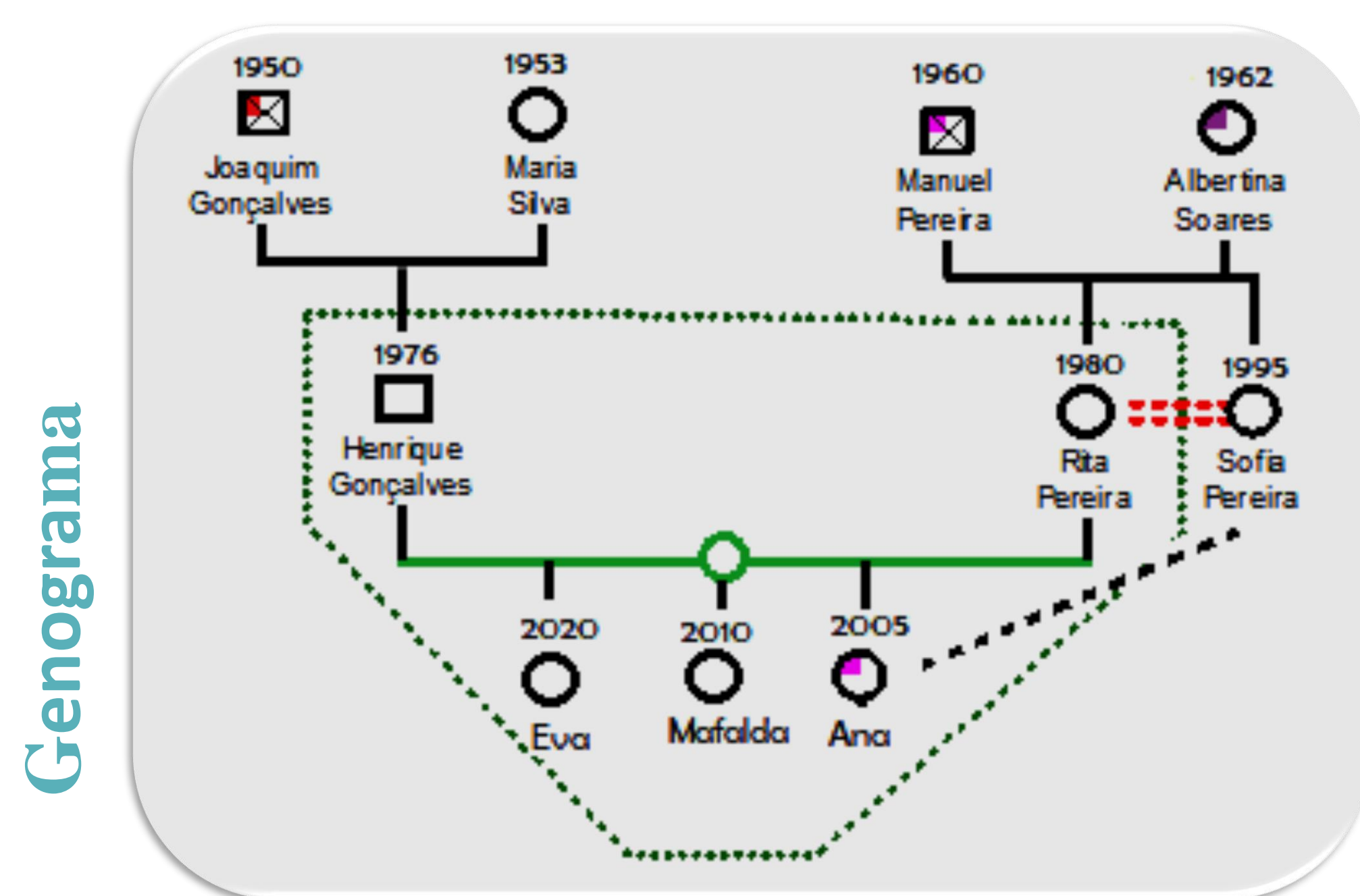


**Introdução:** Os tumores de Ewing, entre os quais o Sarcoma de Ewing Torácico, são extremamente agressivos em crianças e adolescentes. Atualmente, o prognóstico desta patologia tem vindo a melhorar dadas as possibilidades diagnósticas e terapêuticas disponíveis, mas com menor sobrevida e comorbilidades se detetado antes dos 15 anos. A escolha deste caso clínico recaiu sobre uma adolescente com diagnóstico de Sarcoma de Ewing Torácico, por ser um diagnóstico inaugural e tornar-se enriquecedor trabalhar um caso complexo num período turbulento como a adolescência.

**Objetivo:** Identificar os principais focos de uma enfermagem especializada, determinando as principais áreas de atenção e/ou diagnósticos de enfermagem, as respetivas intervenções e avaliação da efetividade das mesmas.

**Metodologia:** Estudo de caso, com a caracterização da adolescente e sua família através de colheita de dados, o exame físico e a história clínica. A partir da avaliação inicial foram analisados os dados e identificados os focos e/ou diagnósticos bem como as intervenções de enfermagem e selecionado o diagnóstico relevante e respetivas intervenções pelo espaço disponibilizado no *eposter* e pelo tempo de apresentação.

**Caso Clínico:** Adolescente de 17 anos, internada num serviço de Hemato-Oncologia pediátrica com o diagnóstico inaugural de Sarcoma de Ewing Torácico. Referia dor torácica há mais de 6 meses e recentemente dispneia para esforços e cansaço fácil; encontrava-se bem-disposta, comunicativa e colaborante, mas que com o passar dos dias foi mostrando sinais de tristeza, ansiedade e preocupação com a família e a autoimagem. A mãe e Ana foram confinadas a um quarto durante 20 dias por testarem positivas para infeção Sars Cov2, com comunicação com pai e 2 irmãs (2 e 12 anos), por videochamada.



### Resultados

Focos Adolescente	Focos Mãe da Adolescente
Perceção sensorial	Conhecimentos...
Sistema respiratório	Capacidades...
Conservação da energia	Significados atribuídos à doença
Autoconceito	Ansiedade
Emoção	Esperança
Esperança	Conhecimentos sobre estratégias para lidar com alterações de comportamento das outras filhas

Através das respostas a estas áreas de atenção formularam-se os diagnósticos e intervenções de enfermagem adequados à adolescente e família numa prática de Enfermagem Especializada em Saúde Infantil e Pediátrica, que se destaca o seguinte:

#### Diagnóstico: Potencial para Promover Esperança

##### Intervenções de Enfermagem

- Ajudar a lidar com as situações por etapas (conhecimentos e capacidades) e encorajar a concentrar nos progressos e não nas dificuldades
- Identificar estratégias de *coping* anteriores eficazes em situações problemáticas.
- Auxiliar a identificar modificações necessárias ao modo de vida.
- Determinar suporte social que possa servir de apoio
- Determinar se tem crenças religiosas ou outras (espiritualidade) que possam servir de suporte.
- Identificar formas de fortalecer relações e formar novas relações com outros ao encaminhar para Associações e Grupos de Apoio.
- Ajudar na utilização de um diário de conquistas – com fotos, conquistas, sensações de aprendizagem e aspetos positivos das experiências e relações entre as duas (mãe e filha)

**Conclusões:** Apresentado um caso de uma adolescente com diagnóstico de Sarcoma de Ewing torácico e família, ainda em fase de adaptação a esta nova condição. Este estudo de caso demonstrou como é possível implementar de uma forma ordenada e sistemática, intervenções capazes de produzir resultados em saúde contribuindo para a melhoria dos doentes e família, mesmo em contextos tão específicos quanto o desta situação, nomeadamente na promoção da esperança.

### Referências Bibliográficas



APÊNDICE 4 – TABELA DE COLHEITA DE DADOS DA AMOSTRA

Referência	Título	Objetivos	Metodologia com amostra	Resultados/Conclusão
<b>E6</b> (Qiu et al., 2017) (Barrera et al., 2013)	The tenacity and tenuousness of hope: parental experiences of hope when their child has a poor cancer prognosis.	Explorar a esperança dos pais, quando uma criança está a ser tratada por uma doença maligna resistente ao tratamento; Identificar facilitadores e barreiras para manter a esperança nesse contexto.	Teoria fundamentada com entrevistas. Amostra: propositada e orientada (pais de pacientes pediátricos com cancro do Programa de Hematologia/Oncologia de um grande hospital infantil 3 meses após o diagnóstico).	“- Após este estudo surgiu um modelo conceitual de esperança, onde a esperança oscilava entre ser tenaz e robusta e ténue e indescritível. Os resultados parecem sugerir que os profissionais de saúde precisam considerar as subtilezas da oscilação da esperança dos pais e como podem melhor ajudá-los a manter alguma esperança e manter o equilíbrio psicossocial. Uma boa comunicação com os pais é uma componente chave para melhorar a qualidade de vida das crianças moribundas. - Compreender a esperança dos pais pode ajudar os profissionais de saúde a evitar sobrecarregar os pais com muitas informações de uma só vez. Os profissionais de saúde também podem garantir que o apoio social da família, da comunidade e do centro médico esteja disponível para os pais e que as suas necessidades físicas e emocionais sejam atendidas para garantir que eles mantenham a esperança de cuidar melhor do seu filho com cancro.”
<b>E11</b> (Bally, 2011)	Viewing the art and the science of pediatric nursing through the lens of paradigms: The impact on hope for the future.	Examinar os pontos fortes e as limitações dos paradigmas de pesquisa comuns usados no estudo da esperança de pais que têm filhos com uma	Pesquisa bibliográfica realizada usando Medline, Índice Cumulativo para Enfermagem e Literatura de Saúde Aliada, Web of Science E PsychINFO.	“- Resultados de pesquisa sobre esperança parental extraídos de apenas um paradigma, apresentam limitações para o desenvolvimento do conhecimento relacionado. Para ter em conta as contribuições de cada paradigma e permitir uma compreensão multidimensional da esperança parental, é necessária uma abordagem multiparadigmática.

			<p>variedade de doenças; Orientar pesquisas futuras e desenvolver cuidados de enfermagem pediátricos eficazes e centrados na família.</p>		<p>- Os pesquisadores sugeriram que os pais de crianças com doenças limitantes à vida e doenças que ameaçam a vida experimentaram angústia, stress, ansiedade e enfrentamento alterado, que afetaram a sua saúde geral e habilidades de cuidado. Esses pais enfrentaram imensas dificuldades, mas do seu dilema surgiu a esperança que para eles foi um recurso útil e uma ferramenta de sobrevivência.</p> <p>- Os enfermeiros pediátricos têm a obrigação de prestar cuidados de enfermagem holísticos e abrangentes centrados na família.”</p>
<b>E16</b>	(Larsen et al., 2017) (Bally et al., 2014)	Keeping Hope Possible.	<p>Conhecer a experiência da esperança para pais que cuidam dos seus filhos em tratamento de cancro.</p>	<p>Teoria fundamentada qualitativa, construtivista. Amostragem teórica intencional, 16 pais participaram no estudo que estavam em tratamento ativo para diferentes cancros infantis (33 entrevistas abertas face a face foram conduzidas e 14 diários de pais foram recolhidos).</p>	<p>“- Os pais passaram por inúmeras transições relacionadas ao tratamento do cancro que causaram sentimentos de incerteza, ansiedade, stress e perda de controlo. A esperança foi identificada como vital para os pais.</p> <p>- A esperança foi descrita pelos pais como um processo cíclico, essencial, poderoso, deliberado, sustentador da vida, dinâmico e ancorado no tempo, calmante e fortalecedor, que forneceu orientação interior através da experiência desafiadora de se preparar para o pior e esperar o melhor.</p> <p>- A principal preocupação dos pais era “temer a perda de esperança”, que foi amenizada pelo processo social básico de “manter a esperança possível” por meio da aceitação da realidade, do estabelecimento de controle, da reestruturação da esperança e do pensamento positivo intencional.</p> <p>- Os enfermeiros podem apoiar a capacidade dos pais de manter a esperança possível e assim, otimizar o seu bem-</p>

					<p>estar, compreendendo, avaliando e apoiando a esperança dos pais.</p> <p>- Os fatores que influenciam a esperança parental são a avaliação da saúde do filho; adquirir conhecimento/ estar informado; conectar-se com os outros (amigos, família e profissionais de saúde); estar no circuito dos cuidados e reafirmar a fé.”</p>
<b>E18</b>	(Rafferty et al., 2020)(Postier et al., 2018)	When Facing Hopeful and Hopeless Experiences: Using Snyder's Hope Theory to Understand Parents' Caregiving Experiences for Their Medically Complex Child.	Compreender os comportamentos sociais e comunicativos que influenciam o sentimento de esperança dos pais.	Análise de conteúdo direcionada das entrevistas dos pais. Amostra: 35 pais que os filhos tivessem em tratamento contínuo para uma doença crónica complexa com diagnóstico no mínimo há 6 meses.	<p>“- Há muito a aprender sobre a gestão das condições crónicas complexas dos filhos pelos pais e como estes falam da esperança enquanto cuidadores parentais. Este estudo fornece uma maior compreensão sobre como os pais manifestaram social e discursivamente os conceitos centrais da teoria da esperança como meio de a sustentar. Constatou-se também que o apoio informativo e emocional de outras pessoas era vital para o pensamento esperançoso dos pais.</p> <p>- A esperança é um processo deliberado, sustentador da vida, dinâmico e cíclico que é vital para ajudar os pais a lidar com os fatores de stress cumulativos de gerenciar as condições crónicas complexas de uma criança.</p> <p>- Os resultados indicam que as mensagens devem ajudar os pais a identificar soluções de cuidado, oferecer palavras de encorajamento e ajudar os pais a criar metas de vida que mantenham a qualidade de vida de uma criança.”</p>

<b>E25</b>	(Hu et al., 2020) (Amendolia, 2010)	Hope and parents of the critically ill newborn: a concept analysis.	Examinar o conceito de esperança em pais de recém-nascidos gravemente doentes.	Método de análise de conceito. Revisão de literatura utilizando os motores de busca CINAHL, MEDLINE e PSYCLIT.	<p>“- A esperança foi identificada como um importante conceito enraizado no cenário da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. Compreender o conceito de esperança ajudaria a desenvolver intervenções que poderiam ser utilizadas pela equipa de saúde que trabalha com a população neonatal. As enfermeiras neonatais têm o potencial de inspirar, capacitar, aprimorar e fomentar a esperança. É importante reconhecer o papel que a esperança desempenha nas experiências quotidianas das famílias. Aumentar a esperança deve ser uma prioridade para aqueles que cuidam do recém-nascido gravemente doente.</p> <p>- As ameaças à esperança incluem dor, sintomas descontrolados, angústia espiritual, fadiga, ansiedade, isolamento social, solidão e desesperança na equipa de saúde. O objetivo dos profissionais de saúde é limitar ou minimizar as ameaças à esperança e promover estratégias inspiradoras de esperança.</p> <p>- Consequências/ motivações para a esperança – capacidade de enfrentar; certeza; melhoria da saúde; melhor qualidade de vida e paz; nova perspetiva; força e empoderamento.”</p>
<b>E27</b>	(Fonseca et al., 2021)(Campbell-Yeo et al., 2019)	Therapeutic letters: A qualitative study exploring their influence on the hope of parents of children receiving pediatric palliative care in Portugal.	Explorar as experiências de pais de crianças diagnosticadas com condições crónicas complexas (CCCS) que	Estudo descritivo qualitativo; Amostra intencional de 10 pais de crianças internadas com Condições crónicas complexas.	“- O estudo resultou em três grandes temas: Confiança no Futuro; Fortalecer a Esperança; Momentos de Esperança. Os resultados apontam como influência positiva as cartas terapêuticas, incluindo suportar a esperança dos pais, reconhecer as suas habilidades e fomentar a autoeficácia durante a hospitalização. Os resultados apontam para a

			receberam cartas terapêuticas.		necessidade de cuidados paliativos de enfermagem de suporte direcionados para a promoção de esperança dos pais. - As cartas terapêuticas são reconhecidas como um instrumento útil de promoção de esperança e foi reconhecida a importância dos profissionais de saúde utilizarem mensagens realistas, positivas e esperançosas.”
<b>E29</b>	(Johnston et al., 2012) (Brien, 2014)	Expressions of hope in paediatric intensive care: a reflection on their meaning.	Refletir sobre as questões que surgem para os profissionais de saúde quando as expressões de esperança dos pais parecem colocar em dúvida a sua compreensão de um mau diagnóstico para o filho.	Modelo reflexão de Gibbs (1988); explorado um episódio de cuidado.	“- O estudo demonstra que declarações com esperança não impedem uma compreensão do diagnóstico, enfermeiros e outros profissionais de saúde podem concentrar-se nas necessidades do doente e das suas famílias e libertarem-se das restrições emocionais. - Quando os pais expressam esperança perante situações graves, frequentemente os profissionais de saúde tendem a achar que isso pode significar falta de compreensão do prognóstico. Para os pais, isso pode ser apenas manter a lealdade inata como pai para com o seu filho. É importante que os enfermeiros reconheçam a esperança como uma forma válida de expressar amor e lealdade, apenas facilitando uma mudança no seu foco se for necessário, guiando os pais de uma esperança de cura para uma esperança de aproveitar ao máximo o tempo restante, facilitando assim as experiências do final de vida. - A esperança irrealista poderá roubar às famílias a oportunidade de aproveitar ao máximo o tempo restante que têm junto das crianças doentes.”

<b>E46</b>	(Spurr et al., 2022)	A investigation into hope, self-efficacy, distress and uncertainty in parents who have a child with a life-threatening or life-limiting illness.	Examinar as experiências de pais que estão a cuidar de uma criança com uma doença que ameaça a vida ou limita a vida, incluindo níveis de incerteza, angústia, esperança e autoeficácia para determinar se há variações significativas em relação a características demográficas.	Avaliação quase experimental de uma intervenção de apoio com uma amostra intencional de cuidadores parentais de uma província do oeste canadense.	<p>“- Muitos pais apresentaram altos scores de esperança e autoeficácia, com níveis mais altos de esperança entre os pais que podiam ficar em casa com os seus filhos e maior autoeficácia expressa por pais sem preocupações financeiras. Os níveis aumentados de incerteza e angústia foram encontrados entre os pais sem outras crianças em casa e aqueles com preocupações financeiras, respetivamente. Esta análise exploratória descobriu que muitos pais experimentaram sofrimento clinicamente significativo junto com incerteza.</p> <p>- Os resultados determinaram que cuidar de crianças em casa, sem ser a criança doente diminuiu significativamente a incerteza. Altos níveis de esperança e autoeficácia dos pais foram frequentemente identificados, com variações refletindo diferenças nos papéis sociais e fatores de stress. Os resultados contribuem para uma maior compreensão do valor dos recursos de apoio, incluindo licença parental e apoio financeiro.</p> <p>- Os enfermeiros pediátricos podem considerar a adoção de uma abordagem para cuidar de famílias com crianças em tratamento com doenças que ameaçam ou limitam a vida, que deem alta prioridade à promoção da esperança e autoeficácia, garantindo o acesso a recursos de apoio.”</p>
<b>E57</b>	(Reder & Serwint, 2009)	Until the last breath: exploring the concept	Investigar o conceito de esperança para famílias e	Oito grupos focais com pais enlutados, médicos	“- A tensão entre manter a esperança e aceitar a realidade do prognóstico pode diminuir ao reconhecer que os pais vêm o

		of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness.	profissionais de saúde pediátricos durante a doença grave da criança.	assistentes, residentes de pediatria e enfermeiras no Johns Hopkins Children's Center em Baltimore. (39 pessoas).	seu papel como portadores de esperança. Profissionais de saúde apoiarem os pais em questões de esperança, leva a uma parceria fazendo com que se mantenha uma comunicação honesta. - Tanto os pais como os enfermeiros reconhecem o valor da esperança como mecanismo de enfrentamento. A esperança muda ao longo da doença, desde esperança de cura física para uma esperança de cumprir um desejo. Os enfermeiros têm o papel de facilitar uma mudança no foco da esperança, redefinindo-a e comunicando com os pais sobre esperar o melhor e se preparar para o pior.”
<b>E80</b>	(Bally et al., 2021)	Keeping Hope Possible Toolkit: The Development and Evaluation of a Psychosocial Intervention for Parents of Infants, Children and Adolescents with Life Limiting and Life Threatening Illnesses.	Promover o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento instrumentais e psicossociais; Avaliar se o kit de ferramentas “Keeping Hope Possible (KHP)” era viável, apropriado e eficaz para promover a esperança e a autoeficácia, reduzindo a incerteza e a angústia.	Desenho cruzado quase experimental, 59 participantes aleatoriamente designados para entrevistas qualitativas.	“- Os pais que alcançam um senso de normalidade e controle das suas vidas diárias e desenvolvem esperança estarão mais bem equipados para suportar as circunstâncias desafiadoras associadas à condição dos seus filhos. Ao fazer isso, eles podem fornecer uma presença constante ao seu filho e apoiar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento eficazes para reprimir medos e ansiedades relacionados ao tratamento médico. No entanto, alcançar um senso de normalidade e esperança enquanto navega em emoções complicadas e incertezas do futuro, juntamente com tarefas instrumentais, pode ser difícil. Assim, é imperativo desenvolver e disponibilizar apoios eficazes para esses pais que atendam ao seu bem-estar psicossocial como componente do cuidado centrado na família de crianças com doenças limitantes e ameaçadoras de vida

					<ul style="list-style-type: none"><li>- Algumas intervenções psicossociais foram desenvolvidas, entre elas, sessões presenciais em grupos focais baseadas na força destinada a apoiar a qualidade de vida; sessões de musicoterapia; sessões de abordagem de alta intensidade (diárias ao longo de duas semanas até um mês), para promover respostas positivas e enfrentamento; uso de uma cartilha de recursos para determinar o seu valor no planejamento de cuidados futuros; narrativa inovadora de abordagem de e-Writing destinada a apoiar o bem-estar psicossocial dos pais através de sessões baseadas na web, facilitadas por um terapeuta; sessões de “Keeping Hope Possible (KHP) Toolkit” que incluem sessões com informações práticas e ferramentas de planejamento intercaladas com atividades reflexivas para promover estratégias de enfrentamento.</li><li>- Foi encontrada influência significativa no sofrimento parental, e os resultados qualitativos revelam benefícios da intervenção para o bem-estar parental. A intervenção efetivamente ofereceu suporte prático e emocional a diversos cuidadores familiares, incluindo informações valiosas e atividades que promovem o enfrentamento e a manutenção da esperança possível.</li><li>- A intervenção KHP informada por evidências pode ser usada por profissionais de saúde para intervir com cuidadores familiares para apoiar as suas emoções dinâmicas, incluindo esperança, necessidade de viver o momento, lembrar-se de si</li></ul>
--	--	--	--	--	---

					<p>mesmo e das suas preferências sociais. Ao fazer isso, as atividades de cuidados críticos dos pais podem ser sustentadas e a saúde dos seus filhos otimizada.</p> <p>Assim a intervenção mostrou potencial para melhorar o cuidado centrado na família, oferecendo apoio psicossocial conveniente e adaptável às circunstâncias e preferências individuais dos cuidadores familiares.”</p>
<b>E91</b>	(Zeng et al., 2021)	Hope level and associated factors among parents of retinoblastoma patients during COVID-19 pandemic: a cross-sectional study.	Investigar a esperança e fatores de influência relevantes (depressão, ansiedade, dados demográficos) entre pais cujos filhos tiveram retinoblastoma durante a pandemia de COVID-19.	Pesquisa transversal e uma pesquisa de amostragem por conveniência em 317 pais de crianças com retinoblastoma internados no Nono Hospital Popular afiliado à Universidade Jiao Tong de Xangai.	<p>“- Durante a pandemia de COVID-19, a equipa médica deve criar medidas de intervenção de acordo com diferentes características da doença, desde o diagnóstico, tipo de tratamento, nível educacional dos pais e estado emocional com a finalidade de melhorar o nível de esperança.</p> <p>- Concluiu-se que o tempo desde o diagnóstico, nível de educação, tipos de tratamento e depressão foram particularmente significativos na previsão do nível de esperança.</p> <p>- A esperança é considerada uma percepção crítica na enfermagem. Ao cuidar de crianças que sofrem de cancro e facilitar os seus pais, o mais importante é minimizar os fatores que prejudicam as esperanças dos pais e cultivar os fatores que potencializam as suas esperanças.</p> <p>- Os profissionais devem incentivar os pais a comunicarem com outros familiares e amigos para manter a esperança e otimizar a felicidade. Comunicar com os profissionais aumenta os níveis de esperança. Quanto mais atitude positiva</p>

					<p>em relação à doença, mais dispostos a ações positivas para melhorar a situação os pais estavam.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Barreiras e facilitadores à esperança dos pais podem ser: outras pessoas; economia; fé; animais de estimação na família; o estado de saúde e continuação da vida.</li> <li>- Pessoas com alto nível educacional estão associadas a melhor adaptabilidade, níveis mais baixos de stress, menos depressão e ansiedade e habilidades ativas de resolução de problemas;</li> <li>- Para pais com baixo nível educacional, a equipa deve ser paciente ao realizar ensinamentos e usar palavras de fácil compreensão para orientá-los a cooperar e participar ativamente no tratamento das doenças infantis.</li> </ul> <p>Evolução da doença e tipos de tratamento foram fatores negativos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- A avaliação contínua das necessidades espirituais é muito importante para manter a esperança.”</li> </ul>
E121	(Koch et al., 2021)	Crossroads of parental decision making: Intersections of hope, communication, relationships, and emotions.	Explorar como a esperança dos pais e dos profissionais de saúde podem influenciar a tomada de decisão e o cuidado de uma criança nascida com condições crónicas que ameaçam a vida; Compreender como	Design descritivo qualitativo para analisar entrevistas realizadas num estudo longitudinal prospetivo	<p>“- Pode-se concluir que a esperança dos pais permaneceu forte e desempenhou um papel fundamental na tomada de decisão. Pais e profissionais de saúde expressaram uma série de emoções que pareciam estar integralmente ligadas à esperança e afetaram a tomada de decisão. Tanto pais como profissionais de saúde, trouxeram os seus próprios julgamentos, perceções e medida de esperança para os relacionamentos, quando havia um terreno comum para expressar e ter esperança, a tomada de decisão compartilhada</p>

			<p>a esperança se apresenta em experiências relacionadas com a comunicação, relacionamentos e emoções que influenciam a tomada de decisão.</p>	<p>era mais produtiva e eles desenvolviam relacionamentos e comunicação mais eficazes. As relações entre pais e profissionais foram particularmente influenciadas e contribuíram para a esperança. A comunicação entre pais e profissionais também foi responsável e responsiva à esperança.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- As dimensões da esperança para os pais de crianças gravemente doentes variam ao longo do tempo, descobriu-se que a esperança também diminui para os profissionais quando há uma hipótese realista limitada de sobrevivência ou uma boa qualidade de vida. A comunicação clara, honesta e precoce pode diminuir o stresse e a confusão dos pais sobre a condição dos seus filhos. Os pais que indicaram ter relacionamentos fortes caracterizados pela comunicação aberta com os profissionais possuíam uma base emocional positiva que lhes permitiu ajustar as suas esperanças para a qualidade de vida futura ideal dos seus filhos.</li><li>- Ao trabalhar com os pais no final da vida, os profissionais podem interpretar erroneamente a esperança sustentada como uma recusa em aceitar a realidade, resultando em atritos desnecessários entre pacientes, famílias e médicos. É fundamental que os profissionais apoiem a esperança realista e capacitem os pais de crianças hospitalizadas com condições crónicas complexas, tendo uma comunicação sem julgamentos, honesta e precoce. Os médicos de cuidados</li></ul>
--	--	--	--	--

					paliativos, quando disponíveis, podem ajudar a melhorar a comunicação entre pacientes, famílias e profissionais de saúde.”
<b>E128</b>	(Connelly, 2005)	Family functioning, hope, and quality of life of school-age children with juvenile rheumatoid arthritis.	Examinar as relações entre funcionamento familiar, esperança e qualidade de vida em crianças com Artrite Reumatoide Juvenil (ARJ).	68 crianças (8 aos 12 anos) com diagnóstico de ARJ e um dos seus pais/responsáveis. Estudo correlacional descritivo.	<p>“- O funcionamento familiar e a esperança dos filhos apresentam correlação negativa, indicando que a esperança da criança foi menor quando o pai relatou maior insatisfação com o funcionamento familiar. A esperança não estava relacionada com as avaliações dos pais ou filhos sobre a qualidade de vida da criança.</p> <p>- Ao cuidar de crianças com ARJ, os enfermeiros podem avaliar a satisfação da família com os relacionamentos com a comunidade mais ampla, subsistemas e membros individuais e procurar maneiras de promover o funcionamento familiar saudável.</p> <p>- Os enfermeiros podem aumentar a congruência entre as percepções dos filhos e dos pais sobre a doença da criança, fornecendo informações relevantes, reforçando o conhecimento e incentivando-os a expressar os seus sentimentos e preocupações.”</p>