



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria
Relatório de Estágio**

**Promoção da esperança dos pais de crianças e jovens
com necessidades especiais de saúde:
um cuidado confortador**

Nuno Miguel Mendes Antunes



**Lisboa
2023**



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediatria
Relatório de Estágio**

**Promoção da esperança dos pais de crianças e jovens
com necessidades especiais de saúde:
um cuidado confortador**

Nuno Miguel Mendes Antunes

Orientador: Professora Doutora Maria Teresa Gouvêa Magão

**Lisboa
2023**

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

AGRADECIMENTOS

Ao meu pai, que irradia com a sua luz o meu caminho e ampara com as suas asas as minhas quedas. Embora não tenha sido permitido partilhar esta etapa da minha vida, cedo deixou os alicerces necessários para que este percurso se efetivasse.

À minha mãe, lutadora incansável, que perante a adversidade nunca desiste. Nunca a “*esperança*” fez tanto sentido. O seu apoio incondicional e o amor com que nos presenteia, foi fundamental.

À minha mulher pela grandeza do seu ser, por me incentivar na perseverança ao longo deste percurso e por tudo o que abdicou para que esta etapa se cumprisse.

Aos meus filhos pelo alento e combustível constante. Pela intensidade com que vivem a vida, mostrando as coisas simples e descomplicadas, revelando que a felicidade reside em constantes momentos de presença.

À minha família pela tolerância, persistência e incentivo nos momentos de mais desânimo e ausência.

À Professora Doutora Maria Teresa Gouvêa Magão pela orientação e confiança.

A todos os orientadores e enfermeiros que me acolheram nos seus serviços, partilhando a sua sabedoria e conhecimento, contribuindo para a concretização deste trabalho.

Às crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias, que me motivaram a realizar este trabalho. A todos eles, uma enorme gratidão e admiração.

RESUMO

Uma criança com uma doença crónica ou em risco de possuir uma condição crónica ao nível físico, comportamental ou em que o desenvolvimento possa estar comprometido, deve ser abordada como uma criança com necessidades especiais de saúde. As necessidades dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde relacionam-se, sobretudo, com o processo de adaptação. A esperança é fundamental para a reorganização da família, tendo impacto positivo nos desafios e adversidades, que surgem após o diagnóstico de doença que determinam necessidades de saúde especiais.

O presente relatório de estágio, elaborado no âmbito do 12º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, tem como foco agregador a promoção da esperança enquanto cuidado confortador em particular de pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde e pretende evidenciar um percurso formativo de desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Nortearam este percurso a filosofia dos Cuidados Centrados na Família, os princípios dos Cuidados não Traumáticos assim como a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba enquanto referencial teórico de enfermagem. O processo formativo apoiou-se numa metodologia crítica e reflexiva, suportada em evidência científica, observação e prática clínica em diferentes contextos de estágio e ainda na partilha de experiências com peritos. Das atividades desenvolvidas destacam-se, entre outras, um estudo de caso com enfoque na promoção de esperança, elaboração de uma norma relativa à utilização de carta terapêutica enquanto intervenção promotora de esperança e atividades de formação em contexto de trabalho dirigidas a enfermeiros.

PALAVRAS-CHAVE | Conforto do Paciente, Doença Crónica, Enfermagem Pediátrica, Esperança, Pais

ABSTRACT

A child with a chronic disease or at risk of having a chronic condition at physical, behavioral or developmental level should be approached as a child with special health needs. Parents' needs of children with special health needs are mainly related to the adaptation process. The feeling of hope is fundamental for family reorganization, having a positive impact on the challenges and adversities that arise after the diagnosis of a disease that determines special health needs.

This internship report, prepared within the scope of the 12th Master's degree in Nursing, Child Health and Pediatrics Nursing Specialization, aims both the promotion of hope as a comforting care for parents of children and adolescents with special health needs, and to highlight the development of skills as a Nurse Specialist in Child and Pediatric Health Nursing. This path was guided by the philosophy of Family-Centered Care, the principles of Non-Traumatic Care, as well as Katharine Kolcaba Theory of Comfort as a theoretical reference in nursing. The training process was based on a critical and reflective methodology, supported by scientific evidence, observation and clinical practice in different internship contexts and by sharing experiences with experts. Among the activities carried out it stands out a case study focusing on the promotion of hope, the elaboration of a norm on the use of therapeutic letters as an intervention that promotes hope and training activities in the context of work aimed at nurses.

Keywords: Patient Comfort, Chronic Disease, Pediatric Nursing, Hope, Parents

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

APA	<i>American Psychological Association</i>
CCF	Cuidados Centrados na Família
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CNT	Cuidados Não Traumáticos
EEESIP	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
GAM	Grupos de Ajuda Mútua
MIAMPE	Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança
NES	Necessidades Especiais de Saúde
OE	Ordem dos Enfermeiros
PC	Paralisia Cerebral
SU	Serviço de Urgência
SUP	Serviço de Urgência Pediátrica
UC	Unidade Curricular

ÍNDICE

<u>I. INTRODUÇÃO</u>	9
<u>II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO</u>	11
<u>2.1. CUIDAR A CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUA FAMÍLIA</u>	11
<u>2.2. A TEORIA DO CONFORTO DE KATHARINE KOLCABA</u>	13
<u>2.3. A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM ENFERMAGEM</u>	14
<u>III. PROBLEMÁTICA E OBJETO DE ESTUDO</u>	17
<u>IV. METODOLOGIA</u>	19
<u>V. DAS ATIVIDADES AO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS</u>	21
<u>5.1. SERVIÇO DE INTERNAMENTO DE PEDIATRIA</u>	22
<u>5.2. CONSULTA DE DESENVOLVIMENTO</u>	28
<u>5.3. SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA</u>	33
<u>5.4. UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR</u>	38
<u>5.5. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS</u>	40
<u>VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	47
<u>VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	49

APÊNDICES

Apêndice I – Cronograma.....	
Apêndice II – Guia orientador.....	
Apêndice III – Estudo de caso.....	
Apêndice IV – sessão de formação comunicação aumentativa e alternativa	
Apêndice V – Reflexão consulta de desenvolvimento	

Apêndice VI – Ação de sensibilização a enfermeiros em promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde	
Apêndice VII – Reflexão serviço de urgência pediátrica	
Apêndice VIII – Cuidados Gerais ao Recém-Nascido	
Apêndice IX – Aplicação da carta terapêutica	
Apêndice X – Reflexão serviço de neonatologia	
Apêndice XI – Guião entrevista a perito	

I. INTRODUÇÃO

O presente relatório de estágio, elaborado no âmbito do 12º Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, insere-se na Unidade Curricular Estágio com Relatório que tem como finalidade o desenvolvimento de “competências científicas, técnicas e humanas para a conceção, a gestão, a prestação e a supervisão de cuidados de enfermagem especializados à criança, ao jovem e à família” (Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2021, p1). Este trabalho centra-se numa problemática da prática de cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediátrica tendo como título: *Promoção da esperança dos pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde: um cuidado confortador*.

Atualmente, o desempenho das minhas funções enquanto enfermeiro foca-se na abordagem à criança com paralisia cerebral e sua família, o que determinou a necessidade de investir e alicerçar minha prática clínica num maior conhecimento teórico assim como a decisão pelo desenvolvimento de competências de enfermagem especializadas em saúde infantil e pediátrica com relevo para a promoção da adaptação da criança, jovem e família à doença crónica, deficiência ou incapacidade.

A paralisia cerebral é uma doença crónica, com sequelas e limitações, predominantemente neurológicas com consequências motoras, sendo a prematuridade uma das suas maiores causas (Virela, Folha, Andrada, Cadete, Gouveia, Gaia & Calado, 2018). O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral, gera nos pais um choque inicial, tornando-se um momento difícil de gestão de emoções, causador de muita insegurança, incerteza e medo (Smeha, Abaid, Martins, Weber, Fontoura, Castagna, 2017) A inquietação que emerge na abordagem aos pais de crianças com incapacidade motora ou cognitiva (nomeadamente, como acontece nos casos de paralisia cerebral) resulta da dificuldade em ser eficiente na promoção da aceitação, *coping*, *empowerment* e esperança.

A esperança, enquanto conceito multidimensional, tem sido usada como pilar basilar na esfera de ação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), e relatada como fundamental, quer no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, quer aos seus pais (Barbosa & Neves, 2019).

Assim, este relatório tem como foco agregador a promoção da esperança enquanto cuidado confortador em particular de pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde e pretende evidenciar um percurso formativo de desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Norteiam este percurso a filosofia dos Cuidados Centrados na Família, os princípios dos Cuidados não Traumáticos assim como a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba enquanto referencial teórico de enfermagem e ainda o conceito de esperança.

No que se refere á estrutura do trabalho no primeiro capítulo é apresentado o enquadramento teórico e científico, relativo ao cuidar, em enfermagem, da criança e família como necessidades especiais de saúde e são apresentadas a filosofias de cuidados de enfermagem pediátrica e o referencial teórico de Enfermagem que sustenta e norteia o percurso formativo assim como a abordagem conceptual ao conceito de esperança. No capítulo seguinte aborda-se a problemática e objeto de estudo e no terceiro capítulo apresenta-se a metodologia. No quarto capítulo descrevem-se e analisam-se as atividades desenvolvidas nos diferentes contextos de estágio e sua articulação com o desenvolvimento de competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria. No quinto capítulo apresentam-se as considerações finais relacionadas com este percurso de aprendizagem e projetos futuros. Finalmente apresentam-se as referências bibliográficas e em apêndices, apresentam-se os documentos resultantes das experiências de estágio, considerados pertinentes neste percurso.

A elaboração deste relatório obedece á norma da *American Psychological Association* (APA -7ª ed.) relativamente à referenciação bibliográfica.

II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A prestação de cuidados de saúde em pediatria é descrita como a prestação de cuidados desde o nascimento até aos 18 anos de idade, e salvo situações especiais, tais como doença crónica, incapacidade ou deficiência. Nestes casos, pode prolongar-se até aos 21 anos, ou eventualmente mais, nomeadamente até que a transição para a vida adulta seja conseguida com sucesso) (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

A Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica depara-se com constantes desafios, relacionados com a crescente morbilidade associada à doença crónica, deficiência e atraso do desenvolvimento (Ordem dos Enfermeiros, 2011; Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2018). Esta realidade, determina a necessidade de o enfermeiro garantir o suporte às necessidades destas crianças e famílias, dado a sua potencial vulnerabilidade (Breneol, Hatty, Bishop & Curran, 2018). As crianças com necessidades especiais de saúde, são um exemplo de situação de vulnerabilidade acrescida para pais e família. A criança com Necessidades Especiais de Saúde (NES) é uma criança que apresenta ou tem risco de apresentar uma condição crónica a nível físico, emocional, comportamental ou de desenvolvimento, ou que requer cuidados de saúde para além dos que geralmente são requeridos pelas crianças (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019).

A Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, assenta em pilares como os cuidados centrados na família (CCF), e os cuidados não traumáticos (CNT). A par destes pilares, o conceito de esperança tem assumido particular destaque no âmbito da prestação de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde, seus pais e famílias.

2.1. CUIDAR A CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUA FAMÍLIA

Uma criança com uma doença crónica ou em risco de possuir uma condição crónica ao nível físico, comportamental ou que o desenvolvimento possa estar

comprometido, deve ser abordada como uma criança com necessidades especiais de saúde (Alves, Amendoeira & Charepe, 2017).

Cuidar a criança com necessidades especiais de saúde, implica maior solicitação dos serviços de saúde e de diferentes profissionais, tanto pela fragilidade clínica, como pela maior vulnerabilidade social que pode decorrer da sua situação (França, 2021).

As necessidades dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde relacionam-se, sobretudo, com o processo de adaptação, habitualmente marcado por períodos de choque e negação, ajustamento, reintegração e reconhecimento (Hockenberry & Wilson, 2014). A família e pais de filho com doença crónica sofre alterações, que se refletem em inúmeras necessidades, transformações, desafios e sucessivas adaptações (Anders & Lima, 2004).

Os Cuidados Centrados na Família (CCF) reconhecem a família como um conceito basilar no processo de cuidar, dada a sua estrutura duradoura na vida da criança e jovem, e fundamental para o seu desenvolvimento, pelo que é imprescindível para a intervenção de enfermagem (Hockenberry & Barrera, 2014).

Os CCF constituem uma forma importante de garantir a saúde, bem-estar e o planeamento de cuidados a toda a família, tendo em consideração o seu contexto, cultura e crenças, sem nunca separar o binómio família-criança. Os enfermeiros, ao reconhecerem a diversidade estrutural e organizacional das famílias, as suas experiências passadas, os objetivos futuros e as estratégias de *coping*, mais facilmente conseguirão encontrar e oferecer soluções para as necessidades da família, ajudando-as no processo de adaptação (Hockenberry & Barrera, 2014).

O enfermeiro especialista em saúde infantil pediátrica presta, à criança/jovem saudável ou doente, cuidados de nível avançado, com segurança e competência, proporcionando educação para a saúde, assim como identificando recursos de suporte à família. O enfermeiro especialista é proficiente no estabelecimento de uma parceria efetiva, com a criança/jovem e pais/família, em qualquer contexto de intervenção, de

forma a promover o melhor estado de saúde e de qualidade dos cuidados especializados de saúde da criança e jovem.

Os cuidados não traumáticos (CNT), são pilar da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Referem-se a cuidados terapêuticos realizados por enfermeiros, cuidados que não causem dano e que tenham em consideração a minimização do impacto psicológico e/ou físico, sentido pela criança e família (Hockenberry & Barrera, 2014).

Os cuidados não traumáticos, assentam em três premissas tidas como fundamentais: i) evitar a separação da criança e da família; ii) promover a sensação de controlo, e iii) minimizar as intervenções invasivas e a dor (Hockenberry & Wilson, 2014). Para tal, os cuidados de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica podem (e devem) abranger competências para atender às necessidades emocionais, tais como facilitar a gestão da ansiedade, medo, insegurança e adaptação que as crianças e família enfrentam durante todo o processo de saúde-doença (Diogo, 2015). Repare-se que um dos intuitos dos cuidados não traumáticos é incentivar o controlo da criança, reduzindo o desconforto psicológico, manifestado por sintomas tais como ansiedade, medo, raiva, decepção, tristeza, vergonha ou culpa (Hockenberry, 2006).

2.2. A TEORIA DO CONFORTO DE KATHARINE KOLCABA

O conforto daqueles que necessitam de cuidados, é uma preocupação intemporal da prática clínica de enfermagem, reflexo da sua dimensão humana e holística. Ao longo do tempo, tem emergido grande interesse na aplicação de estratégias de alívio do desconforto na criança. Há um grande interesse na implementação de estratégias de aumento do conforto nas crianças e pais (Kolcaba & Dimarco, 2005).

Kolcaba (2003) considerou o conforto de importância básica no *continuum* da prestação de cuidados, contextualizando-o como um objetivo da enfermagem e como um estado relativo ao doente, destacando a importância de o compreender na multidimensionalidade do processo de cuidar. De acordo com a Teoria do Conforto de Kolcaba, o conforto é visto como uma experiência imediata, fortalecida pela sensação de alívio, tranquilidade e transcendência. O alívio é definido como o estado no qual uma

determinada necessidade foi satisfeita, sendo necessário para que a pessoa restabeleça o seu normal funcionamento. A tranquilidade, corresponde ao estado de calma ou de satisfação e é necessária para que a pessoa tenha um desempenho eficiente na sua recuperação. Por fim, a transcendência é o estado no qual cada pessoa sente que tem competências ou potencial para planejar e controlar o seu destino (Kolcaba, 2003).

Os três estados de conforto definidos por Kolcaba (2003), desenvolvem-se em quatro contextos: físico (respeitante às sensações corporais), psicoespiritual (ou seja, à consciência de si mesmo, incluindo-se aqui a autoestima e o autoconceito), socio-cultural (que diz respeito às relações interpessoais, familiares e sociais) e ambiental (que envolve aspetos como a luz, o barulho, a temperatura). O conforto é considerado tanto um resultado de intervenções de enfermagem, como um processo, através da inclusão de intervenções de conforto, revelando a arte e a ciência de enfermagem, sendo que estas intervenções emergem da necessidade de resposta às necessidades da criança e família, potenciando comportamentos de procura de saúde (Kolcaba, 2003).

Sendo o conforto uma necessidade da criança, do jovem e da família a viver uma condição de doença que ameaça ou limita a vida, é extremamente importante a sua avaliação, principalmente em momentos de ansiedade (Kolcaba & Dimarco, 2005). De acordo com Kolcaba (1991), promover o conforto adequa-se a crianças com necessidades especiais de saúde e família, dado que as intervenções de enfermagem para o conforto tendem a fortalecer a pessoa e família, mesmo que estes mantenham algum tipo de desconforto. A autora define intervenções de conforto relativas a *coaching*, relacionadas com os cuidados psicoespirituais e socioculturais (como a empatia, a comunicação, momentos para a expressão de sentimentos e preocupações) e a promoção de esperança (Kolcaba, 2003; Kolcaba & Dimarco, 2005).

2.3. A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA EM ENFERMAGEM

A intervenção de enfermagem, em resposta às necessidades dos pais de crianças com necessidades especiais, premeia-se pela promoção da esperança,

constructo tido como fundamental para a qualidade e eficiência de cuidados de enfermagem aos pais. A relação terapêutica e de presença, disponibilidade de escuta e comunicação, identificação das capacidades do outro, reforço de competências e celebração das pequenas conquistas são estratégias de promoção da esperança (Charepe, 2014; Magão, 2012; Querido, 2018). A enfermagem deve dominar as atitudes que demonstrem competência, empatia e respeito, sendo interessante reparar que é um modelo de parceria na relação terapêutica (pais e enfermeiros) (Alves, Amendoeira, & Charepe, 2017).

A esperança é fundamental para a reorganização da família, tendo impacto positivo nos desafios e adversidades, que surgem após o diagnóstico de doença que determinam necessidades de saúde especiais (Alves, Amendoeira & Charepe, 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 suas famílias (Carvalho *et al.*, 2019).

A esperança sendo multidimensional é também dinâmica, orientada para o futuro, conferindo empoderamento e implicações para a ação (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019). Assim sendo, a promoção da esperança resulta numa melhoria da capacidade de iniciar ou manter comportamentos e atitudes (Carvalho, Lourenço, Charepe e Nunes, 2019).

Dufault & Martocchio (1985) descrevem duas esferas (esperança generalizada, dirigida a objectivos inespecíficos/gerais, e esperança particularizada, dirigida a objectivos concretos) e seis dimensões da esperança: 1) afetiva (emoções e sensações do processo de esperança); 2) cognitiva (percepção, interpretação e aprendizagem relativamente à esperança); 3) comportamental (ação orientada para o objeto de esperança), 4) afiliativa (envolvimento para além do próprio); 5) temporal (vivência da esperança ao longo do tempo), e 6) contextual (consciencialização da esperança nos vários contextos e experiências de vida).

Mais tarde, em 2005, Moore descreve o conceito de esperança como o oposto à desistência: a pessoa adota uma postura ativa em relação a algo que pode representar a força que o move, procurando ajuda e suporte nos momentos mais difíceis (Moore, 2005). A esperança confere empoderamento e tem implicações para a ação.

Ademais, o conceito de esperança surge como um constructo que aponta para um novo modo de compreender o desenvolvimento humano, pela dimensão da saúde e não da doença, priorizando assim as forças do ser humano para produzir saúde (Berg, Snyder & Hamilton 2008).

A esperança é tida como uma virtude positiva essencial, que ajuda a viver com as diversas situações do quotidiano, mas é em períodos agudos de stresse e de requisição de adaptação às mudanças significativas que o ser humano apela à esperança: a esperança motiva-o, fortalece-o e capacita-o para lidar com as suas vivências (Pires, 2006). Berg, Snyder e Hamilton (2008), vêm realçar que a esperança enquanto estratégia de *coping* é um fator fundamental para o aumento da qualidade de vida, que se reflete de forma positiva, quer na saúde física, como psicológica e até mesmo social.

A doença crónica numa criança pode ter um impacto devastador na família: a promoção de esperança nas crianças e pais é importante. Recordem-se os resultados da revisão sistemática da literatura realizada por Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes (2019): as intervenções de promoção de esperança estão relacionadas com a constatação quotidiana das necessidades dos pais, mediante as adversidades que enfrentam.

Conforme refere Charepe (2011), a aplicação do genograma e ecomapa de esperança revela-se adequado, uma vez que permite identificar os fatores relacionados com esperança, permitindo identificar as melhores estratégias para uma intervenção efetiva de sucesso.

As intervenções devem desenhar-se em conjunto com a família e criança, oferecendo momentos de partilha de dúvidas e preocupações, capacitando a família, concretizando um reforço positivo das suas competências e articulando apoios da comunidade para a continuidade de cuidados, com foco no objetivo primordial, o de promover o conforto e a esperança (Ordem dos Enfermeiros, 2011; Charepe, 2014; Magão, 2012). As intervenções da promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde, variam e são bastante diferenciadas, fruto da individualidade de cada família. Em comum, temos o que se pretende ser seu reflexo nos pais: diminuição da incerteza, aumento de confiança nos enfermeiros e aumento do

sentimento de controlo (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019). De acordo com a revisão de literatura realizada por Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes (2019), as intervenções com maior influência na promoção da esperança incluem: auxiliar a pessoa a estabelecer metas e objetivos, evitar encobrir a verdade, envolver a pessoa nos cuidados; desenvolver um plano de cuidados que implique obtenção de metas, começando das mais simples para as mais complexas; estimular as relações terapêuticas e oferecer oportunidades aos pais para se integrarem em grupos de apoio.

Neste contexto, de intervenção dirigida à promoção da esperança, é de destacar o modelo de Charepe (2011), que sugere que uma intervenção de ajuda mútua é promotora de esperança (MIAMPE), incluindo intervenção de grupos de ajuda mútua (GAM), orientado por três conceitos basilares: a ajuda mútua, partilha e a esperança. O MIAMPE trata-se de uma construção teórica que visa fornecer explicitações para a intervenção, compreendendo a multidimensionalidade que advém do conceito de esperança, tendo a finalidade de promover uma direção para o futuro da vida, uma confiança e uma transformação positiva (Charepe, 2014).

Os benefícios e relevância das intervenções de promoção de esperança descritos na revisão da literatura de Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019) são igualmente reconhecidos pela Ordem dos Enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2017).

III. PROBLEMÁTICA E OBJETO DE ESTUDO

O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica presta cuidados de nível avançado com segurança, competência e satisfação da criança, saudável ou doente, assim como da sua família (Ordem dos Enfermeiros, 2018; Ordem dos Enfermeiros, 2011). O Enfermeiro facilita o desenvolvimento de competências da criança e jovem, maximizando o seu crescimento e desenvolvimento, ao mesmo tempo que assume responsabilidade na criação de uma parceria efetiva e na mobilização de recursos que instiguem a concretização de cuidados centrado na família (Ordem dos Enfermeiros, 2018).

Atualmente, presto cuidados de enfermagem a crianças com doença crônica, em particular com paralisia cerebral e suas famílias, o que determinou a premência por um maior investimento na área de enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Em particular, nutro interesse maior pela aquisição de conhecimentos e competências que instiguem e facilitem a concretização de intervenções efetivas de promoção da adaptação da criança, jovem e família à doença crônica, deficiência ou incapacidade. As emoções devastadoras que assolam os pais das crianças com incapacidade motora ou cognitiva como a paralisia cerebral deixam-me inquietante, e proporcionalmente interessado em melhorar competências comunicacionais essenciais para promover a aceitação, *coping*, empoderamento e esperança.

A esperança, enquanto conceito multidimensional, tem sido usada como pilar basilar na esfera de ação do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, e relatada como fundamental, quer no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, quer aos seus pais (Barbosa & Neves, 2019).

A esperança constitui-se fundamental na reorganização da família, tendo impacto positivo nos desafios, adversidades e adaptação à situação (seja doença crônica, deficiência ou incapacidade) (Magão, 2012; Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019). As necessidades especiais de saúde são singulares, quer pela individualidade das repercussões, implicações, consequências da doença crônica (deficiência ou incapacidade), quer pelas especificidades de cada família. Neste sentido, justifica e determina recursos e cuidados individualizados, personalizados, aquando da intervenção que se pretende proficiente para a qualidade de vida (Regufe, 2015). As necessidades dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde, relacionam-se com o processo de adaptação, habitualmente marcado por períodos de choque e negação, ajustamento, reintegração e reconhecimento (Hockenberry & Wilson, 2014).

A intervenção de enfermagem é então fundamental no suporte aos pais, sendo a comunicação um fator chave para o estabelecimento de uma relação empática, de confiança e reciprocidade (uma relação terapêutica) que entre outras estratégias concorre para a promoção da esperança, constructo em destaque na abordagem dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde e de relevância de entre as

intervenções (em última instância, competências) que mais me aprez desenvolver ao longo do curso.

IV. METODOLOGIA

O desenvolvimento profissional para a aquisição de competências especializadas, pressupõe a realização da formação em contextos de estágio diferentes, de modo a que se possa conjugar os conhecimentos teóricos adquiridos com uma diversidade de experiências, vivenciadas nos locais de prática clínica. Assim, segundo Esteves, Cunha, Bohomol e Negri (2018), os estágios constituem momentos essenciais de aprendizagem, uma vez que possibilitam a articulação dos conhecimentos, habilidades e atitudes, permitindo também estimular o desenvolvimento de raciocínio crítico e tomada de decisão, fundamentais para um desempenho autónomo e eficaz.

Assim, percurso formativo tem por base uma metodologia descritiva e reflexiva, assente nas experiências vividas em contexto de estágio, nas competências a desenvolver. Norteia este percurso a filosofia dos Cuidados Centrados na Família, os princípios dos Cuidados não Traumáticos assim como a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba enquanto referencial teórico de enfermagem. A reflexão é suportada em evidência científica, observação e prática clínica em diferentes contextos de estágio e ainda na partilha de experiências com peritos.

A aquisição de competências não se resume apenas a um saber, nem se restringe ao tecnicismo dominado pelo saber fazer, sendo imperativo a integração de um julgamento clínico para uma tomada de decisão que priorize a qualidade dos cuidados de enfermagem (Dias, 2006).

A competência é assim a capacidade de integrar os diversos saberes que culminam numa intervenção (Ferreira & Dias, 2005), em que existe um conjunto integrado de habilidades cognitivas, psicomotoras e de comportamentos sociais e afetivos que permitem o desempenho de uma função, tarefa ou atividade (Phaneuf, 2005). A competência implica um nível de desempenho profissional, demonstrado na aplicação

efetiva do conhecimento e das capacidades do profissional na sua área de especialização (Ordem dos Enfermeiros, 2003)

As competências específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica são as seguintes: i) assistir a criança/jovem e família na maximização da sua saúde; ii) cuidar da criança/jovem e família em situações de especial complexidade; e iii) prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem (OE, 2018).

Com base num autodiagnóstico de competências realizado, foram identificados os seguintes objetivos para todo o estágio:

Objetivo geral 1 | Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, com necessidades especiais de saúde, com foco na promoção da esperança.

Objetivo específico 1.1 | Aprofundar conhecimentos sobre a promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

Objetivo específico 1.2 | Desenvolver estratégias na promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

Objetivo geral 2 | Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, nos seus processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento.

Objetivo específico 2.1 | Promover o crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem.

V. DAS ATIVIDADES AO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

Neste capítulo, pretende-se realizar uma descrição e análise reflexiva das atividades desenvolvidas, a par das competências adquiridas ao longo dos diversos contextos de estágio (apêndice I) de cuidados à criança, jovem e sua família.

O estágio teve início a 08 de novembro de 2021 e o seu término a 27 de março de 2022, tendo o seu desenvolvimento sido repartido por cinco contextos de estágio (serviço de internamento de adolescentes, consulta de desenvolvimento, serviço de urgência pediátrica, centro de saúde, serviço de neonatologia). No início de cada local de estágio elaborou-se um guia orientador (apêndice II) adequando as atividades a desenvolver e as competências a adquirir, tendo em consideração a especificidade de cada contexto.

Nos diversos contextos, foi privilegiado o acompanhamento da criança e família na maximização da sua saúde, implementando estratégias de parceria, promotoras da parentalidade e da capacidade para gerir o regime terapêutico da criança e (E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem), assim como na promoção do bem-estar da criança e sua família (E2.2- Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas). Além disso, é essencial promover a adaptação da criança e família à doença crónica (E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.), dando resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança (E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil.).

Transversal a todos os contextos de estágio, as competências basilares e comuns a qualquer especialidade de enfermagem passam pelo domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, procurei demonstrar uma tomada de decisão suportada em princípios, valores e normas deontológicas (A1.1. Demonstra uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas.; A1.2. Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética na sua área de especialidade).

A atividades desenvolvidas tiveram sempre em conta a prestação de cuidados aliada à intervenção terapêutica na gestão das emoções. Neste contexto é necessário estar consciente da importância de promover práticas de cuidados que respeitam os

direitos humanos, assumindo esta responsabilidade no cuidar da criança e família (A2.1. Promove a proteção dos direitos humanos).

5.1. SERVIÇO DE INTERNAMENTO DE PEDIATRIA

O Serviço de Internamento de Pediatria ocupa-se da vigilância e tratamento de crianças e jovens até aos 18 anos (17 anos e 364 dias de vida), em situações em que não é possível o seu acompanhamento em ambulatório.

Alguns casos particulares de crianças e jovens com cirurgia ou exames complementares de diagnósticos programados podem implicar internamento (à partida de curta duração). As crianças/jovens internados neste serviço são principalmente encaminhadas do Serviço de Urgência Pediátrica, Urgência Central, Consulta Externa, Bloco Operatório e Hospital de Dia. A prestação de cuidados em serviço de pediatria privilegia os cuidados centrados na família.

Durante a participação na prestação de cuidados a criança e jovens, realizada no presente estágio, desenvolveu-se duas atividades: 1) intervenção com uma jovem de 16 anos, com Artrite Idiopática Juvenil (AIJ), sem dor controlada, apesar da sua adesão à terapêutica anti-inflamatória e analgésica prescrita (apêndice III); 2) realização de sessão de formação sobre comunicação aumentativa e alternativa com crianças/jovens com paralisia cerebral, junto da equipa de enfermagem, na sequência de contacto com um jovem de 12 anos com paralisia cerebral, com potencial de melhoria da comunicação (apêndice IV).

Considerando o primeiro caso acima referido, procurou-se avaliar a sintomatologia apresentada pela jovem de 16 anos. A AIJ é uma doença inflamatória crónica, caracterizada por artrite com duração mínima de seis semanas em, pelo menos, uma articulação (Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len, 2017). A AIJ é a artrite crónica mais frequente da infância, que surge nas crianças e adolescentes antes dos 16 anos de idade (Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len, 2017). De entre os sintomas, o quadro clínico apresenta dor aguda nas articulações, desconforto permanente, menor independência em diversas atividades de vida diária (por exemplo na capacidade limitada para se deslocar à escola e dificuldades na higiene corporal) estado emocional

deprimido e a desesperança (área de estudo e interesse enquanto tema de aprendizagem deste trabalho).

Para a avaliação e intervenção familiar junto aos pais de crianças com doença crónica, o genograma e o ecomapa têm sido valorizados como importantes instrumentos na compreensão dos processos familiares e no reconhecimento do nível de relação estabelecida com os recursos disponíveis na comunidade (Charepe *et al.*, 2011). Assim, no presente caso clínico (apêndice I) considerou-se a elaboração do genograma (Butler, 2008) e ecomapa (Agostinho, 2007) e aplicou-se a escala de Herth (Sartore & Grossi, 2007) (anexo I), para avaliação da esperança.

Dado o objetivo do estágio e o tema em estudo, há que refletir sobre o conceito de esperança. A esperança é dinâmica, multidimensional, central à vida, altamente personalizada, orientada para o futuro, que confere empoderamento e está relacionada com a ajuda externa, o cuidar e o conceito de fé (Cutcliffe & Grant, 2001). A esperança é definida pela Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) como a confiança nos outros, o entusiasmo pela vida, a expressão de razões para viver, a paz interior, o otimismo, o traçar de objetivos e a mobilização de energia (OE, 2006). A esperança impulsiona o indivíduo a agir e a procurar alcançar algo. Ao invés, a falta de esperança torna o indivíduo opaco, sem objetivos, aguardando a morte (Scotland, 1969). A esperança relaciona-se ainda com o bem-estar, qualidade de vida, sobrevivência e provê força para resolver problemas forma de enfrentar a perda, tragédia, solidão e sofrimento (Rustoen, Wiklund, Hnestad & Moum 1998). A esperança não cura, mas pode dar ânimo a que o indivíduo continue a lutar pela sua melhoria (Groopman, 2004).

Aquando da intervenção com a jovem de 16 anos, houve preocupação em promover respeito e apoio. A promoção da autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde esteve presente nesta atividade [E3.4. Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde]. A facilitação da comunicação expressiva de emoções, o reforço da tomada de decisão responsável, bem como a identificação do estágio do processo de mudança face à adoção de comportamentos saudáveis ocuparam um lugar de destaque de entre os resultados determinantes do sucesso desta atividade [E3.4.1. Facilita a

comunicação expressiva de emoções.] [E3.4.3. Identifica os estádios do processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis] [E3.4.4. Reforça a tomada de decisão responsável].

Atendendo ao facto de que a promoção da esperança deve ser trabalhada junto das famílias das crianças com doença crónica, procurou-se ainda intervir junto desta mãe. A mãe da jovem internada apresentava-se com um ar sorridente e confiante, sempre que estava ao lado da sua filha. Contudo, quando estava sozinha revelava uma maior vulnerabilidade, labilidade emocional, menos resiliência e preocupação persistente com o futuro, dada a evolução e prognóstico da doença da filha, a par da alteração de todas as rotinas, já com consequências na família e emprego.

Neste sentido, e tendo como foco a seleção de atividades relacionadas com a intervenção “Promover a esperança” (Bulechek, Butcher & Dochterman 2010) que deem resposta ao diagnóstico “Disposição para Esperança melhorada” identificado (Herdman & Kamitsuru, 2014), foram desenvolvidas intervenções inspiradas na taxonomia NIC (Bulechek, Butcher & Dochterman 2010), tendo também em consideração os princípios de intervenção em esperança definidos por Charepe (2014): 1) auxiliar a mãe da adolescente a identificar razões de esperança na vida (Bulechek, Butcher & Dochterman 2010), nomeadamente através da celebração das conquistas e habilidades da criança e jovem; 2) informar sobre ser ou não temporária a situação atual, obtendo mais informação e a fazer planos contingenciais; 3) evitar mascarar a verdade; 4) facilitar à pessoa/família a lembrança e a apreciação de conquistas e experiências passadas; 5) envolver ativamente a mãe no cuidado da sua filha; 6) auxiliar a pessoa a estabelecer e a rever metas relativas ao seu objeto de esperança, facilitando a comunicação expressiva de emoções no âmbito da relação de ajuda (OE, 2011); 7) criar um ambiente facilitador da prática religiosa, conforme apropriado, nomeadamente através da facilitação da presença do padre da capela do hospital.

O estudo de caso (apêndice III), [E2.5.1. Diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem] com a entrevista [E2.5.3. Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada] [E2.5.4. Adequa o suporte familiar e comunitário] [E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança] apoiaram o desenvolvimento de competências de

enfermagem especializada no cuidado a pais de criança com necessidades especiais de saúde, nomeadamente no que concerne à promoção da esperança. A este respeito, investi na aquisição de conhecimentos sobre o assunto (promoção da esperança e referencial teórico da Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba) e concretizei o exercício de implementação de estratégias de promoção da esperança em pais com criança com necessidades especiais. Com o desenvolvimento do estudo de caso, foi possível evidenciar o papel fundamental dos enfermeiros no diagnóstico, na promoção e na monitorização da esperança na vida das pessoas. Este aspeto é referido por Charepe (2014) e mais recentemente realçado na revisão scoping de Carvalho e seus colaboradores (2019). Por esse motivo, a esperança deve ser encarada como um foco importante enquanto diagnóstico de enfermagem, já que cada família vive e experienciam individualmente e com características muito únicas, sendo importante o papel do enfermeiro na sua avaliação e na implementação de intervenções adequadas e personalizadas.

No que se refere à segunda atividade desenvolvida durante o presente estágio, considerou-se que um jovem de 12 anos com paralisia cerebral beneficiaria de estimulação, para promover uma comunicação mais básica, aumentativa e/ou alternativa. Proporcionar uma forma aumentativa ou alternativa de comunicar, potencia a autonomia e uma melhor qualidade de vida das crianças e jovens com perturbações da comunicação, devendo por isso os profissionais deter um conjunto de competências para intervir junto destas crianças/jovens (Sapage, Santos & Fernandes, 2019).

Neste contexto, considerou-se relevante realizar uma sessão de formação sobre comunicação aumentativa e alternativa com crianças ou jovens com paralisia cerebral (apêndice IV), contribuindo para a reflexão e atualização de conhecimento, fundamental para o desenvolvimento profissional dos enfermeiros e melhoria dos cuidados.

O conceito de Comunicação Aumentativa e ou Alternativa (CAA) surge numa área de intervenção que procura compensar, temporária ou permanentemente, as dificuldades ou limitações de atividade e restrições de participação de pessoas com distúrbios graves na produção ou compreensão da fala, linguagem falada ou escrita (Sapage, Santos & Fernandes 2019). A capacidade de comunicar torna-se, portanto,

fundamental não só para a aquisição dos sistemas simbólicos (leitura, escrita e matemática) mas também para o desenvolvimento de habilidades de relacionamento interpessoal (Nunes, 1992). Quando a criança não desenvolve a linguagem oral pelas contingências naturais ou pelas diversas problemáticas, muitos aspetos da sua vida são adversamente afetados. Sem possibilidade de expressão, a sua interação fica reduzida, numa condição mais difícil ao nível exploratório, tendo consequência na sua socialização, e na aquisição de aprendizagens (Nunes, 1992).

Proporcionar uma forma aumentativa ou alternativa de comunicar, potência a autonomia e resulta em melhor qualidade de vida das crianças/jovens com perturbações da comunicação, sendo que isto requer dos enfermeiros um conjunto de competências para poder intervir com esta população (Sapage, Santos & Fernandes 2019). A realização da sessão de formação (apêndice II), permitiu o desenvolvimento de competências ao nível do desenvolvimento das aprendizagens profissionais [D2 Baseia a sua praxis clínica especializada em evidência científica], favorecendo a aprendizagem sobre comunicação, baseada em evidência científica (OE,2019). Permitiu ainda, a aquisição de conhecimento e o desenvolvimento de competências relacionadas com os cuidados à criança, jovem e família com necessidades especiais de saúde [E2 Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade Descritivo] (OE, 2018).

Na minha prática enquanto estudante e futuro enfermeiro especialista de saúde infantil e pediátrica, foi importante o estabelecimento de relação terapêutica e comunicação, e como esta pode ter influência nas atitudes e na tomada de decisão dos pais. Por outro lado, reconheço grande investimento e valorização do processo de enfermagem, nomeadamente na tradução dos diagnósticos de enfermagem e intervenções, sobretudo as dirigidas à promoção de esperança, de acordo com taxonomias como CIPE e NANDA.

Ambas as atividades durante o estágio, concorrem para a promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, deficiência ou incapacidade: competência específica do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica [E2.5. Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade].

O desenvolvimento de competências no âmbito dos cuidados centrados na família é praticamente uma constante no contexto da prática clínica de enfermagem especializada em saúde infantil [E1.1. Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem]. Aprofundei e consolidei conhecimentos sobre a gestão da doença crónica, inclusive conhecimentos sobre a descompensação de algumas patologias [E1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem]. O contexto de internamento proporcionou a exploração da vertente de intervenção mais célere e a dinâmica de acompanhamento da doença crónica estabilizada [E1.2. Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem] [E2.1. Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados].

A hospitalização significa para os pais separação da criança e das suas rotinas, sendo acompanhada de sentimentos como o medo, a impotência e a culpa (Jorge, 2004). Segundo Coffey (2006), no que se refere à transição na parentalidade do tipo situacional, como o nascimento de uma criança com uma patologia crónica e seu eventual internamento, verifica-se que a preparação, educação e treino de habilidades contribuem positivamente para este processo. Todos os pais, perante a doença do seu filho, podem duvidar da sua competência para cuidar da criança. Esta competência pode ser severamente desafiada pelas mudanças e múltiplas ruturas que a doença provoca no seu dia-a-dia (Maltby, Kristjanson & Coleman, 2003). Jorge (2004) acrescenta que, perante a doença crónica da criança, os pais podem desenvolver as seguintes estratégias de adaptação: procura de informação, apoio social, evitamento ou inibição da ação, redução da tensão e redefinição da situação.

Sendo o serviço de internamento um local de grande instabilidade para as crianças/jovens, o suporte da família é crucial para o seu bem-estar. Tentou-se promover fatores podem influenciar o *coping* parental face à doença crónica da criança, nomeadamente: suporte social e familiar, relação com a criança, com outros membros da família e com os profissionais de saúde, recursos económicos e crenças pessoais sobre a doença [E1.1.1 Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o

processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar] [E1.1.5 Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde] Seppänen e colaboradores (1999) constataram que os pais têm necessidade de suporte informacional e instrumental, para desenvolverem competências para cuidar da criança que possui uma doença crónica. Ao longo do estágio, procurei prover a criança/jovem (e em especial a família) de conhecimentos e habilidades (e tranquilidade), de forma a garantir a melhor gestão possível do processo de saúde/doença [E.1.1.4 Proporciona conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças/jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença].

Procurei adequar a comunicação às características individuais, próprias das crianças e jovens (como características que transcendem o estágio de desenvolvimento, a idade) e da família. Indiscutivelmente atendi ao respeito pela sua cultura, crenças e valores [E1.1.2 Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.] [E3.3.1. Demonstra conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família] [E3.3.2. Relaciona -se com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura.] [E3.3.3 Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem]. Estou convicto que crianças/jovens e famílias que se sentem respeitadas, são mais colaborativas, mais parceiras dos cuidados, mais eficientes, mais felizes, mais saudáveis.

A enfermagem emerge de uma construção interativa entre a pessoa e o meio, sendo esta interação influenciada pelo conjunto de conhecimentos do enfermeiro e a sua aplicação no processo de cuidar, em que disto resulta o “agir comunicacional” (Coulon, 1995).

5.2. CONSULTA DE DESENVOLVIMENTO

O processo de reabilitação recorre a um conjunto de diferentes profissionais especializados que para ele contribuem, e cujo objetivo principal é atingir o melhor

nível de autonomia para a criança (Hesbeen, 2004). A intervenção do enfermeiro possui como elementos-chave: cuidados de enfermagem, prática terapêutica, educação para a saúde, tomada de decisão, coordenação e gestão, defesa de quem cuida e prática política, tendo sempre em atenção a centralidade e individualidade da criança e da família (Menoita, Sousa, Alvo & Vieira 2012).

Pela diversidade e riqueza da intervenção do enfermeiro e das suas competências, o desenvolvimento de uma prática baseada na evidência permite-lhe conduzir os cuidados de enfermagem de reabilitação para uma melhoria da qualidade dos cuidados e potenciar melhores resultados e ganhos de saúde para a criança/jovem e família (Paterson, 2012).

As crianças acompanhadas na Consulta de Desenvolvimento são, na sua maioria, referenciadas pelas equipas de saúde familiar. No decorrer do estágio em contexto de Consulta de Desenvolvimento Infantil (apêndice V), houve preocupação em aprofundar o conhecimento sobre a Escada de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan, mais precisamente no que diz respeito aos marcos do desenvolvimento nas idades-chave e sinais de alarme de alteração do desenvolvimento, forma de garantir a Intervenção Precoce (IP). A Intervenção Precoce é hoje uma prática multidisciplinar que procura responder às necessidades de crianças com perturbações do desenvolvimento e em situações de risco (Franco, Melo & Apolonio, 2012).

Este contexto de aprendizagem foi muito propício ao desenvolvimento de competências relativas ao crescimento e desenvolvimento infantil [E3.1. Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil], nomeadamente através de conhecimento e destreza na aplicação da escala referida para avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil [E3.1.1. Demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento] [E3.1.2. Avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem]: intervenção aliada à intervenção atempada junto das famílias em benefício da maximização do potencial de desenvolvimento infanto-juvenil [E3.1.3. Transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil] [E3.2.1. Avalia o desenvolvimento da parentalidade].

No modelo de intervenção precoce, implementado em Portugal, são enfatizadas as dimensões relacionais e contextuais do desenvolvimento e do risco. Dentro

desta perspectiva, procura-se desenvolver práticas e aplicação de instrumentos que permitam uma melhor elegibilidade dos casos e uma orientação técnica de intervenção mais focada tanto nas necessidades da criança como dos pais/família (Matos, 2009).

A Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção (PHDA) apresentou-se como o motivo mais comum do acompanhamento em consulta de desenvolvimento infantil: dados que são corroborados pelo estudo de Novais (2014), que nos diz que é a perturbação do desenvolvimento infantil mais comum na infância, que se pode manter até à idade adulta. Além disso, o número de casos de PHDA tem aumentado nos últimos anos.

De entre as consultas que tive oportunidade de assistir, e conforme atividade desenvolvida (apêndice V), os motivos de acompanhamento em consulta do desenvolvimento relacionaram-se com a Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), a Perturbação Específica da Linguagem (PEL), Perturbação do Desenvolvimento da Coordenação Motora (PDCM) e Perturbação sensorial (PS). No entanto, e apesar da Consulta do Desenvolvimento crianças/jovens com algum tipo de alteração no crescimento ou desenvolvimento, a intervenção de enfermagem especializada foca na reabilitação e promoção da saúde da criança/jovem e família.

Durante o estágio, dada a necessidade de resposta personalizada às famílias (considerando as diversas perturbações apresentadas pelas crianças), senti alguma insegurança no que respeita ao apoio a estas crianças com PHDA e suas famílias. Primeiro, porque este tipo de perturbações era uma realidade desconhecida da minha prática habitual, em segundo lugar porque na maioria dos casos a consulta era relativamente rápida com poucas questões, na qual se incluía a validação junto dos pais se a criança estava a cumprir a toma da medicação prescrita.

O número reduzido de turnos de estágio em Consulta de Desenvolvimento infantil e, a falta de experiência na especificidade da área das perturbações do desenvolvimento também contribuiu para alguma contenção da minha parte, ao nível da intervenção junto destas famílias, o que inevitavelmente se traduziu em alguma frustração. Contudo, à medida que os turnos foram decorrendo, foi possível conquistar alguma segurança e confiança.

A experiência neste contexto alertou-me para a existência de fatores que podem potenciar o risco de as crianças desenvolverem a perturbação de PHDA, bem como para a existência dos fatores protetores. Enquanto futuro EESIP, foi inevitável o meu olhar atento e sentimento de preocupação, ao constatar durante as consultas que as crianças e adolescentes passam excessivas horas por dia em frente ao ecrã de um telemóvel ou tablet, de forma que quase não interagem com os pais, não socializam presencialmente e estabelecem contactos sociais essencialmente virtuais, o que tende a ter um impacto negativo a nível social, cognitivo e afetivo (Silva & Silva, 2017).

Em precedência ao estágio dediquei-me ao estudo sobre o crescimento e desenvolvimento nas idades-chave, bem como os sinais de alarme indicadores de atraso no desenvolvimento.

A perturbação de PHDA e a possibilidade de implementar estratégias que permitissem benefícios de saúde, quer para crianças/jovens quer para pais, foi um desafio pois as dimensões que requerem intervenção são várias: frustração da criação em relação ao desempenho escolar, sentimento de sobrecarga dos pais, dificuldade na gestão das tarefas diárias. As dificuldades com que se deparam foi algo que me deixou inquietante, mas que me levaram a investigar, para conseguir promover um suporte às crianças e pais. Existem atualmente potenciais riscos da demasiada exposição das crianças às redes eletrónicas e sociais (televisor, computador, consola, tablet, telemóvel, redes sociais) que não podem ser ignorados. Apesar de considerados um meio de passatempo e de informação, podem ter efeitos indesejáveis na saúde das crianças. O tempo passado à frente de um ecrã subtrai a realização de atividades importantes, tais como a leitura, os trabalhos escolares, os jogos/brincadeiras ao ar livre, a interação com a família, o desenvolvimento social e a capacidade de criatividade (Branquinho, Gaspar & Matos, 2019). Segundo a OMS, para que as crianças cresçam com saúde, estas devem sentar-se menos e brincar mais (World Health Organization, 2019). Para que as crianças cresçam com saúde devem sentar-se menos (entenda-se redes eletrónicas sociais/virtuais) e brincar mais. O uso exagerado desses meios em crianças acarreta problemas físicos e cognitivos (Branquinho, Gaspar & Matos, 2019). Assim, a problemática deste assunto, levou-me procurar informação para dar suporte de possíveis estratégias a estas crianças e pais [E1.1.1. Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à

independência e ao bem-estar] [E1.1.9. Apoia a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde e educativas especiais].

O processo de avaliação da criança com PHDA envolve vários passos, pelo que não é esperado que o diagnóstico se estabeleça numa única consulta. Para avaliar os sintomas do PHDA e a sua gravidade, é necessária uma articulação de informação de diferentes pessoas e técnicos (pais, enfermeiros, médicos, professores e psicólogos) sobre o comportamento e o impacto dos sintomas nas diversas atividades da criança ou adolescente, no seu rendimento escolar, relacionamento social e familiar, autonomia, segurança (riscos de acidente) e na sua auto-percepção e bem-estar (Novais, 2014).¹ A avaliação de PHDA deve complementar-se com o rastreio de outras perturbações frequentemente associadas à PHDA, nomeadamente ansiedade de aprendizagem (leitura e escrita) e de oposição (perturbações com impacto significativo no bem-estar da criança e da família).

Considera-se existir uma predisposição para o desenvolvimento de PHDA, que se relaciona com a combinação dos fatores genéticos com os fatores ambientais (por exemplo os estímulos agressivos, familiares conflituosos, negligência por parte dos pais, intolerância à frustração, ansiedade, depressão, abuso excessivo de tempo nos telemóveis/tablets e redes sociais, abuso de substâncias no caso de jovens adolescentes (Novais, 2014). A avaliação multidimensional da criança/jovem é fundamental para a adequação (individualização) das intervenções à (subjetividade de cada) criança/jovem e pais/família [E1.1.2. Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis]. Investi dentro do possível para o desenvolvimento de competências no âmbito do diagnóstico de necessidades especiais da criança/jovem [E2.5.1. Diagnostica necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem] e promoção de uma relação dinâmica com a criança/jovem e família [E2.5.3. Promove a relação dinâmica

¹ A partir dos 4 anos de idade é possível diagnosticar uma PHDA, sendo os sintomas mais visíveis numa criança pré-escolar. No período escolar, a PHDA é caracterizada por insucesso escolar, falta de concentração, impulsividade, problemas de memória, dificuldade em pensar e fazer planos a longo prazo e envolver-se em constantes brigas. De realçar que a hiperatividade, associada a uma elevada atividade motora, pode variar de criança para criança e nos seus diversos contextos (Novais, 2014).

com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada.] e promotora da esperança [E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança].

5.3. SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

A definição de urgência é complexa, uma vez que depende da percepção do indivíduo face à sua problemática de saúde. A Direção Geral de Saúde (2001) considera-a como situações clínicas de aparecimento súbito, de maior ou menor gravidade, com um risco associado de falência das funções vitais. O serviço de urgência é um serviço com uma estrutura, organização e funcionalidade próprias, em que se verifica um trabalho intenso a nível físico e emocional (Neto, 2003).

O conforto é um processo contínuo, uma forma de arte de enfermagem, e que transcende a dimensão física da pessoa (Apóstolo, 2009). A ida a um serviço de urgência representa para a criança/jovem e sua respetiva família uma grande ansiedade. Embora os enfermeiros deste serviço apresentem uma breve abordagem com os clientes, é importante que os cuidados prestados sejam o menos traumático possível, transmitindo um impacto positivo na chegada ao hospital, de forma que a sua ansiedade e medo do desconhecido sejam minimizados, havendo assim uma promoção do conforto (Apóstolo, 2009).

Atualmente são vários os estudos que demonstram as consequências negativas da hospitalização na idade pediátrica (Barros, 2003). Tendo em conta que, muitas vezes, não é possível haver uma preparação prévia da criança ou jovem antes de recorrer ao serviço de urgência, é importante que os profissionais apresentem disponibilidade para preparar a criança, adolescente e família, explicando todos os fatores inerentes ao serviço (Barros, 2003), caso se justifique a necessidade de internamento.

No decorrer do estágio, tive oportunidade de participar nos cuidados a crianças e jovens na Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos, no gabinete de triagem e na sala de tratamentos. Dada a temática do meu projeto de estágio – promoção da esperança em pais de crianças com Necessidades Especiais de Saúde: um cuidado

confortador – considerei importante privilegiar uma situação que fosse ao encontro das minhas necessidades de formação enquanto futuro Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), bem como as necessidades das famílias.

Como atividades desenvolvidas neste contexto, destaco a ação de sensibilização realizada (apêndice VI) aos enfermeiros do serviço, com foco na promoção de esperança a pais de crianças com necessidades especiais de saúde. Desenvolveu-se também outra atividade refletiva (apêndice VII), com intuito de desenvolver estratégias promotoras de esperança (carta terapêutica), que por uma questão de autorizações e timings, acabou por não se concretizar.

Na urgência, durante os primeiros turnos, constatei que a atuação deveria ser rápida, dado o número de utentes e o tempo de contacto com os pais e crianças ser demasiado curto. Contudo, e à medida que me senti mais integrado, fui percebendo que teria janelas de oportunidade. O episódio que determina a necessidade de recorrer ao serviço de urgência é muitas vezes o momento que desestrutura o sentimento de esperança dos pais, a agudização no estado de saúde da sua criança, um internamento prolongado ou um reinternamento revela-se para os pais um retrocesso e, portanto, uma ameaça às expectativas no futuro.

Dias antes do início do estágio tinha dado entrada no serviço de urgência um latente com 2 meses, febril, acompanhada de pieira, com recusa alimentar há 2 dias e anúria nas últimas 16 0h. Vinha acompanhada pela mãe e viria a ficar internada com o diagnóstico de bronquiolite por Vírus Sincicial Respiratório (VSR).

Tendo em conta o tempo de internamento, tive oportunidade de estabelecer uma relação terapêutica: estratégia de inequívoca relevância para a promoção da esperança. A mãe encontrava-se receosa, preocupada e com dúvidas em relação à doença e ao futuro [E2.1.1. Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória.] [E2.5.3. Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada] [E2.5.4. Adequa o suporte familiar e comunitário] [E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança] [E2.5.6], através da carta terapêutica, que por motivos de condicionalidade, não pode ser possível aplicar.

Por outro lado, revelava-se também insegura em relação à recuperação, dado que era o segundo internamento pela mesma causa (no período de um mês). Verificava-se uma oscilação entre a melhoria e o retrocesso na evolução do quadro respiratório, associada à imagem da ventilação não invasiva permanente, que por sua vez foi bastante frequente, o que aumentou ainda mais o nível de ansiedade desta mãe. Desta forma o estabelecimento de relação empática e de confiança, e o incentivo à participação nos cuidados do latente (higiene, amamentação por sonda nasogástrica, rotinas de sono), teve uma influência positiva no conforto e bem-estar da mãe. [E1.1.1. Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar] [E1.1.2. Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis] [E1.1.5. Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.].

O estabelecimento de uma relação empática e a grande receptividade e confiança por parte da mãe na equipa de enfermagem, foram aspetos determinantes para que conseguisse estabelecer uma relação terapêutica baseada na confiança. Com o estabelecimento desta relação foi possível compreender os fatores de ameaça à esperança (incerteza no futuro, não prestar cuidados de higiene, revelar desespero).

Foi também possível facilitar a adoção de estratégias de promoção da esperança nesta família, dar-lhe espaço para a mãe expressar as suas emoções, disponibilizar mais tempo para si nos períodos em que o latente dorme, realizando uma caminhada em redor do hospital, deslocar-se ao refeitório e partilhar o espaço da refeição com outros pais e trocar experiências/ partilhas e ou grupos de apoio. [E1.2.3. Identifica evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico]. [E3.3.3. Demonstra habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem] [E3.4.1. Facilita a comunicação expressiva de emoções] [E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança].

De todas as estratégias promotoras de esperança promovidas a esta mãe, foi destaque a elaboração de uma carta terapêutica (OE, 2011). A carta terapêutica teve como propósito ajudar esta mãe a: 1) lidar com as suas emoções, abrindo perspetivas otimistas para o empoderamento no presente e no futuro 2) oferecer momentos de

partilha de dúvidas e preocupações relativamente à informação mais atual do estado do filho, através de uma escuta ativa; 3) capacitar esta mãe, disponibilizando formação e realizando reforço positivo das suas competências, dado que no passado deixou cair o outro filho aquando do banho e por esse motivo não conseguia prestar cuidados de higiene ao filho; 4) incentivar a falar com familiares (marido, pais e irmãos), dado que eram as pessoas de suporte; 5) incentivar a mãe a usufruir de momentos de repouso e distração, como realizar uma caminhada no período da manhã na zona envolvente ao hospital, uma vez que esta mãe se sentia muito cansada pelos dias consecutivos no hospital; 6) dar apoio emocional de modo a evitar o isolamento e a angústia, incentivando a partilha de experiências com outras mães de crianças internadas no serviço e; 7) evitar encobrir a verdade, como no dia que criança latente teve um retrocesso e voltou ao uso de ventilação não invasiva de forma permanente [E1.1.1 Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar.] [E1.1.2 Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis] [E1.1.5. Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.] [E2.1.1. Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória.] [E2.2.2. Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor] [E2.2.3. Aplica conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor.]

A promoção da esperança nesta família, nesta mãe, torna-se fundamental para a qualidade de vida (sua e por implicação, de sua família). A esperança é um dos aspetos centrais no cuidar em enfermagem, dado que contribui para o aumento da capacidade de a pessoa lidar com situações de crise, manutenção da qualidade de vida, determina objetivos saudáveis e promoção da saúde e encara a experiência de sofrimento como uma saída para uma zona de conforto (Cavaco, José, Louro, Ludjero, Martis & Santos, 2010).

A possibilidade de ter estabelecido uma relação terapêutica com o propósito da satisfação das necessidades desta mãe (no que diz respeito à promoção da esperança) fez-me sentir reconhecido, dado que o retorno que a mãe me transmitia a cada turno era positivo, que estava a produzir efeito (sentia algum grau de satisfação,

mesmo que mínimo). O simples facto de eu passar mais tempo na prestação de cuidados à criança, e posteriormente ficar fisicamente mais tempo no quarto, prestando apoio, informando a mãe, dando orientações de lavagem nasal, higiene corporal e noutros momentos de apenas escuta ativa, levou a que esta tivesse confiança

Tendo em conta o pressuposto de que a esperança é uma vivência, universal, subjetiva, integradora das crenças culturais e religiosas (Ordem dos Enfermeiros, 2011), foi considerada importante a sensibilização dos enfermeiros deste serviço para os diagnósticos de Disposição para a esperança aumentada e Desesperança” (Nanda, 2021), tendo sido desenvolvida uma atividade de ação de sensibilização em contexto de trabalho (Apêndice VIII). [E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança] [E2.5.3. Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada] [E2.5.4. Adequa o suporte familiar e comunitário].

Este caso, em particular, evidenciou um conjunto de aspetos relevantes para a intervenção de sucesso do enfermeiro especialista, a consideração (reconhecimento) da individualidade de cada família [E1.1.1. Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar] [E1.1.2. Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis] [E1.1.3. Utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde] e a informação pertinente, sistematizada, clara oferecida pela aplicação de instrumentos de avaliação como o genograma e ecomapa. O genograma e o ecomapa facilitaram também a compreensão dos padrões da forma única de cada família em interação e também me transmitiu a qualidade das relações mais fortes ou próximas. Outro aspeto enriquecedor da experiência com este caso, foi a construção de cartas terapêuticas, apesar de não terem sido implementadas (note-se que as cartas terapêuticas elaboradas não chegaram a ser aplicadas, pois eram necessárias autorizações que levariam demasiado tempo inviabilizando o interesse de sua aplicabilidade).

5.4. UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

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

O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto (hospitalar, cuidados continuados, centros de saúde, escola, comunidade, casa, entre outros), promove o mais elevado estado de saúde possível, presta cuidados à criança saudável ou doente e proporciona educação para a saúde assim como identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

Uma Unidade de Saúde Familiar, tem um papel fundamental, por estar próximo da população, permitindo aos profissionais de saúde conhecer a criança e família, permitindo desta forma que possa atuar neste grupo específico. Na USF onde decorreu o estágio, existe apenas uma enfermeira especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, podendo outra enfermeira generalista com conhecimento na área da pediatria, dar suporte à EEESIP ou realizar consultas de avaliação de desenvolvimento, na sua ausência.

Os enfermeiros têm grande relevância na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade, e no que respeita à saúde infantil, os enfermeiros têm um papel determinante na educação e aconselhamento aos pais (OE, 2007). É competência do EEESIP avaliar o estado de saúde, crescimento e nível de desenvolvimento da criança através das consultas de enfermagem (OE, 2007).

As consultas de vigilância no primeiro ano de vida (15 dias de vida, 1 mês, 2 meses, 4 meses, 6 meses, 12 meses) e no segundo ano de vida (aos 15 meses e 18 meses) foram constantes neste estágio. O nascimento de uma criança implica um processo de enorme complexidade biopsicossocial, exigindo uma adaptação a nível individual, conjugal e familiar. [E2.1.1] Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória]; [E2.5.3.

Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada].

Neste estágio, em seguimento da prestação de cuidados especializados à criança/jovem e família, e dentro desse contexto de intervenção, tive a oportunidade de intervir na promoção da esperança, elaborando uma norma de procedimento de cuidados gerais ao recém-nascido (apêndice VIII), mobilizando conhecimentos e habilidades para uma rápida identificação e orientação antecipatória aos pais e ou cuidadores, bem como a elaboração de um folheto dirigido aos mesmos [E 2.5.4. Adequação do suporte familiar e comunitário] [E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança] [E2.5.6. Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crônica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário].

Tornar-se mãe ou pai não é um talento natural. É antes um processo social e cognitivo, que mais que intuitivo é um processo de aprendizagem (Mercer, 2006). A Parentalidade traduz-se pela aquisição de competências no cuidar ao recém-nascido (RN), contribuindo para o seu desenvolvimento harmonioso. Os pais apresentam um nível elevado de dificuldades no que respeita à satisfação das necessidades básicas do bebé, no que respeita à alimentação, higiene, repousar, cuidados ao coto umbilical e sinais de alarme de atraso no desenvolvimento (Silva, 2006). Há uma clara necessidade de aquisição de competências parentais no cuidar do RN, verbalizando que o suporte da equipa de Enfermagem é fundamental para o desenvolvimento de habilidades e segurança na execução de procedimentos, que identificamos como imprescindíveis, para dar resposta ao cuidar do recém-nascido (Silva & Carneiro, 2018).

A missão dos enfermeiros que lidam com as mães e os pais passa por facilitar a transição para a parentalidade,² e proceder ao diagnóstico das necessidades constitui o primeiro passo para o processo de cuidados, contribuindo-se, por essa via, para

² A parentalidade envolve quatro dimensões: (1) assumir a responsabilidade do exercício efetivo do papel; (2) otimizar o crescimento e o desenvolvimento da criança; (3) integrar a criança na família; (4) agir de acordo com os comportamentos esperados de alguém que é mãe/pai (*International Council of Nurses*, 2011).

o ajustamento às novas circunstâncias e aos novos desafios (ICN, 2011; Moorhead *et al.*, 2008; Mercer, 2006). Efetivamente, quanto maior é o nível de conhecimentos e de habilidades das mães e dos pais, maior a probabilidade de criarem um ambiente adequado ao desenvolvimento saudável e de estarem mais sensíveis às necessidades da criança (Ribas & Bornstein, 2005).

Deste modo, a avaliação das competências parentais deve por sua vez corresponder às necessidades de aprendizagem dos pais, para um adequado papel parental. Atendendo a que cada família é única, os enfermeiros devem ter em consideração a singularidade de cada família, de forma a adequar a informação às necessidades de cada uma.

Os cuidados de saúde primários são por excelência o contexto que mais possibilitam o desenvolvimento de competências comunicacionais e de negociação no processo de cuidar [E1.1.1. Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar.] [E1.1.2. Comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis.] [E1.1.4. Proporciona conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças/jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença.]. A realização de consultas permitiu desenvolver destreza na abordagem do recém-nascido/criança tanto na avaliação do crescimento, como do desenvolvimento e identificação de sinais de alarme indicadores de atraso. [E1.1.5. Procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde].

5.5. UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

Na unidade de cuidados intensivos neonatais onde decorreu o estágio, são prestados cuidados a crianças com menos de 28 dias de vida, nascidas na maternidade do hospital ou transferidas de outros serviços ou hospitais. O serviço tem uma sala de cuidados intensivos, uma sala de cuidados especiais, uma sala de berços e uma sala de isolamento para casos suspeitos ou confirmados de SARS-COV-2

Na unidade de Cuidados Intensivos o ambiente é silencioso, calmo e tranquilo, e quem presta cuidados move-se praticamente em silêncio. Não existem conversas, apenas quando o telefone do serviço toca e até esse tempo é reduzido. Os recém-nascidos internados são majoritariamente grandes prematuros (26-30 semanas de gestação).

A prematuridade e o internamento hospitalar após o nascimento são fenômenos que alteram a normal adaptação à parentalidade. Assim, o desafio colocado aos pais no âmbito da parentalidade é evidente, uma vez que se veem confrontados com sentimentos de negação, perda, impotência, fracasso e culpa (Jackson et al, 2003), associados a fatores como o ambiente estranho, a necessidade de separação do filho, a sua condição física e a incerteza da sobrevivência (Baldini, 2001; Fowlie & Mchaffie, 2004).

Os Enfermeiros Especialistas em Saúde Infantil e Pediátrica atribuem extrema importância ao processo de vinculação. A vinculação consiste na primeira relação humana de uma criança, base fundamental sobre a qual se edifica a sua personalidade (Bowlby, 2002). Conscientes da importância do estabelecimento desta relação, os enfermeiros promovem o desenvolvimento do RN e do bem-estar familiar proporcionando aos pais uma participação ativa nos cuidados prestados, como verdadeiros parceiros. Segundo Casey (1993), a capacidade de negociação com os pais é uma estratégia essencial para o desenvolvimento do potencial do RN. Esta capacidade é inerente às funções do EESIP, que negocia a participação da família em todo o processo do cuidar rumo à independência e bem-estar (OE, 2010, p. 21).

Durante o presente estágio foram realizadas três atividades: Carta terapêutica (apêndice IX); reflexão (apêndice X) e uma Entrevista a perito do projeto interação precoce (apêndice XI). No decorrer do estágio tive oportunidade de participar nos cuidados diretos a Recém-Nascidos (RN) e crianças na sala de cuidados intensivos, na sala de cuidados intermédios e na sala de berçário.

Com enorme agrado, colaborei com os enfermeiros e enfermeiro-chefe na elaboração de uma norma para a implementação de carta terapêutica (apêndice IX), para pais de criança com NES, ou em situações de maior vulnerabilidade, como por exemplo, situações em que se prevê internamento prolongado. A carta terapêutica tem

como intuito transmitir compaixão, validar os pontos fortes, reconhecer realizações, força e caráter, para além de aprofundar relações de confiança, refletindo-se em melhorar o processo terapêutico (Freed, Mclaughlin; Smithbatthe, Leander & Westthus, 2010). O sentimento de valorização, respeito e a disponibilidade do profissional sentida pela família ao receber a carta terapêutica tem importância na construção da relação terapêutica entre ambos. A elaboração desta norma permitiu-me compreender a importância do binómio enfermeiro/família, porque a hospitalização de uma criança, especialmente em situações extremamente novas (como é o caso de um recém-nascido internado, ou surgimento de uma doença crónica), exige dos profissionais de saúde um maior apoio e suporte aos pais (Fernandes, Gomes, Martins, Gomes & Gonçalves, 2015). [E2.5.5. Demonstra na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.] [E2.5.6. Referencia crianças/jovens com incapacidades e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados de especialidade, se necessário]

Quanto maior a prematuridade maior a vulnerabilidade cerebral, sendo por isso essenciais as sete medidas neuro protetoras, efetivas e consistentes que otimizem o desenvolvimento do recém-nascido, que são centrais para o desenvolvimento centrado na família. Efetivamente, estas medidas consistem em: 1) ambiente de internamento que engloba o ambiente físico do espaço, a privacidade e segurança, o ambiente sensorial de temperatura, toque, propriocepção, cheiro, sabor, som e luz 2) parceria com as famílias; 3) posicionamento e manuseio; 4) proteção do sono; 5) minimizar o stresse e a dor; 6) proteger a pele; 7) otimizar a nutrição. (Altimier e Philipps, 2016). [E2.1.1. Mobiliza conhecimentos e habilidades para a rápida identificação de focos de instabilidade e resposta pronta antecipatória] [2.5.3. Promove a relação dinâmica com crianças/jovens e famílias com adaptação adequada.] [E2.5.4. Adequa o suporte familiar e comunitário].

Na sala de cuidados intermédios, tive oportunidade de cuidar de RN mais estáveis numa fase de transição para uma alta mais próxima. Nesta sala a interação com os RN e os pais foram mais próximas, distante que está a manipulação mínima a que a prestação de cuidados nos cuidados intensivos obedece. É também nesta fase que se constrói o processo de competências parentais e a preparação para a alta. [E3.2.4. Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN] [E3.2.4. Promove a amamentação].

Na minha intervenção na unidade de cuidados intensivos neonatais procurei construir uma relação terapêutica, seguindo a filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF), mobilizando conhecimentos e estratégias de comunicação no sentido de antever e compreender as necessidades destes pais, sendo que, segundo Cleveland (2008), a necessidade deve passar pela informação precisa e inclusão destes nos cuidados e nas tomadas de decisão. Foi ainda possível colaborar na avaliação do desenvolvimento neonatal, especificamente na avaliação dos reflexos primários, indicativos de maturação neurológica e presentes a partir das 32 semanas de gestação (Frost & Sharma, 2001). [E3.2.2. Demonstra conhecimentos sobre competências do RN para promover o comportamento interativo].[E3.2.6. Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN].

O período referente à adaptação da parentalidade, envolve o período de tempo que vai desde a gravidez até aos primeiros tempos pós-parto, incluindo tanto a preparação como o assumir os cuidados ao filho no primeiro mês de idade, enquanto processos de desenvolvimento que implicam a reestruturação psicológica, social e afetiva de ambos, permitindo tornarem-se responsáveis pelo filho. Tornar-se mãe ou pai não é um talento natural, mas antes um processo social, cognitivo e aprendido (Mercer, 2006).

Neste serviço senti igualmente uma enorme satisfação, porque nascer é sinónimo de vida e poder contribuir para a promoção de competências parentais nestes pais gerou inevitavelmente esse sentimento. A quantidade e qualidade das experiências permitiram-me desenvolver competências no âmbito da promoção da parentalidade (conjunto de conhecimentos e habilidades das mães e dos pais que permitam o desempenho do papel parental (Cardoso *et al.*, 2015). Realizei alguns ensinamentos de como alimentar o RN, colocar a eructar, lidar com o choro, mudar a fralda, garantir segurança e prevenir acidentes, higiene corporal, criar hábitos de dormir e sinais de alarme. Incentivei ainda o contacto pele e pele com o método de “canguru”, a participação dos pais nos cuidados e a partilha com os entes significativos (por exemplo, tirei uma foto com o telemóvel de uma mãe e incentivei-a a mandar a foto para o marido, restante família e amigos). [E3.2.6. Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN] [E1.1.1. Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar].

Na sala de berços, tive a experiência de cuidar de bebês que precisavam essencialmente de alcançar autonomia alimentar, e conseqüentemente peso, estando estes estáveis do ponto de vista hemodinâmico. A tecnologia existente reduzia-se a monitores de apneia conectados a cada berço. É uma sala ampla e luminosa, com cadeirões ao lado de cada berço utilizados para a alimentação e bancadas para cuidar dos bebês onde os pais, a par da sala de intermédios, são incentivados a mudar as fraldas e a participar na higiene corporal dos seus filhos. Os pais podem permanecer todo o dia junto dos seus filhos e aqui pude observar uma dinâmica diferente, nomeadamente a sua colaboração nos cuidados, algo que na ala dos cuidados intensivos pouco presenciara, associado à instabilidade clínica dos RN e ao excessivo equipamento de dispositivos médicos, que de alguma forma poderia intimidar e causar receios. [E3.2.1. Avalia o desenvolvimento da parentalidade] [E3.2.4. Utiliza estratégias para promover o contacto físico pais/RN] [E3.2.6. Negoceia o envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN].

Tive ainda oportunidade de explorar o método canguru como estratégia promotora da vinculação (sua evidência comprova os benefícios, sendo incentivado pelos enfermeiros desta unidade, quando a estabilidade clínica do RN permite). O contato da pele da mãe ou do pai com a pele do RN é um ambiente natural ótimo para qualquer bebê, especialmente em bebês prematuros (Altimier & Philips, 2016). Neste sentido, num ambiente onde a manipulação do RN é reduzida ao indispensável, o método canguru assume-se como um momento benéfico para a satisfação das necessidades do RN com o contacto da pele com a mãe, uma vez que proporciona conforto, segurança, sendo decisivo na recuperação da experiência traumática causada pela hospitalização (Coughlin, 2014).

A importância do aleitamento materno é igualmente incentivada junto das mães, como método preferencial de alimentação do RN, incentivando-se ainda a estimulação de extração e produção de banco de leite, para posterior administração por sonda ou biberão, quando a mãe está ausente. Esta atuação corrobora com a evidência científica, que defende o uso preferencial do leite materno na nutrição do RN (Altimier & Philips, 2016).

Relativamente aos pais em geral, percebi que as questões e as dúvidas relativas ao RN eram imensas, bem como a insegurança ou o receio de os pegar ao colo ou deixar cair. Dado este fator, tentei incentivar sempre a participação dos pais na prestação de cuidados ao recém-nascido. Estimular a participação dos pais contribui para desmistificar receios, favorece o vínculo e fortalece a parentalidade do que significa ser pai/mãe (Brazelton & Sparrow, 2006). As orientações que ofereci aos pais, favoreceram o exercício da parentalidade e promoveram o bem-estar de ambos, contribuindo para o crescimento e desenvolvimento dos RN.

A oportunidade de ter acompanhado uma colega perita na área da dor em neonatologia, aplicando para tal a *Neonatal Infant Pain Scale*, fez com que tivesse também um olhar mais amplo no cuidado e nas intervenções ao RN, causadoras de estímulos nociceptivos. Tal contribuiu para a melhoria da minha prática clínica, baseada, no princípio dos cuidados não traumáticos, compreendidos como intervenções que suprimem ou minimizam o desconforto psicológico e físico sentido pelas crianças e família (Hockenberry, 2015). [E2.2.2 Garante a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor].

Transversal a todos os contextos de estágio, as competências basilares e comuns a qualquer especialidade de enfermagem passam pelo domínio da responsabilidade profissional, ética e legal. A este respeito, procurei demonstrar uma tomada de decisão suportada em princípios, valores e normas deontológicas (A1.1. Demonstra uma tomada de decisão segundo princípios, valores e normas deontológicas., A1.2. Lidera de forma efetiva os processos de tomada de decisão ética na sua área de especialidade.). Cada vez mais reconheço a importância de promover práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos, assumindo esta responsabilidade no cuidar da criança e família (A2.1. Promove a proteção dos direitos humanos). Deve haver preocupação com o promover da qualidade das práticas, contribuindo para criar e manter um ambiente terapêutico e seguro (B3.1. Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção dos indivíduos/ grupo.), ao nível físico, psicossocial e emocional. Quanto à prática especializada fundamentada em padrões de conhecimento sólidos, o enfermeiro deve ser um elemento facilitador e indutor de novas e atuais aprendizagens, em contexto de trabalho (D2.1. Responsabiliza -se por ser facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho.). O

enfermeiro deve desenvolver competências do domínio da gestão dos cuidados, a capacidade de otimização das equipas na sua implementação, em articulação com outros profissionais (C1. Gere os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde.). Além disso, manter a segurança e a qualidade dos cuidados, ao nível da tomada de decisão (C1.1. Otimiza o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão., C1.2. Supervisiona as tarefas delegadas, garantindo a segurança e a qualidade.).

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente relatório de Estágio centrou-se numa problemática da prática de cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediátrica tendo como título: *Promoção da esperança dos pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde: um cuidado confortador.*

O estágio desenvolvido, em diferentes contextos, constituiu um percurso essencial de aprendizagem, tendo possibilitado a articulação de conhecimentos, habilidades e atitudes no âmbito da problemática central referida, mas também essenciais para o atingir dos objetivos delineados. Permitiu, também, estimular o desenvolvimento de raciocínio crítico e tomada de decisão, fundamentais, tal como referido por Esteves, Cunha, Bohomol & Negri (2018) para um desempenho autónomo e eficaz.

A certificação de competências clínicas especializadas implica que o EEESIP possua um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que, quando ponderadas as necessidades de saúde do grupo-alvo, mobiliza para atuar em benefício das pessoas e dos diferentes níveis de prevenção (OE, 2011, 2018).

Ao longo do curso de mestrado, o enriquecimento ao nível de conhecimento científico e a possibilidade de ensaiar esse conhecimento em contexto real de trabalho, nos diversos contextos do ciclo de vida da criança e adolescente, constituiu uma mais-valia para o meu crescimento pessoal e profissional.

Futuramente, pretendo implementar estratégias promotoras de esperança no cuidado á criança e jovem com paralisia cerebral e sua família, no contexto onde desempenho a minha atividade profissional de enfermagem. Numa fase inicial, a promoção da esperança poderá ser realizada através implementação da carta de boas vindas, um postal, medalhas em papel (após a administração de toxina botulínica) ou um diário em esperança. Numa fase posterior, pretende-se organizar a constituição de um grupo de ajuda-mútua (GAM), compreendendo a relação estabelecida em reciprocidade, entre os pais de crianças com paralisia cerebral. Essa relação operacionalizada pela partilha de problemas comuns, pode permitir desse modo uma colaboração

horizontal, onde a identificação de recursos noutros pais poderá ter benefícios individuais (Charepe, 2014).

Desta forma poderá ser possível orientar os pais de crianças com paralisia cerebral a lidar com a doença crónica da criança, identificando caminhos ou soluções e alternativas, relacionadas com a resolução de problemas de carácter individual. Com a possível organização deste GAM poderá também ser possível orientar os pais na identificação de metas/objetivos, relacionada com o lidar da doença crónica da criança (Charepe, 2014).

VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agostinho, M. (2007). Ecomapa. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23(3), 327–330.
- Altimier, L., & Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16, 230–244.
- Alves, J., Amendoeira, J., & Charepe, Z. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), 2016-0070. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/v5BnNmww4jPFT6pmS37ZZwr/?lang=pt&format=pdf>.
- Aleixo, A. R., & Almeida, R. A. (2014). Simulação na formação ao longo da vida em enfermagem: evidências científicas. In J. C. Martins, A. Mazzo, I. A. Mendes, & M. A. Rodrigues (Coord.), *A simulação no Ensino de Enfermagem* (1º ed., pp. 83-96). Coimbra, Portugal: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) / Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC).
- Alves, J., Amendoeira, J., & Charepe, Z. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), 2016-0070. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>
- American Psychological Association. (2019). *Publication Manual of the American Psychological Association* (7th ed.). APA.
- American Speech – Language- Hearing Association (2000). Issues in determining eligibility for language intervention. Disponível em: <http://www.asha.org.html>.
- Anders, J. & Lima, R. (2004). Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Vol 12, Nº6 p. 866-874. ISSN: 0104 1169.
- Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem – Análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência, II Série* (9), 61–67.
- Baldini, S. (2001). *Avaliação das reacções dos pais à interacção do filho em unidade de terapia intensiva e desenvolvimento de uma proposta de apoio psicológico*. Tese de doutoramento da Faculdade de Medicina da Universidade de S. Paulo.
- Bally, J., Duncan, V., Holtslander, L., Hodgson-Viden, H., Smith, N. & Zimmer, M. (2018). A metasynthesis: uncovering what is known about the experiences of families with children who have life-limiting and life threatening illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, 88–98. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.004>
- Barbier, J. (1993). *Elaboração de Projectos de Acção e Planificação*. Porto: Porto Editora. ISBN 972-0-34106-8

- Barbosa, C., & Neves, I. (2019). Preocupações e expectativas dos pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) em Portugal. *Revista Liberato, Novo Hamburgo*, 20(34), 113-210. <https://doi.org/10.31514/rliberato.2019v20n34.p119>
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica – Perspetiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi-Sociedade Médico-Psicológica.
- Benner, P. (2001). *De Iniciado a Perito: Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Berg, C., Snyder, C., & Hamilton, N. (2008). The effectiveness of a hope intervention in coping with cold pressor pain. *Journal of Health Psychology*, 13(6), 804–809. <https://doi.org/10.1177/1359105308093864>
- Binger, C., Kent J., King, M. & Mansfield, L. (2017). Early sentence productions of 3- and 4-year-old children who use augmentative and alternative communication. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(7), 1930–1945. https://doi.org/10.1044/2017_JSLHR-L-15-0408
- Bowlby, J. (2002). *Apego: a natureza do vínculo*. São Paulo: Martins Fontes.
- Branquinho, C., Gaspar, T. & Matos, M. (2019). Efeitos do tempo de ecrã na saúde e no bem-estar da criança e do adolescente. X Congresso Internacional de Psicologia da Criança e do Adolescente. *Psicoterapias e outras abordagens terapêuticas*, 9-10. Acedido em <http://actas.lis.ulsiada.pt/index.php/cipca/article/view/749/737>
- Brazelton, T. (2002) *Dar atenção à criança: Para compreender os problemas normais do crescimento*. Mem Martins: Terramar.
- Brazelton, T., & Greenspan, S. (2002). *A criança e o seu mundo: Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem*. Barcarena: Editorial Presença.
- Breneol, S., Hatty, A., Bishop, A., & Curran, J. (2018). Nurse-led Discharge in Pediatric Care: A Scoping Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 41, 60-68. doi: 10.1016/j.pedn.2018.01.014.
- Bulechek, M., Butcher, K., & Dochterman, M. (2010). *Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC)*. (5ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Butler, J. F. (2008). The family diagram and genogram: comparisons and contrasts. *The American Journal of Family Therapy*, 36(3), 169-80. <https://doi.org/10.1080/01926180701291055>
- Caçador, A. (2018). *Doença crónica em crianças e adolescentes e a adaptação escolar*. Porto: Universidade do Porto. Tese de mestrado integrado em Psicologia, Intervenção psicológica, educação e desenvolvimento humano.

- Caldas, A. (2000). *A Herança de Franz Joseph Gall: o cérebro ao serviço do comportamento humano*. Lisboa: McGraw Hill
- Cardoso, A., Silva, A., & Marin, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(4), 11–20.
- Carrascoza, G., Abreu, L., Araujo, L., & Torres, F. (2019). Bronquiolite viral aguda e o uso de imunoprofilaxia com palivizumabe. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 27(3), 71–74
- 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
- Casey, A. (1993). Development and Use of the Partnership Model of Nursing Care. In: E. A. Glasper, A. Tucher (Eds), *Advances in Child Health Nursing*. London: Scutari;
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A. & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? Revisão Sistemática. *Revista Referência*, 12, 93-103
- Cesa, C. C., & Mota, H. B. (2017). Comunicação suplementar alternativa: da formação a atuação clínica fonoaudiológica. *Revista CEFAC*, 4(4) 529
- Charepe, Z. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa*. Tese de doutoramento. Universidade católica Portuguesa: Lisboa.
- Charepe, Z. (2014). *Promover a Esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Charepe, Z., Figueiredo, M., Vieira, M., & Neto, L. (2011). (Re)Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 20(2), 349-58. <https://doi.org/10.1590/s0104-07072011000200018>
- Cleveland, L. (2008). Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses*. 37, 666–691. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2008.00288.x>
- Coffey, J. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51–59.
- Coughlin, M.E. (2014) *Transformative Nursing in the NICU: Trauma-informed ageappropriate care*. New York: Springer Publishing Company
- Coulon, A. (1995). *Etnometodologia*. Petropolis. Vozes.

- Cutcliffe J. & Grant G. (2001). What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8(5), 427–436. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2001.00399.x>
- Dias, M. (2006). *Construção e validação de um inventário de competências*. Loures: Lusociência-Edições Técnicas e Científicas.
- Dufault, K., & Martocchio, B. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379–391
- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. (2021). Documento Orientador unidade Curricular Estágio com Relatório do 12º curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.
- Esteves, L. S. F., Cunha, I. C. K. O., Bohomol, E., & Negri, E. C. (2018). O estágio curricular supervisionado na graduação em enfermagem: revisão integrativa. *Revista Brasileira Enfermagem*, 71(4), 1842–1853. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0340>
- Fernandes, C., Gomes, J., Martins, M., Gomes, B., Gonçalves, L. (2015). The Importance of Families in Nursing Care: nurses' attitudes in the hospital environment. *Revista de Enfermagem Referência*. 7, 21–30.
- Ferreira, M. M. & Dias, M. O. (2005). *Ética e profissão – Relacionamento interpessoal em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Florêncio, A. (2020). *Crescer com doença crónica: implicações na família da criança no domicílio*. Tese de dissertação de mestrado. Escola Superior de Saúde Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Viana do Castelo.
- Fowle, P., & Mchaffie, H. (2004). Supporting parents in the neonatal unit. *BMJ*, 329, 1336-1338. <https://doi.org/10.1136/bmj.329.7478.1336>
- Fraga, M., Terreri, M., Azevedo, R., Hilário, M., & Len, C. (2017). Percepção e enfrentamento da dor em crianças e adolescentes com fibromialgia juvenil e artrite idiopática juvenil poliarticular. *Revista Paulista de Pediatria*, 37(1), 11–19.
- Franco, V., Melo, M., & Apolónio, A. (2012). Problemas do desenvolvimento infantil e intervenção precoce. *Educar em Revista*, 43, 49–64.
- Freed, P. E., McLaughlin, D. E., SmithBattle, L., Leander, S., & Westhus, N. (2010) Therapeutic letters in undergraduate nursing education: Ideas for clinical nurse educators. *Nurse Educ Today*, 30(5), 470–5. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2009.10.009>

- Frost, M., & Sharma, A. (2001). *From birth to five years: Children's developmental progress*. London: Routledge.
- Graveto, J. M., & Taborda, J. M. (2014). Simulação e desenvolvimento habilidades. In J. C. Martins, A. Mazzo, I. A. Mendes, & M. A. Rodrigues (Coord.), *A simulação no Ensino de Enfermagem* (1º ed., pp. 135-142). Coimbra, Portugal: Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E) / Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC).
- Green, J., Darbyshire, P., Adams, A., & Jackson, D. (2015). Balancing hope with reality: How neonatal nurses manage the uncertainty of caring for extremely premature babies. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2410-2418.
- Groopman, J. (2004). O remédio da esperança. *Veja*. 29(39). 11–15
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2014) *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2015-2017*. Wiley Blackwell, Oxford.
- Herdman, T. H., Kamitsuru, S., Lopes, C. (2021) *NANDA International Nursing Diagnoses: Definitions & Classification, 2021-2023*. Wiley Blackwell, Oxford.
- Hesbeen, W. (2004). *Cuidar neste mundo*. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente*. (9a ed.). (Vol 1 e 2) Loures, Portugal: Lusociência.
- Hockenberry, M.J. (2015). Communication, physical, and developmental assessment. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coords), *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 91-151). St. Louis: Elsevier
- Jackson, K., Ternestedt, B. M., & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 43(2), 120-129. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02686.x>.
- Jorge, A. M. (2004). *Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidar em enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Kolcaba, K. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19, 1178–1184.
- Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. Nova York: Springer Publishing Company.
- Kolcaba, K., & DiMarco, M. A. (2005). Comfort Theory and its application to pediatric nursing. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), 187–194
- Magão, M. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.

- Maliki, A., & Sztajn bok, F. (2016). Artrite idiopática juvenil: atualização. *Revista HUPE*, 15(2), 140–145. <https://doi.org/10.12957/Rhupe.2016.28239>
- Maltby, H., Kristjanson, L., & Coleman, M. (2003). The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice*, 9(6), 368–373. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172x.2003.00445.x>
- Marcheti, M., & Mandetta, M. (2016). Cartas terapêuticas: Uma intervenção eficaz com famílias de crianças com deficiência. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 4(6), 408–422.
- Marques, S. & Sá, M. (2004). Competências maternas auto-percebidas no contexto da prematuridade. *Referência*, 34-40.
- Matos, P. (2009). Perturbações do desenvolvimento infantil – conceitos gerais. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 25, 669–676
- Meleis, A. I. (2005). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 3^o ed. London: Lippincott
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouer, Z., & Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27(6), 548–558.
- Menoita, E., Sousa, L., Alvo, I. & Vieira, C. (2012). *Reabilitar a pessoa idosa com AVC*. Loures: Lusociência
- Mercer, R. (2006). Nursing support of the process of becoming a mother. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 35(5), 649-651. <https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00086.x>
- Millar, D., Light, J., & Schollosser, R. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: a research review. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 49(2), 248-261.
- Moore, S. L. (2005). Hope makes a difference. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 12(1), 100–105. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2004.00802.x>
- Nanda, I. (2021). *Diagnósticos de Enfermagem- Definições e Classificação*. 2021-2023, décima segunda edição.
- Neto, A. (2003). Grau de satisfação do utente relativamente ao acolhimento proporcionado pelo enfermeiro no serviço de urgência. *Servir*, 5–51.
- Novais, R. (2014). Perturbação de hiperatividade e défice de atenção (PHDA): Acesso de diagnósticos. *Revista Clínica do Hospital Professor Doutor Fernando da Fonseca*, 2, 40–41.
- Nunes, R. (1992) *Métodos naturalísticos para o ensino da linguagem funcional em indivíduos*

com necessidades especiais. In E. Alencar (Ed.), *Novas contribuições da Psicologia aos processos de ensino e aprendizagem*. p. 71-96. São Paulo: Cortez.

Opperman, S.C. & Cassandra, A.K. (2001). *Enfermagem pediátrica contemporânea*. Loures: Lusociência.

Ordem dos Enfermeiros (2006). *Nurses IC. Classificação internacional para a prática de enfermagem: Versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros

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

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2018). *Regulamento n.º 422/2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em pessoa em Situação Crítica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Papalia, D., Olds, S. & Feldman, R. (2001). *O mundo da Criança*. 8ª Ed. Amadora: Editora McGraw-Hill.

Paterson, J. (2012). Stroke rehabilitation and discharge planning. *Nursing Standard*, 27(1), 35–39. <https://doi.org/10.7748/ns2012.09.27.1.35.c9269>

Pender, N. J., Murdaugh, C., & Parson, M. A. (2002). *Health promotion in nursing practice*. (4ª ed.). New Jersey: Pearson Education, Inc.

Pereira, J. (2016). A comunicação aumentativa e alternativa enquanto fator de inclusão de alunos com necessidades educativas especiais. Tese de mestrado não publicada. Escola Superior de Educação João de Deus

Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.

Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Esp. 6, 6-8. Doi: 10.19131/rpesm.0206.

Ramos, J., Ramos, M., Aparecido, M., & Ramos G. (2018). Hidrocefalia aguda: uma revisão bibliográfica. *SALUSVITA*, 37(4), 1019–1028

- Regufe, J. (2015). Processo Diagnóstico focado no Desempenho Parental com Crianças com Necessidades Especiais Permanentes - Da formalização do conhecimento envolvido à definição de um modelo clínico de dados – (Dissertação candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/10770>
- Romski, A. & Sevcik, A. (2005) Augmentative Communication and Early Intervention: Myths and Realities. *Infants & Young Children*, 18(3), 174–185.
- Rustoen, T., Wiklund, I., Hnestad, B. & Moum T. (1998). Nursing intervention to increase hope and quality of life newly diagnosed cancer patients. *Cancer Nursing*, 21(4), 244-259.
- Sapage, S., Santos, A., & Fernandes, H. (2019). A comunicação aumentativa e alternativa em crianças com perturbações graves da comunicação: cinco mitos. *Revista Diálogos e Perspetivas em Educação Especial*, 5(2), 229–240. <https://doi.org/10.36311/2358-8845.2018.v5n2.17.p229>
- Sartore, A. C., & Grossi, S. A. A. (2008). Escala de Esperança de Herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 42(2), 227–232. <https://doi.org/10.1590/s0080-62342008000200003>
- Scotland, E. (1969). *The psychology of hope*. San Francisco: Jossey Bass.
- Seppänen, S. M., Kyngäs, H. A., Nikkonen, M. J. (1999). Coping and social support of parents with a diabetic child. *Nursing and Health Sciences*, 1, 63–70. <https://doi.org/10.1046/j.1442-2018.1999.00009.x>
- Sheehy, S. (2001). *Enfermagem de Urgência: Da teoria à prática*. 4ª Edição. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-16-9.877p.
- Shire, S. Y.; Jones, N. (2015). Communication partners supporting children with complex communication needs who use AAC: A systematic review. *Communication Disorders Quarterly*, 37(1), 3–15.
- Silva, T., & Silva L. (2017). Os impactos sociais, cognitivos e afetivos sobre a geração de adolescentes conectados às tecnologias digitais. *Revista Psicopedagogia*, 34, 87-97.
- Smeha, N., Abaid W., Martins S., Weber S., Fontoura M., Castagna L. (2017). Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: Sentimentos e expectativas. *Psicologia em estudo* 22(2), 231-242.
- Smeulers M., Lucas C. & Vermeulen H. (2014). Effectiveness of Different Nursing Handover Styles for Ensuring Continuity of Information in Hospitalised Patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2014(9). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009979.pub2>
- Tetzchner, V. & Martinsen, H. (2000). *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Porto: Porto Editora.

- Virela, D., Folha, T., Andrada, M., Cadete, A., Gouveia, R., Gaia, T., & Calado, E. (2018). *Paralisia cerebral em Portugal no século XXI- Indicadores Regionais crianças nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015*. Gráfica comercial, Loulé: Federação das associações portuguesas de paralisia cerebral.
- Walker, S. P., Wachs, T. D., Grantham-McGregor, S., Black, M. M., Nelson, C. A., Huffman, S. L., Baker-Henningham, H., Chang, S. M., Hamadani, J. D., Lozoff, B., Gardner, J. M., Powell, C. A., Rahman, A., & Richter, L. (2011). Inequality in early childhood: risk and protective factors for early child development. *Lancet*, *378*(9799), 1325–1338. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60555-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60555-2)
- World Health Organization. (2019). Guidelines on physical activity, sedentary behaviour and sleep for children under 5 years of age. *World Health Organization*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/311664>.
- Xafis, V., Wilkinson, D., & Sullivan, J. (2015). What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. *BMC Palliative Care*, *14*(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0024-0>

ANEXO

Anexo I

Escala de esperança de Herth

ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH – (HHI-PT)

Em baixo estão listadas várias afirmações.

Leia cada afirmação e coloque um [X] na caixa que descreve quanto concorda com essa afirmação neste preciso momento

Data _____

Código _____

	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Tenho uma atitude positiva perante a vida.				
2. Tenho objectivos a curto, médio e /ou a longo prazo.				
3. Sinto-me completamente só.				
4. Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades.				
5. Tenho uma fé que me dá conforto.				
6. Tenho medo do meu futuro.				
7. Consigo recordar tempos felizes e agradáveis.				
8. Tenho uma profunda força interior.				
9. Sou capaz de dar e receber carinho/amor.				
10. A minha vida tem um rumo.				
11. Acredito que cada dia tem potencial.				
12. Sinto que a minha vida tem valor e mérito.				

APÊNDICES

Apêndice I
Cronograma

Apêndice II

Guia orientador de estágio

**12º curso de mestrado em enfermagem na área de
especialização em enfermagem de saúde infantil e
pediátrica**

Unidade curricular: Estágio com relatório

Guia orientador de estágio

**Promoção da esperança dos pais de crianças e jovens
com necessidades especiais de saúde: um cuidado
confortador**

Nuno Miguel Mendes Antunes Nº3500

**Lisboa
fevereiro de 2022**



**12º curso de mestrado em enfermagem na área de
especialização em enfermagem de saúde infantil e
pediátrica**

Unidade curricular: Estágio com relatório

Guia orientador de estágio

**Promoção da esperança dos pais de crianças e jovens
com necessidades especiais de saúde: um cuidado
confortador**

Nuno Miguel Mendes Antunes Nº3500

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

**Lisboa
fevereiro de 2022**



LISTA DE SIGLAS

CIPE- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DGS – Direção Geral da Saúde

EESIP - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

NES – Necessidades Especiais de Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC – Paralisia Cerebral

UC - Unidade Curricular

UHD – Unidade de Habilitação e Desenvolvimento

ÍNDICE

1. NOTA INTRODUTÓRIA	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
2. PROBLEMÁTICA.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
TABELA 1.....	9
TABELA 2.....	12
TABELA 3.....	15
TABELA 4.....	19
TABELA 5.....	<u>244</u>
3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	29

1. NOTA INTRODUTÓRIA

Este guia insere-se na unidade curricular (UC) “Estágio com relatório”, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP). Tem como objetivo explanar resumidamente o projeto de estágio desenvolvido, que se intitula “PROMOÇÃO DA ESPERANÇA DOS PAIS DE CRIANÇAS E JOVENS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE: UM CUIDADO CONFORTADOR”.

Este projeto pretende orientar o percurso de aquisição de competências comuns do enfermeiro especialista e de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (EESIP). Tendo em conta a aquisição de competências comuns e específicas do EESSIP e a temática escolhida, foram definidos dois objetivos gerais: 1) desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, com necessidades especiais de saúde, com foco na promoção da esperança; e 2) desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, nos seus processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento.

A relevância do estudo da promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde relaciona-se com a minha prática profissional atual, em contexto de prática de cuidados e interação diária com pais de crianças com paralisia cerebral (PC), uma condição crónica que mais causa deficiência na infância (Virela et al, 2018). Por outro lado, prende-se com a necessidade pessoal em adquirir e aprofundar conhecimento na temática, para um melhor suporte na promoção de esperança a estes pais, bem como às suas crianças.

A Paralisia cerebral de uma criança tem um impacto negativo nestas famílias e nas suas vidas. O sofrimento após o diagnóstico de doença, a incerteza sobre o futuro e a mobilização de novos recursos implica uma alteração significativa em toda a dinâmica familiar. O presente projeto de estágio, tem como propósito uma intervenção junto de pais de crianças com necessidades especiais de saúde, neste caso na paralisia cerebral, por forma a ser facilitadora dos momentos de crise, das necessidades sentidas, da mobilização de estratégias que permitam à família gerir essas crises e adaptarem-se (Magão, 2012).

2. PROBLEMÁTICA

A prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família em situação de doença crónica, enquadra-se numa das funções do EESIP, pois a este compete “*Promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade*” (Regulamento nº 422/2018 de 12 de julho).

Como realçam Alves, Amendoeira e Charepe (2017), uma criança com doença crónica ou em risco de possuir uma condição crónica ao nível físico, comportamental ou cujo desenvolvimento possa estar comprometido, deve ser encarada como uma criança com necessidades especiais de saúde (NES). Considerando este quadro clínico, deve o enfermeiro garantir o suporte, a adaptação, o apoio e a promoção de estratégias de cuidados holísticos, quer às crianças e jovens quer às suas famílias.

Estas crianças podem requerer cuidados de saúde para além dos que geralmente são requeridos pelas crianças em geral (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019), necessitando de cuidados para assegurar as suas necessidades básicas ou cuidados complexos, de forma a garantir a sua sobrevivência (Lopes, 2015; Regufe 2015). Este quadro, pode apresentar um carácter transitório, no caso de uma doença aguda ou apresentar-se de natureza definitiva, quando diagnosticada uma doença crónica.

Quando uma criança é diagnosticada com uma doença crónica, a vivência da criança e da família sofre alterações (Barros, 2003), refletindo-se em inúmeras necessidades, transformações, desafios e sucessivas adaptações (Anders e Lima, 2004). As necessidades dos pais de crianças com NES, relacionam-se com o processo de adaptação, habitualmente marcado por períodos de choque e negação, ajustamento, reintegração e reconhecimento (Hockenberry & Wilson, 2014). A atuação do enfermeiro é então fundamental no suporte a estes pais, através da qual a promoção da esperança se torna fundamental, por via da relação terapêutica, da presença, da disponibilidade para escutar e comunicar, da identificação das capacidades do outro, do reforço de competências e da celebração das pequenas conquistas (Charepe, 2014; Magão, 2012; Querido, 2018).

O Conselho Internacional de Enfermeiros, na Classificação Internacional

para a prática de Enfermagem (CIPE), define esperança como o sentimento de ter possibilidades, de ter confiança nos outros e no futuro, de ter entusiasmo pela vida, de expressar razões e vontade de viver, paz interior e otimismo, associados ao estabelecimento de metas e à mobilização de energia.

O conceito de esperança tem sido identificado na literatura como central para a enfermagem, ganhando visibilidade no âmbito da prestação de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde e suas famílias (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019), uma vez que proporciona uma resposta humana, essencial à adaptação da doença.

De acordo com Dufault e Martocchio (1985), esperança é um estado multidimensional e dinâmico que se caracteriza por uma expectativa confiante, ainda que incerta de atingir algo bom e significativo no futuro, tendo implicações para a ação (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019). A esperança, enquanto conceito multidimensional, tem sido usada como pilar basilar na esfera de ação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), e relatada como fundamental, quer no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, quer aos seus pais (Barbosa & Neves, 2019).

A esperança torna-se assim fundamental para a reorganização estrutural da família, tendo impacto positivo nos desafios, adversidades e adaptação à nova situação existencial (Magão, 2012; Carvalho, Lourenço, Charepe e Nunes, 2019). Nesta linha, Moore (2005) descreve o conceito de esperança como ir atrás de algo, não desistir, ter uma postura ativa em relação a algo que pode representar a força que o move a procurar ajuda, bem como o suporte nos momentos mais difíceis. A promoção da esperança resulta, portanto, numa melhoria da capacidade de iniciar ou manter comportamentos e atitudes (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019). A importância da esperança enquanto característica humana positiva e enquanto uma estratégia de coping é fundamental no agir do EESIP, podendo este influenciar positiva ou negativamente a esperança das crianças, jovens e pais. A necessidade de se proceder à avaliação da esperança torna-se essencial, uma vez que calcular os níveis de esperança, podem efetivamente melhorar os cuidados de enfermagem (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019). Neste contexto, o EEESIP torna-se basilar, no sentido de promover estratégias de esperança aos pais, de forma personalizada e de acordo com as necessidades de cada um,

promovendo em simultâneo a participação dos pais nos cuidados de saúde. Pais e enfermeiros devem trabalhar em parceria, fortalecendo a relação, de forma a alcançar ganhos no bem-estar, qualidade de vida e desenvolvimento da criança e família (Alves 2015). O EEESIP deve então planear intervenções que facilitem a presença da família junto da criança e do jovem, oferecendo momentos de partilha de dúvidas e preocupações, capacitando a família, realizando reforço positivo das suas competências e articulando com apoios da comunidade para a continuidade de cuidados, de forma a promover o conforto e a esperança (Charepe, 2014; Magão, 2012; OE, 2011).

As intervenções de promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde, variam e são bastante diferenciadas, fruto da individualidade de cada família, tendo como reflexo nos pais a diminuição da incerteza, um aumento de confiança nos enfermeiros e o aumento do sentimento de controlo (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019).

Tabela 1

Atividades propostas para o contexto de estágio: Internamento de adolescentes

Objetivo geral 1 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, com necessidades especiais de saúde, com foco na promoção da esperança.				
Objetivos específicos	Atividades			Competências a desenvolver
	Data e duração	Descrição	Indicadores	
1.1. Aprofundar conhecimentos sobre a promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.	08 novembro 2021 a 01 de dezembro 2021	<ul style="list-style-type: none">-Realização de pesquisa bibliográfica: adolescente com necessidades especiais de saúde, doença crônica, promoção de esperança;- Realização pesquisa bibliográfica;-Prestação de cuidados de saúde a adolescentes com necessidades especiais de saúde e seus pais, com foco na promoção da esperança de acordo com o referencial de Catharine Kolcaba;- Demonstrar conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.	<ul style="list-style-type: none">- Estudo de caso- Documento escrito	Competências específicas do EE em ESIP: -E2.5.3.; E2.5.4; E2.5.5.

1.2. Desenvolver estratégias na promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.		<ul style="list-style-type: none"> - Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a criança e a família; - Identificação e acompanhamento de adolescentes com necessidades especiais de saúde e sua família; - Identificação e mobilização de estratégias promotoras da esperança de pais de adolescentes com necessidades especiais de saúde. 		Competências específicas do EE em ESIP: E2.5.1
Objetivo geral 2 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, nos seus processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento.				
Objetivos específicos	Atividades			Competências a desenvolver
	Data e duração	Descrição	Indicadores	
2.1. Promover a adoção de comportamentos promotores de saúde e/ou gestão de processos específicos de saúde/doença.	08 novembro 2021 a 01 dezembro 2021	<ul style="list-style-type: none"> -Caracterização da unidade, do seu funcionamento e dos projetos existentes; - Entrevista exploratória com a enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização do serviço, caracterização e contextualização da população; 	- Sessão de formação em comunicação aumentativa e alternativa.	Competências específicas do EE em ESIP: -E3.4.1; E3.4.2; E3.4.4;

		<ul style="list-style-type: none"> - Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação consoante as necessidades de aprendizagem; - Prestação de cuidados ao adolescente com necessidades especiais de saúde; -Facilitar a comunicação expressiva de emoções em adolescentes com necessidades especiais de saúde e seus familiares; -Reforçar a tomada de decisão responsável. 	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexão crítica. 	
--	--	--	---	--

Tabela 2

Atividades propostas para o contexto de estágio: Consulta de desenvolvimento

Objetivo geral 1 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, com necessidades especiais de saúde, com foco na promoção da esperança.				
Objetivos específicos	Atividades			Competências a desenvolver
	Data e duração	Descrição	Indicadores	
1.1 Aprofundar conhecimentos sobre a promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.	02 dezembro 2021 a 10 dezembro 2021	<ul style="list-style-type: none">- Identificação e acompanhamento de crianças, jovens e família com necessidades de saúde;- Identificação possíveis situações para promoção da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde;- Realização pesquisa bibliográfica;	<ul style="list-style-type: none">- Jornal de aprendizagem	Competências específicas do EE em ESIP: - E2 - E2.5.1, E2.5.3, E2.5.5; E3- E3.2.3;

1.2 Desenvolver estratégias na promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.		- Demonstrar conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.		
Objetivo geral 2 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, nos seus processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento.				
Objetivos específicos	Atividades			Competências a desenvolver
	Data e duração	Descrição	Indicadores	
2.1. Promover a adoção de comportamentos promotores de saúde e/ou gestão de processos específicos de saúde/doença.	02 dezembro 2021 a 10 dezembro 2021	- Caracterização da unidade, do seu funcionamento e dos projetos existentes; Entrevista exploratória com a enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização da instituição, caracterização e contextualização da população;		Competências específicas do EE em ESIP: - E1 - E1.1.1; E1.1.2; E1.1.9

		<p>-Observação participante na consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil;</p> <p>-Mobilização de técnicas de comunicação adequadas à criança e jovem consoante o estágio de desenvolvimento;</p> <p>- Identificação e compreensão de técnicas aumentativas e adaptativas da comunicação utilizadas pela criança e jovem com alterações do desenvolvimento;</p> <p>- Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação consoante as necessidades de aprendizagem.</p>	<p>- Jornal de Aprendizagem</p>	<p>- E2 - E2.3.1, E2.5.4, E2.5.6</p> <p>- E3 – E3.1.1; E3.1.2; E3.3.1; E3.3.2, E3.3.3; E3.2.7.</p>
--	--	---	---------------------------------	--

Tabela 3

Atividades propostas para o contexto de estágio: Urgência Pediátrica

Objetivo geral 1 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, com necessidades especiais de saúde, com foco na promoção da esperança.				
Objetivos específicos	Atividades			Competências a desenvolver
	Data e duração	Descrição	Indicadores	
1.1. Aprofundar conhecimentos sobre a promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.	03 de janeiro 2022 a 30 de janeiro 2022	<ul style="list-style-type: none">- Realização pesquisa bibliográfica;- Prestação de cuidados de enfermeiro especialista à criança e família;- Identificação e acompanhamento de situações possíveis para a promoção da esperança em pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde;- Sensibilização a enfermeiros sobre intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.	<ul style="list-style-type: none">- Demonstrar conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança através de uma ação de sensibilização a enfermeiros do serviço.	Competências específicas do EE em ESIP: E2 - E2.1.1; E2.5.3; E2.5.4; E2.5.5; E2.5.6

<p>1.2. Desenvolver estratégias na promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a criança, adolescente e seus pais; - Mobilização de estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde; - Realização de uma sessão de formação em contexto de trabalho no âmbito da promoção de esperança a pais de crianças com NES. 	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstra competência no diagnóstico de eventuais necessidades especiais e incapacidades na criança e jovem. 	
<p>Objetivo geral 2 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, nos seus processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento.</p>				
<p>Objetivos específicos</p>	<p>Atividades</p>			<p>Competências a desenvolver</p>
	<p>Data e duração</p>	<p>Descrição</p>	<p>Indicadores</p>	
<p>2.1. Promover o crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem</p>	<p>03 de janeiro 2022 a 30</p>	<p>- Entrevista exploratória com a enfermeira chefe e enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização</p>		<p>Competências específicas do EE em ESIP:</p>

	janeiro 2022	<p>do serviço, especificação e contextualização da população;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Caracterização da unidade, do seu funcionamento e dos projetos existentes; - Observação participante na prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família, desde a sua admissão até à alta; - Observação e participação nos cuidados promotores da parentalidade e vinculação; - Prestação de cuidados de enfermagem de maior complexidade à criança no gabinete de triagem, serviço de observação e salas de tratamento e reanimação; - Participar na preparação da criança e família para cirurgia urgente; - Identificação e observação do método de triagem e a sua aplicação; - Observação participante no rastreio e identificação de situações de risco na criança e jovem e respetiva referência; 	<ul style="list-style-type: none"> - Referencia crianças e jovens com incapacidade e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados particulares, se necessário - Demonstra capacidade reflexiva das práticas de cuidados; 	<p>E1 – E1.1.1; E1.1.2; E1.1.5</p> <p>E2 - E2.1.1; E2.2.2; E2.2.3, E2.3.1; E2.5.4; E2.5.5</p> <p>E3 - E3.3.3; E3.4.1; E3.4.4</p>
--	-----------------	--	---	--

		<ul style="list-style-type: none"> - Promoção das competências parentais através de atividades de educação para a saúde e reforço positivo; - Participação na orientação antecipatória às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil e juvenil; - Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação, consoante as necessidades de aprendizagem; - Consulta dos instrumentos de avaliação do desenvolvimento infantil utilizados; - Observação da intervenção do EEESCJ no que respeita à promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e família; - Avaliação e registo dos parâmetros de crescimento e desenvolvimento; - Identificação das estratégias de intervenção face às crianças com desvios do crescimento e desenvolvimento; - Identificação dos recursos da comunidade e respetiva articulação entre estes. 	<p>Cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro.</p> <p>- Elabora um jornal de aprendizagem.</p>	
--	--	---	--	--

Tabela 4

Atividades propostas para o contexto de estágio: Centro de Saúde

Objetivo geral 1 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, com necessidades especiais de saúde, com foco na promoção da esperança.				
Objetivos específicos	Atividades			Competências a desenvolver
	Data e duração	Descrição	Indicadores	
1.3. Aprofundar conhecimentos sobre a promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.	01 de fevereiro de 2022 a 28 de fevereiro de 2022	- Realização pesquisa bibliográfica; - Prestação de cuidados de enfermeiro especialista à criança e família; - Identificação e acompanhamento de situações possíveis para a promoção da esperança em pais de crianças e jovens com NES;	-Demonstrar conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.	Competências específicas do EE em ESIP: E2 - E2.1.1; E2.5.3; E2.5.4; E2.5.5; E2.5.6

<p>1.4. Desenvolver estratégias na promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a criança, adolescente e seus pais; - Mobilização de estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> -Demonstra competência no diagnóstico de eventuais necessidades especiais e incapacidades na criança e jovem. - Elaborar um jornal e aprendizagem 	
---	--	--	--	--

Objetivo geral 2 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, nos seus processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento.

Objetivos específicos	Atividades			Competências a desenvolver
	Data e duração	Descrição	Indicadores	
2.1. Promover o crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem	01 de fevereiro de 2022 a 30 fevereiro 2022	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista exploratória com a enfermeira chefe e enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização do serviço, especificação e contextualização da população; - Caracterização da unidade, do seu funcionamento e dos projetos existentes; - Observação da intervenção do EEESIP no que respeita à promoção do crescimento e desenvolvimento da criança e jovem; - Participação na consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil com ênfase na promoção da saúde e nos cuidados antecipatórios; - Elaborar uma norma de procedimento para cuidados gerais ao recém-nascido; 	Referencia crianças e jovens com incapacidade e doença crónica para instituições de suporte e para cuidados particulares, se necessário	<p>Competências específicas do EE em ESIP:</p> <ul style="list-style-type: none"> - E1 - E1.1.1, E1.1.2, E1.1.5, E1.1.7, E1.1.8, E1.2.4, E1.2.3, E1.2.8. - E2 – E2.2.1, E2.2.2, E2.2.3,

		<ul style="list-style-type: none"> - Elaborar um folheto de cuidados gerais ao recém-nascido para entregar aos pais; - Aplicação de escalas de desenvolvimento infantil (Mary Sheridan Modificada) - Identificação das técnicas de comunicação utilizadas pela equipa de enfermagem com a criança e o jovem; - Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a criança e o jovem; - Observação participante nos cuidados promotores da parentalidade e vinculação; - Observação participante no rastreio e identificação de situações de risco na criança e jovem e respetiva referência; - Promoção das competências parentais através de atividades de educação para a saúde e reforço positivo; - Participação na orientação antecipatória às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil e juvenil; 	<p>Demonstra capacidade reflexiva das práticas de cuidados;</p> <p>Cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro.</p>	<p>E2.3.2, E2.4.3, E2.5.1, - E3 - E3.1.1, E3.1.2, E3.1.3</p>
--	--	---	--	--

		<ul style="list-style-type: none">- Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação, consoante as necessidades de aprendizagem;- Consulta dos instrumentos de avaliação do desenvolvimento infantil utilizados;- Avaliação e registo dos parâmetros de crescimento e desenvolvimento;- Identificação das estratégias de intervenção face às crianças com desvios do crescimento e desenvolvimento.		
--	--	---	--	--

Tabela 5

Atividades propostas para o contexto de estágio: Serviço de Neonatologia

Objetivo geral 1 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, com necessidades especiais de saúde, com foco na promoção da esperança.				
Objetivos específicos	Atividades			Competências a desenvolver
	Data e duração	Descrição	Indicadores	
1.1. Aprofundar conhecimentos sobre a promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.	07 de março de 2022 a 31 de março de 2022	<ul style="list-style-type: none">- Realização pesquisa bibliográfica;- Prestação de cuidados de enfermeiro especialista à criança e família;- Identificação e acompanhamento de situações possíveis para a promoção da esperança em pais de crianças e jovens com NES;- Elaboração de uma reflexão sobre carta terapêutica e sobre as práticas e intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com NES, no serviço de neonatologia.	<ul style="list-style-type: none">- Demonstrar conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança.	Competências específicas do EE em ESIP: E2 - E2.1.1; E2.5.3; E2.5.4; E2.5.5; E2.5.6

		<ul style="list-style-type: none"> - Mobilização de estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde. 		
<p>1.2. Desenvolver estratégias na promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Mobilização de estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde; - Identificação das estratégias promotoras da esperança de pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde utilizadas pela equipa de enfermagem, durante o internamento ou visita domiciliária. - Entrevista a perito do projeto “<i>promoção da interação precoce</i>”. - Elaboração de uma carta terapêutica para aplicar enquanto norma de serviço. 		

Objetivo geral 2 - Desenvolver competências especializadas no cuidado de enfermagem à criança e família, nos seus processos de saúde-doença e nas diferentes etapas do desenvolvimento.

Objetivos específicos	Atividades			Competências a desenvolver
	Data e duração	Descrição	Indicadores	
2.1. Promover o crescimento e desenvolvimento da criança e do jovem.	07 de março de 2022 a 31 março 2022	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevista exploratória com a enfermeira chefe e enfermeira orientadora sobre o funcionamento e organização do serviço, especificação e contextualização da população; - Consulta de documentação e bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação, consoante as necessidades de aprendizagem; - Caracterização da unidade, do seu funcionamento e dos projetos existentes; - Observação participante nos cuidados promotores da parentalidade e vinculação; - Promoção das competências parentais através de atividades de educação para a saúde e reforço positivo; 	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstra competência no diagnóstico de eventuais necessidades especiais e incapacidades na criança e jovem. 	<p>Competências específicas do EE em ESIP:</p> <p>E1 - E1.1.5, E1.1.9, E.1.1.10</p> <p>E2 - E2.5.4</p> <p>E3 - E3.2.1, E3.2.2, E3.2.3, E3.2.4, E3.2.5,</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Avaliação e registo dos parâmetros de crescimento e desenvolvimento; - Identificação das estratégias de intervenção face aos recém-nascidos com desvios do crescimento e desenvolvimento; - Consulta de bibliografia de referência, normas e protocolos de atuação da instituição consoante as necessidades de aprendizagem; - Adoção de técnicas de comunicação eficazes com a família; - Observação da prestação de cuidados pela equipa da UMAD (Unidade Móvel de Apoio Domiciliário), durante a visita domiciliária; - Observação participante na prestação de cuidados de enfermagem ao recém-nascido, à criança, jovem e família, desde a admissão até à alta; <p>Prestação de cuidados de enfermeiro especialista ao recém-nascido, criança e família;</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstra capacidade reflexiva das práticas de cuidados; - Cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro. 	<p>E3.2.6, E3.3.1, E3.3.2, E3.3.3, E3.4.1, E3.4.4</p>
--	--	--	---	---

		<p>Identificação e acompanhamento de recém-nascidos e famílias com necessidades especiais de saúde;</p> <p>- Acompanhamento da equipa da UMAD na visita à criança, jovem e família com necessidades especiais de saúde;</p> <p>Elaboração de um jornal de aprendizagem.</p>		
--	--	---	--	--

3. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, J. (2015). *Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde - a perspetiva dos pais* (Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Avançada, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa). Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18056/1/Relat%C3%B3rio%20Jo%C3%A3o%20Alves%20-%20final.pdf>

Alves, J., Amendoeira, J., & Charepe, Z. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), 2016-0070. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rqenf/a/v5BnNmww4jPFT6pmS37ZZwr/?lang=pt&format=pdf>.

Anders, J. & Lima, R. (2004). Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Vol 12, Nº6 p. 866-874. ISSN: 0104 1169.

Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica, perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.

Barbosa, C & Neves, I (2019). Preocupações e expectativas dos pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) em Portugal. *Revista Liberato, Novo Hamburgo*, v. 20, n. 34, p. 113-210, jul./dez. 2019. DOI: 10.31514/rliberato.2019v20n34.p119.

Breneol, S., Goldberg, L & Watson, J. (2019). Caring for Children Who Are Technology Dependent and Their Families: The Application of Watson's Caring Science to Guide Nursing Practice. *Advances in Nursing Science*, 00(0), 1–11. Doi: 10.1097/ANS.0000000000000238.

Carvalho, M., Charepe, Z., Lourenço, M. & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermeria Global*, 18 (53), 661-675. Doi:10.6018/eglobal.18.1.342621.

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

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

Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). Wong: *Enfermagem da criança e do adolescente*. (9a ed.). (Vol 1 e 2) Loures, Portugal: Lusociência.

Lopes, N. (2012). *Parceria nos Cuidados à Criança nos Serviços de Pediatria: Prespetiva dos Enfermeiros*. (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Consultado a 12 de março de 2018. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9376/1/TESE%20NATALIA%20LOPES.pdf>

Magão, M. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_VolIII.pdf.

PIRES, A. (2006). *O lugar da esperança na aprendizagem do cuidado de enfermagem*. Loures: Lusociência. ISBN 972-8930-10-0.

Querido, A. (2018). A esperança como foco de enfermagem de saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, Esp. 6, 6-8. Doi: 10.19131/rpesm.0206.

Regufe, J. (2015). *Processo Diagnóstico focado no Desempenho Parental com Crianças com Necessidades Especiais Permanentes - Da formalização do conhecimento envolvido à definição de um modelo clínico de dados* – (Dissertação candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/10770>.

Regulamento Nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos enfermeiros. *Diário da república*, 2ª série, (Nº26 de 6 de fevereiro de 2019), 4744-4750. Disponível em: <https://dre.pt/home/-/dre/119236195/details/maximized>.

Regulamento 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da república, 2ª série*, (Nº133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/115685379/details/normal?l=1>.

Snyder, C., SYMPSON, S., Ybasco, F., Borders, T., Babyak, M. & Higgins, R. (2006). Development and validation of the state hope scale. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70. p.321-335.

Virela, D., Folha, T., Andrada, M., Cadete, A., Gouveia, R., Gaia, T. & Calado, E. (2018). *Paralisia cerebral em Portugal no século XXI- Indicadores Regionais crianças nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015*. Gráfica comercial, Loulé: Federação das associações portuguesas de paralisia cerebral.

Apêndice III

Estudo de caso

Unidade curricular: Estágio com relatório

Estudo de caso



Nuno Miguel Mendes Antunes

Lisboa
dezembro de 2021

Unidade curricular: Estágio com relatório

Estudo de caso



Nuno Miguel Mendes Antunes

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa
dezembro de 2021

ÍNDICE

LISTA DE SIGLAS	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
NOTA INTRODUTÓRIA.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
1. CARACTERIZAÇÃO DA ETIOLOGIA E PATOGENIAERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.	
2. HISTÓRIA DE ENFERMAGEM.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
3. AVALIAÇÃO FÍSICA, SEMIOLOGIA, COMPORTAMENTOS E VERBALIZAÇÕES DO CLIENTE; DADOS OBJETIVOS E SUBJETIVOS..	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
4. TRATAMENTOS RELACIONADOS.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO. <u>2</u>
5. PLANO DE CUIDADOS	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO. <u>3</u>
6. DISCUSSÃO	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO. <u>5</u>
7. RECOMENDAÇÕES	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO. <u>7</u>
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	<u>209</u>

LISTA DE SIGLAS

AVD – Atividade de Vida Diária

AIJ - Artrite Idiopática Juvenil

CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem)

DGS – Direção Geral de Saúde

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

NANDA – North American Nursing Diagnosis Association

NES – Necessidades especiais de Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

SARS-COV-2 - Severe Acute Respiratory Syndrome of Coronavirus Disease

UC - Unidade Curricular

NOTA INTRODUTÓRIA

O presente trabalho insere-se na unidade curricular (UC) “Estágio com relatório”, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP). Este trabalho surge no âmbito de uma atividade de estágio proposta, no que respeita à aprendizagem e melhoria de práticas promotoras de esperança através de intervenções de enfermagem (Bulechek & Butcher & Dochterman, 2010).

A organização do presente trabalho obedece à estrutura do guia orientador da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), para a realização de um estudo de caso.

Este é um estudo de caso de uma família de uma jovem internada num serviço de adolescentes, no centro hospitalar de Lisboa, com o intuito de compreender o diagnóstico de desesperança e adequar possíveis intervenções de enfermagem, de forma a promover a esperança.

1. CARACTERIZAÇÃO DA ETIOLOGIA E PATOGENIA

No serviço de adolescentes encontrava-se uma jovem de 16 anos, com um internamento prolongado (de março a junho de 2021 e de outubro a novembro 2021) por artrite idiopática juvenil (AIJ), sem dor controlada, apesar da sua adesão à terapêutica anti-inflamatória e analgésica prescrita. A sua doença apresenta ainda etiologia desconhecida, apesar de extensa investigação na unidade hospitalar, mas com uma “possível” relação após infecção por SARS-COV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome of Coronavirus Disease).

A AIJ é uma doença inflamatória crónica, caracterizada por artrite com duração mínima de seis semanas em, pelo menos, uma articulação (Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len, (2017). A AIJ é a artrite crónica mais frequente da infância, que surge nas crianças e adolescentes antes dos 16 anos de idade.

Segundo Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len (2017), existem 5 tipos de AIJ: AIJ Oligoarticular: persistente ou estendida; AIJ Poliarticular; AIJ Sistémica; Artrite relacionada com entesite; e Artrite Psoriática Juvenil Indiferenciada (Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len, (2017).

A AIJ poliarticular, é a segunda mais comum, uma vez que pode afetar cinco ou mais articulações por dor em todo o corpo (joelhos, mãos, ombros, cotovelos, tornozelos e anca) (Maliki & Sztajn bok, 2016) e a que apresenta a jovem em estudo. A jovem, sem quaisquer antecedentes, passou a ter de alterar as suas atividades de vida diária (AVD'S) e as suas relações sociais, tanto na escola como com os amigos e família, tendo tido um impacto psicossocial negativo, dada a sua incapacidade motora. O facto de estar limitada nas suas AVD's, devido aos sintomas de dor em todas as articulações, obrigou a um ajuste diário quer das suas rotinas, quer da sua reorganização e adaptação, bem como da dinâmica da sua família.

Assim, para além do diagnóstico de dor aguda nas articulações, conforto prejudicado por desconforto permanente, alterações em diversas AVD's como capacidade limitada para se deslocar à escola e dificuldades na higiene corporal, estado emocional deprimido, parece-me importante referir o diagnóstico de desesperança que é a área de estudo e interesse enquanto tema de aprendizagem.

É ainda de referir, a forma como esta família vive este processo e se organizou de forma a dar apoio à jovem com necessidades especiais de saúde (NES). A doença crónica numa criança tem repercussões na estrutura familiar, transformando-se numa doença da família, podendo instalar-se sentimentos de revolta, culpa, ansiedade, medo do futuro, cansaço, desespero ou desesperança.

Segundo Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len, (2017), quando surge uma doença reumática crónica juvenil, é importante alertar para o seu diagnóstico e tratamento, para que este se inicie o mais precocemente possível. As famílias têm que fazer face às dificuldades sociais e emocionais que vão aparecendo e devem receber uma ajuda multidisciplinar. O que se pretende para estas famílias é diminuir o impacto da doença, sendo o papel da família fundamental. Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len (2017) acrescentam que os pais não devem culpabilizar-se pela doença, mas sim disponibilizar-se para dar apoio aos filhos em vários aspetos, a nível emocional, nas atividades de vida diária e física, no diálogo entre os vários elementos da família, com a ajuda dos profissionais de saúde e com a partilha de vivências com outras famílias, de modo a estabelecer o equilíbrio é fundamental, não comprometendo o tratamento ou a evolução positiva a nível emocional e psicológico do jovem. O apoio e o amor dos pais são o suporte necessário para que a criança se sinta segura e capaz de superar a doença e as limitações impostas. Uma educação e/ou informação adequada acerca da doença e do que se está a passar na vida da criança são também aconselhadas, de modo a desmistificar medos, a minimizar as dificuldades e a aumentar a capacidade de lidar com a doença na adolescência (Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len, (2017).

A adolescência é o tempo de procura de identidade, sendo o período de transição dos aspetos sociais e emocionais da pessoa adulta. Os adolescentes dão mais valor às características físicas, tornam-se mais autocríticos, sentindo-se por vezes diferentes (Maliki & Sztajn bok, 2016). A doença reumática exige uma aceitação da imagem corporal, o que nem sempre acontece, sentem-se dependentes, com perda da autonomia e por vezes tornam-se “rebeldes”, facto que frequentemente se repercute na adesão ao tratamento (Maliki & Sztajn bok, 2016). Os cuidados psicossociais a prestar a estas crianças, jovens e suas famílias, tornam-se assim individualizados.

A doença reumática nos adolescentes pode levar à não-aceitação e diminuição da autoestima, isolamento e até à rejeição do tratamento, pelo que é necessário os familiares estarem sensíveis e em alerta para estes aspetos (Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len, (2017). Nesta fase da vida é muito importante a descoberta do sexo oposto e da sexualidade, pelo que a doença crónica pode perturbar o relacionamento social da jovem, o seu rendimento escolar, a sua atitude comportamentos de risco, como o abuso de substâncias (Fraga, Terreri, Azevedo, Hilário & Len, 2017).

2. HISTÓRIA DE ENFERMAGEM

Na intervenção em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica assume-se espontaneamente a parceria de cuidados, como uma premissa no cuidar da criança, os seus pais e família, em circuito de atendimento nos cuidados de saúde (Charepe, Figueiredo, Vieira & Neto, 2011).

Da avaliação e intervenção familiar junto aos pais de crianças com doença crónica, tal como reforçam Charepe, Figueiredo, Vieira & Neto (2011), o genograma e o ecomapa têm sido valorizados como importantes instrumentos na compreensão dos processos familiares e no reconhecimento do nível de relação estabelecida com os recursos disponíveis na comunidade. Neste contexto, a avaliação familiar da adolescente do caso em estudo, realizou-se com recurso dos instrumentos genograma (figura 1; Butler, 2008), e ecomapa (figura 2; Agostinho, 2007).

Foram representadas 3 gerações por ordem de nascimento e idades de cada individuo. Não existem óbitos ou separações referidas, contudo há a referir que o bisavô materno da adolescente “*tivera uma doença de ossos*” (sic.), tendo muito cedo ficado limitado nas suas AVD’s e na sua vida profissional. Dada a parca investigação na época, foi difícil o diagnóstico na unidade hospitalar, pelo que se referiu apenas que a doença estaria relacionada com um processo de “*artrite ou artrose*” precoce (sic). Por seu turno, a mãe da adolescente apresentou

há 4 anos um quadro depressivo, mas que foi tratado com medicação e psicoterapia.

A família nuclear corresponde aos elementos descritos abaixo, no genograma, vivendo estes na mesma habitação. O pai, motorista de profissão e a mãe contabilista, atualmente com baixa por assistência a menores, são as fontes de rendimento do agregado. De salientar a importância de tios e avós maternos da adolescente, que dão algum suporte nas rotinas familiares e na aquisição de bens alimentares.

No que respeita ao ecomapa, e conforme identificado na imagem abaixo, foram identificados como recursos os tios e avós maternos, o centro de saúde, as amigas da mãe, a equipa multidisciplinar do hospital e a sua fé religiosa.

Tanto a adolescente como a sua mãe apresentaram labilidade emocional face à doença atual e à sua evolução no futuro. A jovem não se expressa muito crente na fé religiosa, mas tem-se apoiado em podcasts do Youtube, que refere ter garantido um suporte instrumental para lidar com efeitos da tensão e preocupação que tem sentido, ajudando-a na forma de os aceitar e /ou superar. A mãe apresenta uma fé espiritual e religiosa que lhe tem aumentado a força e a esperança perante a incerteza no futuro, mas confessa ter períodos de desânimo e que chora sozinha, quando coloca a possibilidade de a doença progredir e prejudicar ainda mais a sua filha.

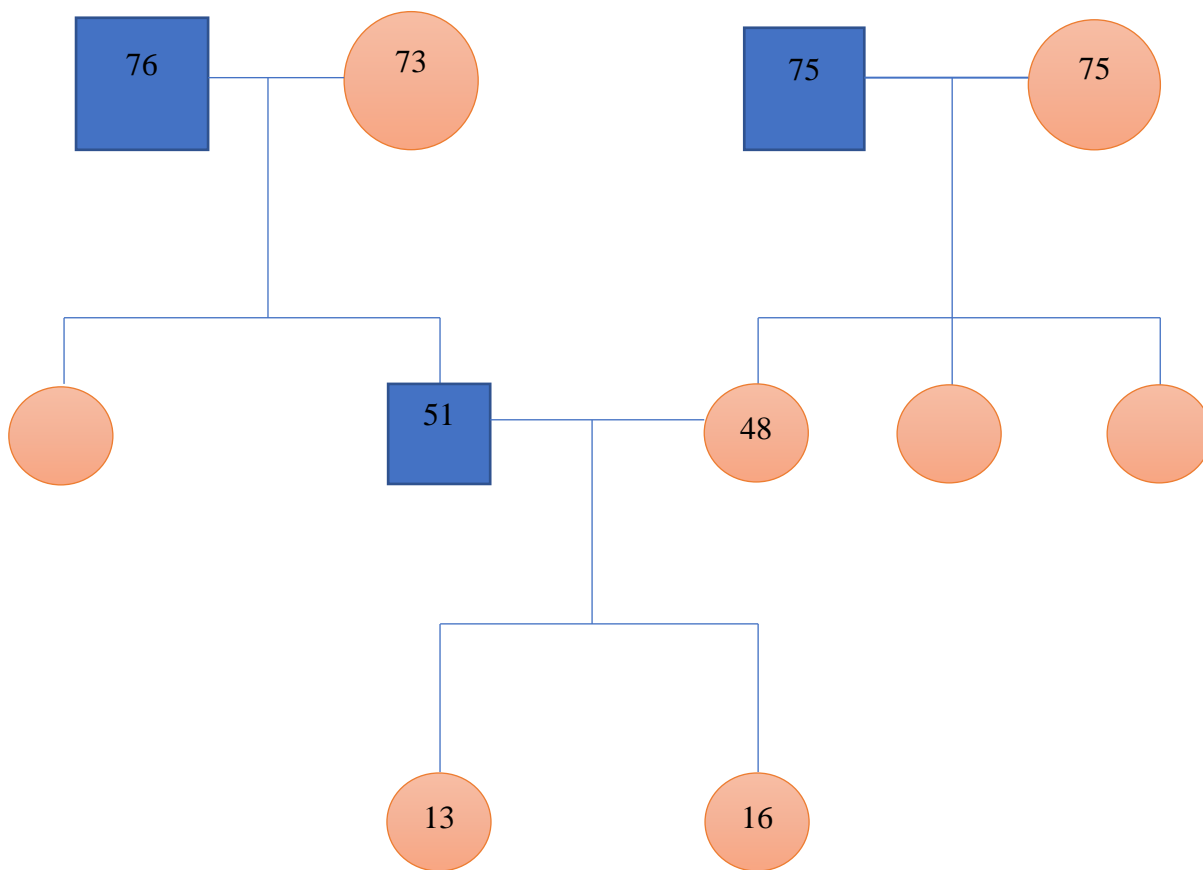


Figura 1. Genograma da adolescente do estudo de caso.

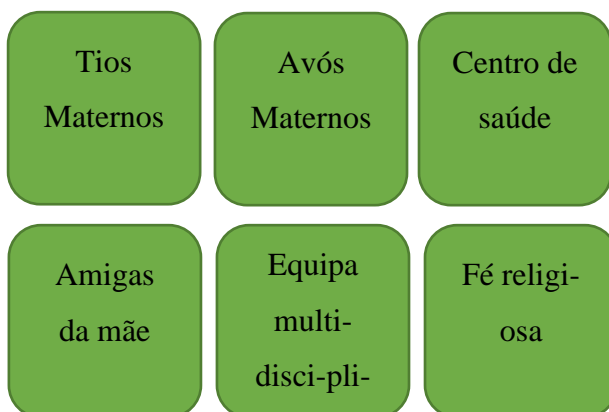


Figura 2- Ecomapa da adolescente do estudo de caso.

Os genogramas e os ecomapas espirituais constituem um exemplo do modo como as pessoas, por meio de construção de narrativas alusivas às suas histórias espirituais, geram um ambiente propício à edificação de confiança e aliança terapêutica, em reciprocidade com o apoio que lhes é disponibilizado (Charepe, Figueiredo, Vieira & Neto, 2011)

Avaliou-se também a esperança utilizando um instrumento de escala de Herth (Sartore & Grossi, 2007), onde se obteve um score de 40 pontos numa escala de 12 a 48 pontos, onde quanto maior o score mais alto é o nível de esperança.

A esperança é dinâmica, multidimensional, central à vida, altamente personalizada, orientada para o futuro, confere empowerment e está relacionada com a ajuda externa, o cuidar e o conceito de fé (Cutcliffe, 2001). Por outro lado, a esperança é definida pela Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) como a confiança nos outros, o entusiasmo pela vida, a expressão de razões para viver, a paz interior, o otimismo, o traçar de objetivos e a mobilização de energia (OE, 2006).

A esperança impulsiona o indivíduo a agir e a procurar alcançar algo. A falta de esperança torna o indivíduo opaco, sem objetivos, aguardando a morte (Scotland, 1969). A esperança relaciona-se ainda com o bem-estar, qualidade de vida, sobrevivência e provê força para resolver problemas forma de enfrentar a perda, tragédia, solidão e sofrimento (Rustoen wiklund, Hanestad & Moum, 1998). A esperança não cura, mas pode dar animo a que o indivíduo continue a lutar pela sua melhoria (Groopman, 2004).

3. AVALIAÇÃO FÍSICA, SEMIOLOGIA, COMPORTAMENTOS E VERBALIZAÇÕES DO CLIENTE: DADOS OBJETIVOS E SUBJETIVOS

A mãe da utente apresentou-se resiliente, com um ar sorridente e confiante, sempre que estava ao lado da sua filha. Contudo, quando estava sozinha revelou

uma maior vulnerabilidade, com labilidade emocional fácil, menos resiliente e preocupada em relação ao futuro, com a evolução e prognóstico da doença da sua filha, a par da alteração de todas as rotinas com consequências na família e nos seus empregos. Referiu que no primeiro internamento da sua filha, teve necessidade de acompanhamento psiquiátrico e psicológico, com recurso à medicação para tratar a insónia persistente. Foi possível apreender que também o seu apetite e higiene pessoal não eram frequentes, dado a mãe da utente considerar não ser importante naquela fase, sendo que quando a filha tivesse alta teria tempo de repor todos esses défices. Grande parte do dia a mãe da utente ficava sentada no cadeirão ao lado da sua filha e foram raras as vezes que saiu, quer para as refeições do almoço ou jantar, quer para ir telefonar aos seus familiares.

4. TRATAMENTOS RELACIONADOS

A adolescente apresenta um esquema terapêutico de anti-inflamatórios não esteroides e um antidepressivo. Tem igualmente sido disponibilizado o apoio da psicóloga do HDE, da pedopsiquiatria, da pediatria e do fisioterapeuta. Tem sido disponibilizada e esclarecida toda a informação relativa a todos os seus exames, e possíveis novos tratamentos e resultados, com expectativas reais.

No que diz respeito à sua mãe, para além da informação clínica disponibilizada e informada, igualmente com as expectativas reais, tem sido estabelecida uma forma de ajudar por meio de aconselhamento espiritual, através da capela e do padre, onde tem conseguido obter algum bem-estar emocional e espiritual. Junto da equipa, tentou-se ainda responder a algumas dúvidas e essencialmente facultar-lhe ferramentas e estratégias para a promoção da sua esperança, assegurando ao mesmo tempo conforto através do ânimo, alento e segurança relativamente ao futuro, que nem sempre pode ser percebido como o pior dos cenários. Procurou-se junto da equipa do hospital um acompanhamento emocional em psicoterapia, sem sucesso, até à alta da adolescente.

Tentou-se também que a mãe da adolescente recebesse refeições gratuitas (pelo menos almoço e jantar) para que se pudesse alimentar, de forma a garantir uma nutrição adequada e em simultâneo com a sua filha, contudo também sem sucesso, dado que houve recusa pelo serviço social, após avaliação de rendimentos.

5. PLANO DE CUIDADOS

A classificação internacional para a prática de enfermagem é um sistema unificado de linguagem de enfermagem, que sustenta a padronização da documentação de enfermagem no momento de prestação de cuidados (OE, 2015), sendo possível identificar alguns diagnósticos de enfermagem a esta adolescente e sua família: as emoções negativas da adolescente, a sua mobilidade comprometida, a dor intensa, o risco de stress da sua mãe, cuidadora mais presente e também o coping familiar comprometido.

Como diagnóstico mais relevante para a elaboração deste estudo de caso, a taxonomia de diagnósticos da NANDA- International (2021), apresenta o diagnóstico de enfermagem “desesperança”, assim como a “disposição para a esperança melhorada”, dentro da classe “autoconceito” e no domínio “autopercepção”, sendo a esperança, por isso, um foco de atenção dos enfermeiros.

Como características definidoras do diagnóstico “desesperança” foram sentidas através das suas manifestações: a iniciativa diminuída, sintomas depressivos; desanimo; sentimento de incerteza no futuro e expectativas negativas sobre o futuro.

As intervenções de enfermagem terão como objetivo o diagnóstico “Disposição para Esperança melhorada”, que se define como um padrão de expectativas e desejos para mobilizar energia que pode ser fortalecido (Herdman & Kanitsuro, 2014).

O diagnóstico de enfermagem “disposição para esperança melhorada” é definido como um padrão de expectativas e desejos para mobilizar energias em benefício próprio que pode ser melhorado.

Neste sentido, para a seleção de atividades relacionadas com a intervenção “Promover a esperança” (Bulechek et al, 2010) que deem resposta ao diagnóstico “Disposição para Esperança melhorada” identificado (Herdman & Kamitsuru, 2014), foram aplicadas as atividades inspiradas em NIC (Bulechek et al, 2010), tendo também em consideração os princípios de intervenção em esperança definidos por Charepe (2014): 1) Auxiliar a mãe da adolescente a identificar razões de esperança na vida (Bulechek et al, 2010), nomeadamente através da celebração das conquistas e habilidades da criança e jovem; 2) Informar sobre ser ou não temporária a situação atual, obtendo mais informação e a fazer planos contingenciais; 3) Evitar mascarar a verdade; 4) Facilitar à pessoa/família a lembrança e a apreciação de conquistas e experiências passadas; 5) Envolver ativamente a mãe no cuidado da sua filha; 6) Auxiliar a pessoa a estabelecer e a rever metas relativas ao seu objeto de esperança, facilitando a comunicação expressiva de emoções no âmbito da relação de ajuda (OE, 2011); 7) Criar um ambiente que facilite a prática religiosa, conforme apropriado, nomeadamente através da facilitação da presença do padre da capela do hospital.

Os critérios de diagnóstico, neste caso, estão centrados na expressão da mãe num padrão de expectativas e desejos para mobilizar energias em benefício próprio que pode ser melhorado, aumentando a crença das possibilidades, a perceção de sentido da vida, a capacidade de estabelecer metas alcançáveis, a conexão com os outros e a sua espiritualidade (Charepe, 2014).

Foi expressado pela mãe da adolescente o importante apoio da equipa multidisciplinar, em especial a equipa de enfermagem que se apresenta disponível 24 horas, dando o maior apoio em estratégias que lhe permitiram aumentar o seu suporte emocional, tal como o *“fator de esperança” em relação ao futuro da doença e adaptação das rotinas familiar, bem como o fortalecimento espiritual, que se tem refletido nas emoções*” (Sic).

6. DISCUSSÃO

Quando a doença crónica surge num adolescente, o impacto no seio familiar tem enormes repercussões, passando a família a ter como prioridade os filhos com doença crónica, deixando para segundo plano os seus projetos de vida (Caçador, 2018).

Um internamento é por si um contexto que constitui ameaça à esperança dos pais, dado que experienciam o desconhecido ambiente do contexto hospitalar e da doença dos seus filhos. O medo do sofrimento dos filhos e até da sua morte constitui-se a ameaça maior destes pais em particular. Deste modo, a importância do enfermeiro estabelecer um plano de cuidados tendo em conta a promoção da esperança, enquanto foco importante no diagnóstico de enfermagem.

A forma como os pais vivenciam os processos de doença dos seus filhos, é diferente em cada um, sendo a esperança um recurso comum a todos eles, de maneira que permite aliviar a tensão entre a morte e a sobrevivência, através de novos objetivos e de conceções nas relações familiares (Bally, Duncan, Holtlander, Hodgson-Viden, Smith & Zimmer, 2018).

Ter um quadro de AIJ, torna mais difícil a participação na vida escolar ou social e implica o envolvimento da família inteira, levando a que pais e irmãos tenham de mudar o seu estilo de vida. A adolescente deve ser tratada o mais naturalmente possível, sendo ajudada a superar as dificuldades associadas à saúde física, incentivando a fazer o que conseguir, tornando-se independente nas suas atividades de vida diária.

Promover a aceitação da doença, empenhando a adolescente pela adesão ao tratamento da sua própria doença e promovendo o cumprimento da medicação, que é também um fator a ter em conta neste caso, especialmente após a alta, dado não haver uma supervisão constante da enfermagem.

Partilhar experiências com outras pessoas e famílias que vivem situações semelhantes, pode ajudar a controlar sentimentos de negação e aceitação da doença. As associações de doentes são um ótimo apoio neste tipo de contactos,

para além de desenvolverem várias atividades educativas com o intuito de promoção de bem-estar. O momento da alta hospitalar é também um momento de medo, dado que não terão permanentemente os enfermeiros a seu lado.

Foi realizada 1 sessão de preparação para a alta, para dar resposta aos fatores de ameaça à esperança, tendo sido fornecida informação e esclarecidas dúvidas de acordo com os receios expressados (preocupação em relação ao futuro, evolução do prognóstico; alteração de rotinas e impacto nos empregos e dinâmica familiar; sofrimento da filha). Contudo, não foi possível a realização de um folheto informativo, por contingências relativas ao serviço.

Percebe-se assim, o quão são fundamentais os enfermeiros no diagnóstico, na promoção e na monitorização da esperança na vida das pessoas, dado existir um nível de evidencia atual bem estruturado e validado como nos refere Charepe (2014) e mais recentemente a revisão de scoping de Carvalho, Charepe, Lourenço e Nunes (2019), entre outros. Por esse motivo, a esperança deve ser encarada como um foco importante enquanto diagnóstico de enfermagem, porque cada família vive e experiencia-a individualmente e com características muito únicas, sendo importante o papel do enfermeiro na sua avaliação e implementação de intervenções adequadas e personalizadas. Também uma atividade desenvolvida com esta família teve uma intenção no fator de resiliência, que pressupõe a partilha da superação de vivências problemáticas e aceitação da condição de saúde da filha, que implica a compreensão da mudança, a celebração das competências dos pais no cuidado à filha e a orientação dos pais para o reconhecimento das competências e habilidades da adolescente, com vista à transformação das suas experiências de esperança em recursos de esperança (Charepe, 2014).

7. RECOMENDAÇÕES

A esperança, enquanto conceito multidimensional, tem sido usada como pilar basilar na esfera de ação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) e relatada como fundamental, quer no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, quer aos seus pais (Barbosa & Neves, 2019). É fundamental para a reorganização estrutural da família, tendo impacto positivo nos desafios e adversidades que surgem após o diagnóstico (Alves, Amendoeira & Charepe, 2017).

A esperança enquanto estratégia de coping é um fator fundamental para o aumento da qualidade de vida, que se reflete de forma positiva, quer na saúde física, como psicológica e até social (Berg, Snyder & Hamilton, 2008).

A Esperança do enfermeiro pode promover a dos pais, pela credibilidade e conforto compreendido, e pelo reforço do que é possível realizar pelos pais nos seus objetos de Esperança (Magão, 2012). Neste sentido, Smith (2014) refere que o enfermeiro deve manter uma comunicação aberta e honesta com as famílias, o que lhes permite estimular a esperança, e enfrentar a realidade da doença dos seus filhos, algo que devo continuar a fazer de futuro. A resposta passa por manter uma comunicação aberta e honesta numa relação de empatia desde o momento do diagnóstico (Xafis, Wilkinson, & Sullivan, 2015).

Na minha prática clínica e enquanto futuro enfermeiro especialista de saúde infantil e pediátrica, foi importante a forma de estabelecimento de relação terapêutica e na comunicação, e como esta pode ter influência nas atitudes e na tomada de decisão dos pais. Também a interpretação dos diagnósticos de enfermagem de esperança pelas taxonomias CIPE e NANDA, de maneira a compreender as necessidades de cada família e a forma como lhes podemos proporcionar um ambiente interno e externo relativamente ao sentido de si e da vida, no que diz respeito à esperança, são fatores contributivos na construção do plano interventivo.

De futuro, poderei aprofundar mais a história do genograma e ecomapa, que foi abordado de forma sucinta, quer nas relações familiares, sociais e com influência nas suas atividades de vida diária, bem como a relação promotora de

esperança, com antecedentes em esperança e a relação de ameaça à esperança, assim como os atributos (coragem, carinho e otimismo).

Poderia ter-se realizado um Kit de esperança, caixa de desejos, mapa de planeamento do futuro e troféus de conquistas, tal como um folheto informativo, que por contingência do serviço não foi possível realizar.

Este trabalho apresentou algumas dificuldades, quer pelos diversos constrangimentos que foram surgindo no serviço, quer pela gestão de emoções enquanto enfermeiro que intervém na esperança, dado que também tenho a minha família e sou igualmente pai.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Agostinho, M. (2007). Ecomapa. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 23 (3), 327-330.

Bally, J., Duncan, V., Holtslander, L., Hodgson-Viden, H., Smith, N. & Zimmer, M. (2018). A metasynthesis: uncovering what is known about the experiences of families with children who have life-limiting and life threatening illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, 88-98. [Doi: 10.1016/j.pedn.2017.11.004](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.11.004)

Bulechek, M., Butcher, K., & Dochterman, M. (2010). *Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC)*. (5ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.

Butler, J.F. (2008). The family diagram and genogram: comparisons and contrasts. *The American Journal of Family Therapy*, 36(3),169-80. Doi: [org/10.1080/01926180701291055](https://doi.org/10.1080/01926180701291055)

Caçador, A. (2018) - Doença crónica em crianças e adolescentes e a adaptação escolar. Porto: Universidade do Porto. Tese de mestrado integrado em psicologia, Intervenção psicológica, educação e desenvolvimento humano. Disponível em: https://sigarra.up.pt/reitoria/pt/pub_general.pub_view?pi_pub_base_id=273251

Carvalho, M., Charepe, Z., Lourenço, M. & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermeria Global*, 18 (53), 661-675. Doi:10.6018/eglobal.18.1.342621.

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

Charepe, Z., Figueiredo, M., Vieira, M. & Neto, L. (2011). (Re) Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enfermagem*. 20(2), 349-58. Doi: 10.1590/S0104-07072011000200018.

Cutcliffe J. & Grant G. (2001). What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment. *J. Psychiatr Ment Health Nurs.* 8(5). 427-36.

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

Fraga, M., Terreri, M., Azevedo, R., Hilário, M. & Len, C. (2017). Percepção e enfrentamento dador em crianças e adolescentes com fibromialgia juvenil e artrite idiopática juvenil poliarticular. *Rev. Paul Pediatr.* 37 (1):11-19.

Fooladi. M.; Hasanpour, M; & Heidari, H. (2017). Stress management among parents of neonates hospitalized in NICU: A qualitative study. *Journal of Caring Sciences*, 6(1), 29-38. DOI: 10.15171/jcs.2017.004.

Groopman, J. (2004). O remédio da esperança. *Veja.* 29:37 (39). 11-5

Hockenberry, M., & Wilson, D. (2014). Wong: *Enfermagem da criança e do adolescente.* (9a ed.). (Vol 1 e 2) Loures, Portugal: Lusociência.

Hodge D. (2005). Developing a spiritual assessment toolbox: a discussion of the strengths and limitations of five different assessment methods. *Health Soc Work.* 30(4) 314-23.

Magão, M. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasau.

Maliki, A. & Sztajn bok, F. (2016). Artrite idiopática juvenil: atualização. *Revista HUPE*, 15 (2): 140-145. DOI:10.12957/Rhupe.2016.28239.

Ordem dos Enfermeiros (2006). *Nurses IC. Classificação internacional para a prática de enfermagem: Versão 1.0.* Lisboa (Portugal)

Rustoen, T., Wiklund, I., Hnestad, B. & Moum T. (1998). Nursing intervention to increase hope and quality of life newly diagnosed cancer patients. *Cancer nurs.* 21: (4), 244-259.

Scotland, E. (1969). *The psychology of hope*. San Francisco: Jossey-Bass.

Smith, H. (2014). Giving hope to families in palliative care and implications for practice. *Nursing Children and Young People*, 26(5), 21–25. DOI:[10.7748/ncyp.26.5.21.e412](https://doi.org/10.7748/ncyp.26.5.21.e412)

Xafis, V., Wilkinson, D., & Sullivan, J. (2015). What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. *BMC Palliative Care*, 14(1), 19. DOI:[org/10.1186/s12904-015-0024](https://doi.org/10.1186/s12904-015-0024)

Apêndice IV

Sessão de formação “Comunicação aumentativa e alternativa”

Unidade curricular Estágio com relatório

Comunicação aumentativa e alternativa
Sessão de Formação



Nuno Miguel Mendes Antunes

Lisboa
novembro de 2021

Unidade curricular Estágio com relatório

Comunicação aumentativa e alternativa
Sessão de Formação



Nuno Miguel Mendes Antunes

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa
novembro de 2021

ÍNDICE

LISTA DE SIGLAS

.....27

1. NOTA INTRODUTÓRIA.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
2. FUNDAMENTAÇÃO	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
3. PLANEAMENTO.....	<u>53</u>
4. AVALIAÇÃO	<u>86</u>
5. REFLEXÃO SOBRE O CONTRIBUTO DA FORMAÇÃO	<u>97</u>
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	<u>119</u>
APÊNDICES.....	<u>131</u>
APENDICE I- Diapositivos da sessão de Formação	22
APENDICE II- Instrumento de avaliação da sessão	27

LISTA DE SIGLAS

CAA – Comunicação Aumentativa e Alternativa

AVC - Acidente Vascular Cerebral

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

PC – Paralisia Cerebral

PEG – Gastrotomia Endoscópica Percutânea

SAAC - Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação

UC - Unidade Curricular

1. NOTA INTRODUTÓRIA

A comunicação é uma competência essencial do enfermeiro especialista de saúde infantil e pediátrica (EESIP), referida no regulamento 422/2018 (E3.3 Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura), uma vez que permite compreender os sentimentos da criança, jovem ou pais, permitindo assim ao enfermeiro prestar cuidados individualizados de qualidade ao longo do processo de doença.

A enfermagem emerge de uma construção interativa entre a pessoa e o meio, sendo esta interação influenciada pelo conjunto de conhecimentos do enfermeiro e a sua aplicação no processo de cuidar, do qual resulta o “agir comunicacional” (Coulon, 1995).

No âmbito dos objetivos delineados para o primeiro estágio em contexto de internamento de adolescentes, surgiu a necessidade de se aplicar técnicas de comunicação com um jovem internado, com tetraplegia espástica. Trata-se de um internamento prolongado, com o objetivo de promover o aumento de peso do jovem, em que diversos diagnósticos de enfermagem encontram-se comprometidos, como é o caso da comunicação. Por outro lado, trata-se de um caso social, por se tratar de uma família desestruturada com condições socioeconómicas precárias, aguardando assim transferência para uma instituição.

Da sua história familiar, foi possível apurar que se trata de um jovem abandonado pelos pais, que viveu com os avós (de idade avançada) com dificuldades socioeconómicas, razão pela qual não obteve muitos estímulos ou terapias complementares. Apesar das poucas referências e estímulos de base, bem como das alterações cognitivas existentes, este jovem beneficia de estimulação para promover uma comunicação mais básica, aumentativa e/ou alternativa. Proporcionar uma forma aumentativa ou alternativa de comunicar, potência a autonomia e uma melhor qualidade de vida das crianças e jovens com perturbações da comunicação, devendo por isso os profissionais requererem um conjunto de competências para intervir junto destas crianças/jovens (Sapage, Santos & Fernandes, 2018).

Da observação dos cuidados ao jovem durante o seu internamento, surgiu a necessidade de se estabelecer um contacto mais específico, personalizado, por se verificar que este fica mais agitado ou choroso, o que sugere a presença de algum desconforto ou dor. Os largos períodos no mesmo decúbito, relacionado com a escoliose ou até o prolapso e/ou granuloma da gastrotomia endoscópica percutânea (PEG) podem, entre outros, ser motivo de dor, sendo assim a manifestação de choro um sinal de alerta, e, portanto, uma forma de comunicação.

Neste contexto, considerou-se relevante realizar uma sessão de formação sobre comunicação aumentativa e alternativa em crianças/jovens com paralisia cerebral, contribuindo para a sensibilização, reflexão e atualização de conhecimento, promovendo dessa forma o desenvolvimento profissional dos enfermeiros (regulamento nº351/2015) e a consequente melhoria dos cuidados.

2. FUNDAMENTAÇÃO

A prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família em situação de doença crónica, enquadra-se numa das funções do EESIP, pois a este compete “*Promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade*” (Regulamento nº 422/2018 de 12 de julho).

De acordo com a *American Speech –Language-Hearing Association* (2000), cerca de uma em cada duzentas pessoas é incapaz de comunicar recorrendo à fala devido a fatores neurológicos, físicos, emocionais e cognitivos. Esta realidade engloba pessoas com paralisia cerebral, síndromes características de transtornos de comportamento, deficiência mental ou algum tipo de inabilidade ou ausência de fala (afasia) devido a problemas fonoarticulatórios.

A paralisia cerebral, é uma condição crónica que mais causa deficiência na infância, é uma perturbação não progressiva, mas permanente do sistema nervoso central, que causa alterações motoras (postura, movimentos braços, mãos e pés), da cognição, da perceção, da concentração e da perturbação da linguagem e consequentemente comunicação (Virela, Folha, Andrada, Cadete, Gouveia, Gaia & Calado, 2018).

Há vários anos que se sabe que a localização de determinadas zonas cerebrais está diretamente relacionada com a problemática da linguagem, sendo as mais conhecidas as áreas de Wernike e de Broca. De acordo com Caldas (2000, citado por Pereira, 2016), no caso da primeira, trata-se de uma zona cortical responsável pela compreensão auditiva do material verbal. A área de Broca é a responsável pela expressão verbal e pela capacidade de falar fluentemente.

Segundo Pereira (2016), as palavras são a base de uma língua, já que sem palavras não é possível qualquer comunicação verbal. O desenvolvimento lexical é um processo que se desenvolve ao longo da vida começando muito cedo, quando a criança é capaz de atribuir significado a uma palavra que ouve frequentemente associada a uma pessoa, uma ação ou um objeto. A criança entre os 9 e os 12

meses começa por produzir monossílabos, por volta dos 18 meses produz em média 50 palavras e é capaz de compreender, aproximadamente, uma centena de palavras, que são, na maioria das vezes, ouvidas na sua interação com o adulto. Com efeito, conhecemos e compreendemos muitas mais palavras do que as que usamos quotidianamente. A capacidade de comunicar torna-se, portanto, fundamental não só para a aquisição dos sistemas simbólicos (leitura, escrita e matemática) mas também para o desenvolvimento de habilidades de relacionamento interpessoal (Nunes, 1992). Como refere Nunes (1992), quando a criança não desenvolve a linguagem oral pelas contingências naturais ou pelas diversas problemáticas, muitos aspetos da sua vida são adversamente afetados. Sem possibilidade de expressão, a sua interação fica reduzida, numa condição mais difícil ao nível exploratório, tendo consequência na sua socialização, e na aquisição de aprendizagens.

Como reforça Pereira (2016), uma perturbação da linguagem define-se por dificuldades no desenvolvimento da compreensão ou da produção de um sistema simbólico (falado, escrito ou outro), podendo envolver a forma (perturbações fonológicas, morfológicas e de sintaxe), o conteúdo (o aspeto semântico da linguagem) e/ou a função da linguagem (o aspeto pragmático). Face a esta realidade, torna-se evidente a urgência de prover as crianças com perturbações da comunicação, de meios alternativos de comunicação aumentativa e ou alternativa (Sapage, Cruz-Santos & Fernandes, 2018).

Neste sentido, dirigido a pessoas com Paralisia Cerebral (PC), surgiu o conceito de Comunicação Aumentativa e ou Alternativa (CAA), uma área do conhecimento que estuda soluções para as necessidades complexas de comunicação. Com efeito, é uma área de intervenção que procura compensar temporária ou permanentemente, as dificuldades ou limitações de atividade e restrições de participação de pessoas com distúrbios graves na produção ou compreensão da fala, linguagem falada ou escrita (Asha, 2018, citado por Sapage, Cruz-Santos & Fernandes, 2018).

De acordo com Von Tetzchner e Martinsen (2000), existem três grupos de pessoas que beneficiam da CAA: aquelas que necessitam de um meio de expressão alternativo à fala, as que precisam de uma linguagem de apoio (temporária ou permanentemente) e as que beneficiam de uma linguagem alternativa,

principalmente por apresentarem dificuldades a nível da compreensão e expressão. Os autores descrevem a comunicação alternativa como qualquer forma de comunicação diferente da fala e usada por um indivíduo em contextos de comunicação frente a frente. É, portanto, uma comunicação que emprega métodos, modos e estratégias. Os signos gestuais e gráficos, o código Morse, a escrita, etc., são assim formas alternativas de comunicação para indivíduos que carecem de capacidade de falar. No que respeita à comunicação aumentativa, os autores referem-se à comunicação complementar ou de apoio, realçando que a palavra “aumentativa” sublinha o facto de o ensino das formas alternativas de comunicação ter um duplo objetivo (promover e apoiar a fala e garantir uma forma de comunicação alternativa se a pessoa não aprender a falar).

Como é reforçado por Asha (2018, citado por Sapage, Cruz-Santos & Fernandes, 2018), a CAA tem um caráter multimodal uma vez que “pode envolver qualquer vocalização ou fala (ainda existentes), texto, gestos, signos manuais, expressões faciais, linguagem de sinais, símbolos, imagens, dispositivos com saída de voz, entre outros (...)” (pp. 230).

É fundamental que a CAA seja introduzida antes que o insucesso comunicativo ocorra e esta mudança significa que a CAA não se destina só a crianças mais velhas que fracassaram no desenvolvimento da fala, mas também a crianças em idades precoces (Sapage, Santos & Fernandes, 2018).

Segundo Von Tetzchner & Martinsen (2000) os elementos que constituem os Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação (SAAC) são: (1) signos gestuais, que incluem a língua gestual dos surdos e outros signos realizados com as mãos; (2) gráficos, que incluem todos os signos produzidos graficamente (Bliss, SPC, PIC, Rebus, etc.) e (3) tangíveis, que são geralmente feitos em madeira ou plástico, podendo apresentar formas e texturas diferentes. Citando Jacinta Pereira (2016), é de realçar os sistemas de símbolos gráficos adaptados à língua portuguesa:

O sistema de comunicação de BLISS, desenvolvido por Charles Bliss, o mais completo sistema de comunicação alternativo. Utiliza fundamentalmente a imagem na sua essência (a representação simbólica), com símbolos feitos de formas geométricas, que representam conceitos simples ou complexos. É composto por mais

de 3000 símbolos, usadas formas simples, de modo a que os símbolos sejam fáceis e rápidos de desenhar e as tabelas de comunicação são superfícies de madeira, acrílico, cartolina ou plásticas. O sistema Bliss é utilizado em Portugal desde os anos 80, destina-se a ser utilizado por indivíduos portadores de deficiência motora (essencialmente Paralisia Cerebral), deficiência mental, deficiência auditiva e atrasos no desenvolvimento da linguagem. A sua aprendizagem é mais lenta e exige maior desempenho cognitivo;

O Sistema PIC (*Pictogram Ideogram Communication*- em português conhecido por pictogramas), com origem no Canadá em 1980 por Subhas Maraj, é muito popular nos países nórdicos, mas não é tão complexo como o sistema Bliss. É constituído por cerca de 1300 símbolo (em Portugal existem apenas 400) e trata-se de desenhos estilizados que formam silhuetas brancas sobre um fundo preto, sendo que a palavra está sempre escrita em branco sobre o desenho.

O sistema SPC (PCS, *Picture Communication Symbols*), desenvolvido em 1951 nos EUA por Mayer-Johnson. Possui um vocabulário básico com cerca de 5000 símbolos, completado por bibliotecas específicas para diversos assuntos e línguas (total de 12 mil símbolos. Os desenhos são compostos por linhas simples a preto sobre fundo branco com a palavra escrita sobre o desenho, existindo uma relação idêntica com o objeto a que se refere. Inclui alfabeto e números além de permitir o uso de fotos. Atualmente é o sistema de comunicação mais utilizado em Portugal e com grande implementação internacional;

O sistema REBUS, com origem nos EUA (criado por Rosell e Basil, 1969) foi criado para ajudar as pessoas com deficiência mental ligeira a aprender a ler. É um sistema hieroglífico, com cerca de 2000 signos possíveis de se combinarem entre si, com palavras ou letras, sendo possível fotocopiar e/ou incorporar as diferentes tecnologias de apoio. Entretanto surgiu o sistema Widgit, um dos mais usados recentemente em Portugal. Resultam de uma melhoria dos símbolos REBUS, sendo que são desenhados para suportar informação escrita e trata-se de símbolos organizados por classes semânticas e sintáticas, codificadas por cores. É apropriado para níveis de literacia mais elevados.

Os sistemas de comunicação podem ser de baixa tecnologia, um quadro de comunicação estático (como o uso dos sistemas em tabuleiros e pranchas

confeccionados em papel) ou de alta tecnologia, um quadro de comunicação dinâmico (como no caso do uso de computadores, máquinas que sintetizam sons, tabuleiros sonoros e software avançados) e, portanto, mais exigente do ponto de vista cognitivo. O quadro de comunicação pode ainda consistir numa fotografia, desenho que representa uma situação, lugar ou experiência (*VSD-Visual Scene Displays*), com possibilidade de usar representações de eventos e atividades familiares (Blackstone, 2005).

A avaliação para a prescrição de CAA compreende uma avaliação efetuada pela equipa multidisciplinar que acompanha a criança/jovem, procura envolver a pessoa com necessidades complexas de comunicação e a sua família e deve ter em conta a situação atual e a evolução esperada. A CAA apresenta evidência científica para várias problemáticas e promove uma inclusão bem-sucedida destas crianças/jovens (Pereira, 2016).

Contudo, a CAA apresenta alguns constrangimentos entre profissionais e pais de crianças e jovens, devendo por isso o EESIP clarificar os objetivos da intervenção, corrigindo algumas das informações que podem comprometer a sua aplicação e eficácia. Dos mitos mais comuns, Sapage, Cruz-Santos e Fernandes (2018), destacam os seguintes:

- 1- A CAA como o “último recurso” na intervenção relativa à linguagem-fala. A intervenção ao nível da CAA não deve ser apenas utilizada no caso da ausência da fala ou como último recurso, uma vez que este tipo de intervenção pode desempenhar muitas funções complementares no desenvolvimento da comunicação, sendo fundamental que a CAA seja introduzida antes que o insucesso comunicativo ocorra (Cress & Marvin, 2003; Romski & Sevcik, 2005, citado por Sapage *et. al.*, 2018);
- 2- A CAA dificulta ou impede o desenvolvimento da fala. Este é o principal motivo de dificuldades na adesão à proposta de uso da CAA por parte das famílias, pelo que deve-se promover a aceitação e adaptação, bem como a gestão de expectativas caso não se verifiquem resultados imediatos ao nível da fala (Cress & Mota, 2017, citado por Sapage *et. al.*, 2018);
- 3- A criança necessita de um determinado conjunto de competências ou pré-requisito para poder beneficiar do uso da CAA. No passado, crianças em idades

precoces e com algum déficit cognitivo eram frequentemente excluídas da intervenção ao nível da CAA- esta exclusão era motivada por níveis cognitivos e sensorio-motores considerados não compatíveis com o desenvolvimento precoce da linguagem. Profissionais experientes na área constataram que não há pré-requisitos para CAA (Cress & Marvin, 2003, citado por Sapage *et. al.*, 2018);

4- Há uma idade mínima para a implementação da CAA. Não há evidência que sugira que as crianças devem ter uma certa idade para beneficiar da intervenção em CAA (Ronski e Sevcik, 2005, citado por Sapage *et. al.*, 2018). A idade cronológica é frequentemente mencionada como um argumento contra a prestação de serviços de CAA para crianças- alguns pais e profissionais acreditam que a introdução de CAA numa idade precoce impedirá a criança de desenvolver a fala como seu principal modo de comunicação. A intervenção em CAA deve começar quando os comportamentos comunicativos mais precoces das crianças são difíceis de interpretar- estudos atuais documentam claramente a eficácia dos serviços e suportes à comunicação proporcionados a bebés e crianças com necessidades especiais (Binger, Kent, King & Mansfield, 2017, citado por Sapage *et. al.*, 2018);

5- Os sistemas com produção de voz são considerados mais eficazes do que os sistemas de seleção de imagens. A implementação bem-sucedida de qualquer sistema com saída de voz ou sistema de baixa tecnologia depende da experiência e eficácia do comunicador- ambos os sistemas podem contribuir para o aumento das interações (Shire & Jones, 2015, citado por Sapage *et. al.*, 2018).

O direito de todas as pessoas, crianças e jovens a expressar sentimentos, partilhar informação, dizer piadas, interagir com os outros é um ato de comunicar e traduz a necessidade de implementar a CAA junto a pessoas que por algum motivo não usam fala para comunicar de forma eficaz (Nunes, 2001).

Neste contexto, torna-se crucial que esta sensibilização também inclua como destinatários as famílias das crianças e jovens utilizadoras de SAAC. Concomitantemente, uma adequada articulação entre todos os intervenientes, facilitará a consciencialização do papel primordial da CAA. Para uma inclusão bem-sucedida, é fundamental a existência de atitudes positivas por parte dos profissionais e uma estratégia promotora dessas atitudes, a par da sua formação contínua (Millar & Schollosser, 2006).

3. PLANEAMENTO

Título: Comunicação aumentativa e alternativa.

População-alvo: Equipa de enfermagem do serviço de internamento de adolescentes.

Data: 30 de novembro de 2021.

Horário: das 15h00 às 15h30.

Local: sala de reuniões anexa ao gabinete de enfermagem.

Objetivo geral

- Sensibilizar para a utilização de formas comunicação aumentativa e alternativa (CAA).

Metodologia: Interrogativa, expositiva e interativa.

Formador: Enfermeiro Nuno Miguel Mendes Antunes.

Duração: 30 minutos.

Material: PC, projetor.

Tabela. 1 Planeamento da ação de formação

Objetivos específicos da sessão	Fases	Conteúdos	Métodos e técnicas pedagógicas	Recursos Materiais	Tempo
<p>- Caracterizar a relevância da ação de formação para o contexto de internamento de adolescentes;</p>	<p>Introdução</p>	<p>- Apresentação do planeamento da sessão e objetivo da ação de formação;</p> <p>- Problemática.</p>	<p>Interrogativo</p> <p>Expositivo</p>	<p>Apresentação audiovisual/PC</p>	<p>5 m</p>
<p>- Partilhar conhecimento específico sobre comunicação aumentativa e alternativa-CAA;</p> <p>- Partilhar conhecimento sobre sistemas de comunicação que promovem uma inclusão bem-sucedida de pessoas com perturbação de linguagem e/ou de comunicação.</p>	<p>Desenvolvimento</p>	<p>- Definição do conceito de comunicação;</p> <p>- Caracterização da comunicação aumentativa e alternativa- CAA:</p> <p>CAA- Sistema de comunicação de BLISS;</p> <p>CAA- Sistema PIC- <i>Pictogram Ideogram Communication</i></p> <p>CAA- Sistema SPC- símbolos pictográficos para a comunicação;</p>	<p>Expositivo</p>	<p>Apresentação audiovisual/PC</p>	<p>15 m</p>

		<p>CAA- Sistema Rebus;</p> <p>CAA- Sistema Widgit;</p> <p>CAA- Quadro de comunicação- baixa tecnologia;</p> <p>CAA- Quadro de comunicação- alta tecnologia;</p> <p>Quadro de comunicação- VSD.</p>			
<p>- Refletir sobre o papel da comunicação na prestação de cuidados de enfermagem do EESIP com a criança/jovem e família;</p> <p>- Análise e reflexão crítica sobre os conteúdos apresentados</p>	Conclusão	<p>- Avaliação para a prescrição de CAA;</p> <p>- Barreiras à utilização de CAA;</p> <p>- Conclusão.</p>	Interativo com discussão em grupo	Apresentação audiovisual/PC	10 m

4. AVALIAÇÃO

A avaliação da sessão será realizada através de uma escala de Likert (de 1 a 5), tendo como objetivo avaliar a satisfação com a formação, com reflexão para comentários, críticas e sugestões. O instrumento de avaliação será entregue no final da ação de formação.

5. REFLEXÃO SOBRE O CONTRIBUTO DA FORMAÇÃO

Tal como reforça Nunes (2001), a comunicação é uma necessidade fundamental na enfermagem, necessária nas relações terapêuticas, assegurando assim a sobrevivência.

A criança, desde o nascimento que se expressa com o choro ou o sorriso para expressar as suas vontades, aprende a falar aos poucos, utilizando gestos e posturas, interagindo com os outros, tornando-se ativa no seu desenvolvimento e no seu meio (Nunes, 2001). Assim, a comunicação é uma necessidade inerente a qualquer ser humano, sendo ilimitada a sua capacidade de comunicar, tanto verbalmente como não-verbalmente. Nem sempre são necessárias palavras para se transmitir uma mensagem ou um sentimento. O ato de comunicar pode ser realizado das mais diversas formas, como através do contato físico (abraços ou beijos) ou, até mesmo, da expressão corporal (acenos, olhares, choros, risos, gestos).

As crianças e jovens com perturbação de linguagem, como é o caso de pessoas com PC, deparam-se com esta barreira na sua interação com os outros, vendo reduzida a sua capacidade de exploração do meio. Os sistemas de comunicação aumentativa e alternativa surgem como uma possível resposta às limitações ao nível da linguagem e da comunicação e, assim, um valioso instrumento para a inclusão destas pessoas, pois, a ausência de comunicação e interação com o mundo que nos rodeia conduz, inevitavelmente, ao isolamento e à exclusão social. Proporcionar uma forma aumentativa ou alternativa de comunicar potência a autonomia e uma melhor qualidade de vida das crianças e jovens com perturbações da comunicação, e requer dos enfermeiros um conjunto de competências para poder intervir com esta população (Sapage, Santos & Fernandes, 2018).

Neste sentido, é de extrema importância que todos os interlocutores conheçam os SAAC e o seu funcionamento, no sentido de adotarem atitudes positivas e inclusivas, tornando-se mais competentes e envolvidos no processo comunicativo da criança e jovem.

A realização da presente ação de formação permite o desenvolvimento de competências ao nível do desenvolvimento das aprendizagens profissionais D2, favorecendo a aprendizagem sobre comunicação, baseada em evidência científica

(OE,2019). Permite ainda, a aquisição de conhecimento e o desenvolvimento de competências relacionadas com os cuidados à criança, jovem e família com necessidades E2 (OE, 2018).

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

American Speech – Language- Hearing Association (2000). *Issues in determining eligibility for language intervention*. Disponível em: <http://www.asha.org.html>.

Blackstone, S. (2005) What are visual scene displays? *RERC on Communication Enhancement*, 1:2.

Coulon, A. (1995) - Etnometodologia. Petropolis : Vozes.

Millar, D., Light, J. & Schollosser, R. (2006). The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: a research review. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, v. 49, n. 2, p. 248-261.

Nunes, C. (2001). *Aprendizagem activa na criança multideficiente: guia para educadores*. Lisboa: Ministério da Educação, Departamento de Educação Básica.

Nunes, R. (1992) Métodos naturalísticos para o ensino da linguagem funcional em indivíduos com necessidades especiais. In ALENCAR, E. (Ed.) *Novas contribuições da Psicologia aos processos de ensino e aprendizagem*. p. 71-96. São Paulo: Cortez.

Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. Ordem dos enfermeiros. *Diário da República*, 2ª série (N.º 119 de 12.06.2015), 16660-116665. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoPadQualidadeCuidEspecializEnfSauCriancaJovem_DRJun2015.pdf

Regulamento 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da república*, 2ª série, (Nº133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/115685379/details/normal?!=1>.

Sapage, S., Santos, A. & Fernandes, H. (2018). A comunicação aumentativa e alternativa em crianças com perturbações graves da comunicação: cinco mitos. *Revista diálogos e perspetivas em educação especial*. v.5, n.2, p. 229-240. DOI: OI: 10.36311/2358-8845.2018.v5n2.17.p229

Virela, D., Folha, T., Andrada, M., Cadete, A., Gouveia, R., Gaia, T. & Calado, E. (2018). *Paralisia cerebral em Portugal no século XXI- Indicadores Regionais crianças nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015*. Gráfica comercial, Loulé: Federação das associações portuguesas de paralisia cerebral.

Von Tetzchner, V. & Martinsen, H. (2000). *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Porto: Porto Editora.

APÊNDICES

Apêndice I

Diapositivos da sessão de formação

1.º curso de mestrado em enfermagem na área de especialização em enfermagem de saúde infantil e pediatria

Unidade curricular - *Estágio com relatório*

Comunicação aumentativa e alternativa



ESEL

Nuno Miguel Mendes Antunes N.º3500
30 de Novembro de 2021

Sumário

Objetivo da sessão
Problemática
A comunicação

Comunicação aumentativa e alternativa- CAA
CAA- Sistema de comunicação de BLISS
CAA- Sistema PIC- *Pictogram Ideogram Communication*
CAA- Sistema SPC- símbolos pictográficos para a comunicação
CAA- Sistema Rebus
CAA- Sistema Widgit
CAA- Quadro de comunicação- baixa tecnologia
CAA- Quadro de comunicação- alta tecnologia
Quadro de comunicação-VSD

Avaliação para a prescrição de CAA
Barreiras à utilização de CAA
Conclusão

ESEL

Objetivo da sessão

- Sensibilizar para a utilização de formas de comunicação aumentativa e alternativa (CAA).

ESEL

Problemática

- 1 em cada 200 pessoas é incapaz de comunicar recorrendo à fala, devido a fatores neurológicos, físicos, emocionais e cognitivos.
- Realidade que engloba pessoas com paralisia cerebral, síndromes características de transtornos de comportamento, deficiência mental ou algum tipo de inabilidade ou ausência de fala (afasia) devido a problemas fonoarticulatórios.

(American Speech -Language-Hearing Association, 2000)

ESEL

Paralisia cerebral

- ✓ condição crónica que mais causa deficiência na infância;
- ✓ perturbação não progressiva, mas permanente do sistema nervoso central;
- ✓ causa alterações motoras (postura, movimentos braços, mãos e pés), da cognição, da perceção, da concentração e da perturbação da linguagem e consequentemente comunicação.

(Virela, Folha, Andrada, Cadete, Gouveia, Gaia & Calado, 2018)

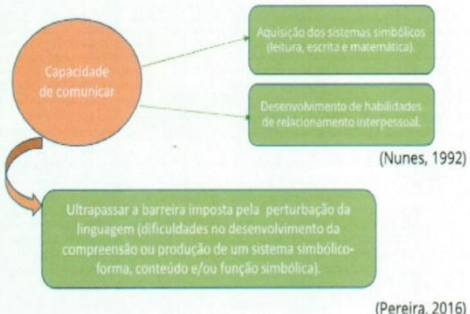
ESEL

- 1) Proporcionar uma forma **aumentativa ou alternativa de comunicar**, potencia a autonomia e uma melhor qualidade de vida das crianças e jovens com perturbações da comunicação;
- 2) Aos profissionais é requerido um conjunto de competências para intervir junto destas crianças/jovens.

(Sapage, Santos & Fernandes, 2018)

ESEL

A comunicação

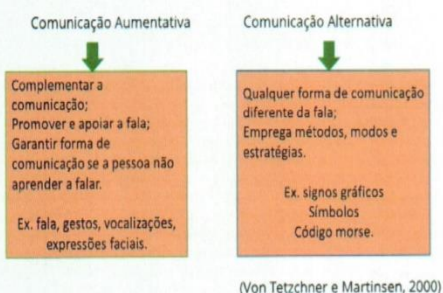


Comunicação aumentativa e alternativa- CAA

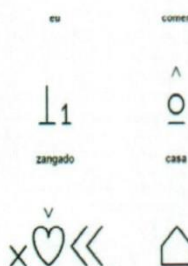
- Área do conhecimento que estuda soluções para as necessidades complexas de comunicação;
- Área de intervenção que procura compensar temporária ou permanentemente, as dificuldades ou limitações de atividade e restrições de participação de pessoas com distúrbios graves na produção ou compreensão da fala, linguagem falada ou escrita.

(Sapage, Santos & Fernandes, 2018)

Comunicação aumentativa e alternativa- CAA



CAA- Sistema de comunicação de Bliss



- Sistema desenvolvido por Charles Bliss;
- Símbolos feitos de formas geométricas, que representam conceitos simples ou complexos;
- Composto por mais de 3000 símbolos;
- Usadas formas simples, de modo a que os símbolos sejam fáceis e rápidos de desenhar;
- Utilizado em Portugal desde os anos 80, sobretudo no âmbito da Paralisia Cerebral;
- As tabelas de comunicação são superfícies de madeira, acrílico, cartolina ou plásticas;
- A sua aprendizagem é mais lenta e exige maior desempenho cognitivo.

(Pereira, 2016; https://www.acessibilidade.gov.pt/livros/tapd/html/8_tecnologias_apoio_comunicacao.html)

CAA- Sistema de comunicação de Bliss

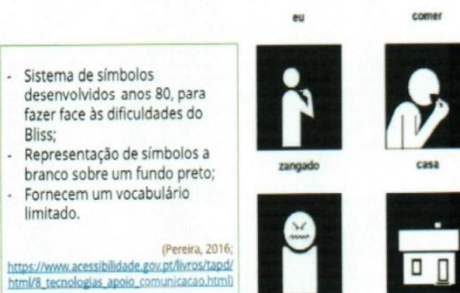


SAC - o sistema Bliss (especialid.blogspot.com)

O símbolo, o seu contorno ou o seu fundo são coloridos:

- Amarelo - pessoas ou pronomes pessoais;
- Verde - ações-verbos;
- Laranja - substantivos;
- Azul - adjetivos e advérbios;
- Rosa - expressões sociais;
- Branco - restantes símbolos (ex.: preposições, dias da semana).

CAA- Sistema PIC- Pictogram Ideogram Communication



- Sistema de símbolos desenvolvidos anos 80, para fazer face às dificuldades do Bliss;
- Representação de símbolos a branco sobre um fundo preto;
- Fornecem um vocabulário limitado.

(Pereira, 2016; https://www.acessibilidade.gov.pt/livros/tapd/html/8_tecnologias_apoio_comunicacao.html)

CAA- Sistema SPC- símbolos pictográficos para a comunicação



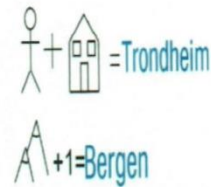
- Desenvolvido por Mayer-Johnson em 1981, EUA;
- Vocabulário básico com cerca de 5000 símbolos;
- Completado por bibliotecas específicas para diversos assuntos e línguas (total de 12 mil símbolos);
- **Atualmente o mais utilizado em Portugal;**
- Grande implementação internacional.

(Pereira, 2016; https://www.acessibilidade.gov.pt/livros/tapd/html/8_tecnologias_apoio_comunicacao.html)



CAA- Sistema Rebus

- Criado por Rosell e Basil (1969);
- Para ajudar as pessoas com ligeira deficiência intelectual e do desenvolvimento a aprender a ler;
- Sistema hieroglífico;
- Com cerca de 950 signos possíveis de se combinarem entre si, com palavras ou letras;
- Possível fotocopiar e/ou incorporar as diferentes tecnologias de apoio.



(Pereira, 2016; https://www.acessibilidade.gov.pt/livros/tapd/html/8_tecnologias_apoio_comunicacao.html)



CAA- Sistema Widgit

- **Usados recentemente em Portugal;**
- Resultam de uma melhoria dos símbolos REBUS (desenvolvidos nos anos 60, EUA);
- Desenhados para suportar informação escrita;
- Estrutura esquemática;
- Adequado para níveis de literacia mais elevados;
- Símbolos organizados por classes semânticas e sintáticas, codificadas por cores.



(https://www.acessibilidade.gov.pt/livros/tapd/html/8_tecnologias_apoio_comunicacao.html)



CAA- Quadro de comunicação- baixa tecnologia



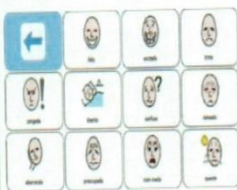
- Quadro de comunicação estático;
- Sistemas em tabuleiros;
- Recurso a folha de papel com os símbolos impressos.

(Pereira, 2016; https://www.acessibilidade.gov.pt/livros/tapd/html/8_tecnologias_apoio_comunicacao.html)



CAA- Quadro de comunicação- alta tecnologia

- Quadro de comunicação dinâmico;
- Pode incluir mais vocabulário;
- Recurso a computador, máquinas que sintetizam sons;
- Tabuleiros sonoros;
- Software avançado;
- Mais exigente do ponto de vista cognitivo.



(Pereira, 2016; https://www.acessibilidade.gov.pt/livros/tapd/html/8_tecnologias_apoio_comunicacao.html)



Quadro de comunicação-VSD

- *Visual Scene Displays;*
- Consiste numa fotografia, desenho que representa uma situação, lugar ou experiência;
- Possibilidade de usar representações de eventos e atividades familiares.



(https://www.acessibilidade.gov.pt/livros/tapd/html/8_tecnologias_apoio_comunicacao.html)



Avaliação para a prescrição de CAA

- Avaliação efetuada por equipa multidisciplinar que acompanha a criança/jovem;
- Envolver a pessoa com necessidades complexas de comunicação e a sua família;
- Ter em conta a situação atual e a evolução esperada;
- Com evidência científica para várias problemáticas (ex. deficiências auditivas, de fala e cognitivas, capacidade limitada de leitura/escrita), dificuldades de comunicação resultante de acidente;
- Promove uma inclusão bem sucedida destas crianças/jovens.

(Pereira, 2016)



Barreiras à utilização de CAA

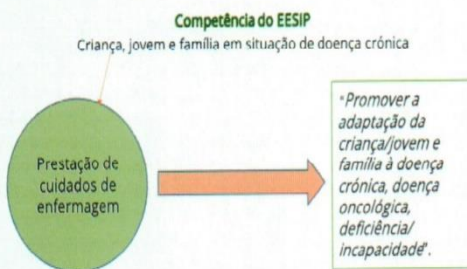
Mitos:

- A CAA como o "último recurso" na intervenção relativa à linguagem-fala (Cress & Marvin, 2003; Romski & Sevcik, 2005);
- A CAA dificulta ou impede o desenvolvimento da fala (Cress & Mota, 2017);
- A criança necessita de um determinado conjunto de competências ou pré-requisito para poder beneficiar do uso da CAA (Cress & Marvin, 2003);
- Há uma idade mínima para a implementação da CAA (Romski e Sevcik, 2005).

(Sapage, Santos & Fernandes, 2018)



Conclusão



(Regulamento nº 422/2018 de 12 de julho)



Conclusão



Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura.

(Regulamento nº 422/2018 de 12 de julho)



- American Speech - Hearing Association. (2003). *Issues in determining eligibility for language interventions*. Disponível em: <http://www.asha.org/html>.
- Kokubo, K. (1991). A taxonomic structure for the concept comfort. *Image Journal of Nursing Scholarship*, 25(4), 237-240.
- Nuno, E. (2001). *Atualização sobre as várias modalidades para a utilização da Língua*. Ministério da Educação, Departamento de Educação Básica.
- Nunes, R. (1992). Métodos naturalísticos para o ensino da linguagem funcional em indivíduos com necessidades especiais. In ALENCAR, E. (Ed). *Novas contribuições da Psicologia aos processos de ensino e aprendizagem*, p. 71-96. São Paulo: Cortez.
- Pereira, Jaína. (2016). *Comunicação aumentativa e alternativa enquanto fator de inclusão de alunos com necessidades especiais educacionais especiais*. (Dissertação de mestrado). Escola superior de educação João de Deus, Lisboa.
- Regulamento 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. Diário da República, 2ª série (Nº133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/legislacao/legisacao/115683379/ver/alem/normal>.
- Sapage, S., Santos, A. & Fernandes, H. (2019). A comunicação aumentativa e alternativa em crianças com perturbações graves da comunicação: cinco mitos. *Revista diálogos e perspectivas em educação especial*, v.15, n.2, p. 229-246. DOI: 10.36211/2258-8845.2018.v15n2.17.p229
- Van Tetzchner, V. & Martinen, H. (2000). *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Porto: Porto Editora.
- Virela, D., Folha, T., Andrade, M., Carleto, A., Gouveia, R., Gá, T. & Calado, E. (2016). *Paralisia cerebral em Portugal no século XXI: indicadores Regionais crianças nascidas entre 2007 e 2010. Registos de 2006 a 2015*. Gráfica comercial, Loulé: Federação das associações portuguesas de paralisia cerebral.
- https://www.asegillabio.gov.pt/brnscapd/bnscil_tecnologias_apln_comunicacao.html



Muito obrigado!



Apêndice II

Instrumento de avaliação da sessão

Instrumento de avaliação da sessão

Tema: _____

Data: _____

Duração: _____

Registe a sua opinião (assinalando um X) sobre os seguintes itens:

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo mente
Os conteúdos da sessão foram claros e relevantes.					
Os conteúdos da sessão foram pertinentes e úteis para a minha prática profissional.					
Os conteúdos apresentados baseiam-se na evidência científica.					
Verificou-se uma adequação dos métodos utilizados ao tema tratado.					
A duração da sessão foi adequada.					
O formador apresentou domínio e clareza na exposição da matéria tratada na ação de formação.					
O formador estabeleceu um bom relacionamento com os formandos.					
Os objetivos da sessão foram concretizados.					
A ação de formação permitiu a aquisição/consolidação conhecimentos sobre o tema.					

2- Deixe os seus comentários/críticas/sugestões:

Obrigado pela colaboração!

Apêndice V

Consulta de Desenvolvimento

Unidade curricular: Estágio com relatório

Consulta de desenvolvimento

Nuno Miguel Mendes Antunes

Lisboa
dezembro de 2021

Unidade curricular: Estágio com relatório

Consulta de desenvolvimento

Nuno Miguel Mendes Antunes

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa
dezembro de 2021

LISTA DE SIGLAS

AAP - Academia Americana de Pediatria

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

ESEL- Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

IP – Intervenção Precoce

PDCM – Perturbação do Desenvolvimento da Coordenação Motora

PEA – Perturbação Espectro do Autismo

PEL – Perturbação Especifica da Linguagem

PS – Perturbação Sensorial

PHDA - perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção

UC - Unidade Curricular

USF – Unidade de Saúde Familiar

ÍNDICE

1. NOTA INTRODUTÓRIA	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
2. DESCRIÇÃO.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
3. SENTIMENTOS	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
4. AVALIAÇÃO.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
5. ANÁLISE	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
6. CONCLUSÃO	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
7. PLANEAR A AÇÃO.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	13

1. NOTA INTRODUTÓRIA

O presente trabalho insere-se na unidade curricular (UC) “Estágio com relatório”, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP). Este trabalho surge no âmbito de uma atividade proposta para ser desenvolvida na consulta de desenvolvimento no sentido de promover a aprendizagem através da reflexão, enquanto motor de desenvolvimento profissional e humano (Alarcão, 2001).

Este jornal de aprendizagem constitui um meio de capacitação na aquisição de conhecimento dos saberes e das suas práticas” (Santos e Fernandes, 2004), onde os momentos descritos produzirão significados de forma a adquirirem aprendizagens significativas.

A estrutura do presente trabalho obedece à estrutura do ciclo de Gibbs, referencial utilizado para o desenvolvimento da presente reflexão. No âmbito deste jornal de aprendizagem. Este modelo, Ciclo de Gibbs é constituído por vários estádios subsequentes:

1. Descrição da situação (o que aconteceu).
2. Exposição dos sentimentos e pensamentos (o que estou a pensar e a sentir).
3. Avaliação (o que foi bom e mau na experiência).
4. Análise (que sentido tem o que se passou).
5. Conclusão (o que poderia ter feito melhor).

2. DESCRIÇÃO

No decorrer do estágio de 6 turnos, na consulta de desenvolvimento infantil do Hospital de Cascais, e como forma de me preparar, no início procurei aprofundar o conhecimento sobre a escala de avaliação de Mary Sheridan, mais precisamente no que diz respeito aos marcos do desenvolvimento nas idades-chave e nos sinais de alarme que estes nos possam transmitir, identificando uma possível alteração do desenvolvimento e uma resposta de Intervenção Precoce (IP).

A Intervenção Precoce é hoje uma prática multidisciplinar que procura responder às necessidades de crianças com perturbações do desenvolvimento e em situações de risco. As crianças acompanhadas em consulta de desenvolvimento do Hospital de Cascais têm consultas de avaliação de desenvolvimento, em detrimento de anterior internamento da criança, na maioria das vezes por prematuridade ou também por um encaminhamento do médico da sua Unidade de Saúde Familiar (USF).

A questão de decidir quais as crianças e famílias que devem ser apoiadas, bem como as exigências do planeamento das intervenções, realçam a importância de um procedimento claro de caracterização ou de diagnóstico, tanto das crianças como das famílias (Franco, Melo & Apolónio, 2012).

Neste modelo de intervenção precoce, implementado em Portugal, são enfatizadas as dimensões relacionais e contextuais do desenvolvimento e do risco. Dentro desta perspetiva, procura-se desenvolver práticas e instrumentos que permitam uma melhor elegibilidade dos casos e uma orientação técnica de intervenção mais focada tanto nas necessidades da criança como da família (Matos, 2009).

Desde a avaliação do desenvolvimento no Recém Nascido com os reflexos, passando pelas idades-chave na aquisição de competências como comportamento, adaptação social, audição e linguagem, visão, motricidade fina, postura e motricidade global, levou-me a esquecer que existem perturbações subjacentes no desenvolvimento das crianças, com características de sintomatologia, dos sinais de alarme ou de perturbações que revelavam determinadas problemáticas que exigia do EESIP a procura de intervenções eficazes, tanto nas crianças como nas suas famílias.

No global de todas as consultas, e nas diferentes perturbações que surgiram nos diversos turnos, a perturbação de hiperatividade e défice de atenção (PHDA) constituiu-se como sendo a mais comum, dados que são corroborados com a tese de Novais (2014), que nos diz que é a perturbação do desenvolvimento infantil mais comum na infância, que se pode manter até à idade adulta e cujo diagnóstico tem aumentado nos últimos tempos.

Estas consultas da manifestação de PHDA foram todas de seguimento, tendo já este diagnóstico sido considerado anteriormente pela equipa multidisciplinar. Todas as restantes perturbações, em menor percentagem, constituíram-se pela Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), a Perturbação Específica da Linguagem (PEL), Perturbação do Desenvolvimento da Coordenação Motora (PDCM) e perturbação sensorial (PS).

3. SENTIMENTOS

Durante os turnos de estágio possíveis, dada a necessidade de resposta personalizada às famílias (considerando as diversas perturbações apresentadas pelas crianças), senti alguma insegurança no que respeita ao apoio a estas crianças com PHDA e suas famílias. Primeiro, porque este tipo de perturbações era uma realidade desconhecida da minha prática habitual, em segundo porque na maioria dos casos a consulta era relativamente rápida com poucas questões, na qual se incluía a validação junto dos pais se a criança estava a cumprir a toma de cloridrato de metilfenidato, anteriormente prescrito.

Considerando o princípio do respeito da relação terapêutica estabelecida com a enfermeira de referência da criança e família durante as consultas de seguimento, e dado que só foi possível realizar 6 turnos de estágio, a minha participação nas consultas foi reduzida. Por outro lado, a falta de experiência na área das perturbações do desenvolvimento também contribuiu para alguma contenção da minha parte, ao nível da intervenção junto destas famílias, o que inevitavelmente se traduziu em alguma frustração. Contudo, à medida que os turnos foram decorrendo, foi possível conquistar segurança e confiança junto de algumas das crianças e famílias. Nesse processo foi de extrema importância o apoio da enfermeira orientadora que me direcionou para a especificidade deste tipo de perturbações, das suas características e manifestações nas crianças e suas famílias.

4. AVALIAÇÃO

O facto de ser pai alertou-me para a existência de fatores que podem potenciar o risco de as crianças desenvolverem a perturbação de PHDA, bem como para a existência dos fatores protetores.

Enquanto experiência num hospital de referência, considero que a articulação entre a equipa multidisciplinar era atenta e eficaz, mas a par de uma periodicidade nem sempre desejada, coincidente com a periodicidade da realização da consulta das crianças (semestral e por vezes anual). Da minha observação, a sensibilização com os pais estava presente, contudo a negociação era quase inexistente. O conhecimento das necessidades das famílias nem sempre existia, não havendo por vezes tempo de consulta para essa exploração e para uma possível implementação de intervenções, a fim de dar espaço à negociação entre pais, filhos e enfermeiros, aliado a outros técnicos como pediatras e psicólogos, o que julgo uma mais valia.

Enquanto futuro EESIP, foi inevitável o meu olhar atento e sentimento de preocupação, ao constatar durante as consultas que as crianças e adolescentes passam excessivas horas por dia em frente ao ecrã de um telemóvel ou tablet, de forma que quase não interagem com os pais. Estes não socializam presencialmente e estabelecem contactos sociais essencialmente virtuais, o que tende a ter um impacto negativo a nível social, cognitivo e afetivo (Silva & Silva, 2017).

5. ANÁLISE

A perturbação de PHDA e a possibilidade de implementar estratégias que permitissem benefícios de saúde, quer às crianças quer às famílias, foi a minha preocupação.

A preparação ao qual me tinha proposto antes do início do estágio centrou-se maioritariamente nos marcos do desenvolvimento e nos sinais de alarme, que muita importância teve na realização da avaliação de desenvolvimento a outras crianças nas diversas idades, que permitissem dar suporte às situações de atraso no desenvolvimento.

A dimensão e o impacto da PHDA, quer na criança, que se sente frustrada por não conseguir obter êxito nas notas da escola, quer nos pais, por sentirem que o seu filho é uma sobrecarga porque os consome com a sua hiperatividade diária, o que não lhes permite ter tempo para gerir as tarefas diárias, foi algo inquietante. A questão diária que se colocava era sempre onde poderia eu intervir para que se compreendesse a causa deste problema, se é que haveria causa e quais as intervenções adequadas para apoiar tanto as famílias como as crianças, por mínimas que fossem, mas que pudessem contribuir para diminuir os riscos. Se algumas crianças se mostravam frustradas, especialmente nas idades pré-adolescência e adolescência, as idades do pré-escolar e escolar mostravam-se indiferentes e com um foco direcionado noutra sentido, como por exemplo a constante atividade no telemóvel em jogos, em vídeos de Youtube ou redes sociais.

Outra questão que me surgia era a questão familiar, se a família seria ou não destruída, com dificuldade para criar rotinas ou regras, assim como fatores sociais e escolares, dado que estes não são a causa de PHDA, contudo têm uma grande influência, podendo agravar as situações (Novais, 2014).

6. CONCLUSÃO

Segundo Novais (2014), o processo de avaliação da criança com PHDA envolve vários passos, pelo que não é esperado que o diagnóstico se estabeleça numa única consulta. Para avaliar os sintomas do PHDA e a sua gravidade, é necessária uma articulação de informação de diferentes pessoas e técnicos (pais, enfermeiros, médicos, professores e psicólogos) sobre o comportamento e o impacto dos sintomas nas diversas atividades da criança ou adolescente, no seu rendimento escolar, relacionamento social e familiar, autonomia, segurança (riscos de acidentes) e na sua auto-percepção e bem-estar. Esta avaliação, reforça o autor, deve ainda incluir rastreios de outras perturbações frequentemente associadas à PHDA, nomeadamente ansiedade de aprendizagem (leitura e escrita) e de oposição, que perturbam o bem-estar da criança e da família.

A partir dos 4 anos de idade é possível diagnosticar uma PHDA, sendo os sintomas mais visíveis numa criança pré-escolar. No período escolar, a PHDA é caracterizada por insucesso escolar, falta de concentração, impulsividade, problemas de memória, dificuldade em pensar e fazer planos a longo prazo e envolver-se em constantes brigas. De realçar que a hiperatividade, associada a uma elevada atividade motora, pode variar de criança para criança e nos seus diversos contextos (Novais, 2014).

Teria sido importante articular com outros meios da comunidade que não só os pais e a criança, como articular com a saúde escolar da Unidade de Saúde Familiar e com o professor diretor, de forma a apurar o máximo de informação, como a assiduidade às aulas, as notas das disciplinas, a concentração em aula, se está longe do quadro e se consegue ler bem, se a criança está demasiado isolada e não interage, se é demasiado impulsiva, se é indisciplinado, se passa demasiadas horas no telemóvel ou tablet. A informação obtida seria claramente um contributo para a equipa multidisciplinar, mas sobretudo para a de enfermagem, de forma a permitir implementar estratégias adaptadas a cada família.

7. PLANEAR A AÇÃO

Tendo atualmente um conhecimento mais consistente sobre a predisposição para o desenvolvimento desta perturbação, que se relaciona com a combinação dos fatores genéticos com os fatores ambientais (por exemplo os estímulos agressivos, familiares conflituosos, negligencia por parte dos pais, intolerância à frustração, ansiedade, depressão, abuso excessivo de tempo nos telemóveis/tablets e redes sociais, abuso de substâncias no caso de jovens adolescentes (Novais, 2014), tentar avaliar toda a informação sobre a criança e adolescente nos seus diversos contextos é fundamental, por forma a adequar e personalizar intervenções a cada criança/adolescente e família.

Sensibilizar os pais para uma parentalidade consciente é outro aspeto crucial, ajudando-os a estabelecer um planeamento com regras e horários e uma comunicação clara e adequada à criança. Promover um ambiente calmo, iluminado, longe de janelas e aparelhos eletrónicos (telemóveis e tablets), ajudar a criança na organização das tarefas, definindo o que tem de fazer e estudar, permitindo pequenos intervalos durante o estudo e recompensa-la pelo trabalho feito e comportamento adequado, são algumas das estratégias eficazes com estas crianças.

Caso a criança esteja a realizar medicação, enquanto futuro EESIP, devo verificar junto dos pais se esta está a ser cumprida e em que horários, orientando sempre que necessário. Devo também articular ao nível psicossocial, promovendo programas para os familiares e para a escola da criança, para que a direção oriente os professores para medidas essenciais em sala de aula (como por exemplo, que estas crianças fiquem na primeira fila da aula, longe de janelas para evitar distrações e facilitar aulas de tutoria ou de apoio).

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Decreto-lei n. 281/2009, de 6 de outubro de 2009. *Diário da República*. 1.^a série, n. 193, p. 7298- 7301.

Franco, V., Melo, M., Apolónio, a. (2012). Problemas do desenvolvimento infantil e intervenção precoce. *Educar em revista*. Nº43, 49-64. Disponível: em <https://www.scielo.br/j/er/a/KhdyP7v3qV97B9P4fXFxDFF/?lang=en&format=pdf>

Gibbs G (2013) Learning by Doing. Oxford Centre for Staff and Learning Development. Disponível em: <https://thoughtsmostlyaboutlearning.files.wordpress.com/2015/12/learning-by-doing-graham-gibbs.pdf>

Matos, P. (2009). Perturbações do desenvolvimento infantil – conceitos gerais. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Nº25, 669-676. Disponível em: <file:///C:/Users/Nuno/Downloads/10693-Texto%20do%20Artigo-896-10609-10-20130725.pdf>

Novais, R. (2014). Perturbação de hiperatividade e défice de atenção (PHDA): Acesso de diagnósticos. *Revista Clínica do Hospital Professor Doutor Fernando da Fonseca*. Nº2, 40-41. Disponível em: <https://revistaclinica.hff.min-saude.pt/index.php/rhff/article/viewFile/101/65>

Silva, T. & Silva L. (2017). Os impactos sociais, cognitivos e afetivos sobre a geração de adolescentes conectados às tecnologias digitais. *Revista psicopedagogia*. Nº34, 87-97. Disponível em: <http://pep-sic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v34n103/09.pdf>

Apêndice VI

Serviço de urgência pediátrica

Unidade curricular: Estágio com relatório

Serviço de Urgência Pediátrica

Nuno Miguel Mendes Antunes

**Lisboa
janeiro de 2022**



Unidade curricular: Estágio com relatório

Serviço de Urgência Pediátrica

Nuno Miguel Mendes Antunes

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa
janeiro de 2022



LISTA DE SIGLAS

BVA - Bronquiolite Viral Aguda

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

HSFX – Hospital São Francisco Xavier

NANDA - North American Nursing Diagnosis Association

NES – Necessidades especiais de Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

UCEP – Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos

VNI – Ventilação Não Invasiva

VSR - Vírus Sincicial Respiratório

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA	19
1. DESCRIÇÃO.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
2. SENTIMENTOS	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
3. AVALIAÇÃO.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
4. ANÁLISE	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
5. CONCLUSÃO	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
6. PLANEAR A AÇÃO.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	28
APÊNDICES	16
Apêndice I – Genograma da família	17
Apêndice II – Ecomapa referente à mãe	19
Apêndice III – Cartas terapêuticas	21

NOTA INTRODUTÓRIA

O presente trabalho insere-se na unidade curricular (UC) “Estágio com relatório”, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP).

Este trabalho surge no âmbito de uma atividade proposta como objetivo de estágio no que respeita à aprendizagem no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP).

Este jornal de aprendizagem constitui um meio de capacitação na aquisição de um conhecimento dos saberes e das suas práticas, dado que a reflexão deste estágio assume uma importância muito significativa no processo de formação para o desenvolvimento da competência profissional, uma vez que favorece “o contacto com a prática de cuidados, na sua previsibilidade ou imprevisibilidade, que se traduz na mobilização, integrada e contextualizada, de diferentes saberes, a caminhada para a identidade profissional” (Alarcão & Rua, 2005).

A estrutura do presente trabalho obedece à estrutura do ciclo de Gibbs, referencial utilizado para o desenvolvimento da presente reflexão. No âmbito deste jornal de aprendizagem. Este modelo, Ciclo de Gibbs é constituído por vários estádios subsequentes:

1. Descrição da situação (o que aconteceu).
2. Exposição dos sentimentos e pensamentos (o que estou a pensar e a sentir).
3. Avaliação (o que foi bom e mau na experiência).
4. Análise (que sentido tem o que se passou).
5. Conclusão (o que poderia ter feito melhor).

1. DESCRIÇÃO

No decorrer do estágio de 4 semanas, no serviço de urgência pediátrica do Hospital São Francisco Xavier, tive oportunidade de participar nos cuidados diretos a crianças e adolescentes na Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos (UCEP), no gabinete de triagem e na sala de tratamentos.

Dada a minha temática de projeto de estágio (a promoção da esperança em pais de crianças com Necessidades Especiais de Saúde (NES): um cuidado confortador), considerei privilegiar uma situação que fosse ao encontro das necessidades enquanto futuro Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), bem como as necessidades das famílias que pudessem beneficiar com a minha temática.

O contexto pediátrico poderia apresentar características que à partida e a meu ver, poderiam condicionar uma intervenção em esperança. Na urgência, durante os primeiros turnos, constatei que a atuação deveria ser rápida, dado o número de utentes e o tempo de contacto com os pais e crianças ser demasiado curto. Contudo, e à medida que me senti mais seguro e integrado no serviço, fui percebendo que teria janelas de oportunidade, dado que é neste serviço que muitas vezes se inicia uma crise ou um episódio que desestrutura o sentimento de esperança dos pais. Uma agudização no estado de saúde da sua criança ou um reinternamento revela-se para estes pais um retrocesso e, portanto, uma ameaça à expectativa de futuro.

Uns turnos antes do início do estágio tinha dado entrada no serviço de urgência uma utente (M.M) com 2 meses de idade, febril, acompanhada de pieira, com recusa alimentar há 2 dias e ausência de urina nas últimas 16h. A utente veio acompanhada pela mãe e viria a ficar internada no UCEP com o diagnóstico de Vírus Sincicial Respiratório (VSR), que causou uma bronquiolite.

Segundo Carrascoza, Abreu, Araujo & Torres (2019), a bronquiolite viral aguda (BVA) é a doença respiratória de maior prevalência em crianças menores de 2 anos, causando obstrução do fluxo de ar, o que leva à dificuldade respiratória. É causa mais frequente de internamento hospitalar em pediatria sendo desencadeada pelo vírus sincicial respiratório, e a sua prevalência é maior durante os

meses de outono e inverno (Carrascoza, Abreu, Araujo & Torres, 2019). Dentro dos fatores de risco, encontram-se crianças com maiores probabilidades os bebês prematuros, com doença cardiopatia congênita, com doença pulmonar crônica, imunocomprometidos, desnutridos, crianças não amamentadas com leite materno e baixo nível socioeconômico apresentam maior risco de morbidade e mortalidade (Carrascoza, Abreu, Araujo & Torres, 2019).

Durante os turnos em que prestei cuidados à utente M.M, tive também a oportunidade de estabelecer uma relação terapêutica com um intuito, de promover a esperança nesta mãe, que se encontrava receosa, preocupada e com muitos questionamentos em relação à doença e ao futuro. Por outro lado, revelava-se também insegura em relação à recuperação, dado que era o segundo internamento pela mesma causa (no espaço de um mês) e a constante oscilação de melhoria e retrocesso na evolução do quadro respiratório, associada à imagem da ventilação não invasiva permanente, que por sua vez foi bastante marcante e aumentou ainda mais o nível de ansiedade desta mãe.

O estabelecimento de uma relação empática e a grande receptividade e confiança por parte da mãe na equipa de enfermagem, foram aspetos determinantes para que conseguisse estabelecer uma relação terapêutica baseada na confiança. Assim, foi possível compreender posteriormente os seus fatores de ameaça e adotar estratégias de promoção da esperança nesta família.

Das estratégias promotoras de esperança realizadas junto desta mãe, destaco a elaboração de uma carta terapêutica, de acordo com a OE (2011), dado que ajuda a: 1) lidar com as suas emoções, abrindo perspetivas otimistas para o empoderamento no presente e no futuro (Marcheti & Mandetta, 2016); 2) oferecer momentos de partilha de dúvidas e preocupações relativamente à informação mais atual do estado da M.M,) através de uma escuta ativa; 3) capacitar esta mãe, disponibilizando formação e realizando reforço positivo das suas competências, dado que no passado deixou cair o outro filho aquando do banho e por esse motivo não conseguia prestar cuidados de higiene à M.M; 4) incentivar a falar com familiares (marido, pais e irmãos), dado que eram as pessoas de suporte; 5) incentivar a mãe a usufruir de momentos de repouso e distração, como realizar uma caminhada no período da manhã na zona envolvente ao hospital, uma vez que esta mãe se sentia muito cansada pelos dias consecutivos no hospital; 6) dar apoio emocional de modo

a evitar o isolamento e a angústia, incentivando a partilha de experiências com outras mães de crianças internadas no serviço e ; 7) evitar encobrir a verdade, como no dia que utente M.M teve um retrocesso e voltou ao uso de VNI de forma permanente.

A promoção da esperança nesta família, mais precisamente na mãe da M.M, torna-se fundamental, e citando Cavaco, José, Louro, Ludgero, Martins e Santos (2010), a esperança é um dos aspetos centrais no cuidar em enfermagem, dado que contribui para o aumento da capacidade da pessoa lidar com situações de crise, promove a manutenção da qualidade de vida, determina objetivos saudáveis e promoção da saúde e encara a experiência de sofrimento como uma saída para uma zona de conforto.

A importância que cada um de nós enfermeiros tem na possibilidade de fazer a diferença em cada família é infinita, e tendo esta base como pressuposto, torna-se fundamental para a intervenção pessoal e individualizada no seio familiar.

2. SENTIMENTOS

A possibilidade de ter estabelecido uma relação terapêutica, com o propósito da satisfação das necessidades desta mãe (no que diz respeito à promoção da esperança) fez-me sentir agradecido, dado que o retorno que a mãe me transmitia a cada turno era algo positivo, que estava a produzir efeito (sentia algum grau de satisfação, mesmo que mínimo). O simples facto de eu passar mais tempo na prestação de cuidados à criança, e posteriormente ficar fisicamente mais tempo no quarto, prestando apoio, informando a mãe, dando orientações de lavagem nasal, higiene corporal e noutros momentos de apenas escuta ativa, levou a que esta tivesse confiança, aceitando algumas sugestões que propus, sempre mediante supervisão e autorização da enfermeira orientadora. Sugestões por vezes tão simples como realizar uma caminhada de 30 minutos pela manhã, ir almoçar ao refeitório para que se proporcionasse momentos de partilha entre outros pais, produziram um efeito benéfico nesta mãe, o que me deixou de certa forma reconhecido, porque ela fez questão de agradecer cada momento que achou que foi confortante.

Efetivamente, este reconhecimento acabou por me motivar a recolher mais informação junto da revisão da literatura, sobre esperança em pais de crianças com doença aguda, e em particular, nos contextos de urgência pediátrica. Este investimento ajudou a personalizar a informação à sua história, contribuindo assim para a expectativa desta mãe, fazendo-a sentir que tem a equipa de enfermagem como sua aliada.

3. AVALIAÇÃO

O lado positivo desta experiência foi sem dúvida o facto de me sentir reconhecido, quer pelo feedback da mãe, quer pelo agradecimento do pai, que gentilmente enviou uma caixa de bolos para toda a equipa de enfermagem.

No que se refere ao aspeto mais negativo, importa referir que por vezes é inevitável o envolvimento emocional com determinadas situações, porque nos identificamos com aspetos da sua história (também sou pai de duas crianças e por esse motivo era difícil não imaginar a ansiedade e angústia daqueles pais).

Apesar de ser importante ter expectativas realistas, é difícil não desejar que acabe tudo da melhor forma. Mesmo sabendo que esta criança esteve por duas vezes para ser encaminhada para os cuidados intensivos pediátricos (por polipneia, acentuação da tiragem infra-costal e gasimetrias alteradas), procurei adequar as expectativas da mãe, informando as potenciais possibilidades. Ora isso gerou um conflito interno em mim, porque senti ao mesmo tempo que estaria a ampliar uma incerteza nos pais, algo que não é promotor da esperança.

4. ANÁLISE

Tendo em conta o pressuposto de que a esperança é uma “vivência, universal, subjetiva, integradora das crenças culturais e religiosas” (OE, 2011), considerei importante disseminar e alertar os enfermeiros deste serviço para o foco de diagnóstico “*Disposição para a esperança aumentada*” e “*Desesperança*” (NANDA, 2021), tendo sido uma atividade apresentada via online. Esta atividade visava sobretudo os aspetos mais relevantes, de maneira a orientar os enfermeiros para a importância de detetar fatores de ameaça à esperança e as estratégias que potenciam a esperança. A atitude dos profissionais de saúde pode efetivamente influenciar a esperança nos pais, como indica o estudo realizado para avaliar essa relação (Gouveia & Leal, 2001).

A experiência deste caso transformou-me no sentido de perceber a individualidade de cada família. A partilha desta mãe com o que estava a sentir, reflete as necessidades únicas de cada família. O genograma (figura 1 em anexo) e o ecomapa (figura 2 em anexo), facilitou também a compreensão dos padrões da forma única de cada família em interação na e também me transmitiu a qualidade das relações mais fortes ou próximas existentes, e os recursos na comunidade (Charepe, Figueiredo, Vieira & Neto, 2011).

5. CONCLUSÃO

As cartas terapêuticas elaboradas não chegaram a ser aplicadas. Eram necessárias autorizações que levariam tempo, inviabilizando o tempo de as implementar, e por outro lado, a possibilidade da criança ser transferida para outro serviço seria igualmente um constrangimento à variável tempo, o que se veio a verificar.

O facto de a criança já estar internada na UCEP há mais tempo antes do início do meu estágio, fez com que a intenção de apresentar a carta terapêutica não fizesse sentido, uma vez que a intenção terapêutica seria apresenta-la numa fase inicial, preferencialmente 72 horas após o internamento, de forma a que a equipa de enfermagem se apresentasse, promovesse o conforto e também a proximidade entre ambos.

Teria sido interessante ter aplicado um diário de conquistas dentro de um kit de esperança, mas carecia do mesmo tempo de espera, pelo que acabou por não ser concretizado. Neste sentido, poderia ter realizado mais intervenções promotoras da esperança, como encorajar a mãe a valorizar todas as pequenas vitórias no internamento, incentivar ou facilitar o apoio religioso ou espiritual, identificar crenças erróneas e orientar para os recursos da comunidade.

6. PLANEAR A AÇÃO

Para além da sensibilização da promoção da esperança no final do estágio, iria sensibilizar (nos primeiros turnos) a equipa para a importância da esperança nos pais de crianças, com situações de recorrentes internamentos ou em crianças com doença crónica e internamentos mais prolongados, para que se organizasse um programa ou uma norma de serviço para a entrega de uma carta terapêutica ou aplicação de um diário de conquistas. Iria também optar por apoiar a mãe no estabelecimento de objetivos para a prestação de cuidados, como fiz na questão da higiene corporal, dado o receio da mãe em deixar cair a criança. Na verdade, uma só informação foi insuficiente e deveria ter validado com a mãe essa insegurança e a forma de a ultrapassar, apoiando-a e incentivando-a a participar em todas as higiènes da criança (elogiar o papel enquanto mãe, a par do reforço positivo). Facilitaria também o apoio religioso ou espiritual, algo tão importante para o desenvolvimento pessoal e ajudar a mãe a promover o conforto da criança.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alarcão, I., & Rua, I. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto Contexto Enfermagem*, 14(3), 373-378. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/DYhM34cLHw3zSjvQTR63nj/?format=pdf&lang=pt>

Charepe, Z., Figueiredo, M., Vieira, M. & Neto, L. (2011). (Re) Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, 20(2): 349-58. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/32826/1/artigos%20afiliados-133.pdf>

Carrascoza, G., Abreu, L., Araujo, L., & Torres, F. (2019). Bronquiolite viral aguda e o uso de imunoprofilaxia com palivizumabe. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research* Vol.27, nº.3, 71-74. Disponível em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20190805_074056.pdf

Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A. & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? Revisão Sistemática. II Série - n.º12, 93-103. Disponível em: <https://www.re-dalyc.org/pdf/3882/388239959008.pdf>

Gibbs G (2013) Learning by Doing. Oxford Centre for Staff and Learning Development. Disponível em: <https://thoughtsmostlyaboutlearning.files.wordpress.com/2015/12/learning-by-doing-graham-gibbs.pdf>

Gouveia, M., Leal, L. (2001). A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com os profissionais de saúde. *Psicologia saúde & doenças*. Lisboa. ISSN, VOL. II, nº1, 3-22.

Marcheti, m., Mandetta, M. (2016). Cartas terapêuticas: Uma intervenção eficaz com famílias de crianças com deficiência. *Revista Pesquisa Qualitativa*. São Paulo, V.4 n.6, 408-422. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/64/49>

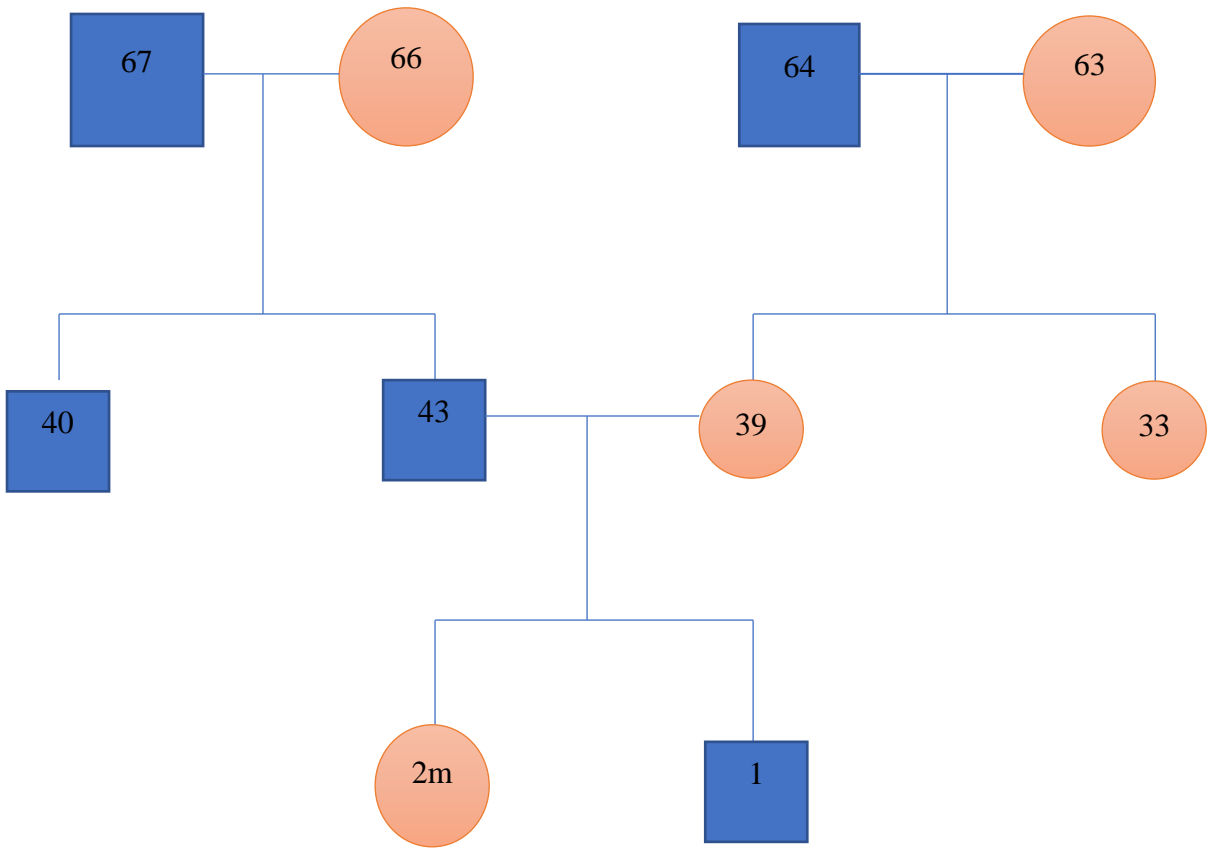
NANDA, I. (2021). Diagnósticos de Enfermagem- Definições e Classificação. 2021-2023, décima segunda edição.

Ordem dos Enfermeiros (2011). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_VoIII.pdf

APÊNDICES

Apêndice I

Genograma da família



Apêndice II

Ecomapa referente à mãe

Marido

Irmã

Cunhados

Amigas

Equipa multidisci-plinar
do hospital

Desporto

Apêndice III

Cartas terapêuticas

Carta terapêutica

O carinho com que os pais cuidam dos seus filhos, toca bem fundo em qualquer coração.

Reconhecendo que o sol nem sempre ilumina esse cuidar, damos-vos os parabéns pelo excelente trabalho que têm desenvolvido, junto do vosso (a) filho (a).

Esse trabalho tem-nos recordado, que a luz pode emergir da dedicação e da força do amor, que poderá sempre fazer nascer... A Esperança.

Obrigado por serem como são!

Para os papás:



Neste momento de aflição e incerteza, vimos desta forma transmitir-vos uma breve mensagem de esperança e amizade.

Relembrando que não se encontram sozinhos no vosso sofrimento, bem como no caminho que irão percorrer.

O futuro é para todos nós um destino incerto, no qual nos estão reservados momentos bons e outros certamente menos bons.

No entanto, uma certeza existe, um espaço de apoio e de partilha do qual podem sempre dispor e encontrar ajuda.

Contando com o apoio incondicional da equipa de enfermagem da Unidade de Cuidados Especiais Pediátricos, que contribuem para manter a vossa esperança.

Para os papás:



Unidade curricular Estágio com relatório

**Promoção da esperança em pais de crianças
com necessidades especiais de saúde**

Formação em Serviço

Nuno Miguel Mendes Antunes

**Lisboa
Março de 2022**

Unidade curricular Estágio com relatório

**Promoção da esperança em pais de crianças
com necessidades especiais de saúde**

Formação em Serviço

Nuno Miguel Mendes Antunes

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

**Lisboa
Março de 2022**

LISTA DE SIGLAS

EESIP – Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

SU – Serviço de Urgência

ÍNDICE

LISTA DE SIGLAS.....	39
1. NOTA INTRODUTÓRIA	41
2. FUNDAMENTAÇÃO.....	42
3. PLANEAMENTO	43
4. AVALIAÇÃO	44
5. REFLEXÃO SOBRE O CONTRIBUTO DA SENSIBILIZAÇÃO.....	44
6. BIBLIOGRAFIA	47
APENDICES	13
Apêndice I- Convocatória para ação de sensibilização	14
Apêndice II - Diapositivos- Ação de sensibilização	16
Apêndice III- Instrumento de avaliação da ação de sensibilização	29

1. NOTA INTRODUTÓRIA

No decorrer do estágio, em contexto de urgência pediátrica, foi possível compreender a dificuldade deste serviço no que se refere à integração da promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde (NES). Esta dificuldade relaciona-se sobretudo com o breve contacto, entre famílias e profissionais, maioritariamente na triagem ou sala de tratamentos. Por outro lado, as restrições pandémicas impostas atualmente em todos os hospitais, tem inevitavelmente um impacto negativo nas crianças e suas famílias, que por sua vez já se encontram vulneráveis quando recorrem a este serviço.

A vulnerabilidade das famílias, perante uma ameaça à saúde dos seus filhos, e a angústia que estas manifestam perante a dificuldade de aceitação da doença (nos casos de doença crónica) e perante a incerteza face à recuperação da mesma, realçou a necessidade de se promover uma sensibilização sobre a “promoção da esperança a pais de crianças com NES” a enfermeiros do serviço de urgência.

O conforto dos pais é um recurso fundamental na área de atuação dos enfermeiros, profissionais de saúde imprescindíveis para o veículo promotor de esperança, em utentes e famílias que se podem apresentar mais vulneráveis (Breneol, Hatty, Bishop & Curran, 2018).

Sendo a prestação de cuidados uma parte significativa do conceito de conforto (Kolcaba, 2003), é de realçar a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba como o quadro de referência de enfermagem.

2. FUNDAMENTAÇÃO

A enfermagem tem vindo a assumir um lugar cada vez mais distinto na nossa sociedade, afirmando-se como uma profissão que está em constante mudança, acompanhando a evolução científica e tecnológica que se faz sentir nos dias de hoje. Para que esta seja uma realidade, é necessário que os enfermeiros invistam na sua formação para dar resposta às exigências, procurando desenvolver competências na sua área de intervenção.

A esperança é fundamental para a reorganização estrutural da família, tendo impacto positivo nos desafios e adversidades que surgem após o diagnóstico (Alves, Amendoeira & Charepe, 2017).

A esperança, enquanto conceito multidimensional, tem sido usada como pilar basilar na esfera de ação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), e relatada como fundamental, quer no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, quer aos seus pais (Barbosa & Neves, 2019).

A esperança traduz-se numa resposta sentida de conforto a pais cujo o futuro é improvável ou incerto, como realça Kolcaba (2003), sendo que o conforto é considerado tanto um resultado de intervenções de enfermagem, como um processo, através da inclusão de intervenções de conforto, revelando a arte e a ciência de enfermagem. Estas intervenções emergem da necessidade de resposta às necessidades da criança e família, potenciando comportamentos de procura de saúde. O termo conforto é, com alguma frequência, utilizado nos diferentes contextos da prática de enfermagem e faz parte da linguagem usual dos enfermeiros, estando por norma relacionado com a dimensão física da pessoa (Apóstolo, 2009).

3. PLANEAMENTO

Título: Promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

População-alvo: Equipa de enfermagem do serviço de urgência.

Informação para Sensibilização: 12 de janeiro de 2022 (apêndice 1)

Data da sensibilização: 28 de janeiro de 2022.

Horário: das 14h00 às 14h30.

Local: Online (TEAMS).

Objetivo geral

- Sensibilizar a equipa de enfermagem para a promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

Metodologia: Interrogativa, expositiva e interativa.

Formador: Enfermeiro Nuno Miguel Mendes Antunes.

Duração: 30 minutos.

4. AVALIAÇÃO

A avaliação da sessão será realizada através de uma escala de Likert (de 1 a 5), tendo como objetivo avaliar a satisfação com a formação, com reflexão para comentários, críticas e sugestões. O instrumento de avaliação será enviado no final da ação de formação.

5. REFLEXÃO SOBRE O CONTRIBUTO DA SENSIBILIZAÇÃO

Durante o estágio no Serviço de Urgência (SU) foi possível compreender a dificuldade que os pais têm em muitas das situações relacionadas com a doença dos filhos, mesmo já tendo outros filhos e, portanto, conhecimento adquirido e experiência enquanto pais.

Percebeu-se que existe dificuldade, por parte destes pais, em avaliar a gravidade de uma situação de doença, em atuar mais cedo em caso de doença (através de sintomas primários, prevenindo assim a evolução da doença) e em demonstrar segurança na capacidade de cuidar de um recém-nascido, lactente e criança. Este sentimento de incapacidade pode levar pensamentos negativos no que diz respeito às suas competências parentais, comprometendo a sua capacidade enquanto cuidadores.

Neste contexto, a pertinência de uma ação de sensibilização com enfoque na “promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde”, revelou-se fundamental para os enfermeiros do serviço de urgência pediátrica, uma vez que a doença aguda de um filho pode ameaçar a esperança dos pais e comprometer o tratamento e recuperação das suas crianças. Desta forma, implica que, tanto os recursos como os cuidados sejam individualizados/personalizados (Regufe, 2015), para que seja possível promover em cada família estratégias de coping mais adaptativas, aumentando o seu empowerment com enfoque na promoção da esperança.

Como realçam Hammer e seus colaboradores (2009), os profissionais de enfermagem beneficiam em conhecer as experiências de esperança sentidas pelos pais, para melhor compreenderem a esperança no meio da doença e de outras situações críticas da vida. Os enfermeiros podem influenciar a esperança dos pais apenas estando disponíveis, mostrando interesse em cuidar, através de conforto aos seus filhos e às famílias.

Nesta linha, Charepe (2014) reforça o papel das narrativas de (re)construção da esperança, uma estratégia promotora de esperança em pais que manifestem insegurança no seu autopotencial, que precisem de reforço positivo, de competências validadas, para sentir apoio e sentido de vida. A experiência de esperança pode funcionar como um veículo pelo qual os pais adquirem uma compreensão dos significados da vida, no passado e no presente, transportando-a para o futuro, facilitando desta forma a possibilidade de os pais virem a alcançar uma visão positiva deles próprios (Kim *et. al*, 2017).

Na ação de sensibilização obteve-se a participação de 17 enfermeiros, incluindo a enfermeira chefe. Optou-se pelo horário das 15h, de forma a ser mais acessível para a maioria dos enfermeiros. No final, foram debatidas algumas questões e reflexões, que se relacionaram com pequenos detalhes, mas que diferenciam o trabalho do enfermeiro no conforto das crianças e dos pais. Este aspeto é realçado por Hesbeen (2000), quando descreve os cuidados de enfermagem como “uma imensidão de pequenos detalhes que dão a hipótese de manifestar grande atenção quer ao doente, quer aos seus familiares.

Um dos aspetos mais importantes, relatados pelos enfermeiros em geral, refere-se às estratégias de gestão de emoções dos pais que recorrem a SU, tais como a diminuição do medo e da ansiedade, face à incerteza da doença. O desespero e a incerteza no futuro, que surgem em muitas destas situações, definem-se como critérios major para se poder promover a esperança nos pais.

Descritas pelos enfermeiros como estratégias importantes a implementar no serviço, são também algumas das intervenções promotoras de esperança mencionadas na presente ação de sensibilização, como: evitar encobrir a verdade; desenvolver um plano de cuidados com metas, das mais simples para as mais complexas; encorajar relações terapêuticas; oferecer oportunidades para a pessoa se envolver em grupos de apoio, planear intervenções que facilitem a

presença da família junto da criança/jovem, respeitando as suas metas, planos e objetivos; oferecer momentos de partilha de dúvidas e preocupações, através de uma escuta ativa; Capacitar a família, disponibilizando formação e realizando reforço positivo das suas competências e; articular com outros profissionais e apoios da comunidade para a continuidade de cuidados.

Em suma, a presente sensibilização foi de encontro às necessidades identificadas pelos enfermeiros, tendo conduzido a um contributo essencial na prestação de cuidados de enfermagem e na qualidade no serviço de urgência pediátrica.

6. BIBLIOGRAFIA

- Alves, J., Amendoeira, J., & Charepe, Z. (2017). A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), 2016-0070. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/v5BnNmww4jPFT6pmS37ZZwr/?lang=pt&format=pdf>
- Apóstolo, J. (2009). O conforto nas teorias de enfermagem – Análise do conceito e significados teóricos. *Revista Referência, II Série* (9), 61–67.
- Barbosa, C., & Neves, I. (2019). Preocupações e expectativas dos pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) em Portugal. *Revista Liberato, Novo Hamburgo*, 20(34), 113-210. <https://doi.org/10.31514/rliberato.2019v20n34.p119>
- Breneol, S., Hatty, A., Bishop, A., & Curran, J. (2018). Nurse-led Discharge in Pediatric Care: A Scoping Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 41, 60-68. doi: 10.1016/j.pedn.2018.01.014.
- Charepe, Z. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa*. Tese de doutoramento. Universidade católica Portuguesa: Lisboa.
- Hammer, K., Mogensen, O., & Hall, E. O. C. (2009). The meaning of hope in nursing research: A meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 549– 557. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00635.x>
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de enfermagem numa Perspectiva de Cuidar*. Loures: Lusociência.
- Kim, D. S., Kim, H. S., & Thorne, S. (2017). An Intervention Model to Help Clients to Seek Their Own Hope Experiences: The Narrative Communication Model of Hope Seeking Intervention. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 20(1), 1–7. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2017.20.1.1>

Kolcaba, K. (2003). *Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research*. Nova York: Springer Publishing Company.

APÊNDÍCES

Apêndice I

Convocatória para ação de sensibilização



CENTRO HOSPITALAR DE
LISBOA OCIDENTAL, E.P.E.

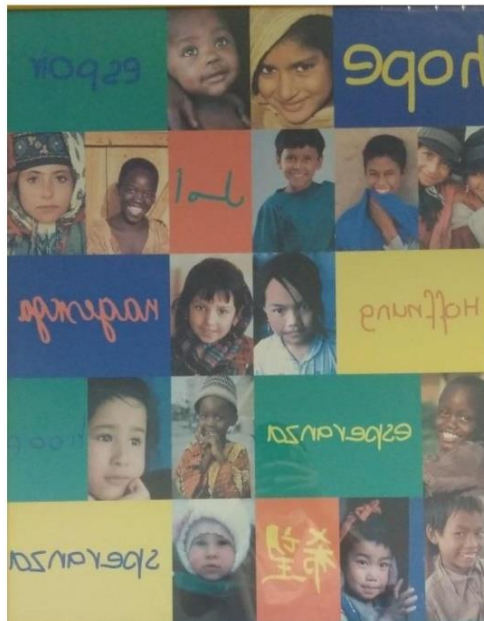
Serviço de Urgência Pediátrica

Formação:

“Promoção da esperança em pais de crianças com necessidades especiais, em contexto de urgência pediátrica”.

Formador: Enf^o Nuno Antunes (Estudante de Mestrado em Enfermagem, área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica).

Dia 28 de Janeiro 2022 às 14h, Via TEAMS



Apêndice II

Diapositivos- Ação de sensibilização

Diapositivo 1

12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Promoção da esperança em crianças com necessidades especiais de saúde

Professora Orientadora: Profª Maria Teresa Magão
Enfermeira orientadora: Enf.ª Maria Rosário Almeida
Discente: Nuno Antunes

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

28 de Janeiro de 2022

Diapositivo 2

Sumário


- Objetivos gerais e específicos;
- Criança e jovem com NES (e suas famílias);
- Quais as significações de esperança?;
- Promoção da esperança de pais de crianças e jovens com NES;
- Fatores promotores, inibidores e de resiliência;
- Esperança- conceito multidimensional;
- Diagnóstico de esperança (CIPE e NANDA-I);
- Algoritmo de intervenção de esperança OE;
- Linhas de intervenção de esperança;
- Scoping Review;
- O papel do EEESIP.

ESEL
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Diapositivo 3

Objetivo Geral


- ✓ Sensibilizar a equipa de enfermagem da UCEP para a promoção da esperança em crianças e adolescentes com Necessidades Especiais de Saúde (NES).



Diapositivo 4

Objetivos específicos

- ✓ Descrever um conceito multidimensional de esperança.
- ✓ Distinguir principais fatores promotores e inibidores de esperança em pais de crianças com NES .
- ✓ Identificar estratégias promotoras de esperança de pais de crianças com NES.



Diapositivo 5


Criança e jovem com NES

A prestação de cuidados de enfermagem à criança, jovem e família em situação de doença crónica, enquadra-se numa das funções do EESIP (Regulamento nº 422/2018 de 12 de julho).

A criança/jovem com NES apresenta um risco de possuir uma condição crónica a nível físico, emocional, comportamental ou de desenvolvimento (Hughes, 2014, *cit. in* Carvalho, Charepe, Lourenço & Nunes, 2019).

São crianças/jovens que podem requerer cuidados de saúde para além dos que geralmente são requeridos pelas crianças em geral (Carvalho, Lourenço, Charepe & Nunes, 2019).

Necessitam de cuidados para assegurar as suas necessidades básicas ou cuidados complexos, para garantir a sua sobrevivência (Regufe, 2015).




Diapositivo 6

Criança e jovem com NES e suas famílias

Após o diagnóstico da doença crónica, a vivência da criança/jovem e da família sofre alterações (Barros, 2003), com inúmeras necessidades, transformações, desafios e sucessivas adaptações (Anders & Lima, 2004).


São famílias mais expostas à angústia e/ou à dor psicológica.

A esperança capacita para lidar com a crise e o sofrimento (Cavaco, José, Louro, Ludgero, Martins & Santos, 2010).



Diapositivo 7

O que é a esperança? Que significados atribuem?



Diapositivo 8

Significações de esperança, símbolos/imagens

<p>"Flor (...)"</p>  <p><small>https://www.adoria.com/educacao/expectativa/flores/2021/1/20-por-uma-educacao-esperanca/</small></p>	<p>"Crença religiosa ou espiritual"</p>  <p><small>https://pt.wikipedia.org/wiki/Papa_Francis</small></p>	<p>"Pomba branca"</p>  <p><small>https://pt.dreamstime.com/stock-Admbo-de-esperanca-26472-e-poe-azul-branca-poe-estudo-olho-fichado-preto-do-sua-ribo-pomba-branca-poe-prundo-imagem18758765</small></p>
<p>"Sol (...)"</p>  <p><small>https://foto83.com/esperanca-e-um-sol-que-nasce-apos-uma-longo-noite-escura.html</small></p>		<p>"Arco iris (...)"</p>  <p><small>http://www.evolutaoc.com.br/jun-arco-iris-de-esperanca/</small></p>



Diapositivo 9


Promoção da esperança de pais de crianças e jovens com NES

Nos anos 80, o conceito começa a ser identificado na literatura como central para a enfermagem, particularmente para populações específicas.

Área de investigação em crescimento, no que respeita à implementação e avaliação de intervenções promotoras de esperança, nos cuidados de enfermagem pediátrica.

(Cutcliffe & Herth, 2002).

Ganha visibilidade no âmbito da prestação de cuidados à criança e jovem com NES e suas famílias.




Diapositivo 10

Promoção da esperança de pais de crianças e jovens com NES


Esperança

Fundamental para a reorganização estrutural da família, com impacto positivo nos desafios, adversidades e adaptação à nova situação existencial (Magão, 2012; Carvalho, Charepe, Lourenço & Nunes, 2019).

Proporciona uma resposta humana, direcionada para a ação, essencial à adaptação da doença (Carvalho, Charepe, Lourenço & Nunes, 2019).



Esperança enquanto estratégia de *coping*



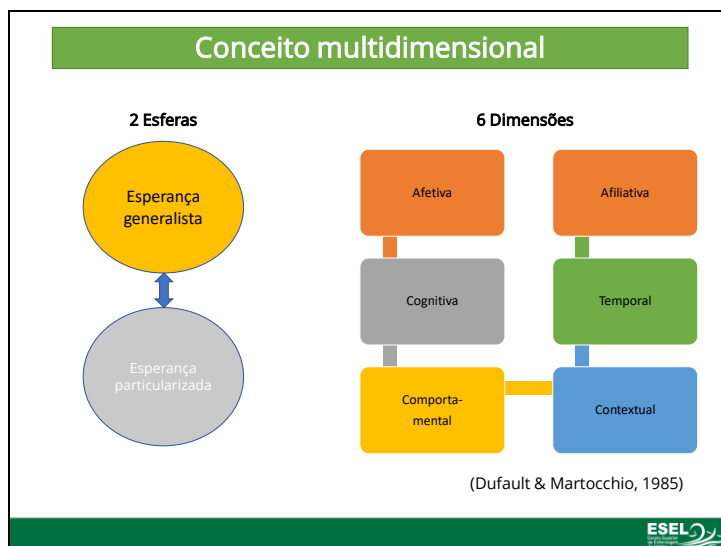
Diapositivo 11



Diapositivo 12



Diapositivo 13



Diapositivo 14



Diapositivo 15

Diagnóstico de esperança – NANDA-I


Disposição para a esperança aumentada:

Padrão de expetativas e desejos para mobilizar energia, de modo a alcançar resultados positivos. Evitar uma situação potencialmente negativa ou ameaçadora, que pode ser fortalecida.

Desesperança:

Estado subjetivo no qual a pessoa vê alternativas limitadas ou não vê alternativas. Sensação de não experimentar emoções positivas.


(Nanda, 2021)



Diapositivo 16

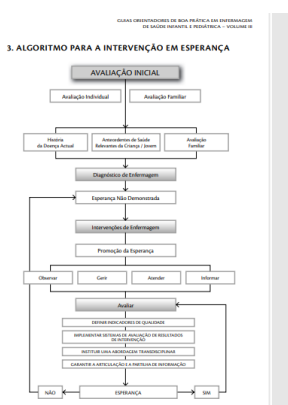
Algoritmo de intervenção de esperança OE

“Esperança não demonstrada”




CUIDAR OBSERVANDO DE BOA FÉ, ENFERMAGEM, COM CONTRIBUIÇÃO DE TODOS OS MEMBROS E ESPECIALISTAS - VÍCIOS DE

3. ALGORITMO PARA A INTERVENÇÃO EM ESPERANÇA



(Ordem Enfermeiros, 2011; International Council of Nurses, 2011)



Diapositivo 17

Linhas de intervenção de esperança


As **linhas de intervenção para a promoção da esperança** definem-se através (Classificação para a prática de enfermagem (CIPE):

- 1- Aconselhamento sobre esperança (*Counselling about hope*);
- 2- Promover a esperança (*promoting hope*).

(Carvalho, Charepe, Lourenço & Nunes, 2019)

Atividades promotoras de esperança = as que resultam numa melhoria da crença na própria capacidade de iniciar e manter ações (NIC).

(Bulechek, Butcher & Dochterman, 2014, *citado por* Carvalho *et al.*, 2019)

e 

Diapositivo 18

Scoping Review

Investigação:
Revisão *scoping*: estudos (2008 a 2018) com pais e/ou família de criança/jovem até 21 anos com NES (n= 233; seleccionados 7 estudos).


↓

Validação de 7 intervenções

I-Promoção da Esperança (CIPE)
II- Atividades promotoras da esperança (NIC)

- a) Promover estratégias de enfrentamento;
- b) Evitar encobrir a verdade;
- c) Auxiliar a estabelecer e rever metas relativas à esperança;
- d) Envolver a pessoa no seu autocuidado;
- e) Desenvolver um plano de cuidados com metas, das mais simples para as mais complexas;
- f) Encorajar relações terapêuticas;
- g) Oferecer oportunidades para a pessoa se envolver em grupos de apoio.

(Carvalho, Charepe, Lourenço & Nunes, 2019)




Diapositivo 19

Enfermeiro Especialista Saúde Infantil e pediátrica

O EEESIP deve:

- a) Planear intervenções que facilitem a presença da família junto da criança/jovem, respeitando as suas metas, planos e objetivos;
- b) Oferecer momentos de partilha de dúvidas e preocupações, através de uma escuta ativa;
- c) Capacitar a família, disponibilizando formação e realizando reforço positivo das suas competências;
- d) Articular com outros profissionais e apoios da comunidade para a continuidade de cuidados;
- e) Promover o conforto e a esperança.

(Charepe, 2014; Magão, 2012; OE, 2011)




Diapositivo 20

Conclusão

O cuidado à criança com NES e família deve ser **individualizado**, considerando as suas preocupações, objetivos, expectativas e esperanças, promovendo os recursos da família (Hughes, 2014 *cit. in* Carvalho, Charepe, Lourenço & Nunes, 2019).

A **família** como parceira essencial no cuidado à criança e jovem (Regulamento nº 422/2018, de 12 de julho).

Promoção da esperança como uma competência fundamental na intervenção do EEESIP (Regulamento nº 422/2018, de 12 de julho).



Diapositivo 21

Referências bibliográficas

Anders, J. & Lima, R. (2004). Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12 (6), 866-874. ISSN: 0104 1169.

Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A., Santos, M., (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa - Revisão sistemática. *Revista referência*. II série, (12), 93-103.


Carvalho, M., Charepe, Z., Lourenço, M. & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermeria Global*, 18 (53), 661-675. Doi:10.6018/eglobal.18.1.342621.

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

Cutcliffe JR & Grant G. (2001). What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment?. *Journal Psychiatri and Mental Health Nursing*, 5, 427-36. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11882163>.

Cutcliffe J. R & Herth K. A (2002). The concept of hope in nursing 1: it´ s origins, background and nature. *British journal of nursing*, 2 (12), 1-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12131834>.

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



Diapositivo 22

Referências bibliográficas

Fonseca, V. (2012) *Relatório de estágio*. (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

International Council of Nurses - CIPE® Versão 2: Classificação para a prática de Enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011. 209 p. ISBN 978-92-95094-35-2.

Magão, M. & Leal, I. (2001) – A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia Saúde e Doenças*. Vol 2. Nº1. p. 3-22. ISSN 1654-008

Magão, M. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Coimbra: Formasa.

Marchetti, M. & Mandetta, M. (2016). Cartas terapêuticas: Uma intervenção eficaz com famílias de crianças com deficiência. *Revista Pesquisa Qualitativa*. São Paulo (SP), (4) 408-422.

NANDA, I. (2021). Diagnósticos de Enfermagem- Definições e Classificação. 2021-2023, décima segunda edição.

Oliveira, M. (2011) *Caminhos de esperança. O adolescente /família portador de doença crónica*. (Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

Ordem dos enfermeiros (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da república*, 2ª série, (Nº133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/115685379/details/normal?l=1>.



Diapositivo 23


Referências bibliográficas

Ordem dos enfermeiros (2016). CIPE Versão 2015- Classificação Internacional para a prática de enfermagem. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros (2011). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_VolIII.pdf.

Regufe, J. (2015). *Processo Diagnóstico focado no Desempenho Parental com Crianças com Necessidades Especiais Permanentes - Da formalização do conhecimento envolvido à definição de um modelo clínico de dados* - (Dissertação candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/10770>.

Regulamento 422/2018. (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Ordem dos enfermeiros. *Diário da república, 2ª série*, (Nº133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/115685379/details/normal?l=1>.



Diapositivo 24

Obrigado!



Apêndice III

Instrumento de avaliação da ação de sensibilização

Instrumento de avaliação da sessão

Tema: _____

Data: _____

Duração: _____

Registe a sua opinião (assinalando um X) sobre os seguintes itens:

	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo mente
Os conteúdos da sessão foram claros e relevantes.					
Os conteúdos da sessão foram pertinentes e úteis para a minha prática profissional.					
Os conteúdos apresentados baseiam-se na evidência científica.					
Verificou-se uma adequação dos métodos utilizados ao tema tratado.					
A duração da sessão foi adequada.					
O formador apresentou domínio e clareza na exposição da matéria tratada na ação de formação.					
O formador estabeleceu um bom relacionamento com os formandos.					
Os objetivos da sessão foram concretizados.					
A ação de formação permitiu a aquisição/consolidação conhecimentos sobre o tema.					

2- Deixe os seus comentários/críticas/sugestões:

Obrigado pela colaboração!

Unidade curricular: Estágio com relatório

Cuidados gerais ao Recém-Nascido

Nuno Miguel Mendes Antunes

Lisboa
fevereiro de 2022



Unidade curricular: Estágio com relatório

Cuidados gerais ao Recém-Nascido

Nuno Miguel Mendes Antunes

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa
fevereiro de 2022



LISTA DE SIGLAS

SMSL – Síndrome de Morte Súbita no Latente

SUP- Serviço de Urgência Pediátrico

RN – Recém-Nascido

ÍNDICE

LISTA DE SIGLAS	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
1. NOTA INTRODUTÓRIA	72
2 ENQUADRAMENTO TEÓRICO	73
3 OBJETIVOS	75
4 PRINCIPIOS GERAIS	76
5 ÂMBITO	77
6 RESPONSÁVEIS PELA APLICAÇÃO DA NORMA.....	77
7 PROCEDIMENTOS	78
8 BIBLIOGRAFIA.....	94
Apendíce	28
Apendíce I- Folheto para entregar aos pais.....	29

1. NOTA INTRODUTÓRIA

O nascimento de uma criança representa um processo de enorme complexidade biopsicossocial, exigindo uma adaptação a nível individual, conjugal e familiar. Tornar-se mãe ou pai não é um talento natural. É antes um processo social e cognitivo, que mais que intuitivo é um processo de aprendizagem (Mercer, 2006). A Parentalidade traduz-se pela aquisição de competências no cuidar ao recém-nascido (RN), contribuindo para o seu desenvolvimento harmonioso.

Dada a insegurança que muitos pais demonstravam nos cuidados ao RN, Silva (2006) concluiu que os enfermeiros consideram que os pais apresentam um nível elevado de dificuldades no que respeita à satisfação das necessidades básicas do bebé, no que se refere à alimentação, à higiene, ao repousar, aos cuidados ao coto umbilical e sinais de alarme.

Silva & Carneiro (2018), identificam a clara necessidade de aquisição de competências relativas às dificuldades das figuras parentais no cuidar do RN, verbalizando que o suporte da equipa de enfermagem é fundamental para o desenvolvimento de habilidades e segurança na execução de procedimentos, que identificam como imprescindíveis para dar resposta ao cuidar do recém-nascido. Assim, os enfermeiros têm um papel determinante na integração dos pais nos cuidados ao seu RN, tornando-os assim mais competentes e autónomos.

Nesta linha, os enfermeiros devem reconhecer os pais como principais cuidadores dos filhos e ter um papel fundamental na promoção e desenvolvimento de competências parentais, adequados às estruturas familiares.

2 ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Tornar-se mãe ou pai, são processos que correspondem a transições. O nascimento de um filho é não só um tempo de mudança na vida de uma família, mas igualmente um evento crítico, caracterizado pela reorganização individual, conjugal e social (Meleis *et al.*, 2000).

As mães e os pais possuem um papel dos mais exigentes e complexos de todos os papéis no seio da família, já que o desempenho do papel parental é essencial para assegurar a sobrevivência, a segurança, o crescimento e o desenvolvimento da criança (Cardoso, Paiva & Marin, 2015). A parentalidade enquanto foco de atenção envolve quatro dimensões: (1) assumir responsabilidade do exercício efetivo do papel; (2) otimizar o crescimento e o desenvolvimento da criança; (3) integrar a criança na família e; (4) agir de acordo com os comportamentos esperados de alguém que é mãe/pai (*International Council of Nurses*, 2011).

Aquando da vivência nos primeiros dias do pós-parto, pais e mães expressam sentimentos de uma forma diferente. As figuras maternas destacam o cansaço físico e um estado psicológico que varia entre a alegria e a tristeza, esperando dos enfermeiros atenção, acompanhamento e orientação. Quanto às figuras paternas, estas vislumbram o seu papel como acessório, num cenário em que mães e recém-nascido interpretam os papéis centrais e pretendem que os enfermeiros sejam capazes de os envolver mais ativamente neste processo (Silvia & Carneiro, 2018).

O período referente à adaptação da parentalidade, envolve o período de tempo que vai desde a gravidez até aos primeiros tempos pós-parto, incluindo tanto a preparação como o assumir os cuidados ao filho no primeiro mês de idade, enquanto processos de desenvolvimento que implicam a reestruturação psicológica, social e afetiva de ambos, permitindo tornarem-se responsáveis pelo filho (Meleis *et al.*, 2000; Mercer, 2006).

A preparação, os conhecimentos e as habilidades são consideradas condições que podem facilitar ou inibir a transição (Meleis *et al.*, 2000). De facto, a preparação antecipada para lidar com a nova situação pode constituir um fator facilitador da transição enquanto, pelo contrário, a falta de preparação parece constituir um fator inibidor (Meleis *et al.*, 2000).

Efetivamente, quanto maior é o nível de conhecimentos e de habilidades das mães e dos pais, maior a probabilidade de criarem um ambiente adequado ao desenvolvimento saudável e de estarem mais sensíveis às necessidades da criança (Ribas & Bornstein, 2005).

3 OBJETIVOS

Tendo em vista a excelência dos cuidados de enfermagem, esta norma de procedimento tem como objetivos:

- Disponibilizar informação aos profissionais de enfermagem que lhes permita realizar educação para a saúde em recém-nascidos;
- Contribuir e ampliar o conhecimento para a capacitação parental na adoção de comportamentos promotores de saúde, prevenindo riscos no RN.

4 PRINCÍPIOS GERAIS

A descoberta das necessidades de cuidados e a identificação das competências que os pais necessitem de adquirir, de modo a desenvolverem autonomia relativamente aos cuidados ao recém-nascido, são uma prioridade no contexto da transição para a parentalidade.

Assumindo que a missão dos enfermeiros que lidam com as mães e os pais passa por facilitar a transição para a parentalidade, proceder ao diagnóstico das necessidades constitui o primeiro passo para o processo de cuidados, contribuindo-se, por essa via, para o ajustamento às novas circunstâncias e aos novos desafios (ICN, 2011; Moorhead *et al.*, 2008; Meleis *et al.*, 2000; Mercer, 2006). Deste modo, a avaliação das competências parentais corresponde ao processo de diagnóstico das necessidades de aprendizagem dos pais, relacionadas com os conhecimentos e com as habilidades para um adequado desempenho do papel parental. Assim, o enfermeiro deve valorizar os cuidados antecipatórios como fator de promoção para a saúde e de prevenção da doença, nomeadamente facultando aos pais e outros cuidadores os conhecimentos necessários ao melhor desempenho, no que respeita à promoção e proteção dos direitos da criança e ao exercício da parentalidade, em particular no domínio dos novos desafios da saúde (DGS, 2013).

Para ultrapassar as dificuldades apresentadas, há autores que propõem formação e treino específico, através da qual os enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica desenvolvam competências para conceber e executar programas de atendimento, que promovam suporte adequado, cuidados individualizados e centrados nas necessidades dos pais (Silvia & Carneiro, 2018). Neste sentido, valorizar os cuidados antecipatórios facultando informação aos pais, torna-se um fator estratégico, uma vez que vai ao encontro das necessidades dos pais, de forma a contribuir para ampliar o conhecimento, promover a melhoria da qualidade dos cuidados e produzir ganhos em saúde (Silvia & Carneiro, 2018).

A demonstração de flexibilidade e recetividade para esclarecer dúvidas, executar procedimentos e supervisionar as competências parentais, bem como a existência de uma linha comum, orientadora das práticas entre os elementos da equipa de enfermagem, são promotoras de uma vivência mais adequada da transição para a parentalidade (Silvia & Carneiro, 2018).

5 ÂMBITO

Aplica-se a todos os pais de Recém-Nascidos, durante a consulta de saúde infantil.

6 RESPONSÁVEIS PELA APLICAÇÃO DA NORMA

Enfermeiros da Unidade Saúde familiar Ribeiro Sanches.

7 PROCEDIMENTOS

Atendendo a que cada família é singular, os enfermeiros devem ter em consideração a particularidade de cada família, de forma a adequar os ensinamentos realizados às necessidades de cada uma.

Intervenções de Enfermagem	Justificação/ Comentário
<ul style="list-style-type: none">• Idealmente, a amamentação deve ser iniciada na primeira hora após o parto e mantida em exclusivo até aos 6 meses de vida e continuada após a diversificação alimentar.• O leite materno é o alimento mais completo e equilibrado do ponto de vista nutricional, digestivo e imunológico.• É económico, está sempre pronto a usar e à temperatura ideal.• Adapta-se às necessidades nutricionais do bebé nas diferentes etapas de crescimento e desenvolvimento, modificando a sua composição à medida que o bebé cresce.• Ajuda a mãe na recuperação pós-parto, a retomar o peso anterior à gravidez e diminuir o risco de cancro da mama e dos ovários e de osteoporose.• Melhora a relação mãe-bebé.	<p><u>Alimentação do recém-nascido</u></p>

Sinais de boa pega:

- O queixo do bebê toca na sua mama.
- O lábio inferior está virado para fora.
- A boca apanha a maior parte da sua aréola e o seu mamilo.
- Vê-se mais aréola acima da boca do bebê do que abaixo.
- A língua está por baixo da mama.
- O bebê enche as bochechas de leite e depois vê no pescoço o movimento dele a engolir.
- Amamente em horário livre.
- Nos primeiros dias de vida o bebê pode ter necessidade de mamar com mais frequência (8 a 12 mamadas por dia com 1h30 a 2h de intervalo); o intervalo das horas é contado a partir do início das mamadas.
- Durante o primeiro mês não deve fazer intervalos superiores a 3h durante o dia e de 4h durante a noite. Ao longo do tempo o horário das refeições vai-se organizando e o estômago do bebê cresce, necessitando de menos mamadas por dia (até cerca de 6 mamadas/dia quando inicia a diversificação alimentar).
- Assegure uma pega correta.
- Evite a utilização de mamilos artificiais, chupetas e biberões (pode provocar confusão na técnica do bebê chuchar).

Alimentação do recém-nascido

- Aconchegue e toque no bebê.
- Dê de mamar num ambiente calmo e acolhedor.
- Procure estar relaxada e confiar no seu papel como mãe.

Uma ou duas mamas?

- Ofereça as duas mamas, na mesma mamada até cerca do 5º dia (subida do leite).
- Depois da subida do leite, ofereça uma mama até a esvaziar ou até o bebê largar, coloque o bebê a eructar e só se este ainda manifestar sinais de fome é que oferece a outra mama.
- É importante que faça aproximadamente 10 a 15 minutos de sucção eficaz, pois a composição do leite é diferente ao longo do tempo da mamada.
- No início da mamada o leite é rico em água com lactose, proteínas e vitaminas.
- No final é mais rico em gordura, que aumenta a saciedade do bebê entre as mamadas e que permite um aumento de peso e crescimento saudáveis.
- Daí a importância de oferecer uma mama até a esvaziar.

Alimentação do recém-nascido

<p>Vantagens para os bebês:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Previne infecções gastrintestinais, respiratórias e urinárias; tem um efeito protetor sobre as alergias, melhor adaptação a outros alimentos. A longo prazo previne a diabetes e linfomas. <p>Vantagens para a mãe:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilita uma involução uterina mais precoce, retomando ao seu peso habitual e associa-se a uma menor probabilidade de ter cancro da mama. Promove o vínculo entre mãe e bebê. 	<p><u>Alimentação do recém-nascido</u></p>
<ul style="list-style-type: none"> • O processo de eructar a cada amamentação, permite a eliminação de ar do estômago, criando espaço para a ingestão de mais leite, podendo reduzir os episódios de cólicas porque diminui o ar que passa para o intestino. • É importante colocar o bebê e eructar no final de cada mamada. • Poderá adotar qualquer posição que seja confortável para si e para o bebê, desde que o tronco do bebê (esófago) esteja na vertical. • A posição mais fácil e eficaz é a vertical (segure as nádegas da criança com uma mão e com a outra apoie a 	<p><u>Colocar a eructar</u></p>

<p>cabeça/pescoço, ficando o queixo encostado ao seu ombro).</p>	
<ul style="list-style-type: none"> • Quando o bebê se engasga não consegue tossir ou chorar, pode apresentar os lábios arroxeados e fica, gradualmente, menos ativo. É muito importante agir de forma rápida. • Em caso de engasgamento deve colocar o bebê de barriga para baixo, com a cabeça mais baixa que o tronco e deixá-lo tossir, sendo raramente necessário dar pancadas nas costas. • Se não conseguir resolver rapidamente a situação ligue 112, podendo ser necessário iniciar suporte básico de vida, se a criança ficar inconsciente. • Deve perceber se existe algum objeto estranho, que esteja a obstruir a boca do bebê, e retirá-lo com dedo em forma de gancho. • Caso não exista nenhum objeto estranho na boca, deve colocar o bebê com a barriga para baixo com cabeça mais baixa e deixa-lo tossir. • Se a tosse for ineficaz, deve pedir a alguém que ligue 112 e ao mesmo tempo efetua 5 pancadas nas costas do bebê, com a boca do mesmo aberta. <p>Se vítima ficar inconsciente realizar 5 insuflações e de seguida iniciar suporte básico de vida até INEM chegar.</p>	<p style="text-align: center;"><u>Engasgamento/asfixia</u></p>

- Prepare antecipadamente os acessórios e a roupa que vai usar (abra previamente os botões ou molas), para facilitar a colocação da roupa após o banho e encurtar o tempo de contacto com a toalha molhada.
- O banho do bebé é sempre um acontecimento importante porque proporciona conforto, relaxamento e troca de afetos entre pais e bebés.
- Pode ser diário ou em dias alternados, a qualquer hora do dia.
- A temperatura do ambiente deve ser agradável (22° C-25° C).
- A preparação da água do banho deve realizar-se colocando primeiro a água fria e só depois a água quente; deve ser verificada com o cotovelo, a face interna do pulso ou com um termómetro (36,5° C – 37°C).
- Evitar colocar o bebé próximo da torneira de água quente.
- A altura da água não deve exceder os 10 cm para reduzir o risco de afogamento do bebé.
- Nunca deixar o bebé sozinho na banheira nem por breves instantes pois apenas é necessário meio palmo de água para que possa ocorrer afogamento.

Higiene corporal

- Quando virar o bebê no banho, prestar atenção à distância entre a face e a água.
- Pode dar o banho com água pura ou combinada com produtos de higiene suaves, sem sabão, com pH neutro.
- Após o banho pode aplicar-se na pele da criança um creme emoliente, que respeite o princípio do pH neutro.

Posição de segurança:

- Coloque o seu braço por trás das costas do bebê e segure-lhe o braço mais afastado de si com a sua mão, apoiando o rabinho do bebê na banheira.
- Segurar o braço mais distante do bebê entre o indicador e polegar da mão não dominante.
- Com a mão livre, lave primeiro a face e a cabeça, depois o corpo, e por último o rabinho.

Após o banho:

- Seque o bebê sem o esfregar, com especial cuidado nas pregas.
- Seque o coto umbilical com uma compressa, primeiro junto à pele e por último próximo da mola que aperta o cordão.
- Mantenha o coto umbilical sempre fora da fralda para o manter seco.

Higiene corporal

- Se o coto umbilical tiver cheiro deve ser limpo com uma compressa esterilizada embebida em álcool a 70º sem adjuvantes, seguido de uma secagem com uma compressa seca e esterilizada.
- Pode limar ou cortar as unhas com uma tesoura própria (as unhas dos pés devem ser cortadas a direito e as unhas das mãos, curvas).
- Limpe as orelhas com uma toalha fina e não use cotonetes, pois a cera dos ouvidos é uma proteção natural.

Unhas:

- Nos primeiros dias de vida do bebé as unhas não devem ser cortadas, o ideal será limar com uma lima de papel e mais tarde, cortadas com uma tesoura de pontas.
- Quando a criança já é mais velha as unhas podem ser cortadas com uma tesoura de bicos redondos, preferencialmente, e que permita cortar as unhas das mãos em forma curva e as dos pés a direito.

Roupa:

- Deve lavar previamente a roupa antes da utilização, utilizando um detergente neutro sem amaciadores.

Higiene corporal

<ul style="list-style-type: none"> • Deve optar por roupa confortável e preferencialmente de algodão ou fibras naturais. • Retirar todas as etiquetas que se encontrem em contacto com a pele do bebé. 	<p><u>Higiene corporal</u></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Deve ser seco com uma compressa seca, primeiro junto à pele e por último junto à mola que aperta o cordão. • Se o coto umbilical tiver cheiro, deve ser limpo com compressa esterilizada embebida em álcool a 70º e, posteriormente, seco com uma compressa esterilizada. O coto umbilical deve ser mantido fora da fralda, sem compressas ou faixas. 	<p><u>Coto Umbilical</u></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Uma boa higiene nasal mantém a cavidade nasal em ótimas condições de limpeza e humidade e é um procedimento preventivo importante para o funcionamento adequado do sistema respiratório. • A higiene diária com Soro Fisiológico (NaCl 0,9) % mantém a cavidade nasal e o sistema respiratório funcionando, prevenindo infeções respiratórias. • Coloque o bebé na posição de deitado lateralmente. • Aplique o SF na narina contrária ao lado para o qual deitou o bebé, com uma seringa (de 2ml), com jato rápido e único até sair pela narina contrária. 	<p><u>Higiene nasal</u></p>

<ul style="list-style-type: none"> • Repita o processo na outra narina, mudando a posição do bebé. 	<u>Higiene nasal</u>
<ul style="list-style-type: none"> • O choro é a linguagem universal dos bebés e é através dele que exprimem as suas necessidades. • É a forma mais precoce de comunicação. <p>Causas do choro:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Causas físicas: Fome; Estar sujo ou molhado; Roupa desconfortável; Frio ou calor excessivo; Sono; Fadiga; Excesso de estímulos; Dificuldade em estabelecer autocontrolo. • Causas emocionais: Exigir a presença dos pais; Insegurança; Falta de atenção; Pedido de consolo / Mimo. • Causas patológicas: Dor; Síndrome de privação (mãe consumidora de drogas); Cólicas ou Dificuldade nas dejeções. • Decifrar o choro é um desafio que mistura intuição, conhecimento, perceção e aprendizagem por parte dos pais. Com o passar do tempo, os pais vão descobrindo e aprendendo que o seu bebé chora de diferentes modos, tons e sonoridades, consoante aquilo que nos quer transmitir. 	<u>Lidar com o choro</u>

<p>Qual a atitude mais correta a ter quando o bebé chora? Atendê-lo de imediato? Ou deixá-lo chorar?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Responder ao apelo com tranquilidade, sem ansiedade nem angústia, satisfazer as suas necessidades físicas pegar ao colo, aconchegar, embalar. 	<p><u>Lidar com o choro</u></p>
<ul style="list-style-type: none"> • Considera-se febre a subida de, pelo menos, 1°C acima da média da temperatura basal diária individual, em função do local de medição, perante os seguintes valores medidos de temperatura: a) Retal $\geq 38^{\circ}\text{C}$ b) Axilar $\geq 37,6^{\circ}\text{C}$ c) Timpânica $\geq 37,8^{\circ}\text{C}$ d) Oral $\geq 37,6^{\circ}\text{C}$. <p>Como avaliar temperatura?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Temperatura rectal (Com a criança deitada de costas, deve introduzir-se a ponta flexível do termómetro (de galinstan ou digital) em cerca de 3 cm no ânus). • Temperatura axilar: É um método prático, ainda que não tão preciso como o retal. O termómetro de galinstan ou digital(desligado) devem ser colocados na axila, mantendo-se o braço firmemente encostado ao tronco, durante 5 minutos, ao fim dos quais se deve fazer a leitura. 	<p><u>Febre</u></p>

- Temperatura timpânica: Só se deve utilizar a partir dos 3 anos e avalia-se com termómetro de deteção de raios infravermelhos. A sonda deve ser orientada para a membrana do tímpano e não para a parede do canal auditivo. Devem ser sempre realizadas 3 determinações seguidas e deve adotar-se o valor medido mais elevado.
- Temperatura oral: Só deve ser utilizada a partir dos 5 anos. Avalia-se na boca, com a ponta do termómetro digital ou de galinstan colocada debaixo da língua e mantendo a boca permanentemente fechada durante 3 minutos. A leitura deve ser feita aos 3 minutos.

Como ajudar o RN com febre?

- Baixar temperatura corporal, retirando roupas excessivas.
- Oferecer leite materno.
- Adequar o vestuário e a roupa da cama à sensação de frio ou de calor.
- Se está confortável não é preciso baixar a temperatura, mas sim vigiar se surgem os “sinais de alerta”.
- Se está desconfortável, deve tomar um antipirético, que também é analgésico (paracetamol).
- Se necessário, contactar o Centro de Contacto SNS 24 (808 24 24 24).

Febre

<p>Como administrar o antipirético:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Utilizar o paracetamol respeitando a posologia prescrita pelo médico ou de acordo com a descrita no folheto informativo que acompanha a embalagem do medicamento que vai ser administrado. • O intervalo mínimo entre duas tomas consecutivas é de 4 horas. • Nos casos de alergia ao paracetamol poderá administrar-se ibuprofeno. Mas não administrar ibuprofeno nas seguintes situações: (em idade inferior a 6 meses; na varicela; perante diarreia e vômitos moderados a graves; se a criança tiver uma alergia a qualquer medicamento anti-inflamatório). • Não há necessidade, nem deve ser rotina, utilizar dois antipiréticos alternadamente, devendo considerar-se que o antipirético é eficaz se baixar a temperatura de 1,0° a 1,5°C dentro de 2 a 3 horas. • O objetivo do antipirético é aliviar o desconforto da criança e baixar a febre. • As viroses, responsáveis pela grande maioria dos episódios febris, duram, em média, 4 dias completos 	<p><u>Febre</u></p>
<p>Ao nascimento o bebé deve dormir 3 a 4 horas de sono contínuo intercalado com 1 hora de vigília (dia e noite).</p>	<p><u>Sono</u></p>


- O ritual do adormecer deve ser proporcionado pelo cuidador e não deve depender de elementos externos.
- O bebê deve dormir de costas, preferencialmente numa cama própria, com grades protetoras, colchão firme e adaptado ao tamanho da cama e nunca deve dormir com os pais.
- Deve ser posicionado na cama de forma a que os pés toquem no fundo da mesma, evitando que a roupa cubra a cabeça.
- Na cama deve evitar-se colocar brinquedos, almofadas, laços, fitas ou fios, devido ao risco de asfixia e/ou engasgamento.
- A chupeta deve ser oferecida, pois reduz o risco de síndrome morte súbita.
- Deve ser evitado o sobreaquecimento do quarto (ideal 21°C).
- Devem ser evitados dispositivos comerciais e monitores de vigilância dos sinais vitais para evitar o risco de SMSL.

Sono

Na presença de um ou mais destes sinais de alerta, a criança deve recorrer a um serviço de saúde:

- Sonolência excessiva ou incapacidade em adormecer.
 - Face/olhar de sofrimento.
 - Irritabilidade e/ou gemido mantido.
 - Choro inconsolável.
 - Não tolerar o colo.
 - Dor perturbadora.
 - Convulsão.
 - Aparecimento de manchas na pele nas primeiras 24 a 48 horas de febre.
 - Respiração rápida com cansaço.
 - Vômitos repetidos entre as refeições.
 - Recusa alimentar completa superior a 12 horas.
 - Sede insaciável; lábios ou unhas roxas e/ou tremores intensos e prolongados na subida da temperatura.
 - Dificuldade em mobilizar um membro ou alteração na marcha.
 - Urina turva e/ou com mau cheiro.
- Febre que não cede à medicação ou com duração superior a 5 dias completos

Sinais de alarme
que justifiquem ida a
SUP

	Nome da Norma: Cuidados Gerais ao Recém-Nascido
Data da realização: Fevereiro 2022	Responsável pela elaboração: Nuno Antunes
Data da aprovação:	Responsáveis pela revisão: Enf. ^a [REDACTED] e Professora Doutora Maria Teresa Magão

Assunto: Cuidados gerais ao recém-nascido - informação para pais.

Objetivo: A presente norma pretende promover e apoiar o exercício adequado das competências e responsabilidades parentais ao recém-nascido.

Destinatários: Pais e cuidadores de recém-nascidos avaliados na consulta de saúde infantil na USF.

5 BIBLIOGRAFIA

Cardoso, C., Paiva, A. & Marin, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de enfermagem referência*. Vol. (4)11-20.

Hockenberry, M. J., Wilson, D. e Winkelstein, M. L. (2006). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (7.^aed.). Rio de Janeiro, Brasil: Elsevier Editora.

International Council of Nurses. (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE® versão 2*. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.

Mercer, R. (2006). Nursing support of the process of becoming a mother. *Journal of obstetric, gynecologic and neonatal nursing*, 35 (5), 649-651.

Silva, A. (2006). *Cuidar do Recém-Nascido – O Enfermeiro como Promotor das Competências Parentais*. Dissertação de mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta, Lisboa. [disponível em: http://hdl.handle.net/10400.2/726](http://hdl.handle.net/10400.2/726)

Silvia, C., Carneiro, M. (2018). Pais pela primeira vez: Aquisição de competências parentais. *Acta Paul Enfermagem*. 31 (4) 366-373.

Meleis, A., Sawyer, L., Im, I., Hilfinger, D. & Shumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23 (1), 12-28.

Moorhead, S., Johnson, M., & Maas, M. (2008). *Classificação dos resultados de enfermagem* (3.^a ed.). Porto Alegre, Brasil: Artmed.

Ribas Jr., R., & Bornstein, M. (2005). Parenting knowledge: Similarities and differences in brazilian mothers and fathers. *Interamerican Journal of Psychology*, 39(1), 5-12.

APÊNDÍCES

APÊNDICE I

Folheto para entregar aos pais

LIDAR COM O CHORO

O choro é a **linguagem** universal dos bebés e é através dele que **exprimem** as suas **necessidades**. É a forma mais precoce de comunicação.



Causas do choro:

Física: Fome; frio; fralda suja; sono; frio ou calor.
Emocional: Insegurança; falta de atenção; mimo.
Patológica: Dor; cólicas; dejecto difícil.

O que fazer:

Responder com voz tranquila, sem ansiedade, nem angústia; satisfazer as suas necessidades físicas; pegar ao colo; acalmar; embalar.

FEBRE

Considera-se febre a subida de, pelo menos, 1°C acima da média da temperatura basal individual, em função do local de medição.

- A **temperatura retal** é o método **mais preciso** para a avaliação da temperatura, desde o nascimento até aos 3 anos.
- Com o bebé **deitado de costas**, deve introduzir-se a ponta prateada (**3 cm**) do termómetro no ânus, **sem forçar** e **esperar 3 minutos** ou até aviso sonoro.

Em caso de febre:

- Diminuir **temperatura ambiente**.
- Diminuir **roupa** vestida.
- Oferecer **líquidos** (água ou leite materno).
- Administrar antipirético (**paracetamol**) de acordo com dose adequada ao peso do bebé (**ver bula**).



Normal < 38°C
Alerta < 37,6°C
Perigosa < 36,8°C
Critica < 37,6°C

SINAIS DE ALARME

Deve **dirigir-se ao serviço de urgência pediátrica**, caso o bebé apresente os seguintes **sintomas**:



Não se persistente que não cede à medicação.

Fausca alimentar (supuser a 1,5h) vômito repetido.

Gemido, irritabilidade e choro inconsolável, tremores intensos.

Prostração, demarçada somnolência ou convulsão.

Qumescor (ou amarelo) nas língua e unhas.

Elaborado por:

Enf.ª Nuno Antunes



12.º Curso de Mestrado em Enfermagem - Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Cuidados Gerais ao recém-nascido



Guia para pais e cuidadores

ALIMENTAÇÃO DO RECÉM-NASCIDO

O **leite materno** é o alimento mais completo e equilibrado do ponto de vista **nutricional, digestivo e imunológico**.

Cientificamente existe um consenso mundial de que **amamentar em exclusivo até aos 6 meses de vida**, é a melhor maneira de alimentar as crianças, tendo vantagens para a mãe e para os bebés.



Vantagens para os bebés:

Previne infeções gastrointestinais, respiratórias e urinárias; tem um efeito protetor sobre as alergias, melhor adaptação a outros alimentos. A longo prazo previne a diabetes e linfomas.

Vantagens para a mãe:

Facilita uma involução uterina mais precoce, retornando ao seu peso habitual e associa-se a uma menor probabilidade de ser cancro da mama. Promove o vínculo entre mãe e bebé.

COLOCAR A ERUCTAR

O processo de eructar a cada amamentação, permite a **eliminação de ar do estômago**, criando espaço para a ingestão de mais leite, podendo **reduzir os episódios de cólicas** porque diminui o ar que passa para o intestino.



- É importante colocar o bebé e eructar no **final de cada mamada**;
- Poderá dotar qual quer posição que seja confortável para si e para o bebé, desde que o **tronco do bebé (esófago) esteja na vertical**;
- A **posição** mais fácil e eficaz é a **vertical** (segure as nádegas da criança com uma mão e com a outra a pele a cabeça/peçoço, ficando o queixo encostado ao seu ombro).

SONO

O sono é vital para a saúde, para o crescimento e desenvolvimento das crianças. É fundamental começar a criar rotinas e ter cuidados para evitar síndrome da morte súbita.

- O bebé deve **dormir de costas**, preferencialmente numa **cama própria, com grades protetoras**, colchão firme e adaptado ao tamanho da cama.
- Deve ser posicionado na cama de forma a que os **pés toquem no fundo** da mesma, evitando que a roupa cubra a cabeça;
- Na cama deve **evitar-se colocar brinquedos, almofadas, laços, fitas ou fios**, devido ao risco de asfixia e/ou engastramento.
- A **chupeta deve ser oferecida**, pois reduz o risco de síndrome morte súbita.

HIGIENE CORPORAL

O banho do bebé é sempre um acontecimento importante por que proporciona conforto, relaxamento, troca de afetos entre pais e bebés, e previne as infeções.

- Pode ser **diário** ou em **dias alternados**, com duração **5 minutos**, a qualquer hora do dia, mas deve **evitar após a amamentação**.
- Deve ser **verificada antes**, a temperatura, com o cotovelo, a face interna do pulso ou com um termómetro (**36,5° C - 37° C**).
- A altura da água **não deve exceder os 10 cm** para reduzir o risco de afogamento do bebé.
- Pode dar o banho com **água pura** ou com produtos de higiene suaves, **sem sabão**, com **pH neutro e sem perfumes**.

Posição de segurança:

Coloque o seu **braço não dominante** por trás das costas do bebé e segure-lhe o **braço mais afastado** de si com a sua mão, fazendo o "pinça", apoiando o rabinho do bebé na banheira.



Após o banho:

- Seque** o bebé **sem esfregar**, com especial cuidado nas **pregas**;
- Limpe as **orelhas** com uma **toalha fina**, sem usar cotonete;
- Seque o coto umbilical com uma compressa, **primelro junto à pele** e por último próximo da moleta que aperta o cordão;
- Mantenha o coto umbilical sempre **fora da fralda e exposto** para o manter seco; Se o coto umbilical **com odor**, deve limpar com uma compressa esterilizada embebida em **álcool a 70°**.

Unhas:

Nos primeiros dias de vida do bebé as unhas não devem ser cortadas, o ideal será **limpar com uma lima de papel** e mais tarde, já pode cortar com uma **tesoura de pontas**.

Roupa

- Deve **lavar** previamente a roupa antes da utilização, utilizando um **detergente neutro sem amacidores**;
- Deve optar por roupa confortável e preferencialmente de **algodão** ou **fibras naturais**;
- Retirar** todas as **etiquetas** que se encontrem em contacto com a pele do bebé.

LAVAGEM NASAL

Uma boa higiene nasal **diária** com **Soro Fisiológico** mantém a cavidade nasal e o sistema respiratório funcionando, **prevenindo infeções respiratórias**.

- Coloque o bebé na posição de **deitado lateralmente**;
- Aplique o **SF na narina contrária** ao lado para o qual deitou o bebé, com uma seringa (**de 2ml**), com jato rápido e único;
- Repita o processo na outra narina, mudando a posição do bebé.



Unidade curricular: Estágio com relatório

Serviço de neonatologia

Nuno Miguel Mendes Antunes

Lisboa
março de 2022



Unidade curricular: Estágio com relatório

Serviço de neonatologia

Nuno Miguel Mendes Antunes

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa
março de 2022



Lista de Siglas

ADPM – Atraso do Desenvolvimento Psicomotor

CCF - Cuidados Centrados na Família

CRPCCG – Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian

EESIP - Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediatria

HFF Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca

NIPS - Neonatal Infant Pain Scale

NES – Necessidades especiais de Saúde

NIPS – Neonatal Infant Pain Scale

UC - Unidade Curricular

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

RN – Recém-Nascidos

ÍNDICE

NOTA INTRODUTÓRIA.....	102
1. DESCRIÇÃO.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
2. SENTIMENTOS	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
3. AVALIAÇÃO.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
4. ANÁLISE	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
5. CONCLUSÃO	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
6. PLANEAR A AÇÃO.....	ERRO! MARCADOR NÃO DEFINIDO.
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	113
APÊNDICES	18
Apêndice I - Genograma	19
Apêndice II – Ecomapa	21

NOTA INTRODUTÓRIA

O presente trabalho insere-se na unidade curricular (UC) “Estágio com relatório”, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP). Este trabalho surge no âmbito de uma atividade proposta para desenvolvimento no serviço de Neonatologia.

Os estágios clínicos enquanto momentos de aprendizagem são “momentos de observação e intervenção em contextos de serviços de saúde e afins, com o objetivo de desenvolver capacidades, atitudes e competências” (Alarcão & Rua, 2005).

Este jornal de aprendizagem constitui um meio de capacitação na aquisição de um profundo conhecimento dos saberes e das suas práticas” (Santos e Fernandes, 2004), onde os momentos descritos produzirão significados de forma a adquirirem aprendizagens significativas.

A estrutura do presente trabalho obedece à estrutura do ciclo de Gibbs, referencial utilizado para o desenvolvimento da presente reflexão. No âmbito deste jornal de aprendizagem. Este modelo, Ciclo de Gibbs é constituído por vários estádios subsequentes:

1. Descrição da situação (o que aconteceu).
2. Exposição dos sentimentos e pensamentos (o que estou a pensar e a sentir).
3. Avaliação (o que foi bom e mau na experiência).
4. Análise (que sentido tem o que se passou).
5. Conclusão (o que poderia ter feito melhor).

1. DESCRIÇÃO

No decorrer do estágio de 4 semanas, no serviço de neonatologia, tive oportunidade de participar nos cuidados diretos a Recém-Nascidos (RN) e crianças na sala de cuidados intensivos, na sala de cuidados intermédios e na sala de berçário.

Logo no primeiro turno, observei que havia uma criança internada há cerca de 5 meses, com diagnóstico de hidrocefalia, relacionado com hemorragia intraventricular. A hidrocefalia pode desenvolver-se secundariamente às infecções do SNC (meningites ou ventriculites), causas traumáticas, hemorragias cerebrais espontâneas, imaturidade ou malformações do SNC (estenose do aqueduto cerebral, síndrome de Dandy-Walker, malformação de Chiari, meningomielocèle), sendo que a prevalência é de aproximadamente 0,9 a 1,8/1000 nascimentos (Ramos, Ramos, Aparecido & Ramos, 2018).

Dada a probabilidade da alta eminente proferida na passagem de turno, e como esta criança se enquadrava na minha temática (criança com Necessidades Especiais de Saúde (NES)), decidi abordar a mãe (mesmo com a possibilidade de não haver uma continuidade) na intenção da promoção da esperança. Considerei que seria uma intervenção útil e tentei estabelecer um vínculo de confiança, procurando compreender as necessidades desta mãe relativamente ao que a preocupava no momento, no futuro e de que maneira poderia ajudar. Percebi que apesar do diagnóstico de hidrocefalia já ter cerca de 5 meses e da criança já ter passado por diversas de cirurgias, esta mãe apresentava-se apática, como que ainda em choque. A sua situação familiar também era difícil, devido ao alcoolismo do marido e à existência de um contexto de violência doméstica.

Ao mesmo tempo, e apesar desta mãe estar ainda em choque e negação com a doença crónica da sua filha, também estava claramente dependente do marido, a todos os níveis, como revela o genograma (figura 1 em anexo), e ao nível de recursos, conforme se verifica no ecomapa (figura 2 em anexo). A este respeito, constatei que esta mãe não estava preparada para o futuro, dado que não me pareceu haver nenhuma preparação, organização ou reestruturação familiar.

Como já era previsível, neste primeiro turno e no momento que estava a estabelecer o contacto terapêutico, fui informado de que a criança iria ter alta. Inevitavelmente lamentei o facto de não ter tido a oportunidade de conferir apoio com estratégias promotoras de esperança, pois verifiquei que esta mãe não dispunha de muitos apoios e recursos.

Após a alta desta primeira criança, centrei-me na oportunidade de prestação de cuidados aos RN na sala de cuidados intensivos, na sala de intermédios e no berçário. Foquei-me em contribuir numa forma de formalizar/implementar algo que pudesse ser útil a pais de crianças com NES, no que diz respeito à promoção de esperança, com a elaboração de uma norma para implementação de carta terapêutica.

Na unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) o ambiente é silencioso, calmo e tranquilo, e quem presta cuidados quase que anda em silêncio. Não existe conversas, apenas quando o telefone do serviço toca e até esse tempo parece reduzido. O ambiente consiste em grande aporte de maquinarias, tubulações e incubadoras, sendo os RN internado maioritariamente grandes prematuros (com cerca de 26-30 semanas).

Segundo Altimier e Philipps (2016) quanto maior a prematuridade maior a vulnerabilidade cerebral, sendo por isso essenciais as sete medidas neuroprotetoras, efetivas e consistentes que otimizem o desenvolvimento do RN, que são centrais para o desenvolvimento centrado na família. Efetivamente, estas medidas consistem em: 1) ambiente de cura que engloba o ambiente físico do espaço, a privacidade e segurança, o ambiente sensorial de temperatura, toque, propriocepção, cheiro, sabor, som e luz; 2) parceria com as famílias; 3) posicionamento e manuseio; 4) proteção do sono; 5) minimizar o stress e a dor; 6) proteger a pele; 7) otimizar a nutrição.

Na sala de intensivos é onde ocorrerá um período de crescimento e desenvolvimento para bebés prematuros e dado que os bebés não se encontram dentro do útero, é necessário proporcionar estas medidas (Altimier e Philipps, 2016). Também nesta sala, desconhecem-se quais os bebés que irão sobreviver sem sequelas, e a existirem, se estas serão graves ou limitadoras. No caso de grandes prematuros essa realidade poderá apenas surgir ao fim de meses ou mesmo anos, após o nascimento (Green, Darbyshire, Adams e Jackson, 2015).

Na sala de cuidados intermédios, cuidei de bebés onde o ambiente é igualmente de grande tranquilidade, mas o o aparato tecnológico é mais reduzido, estando os RN mais estáveis numa fase de transição para a alta mais próxima. Nesta sala a interação com os RN e os pais foram mais próximas, distante que está a manipulação mínima a que a prestação de cuidados nos cuidados intensivos obedece. É também nesta fase que se constrói o processo de competências parentais e a preparação para a alta. Em cada turno fui responsável pelos cuidados a crianças doentes (e suas famílias) de diferentes idades e em diferentes fases da hospitalização, e por isso foram notoriamente sentidas as necessidades únicas e diferentes de cada uma. Em todos os contactos procurei construir uma relação terapêutica, seguindo a filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF), mobilizando conhecimentos e estratégias de comunicação no sentido de antever e compreender as necessidades destes pais, sendo que, segundo Cleveland (2008), a necessidade deve passar pela informação precisa e inclusão destes nos cuidados e nas tomadas de decisões.

Na sala dos cuidados intermédios tive a oportunidade de colaborar na avaliação do desenvolvimento neonatal, especificamente na avaliação dos reflexos primários, indicativos de maturação neurológica e presentes a partir das 32 semanas de gestação (Frost & Sharma, 2001). Nesta sala foi também importante a transição para a parentalidade de alguns pais pela primeira vez. Tornar-se mãe ou pai não é um talento natural, mas antes um processo social, cognitivo e aprendido (Mercer, 2006). Neste sentido, aprendi a transmitir algumas competências parentais, que nada mais é do que o conjunto de conhecimento e habilidades das mães e dos pais que permitam o desempenho do papel parental, de forma a garantir o máximo e desenvolvimento da criança (Cardoso, Silva & Marin, 2015). Realizei alguns ensinamentos de como alimentar o RN, colocar a eructar, lidar com o choro, mudar a fralda, garantir segurança e prevenir acidentes, higiene corporal, criar hábitos de dormir e sinais de alarme. Incentivei ainda o contacto pele e pele com o método de “canguru”, a participação dos pais nos cuidados e a partilha com os entes significativos (por exemplo, tirei uma foto com o telemóvel de uma mãe e incentivei-a a mandar a foto para o marido, restante família e amigos).

Na sala de berços, tive a experiência de cuidar de bebês que precisavam essencialmente de alcançar autonomia alimentar, e conseqüentemente peso, estando estes estáveis do ponto de vista hemodinâmico. A tecnologia existente reduz-se a monitores de apneia conectados a cada berço. É uma sala ampla e luminosa, com cadeirões ao lado de cada berço utilizados para a alimentação e bancadas para cuidar dos bebês onde os pais, a par da sala de intermédios, são incentivados a mudar as fraldas e a dar/participar na higiene corporal. A par da sala de intermédios, os pais podem permanecer todo o dia junto dos seus filhos e aqui pude observar uma dinâmica diferente, nomeadamente a sua colaboração nos cuidados, algo que na ala dos cuidados intensivos pouco presenciara, associado à instabilidade clínica dos RN e ao excessivo equipamento de dispositivos médicos, que de alguma forma poderá intimidar e causar receios. É nesta sala que os bebês têm alta, a qual começou a ser trabalhada nos cuidados intermédios, que termina com o bebê posicionado no ovo, e a simulação da colocação do cinto de segurança num banco automóvel, colocado no corredor do serviço, para este efeito.

2. SENTIMENTOS

Inicialmente senti uma enorme expectativa e motivação ao perceber que havia a possibilidade de trabalhar uma família com NES, contudo, e após perceber que o trabalho iniciado não iria produzir resultados (dada a alta da criança), senti uma enorme frustração. Grande parte dessa frustração deveu-se ao facto de ter percebido que não ia ter oportunidade de dar continuidade ao processo terapêutico, mas também por não ter sido visível um retorno de satisfação durante a abordagem à mãe, respondendo esta às questões quase por receio ou obrigação, o qual respeitei.

Efetivamente é compreensível que estando esta mãe ainda em negação ou em choque com a doença crónica da sua filha, possa estar mais vulnerável, desesperada e apática, com anseio no futuro.

Neste serviço senti igualmente uma enorme satisfação, porque nascer é sinónimo de vida e poder partilhar com estes pais as competências parentais foi inevitavelmente um sentimento de alegria e recompensador. O sentimento de alegria, associado ao nascimento, foi sentido em que todo o estágio e apesar de grande prematuros nascidos, a maior parte destes que acompanhei não eram graves e portanto, caso não venham a surgir complicações, estes não terão complicações futuras.

3. AVALIAÇÃO

O facto de não ter sentido um retorno de satisfação por parte da mãe desta criança, levou-me a questionar o porquê de ter sentido tanta motivação para investir desde o primeiro momento neste caso. Não coloquei a hipótese de que a criança poderia ter alta naquele dia, dado o seu prolongado internamento (5meses), e mesmo após ter ouvido em passagem de turno a possibilidade da alta, considerei não ser de imediato, daí o meu investimento.

Compreendo que uma relação terapêutica tem o seu tempo, diferindo em todas as famílias, porque cada uma é particular e individual. Questionei-me também se terei sido demasiado invasivo nas questões pessoais e familiares num primeiro contacto, onde acabei por não conseguir promover nenhum resultado ao nível da promoção de conforto e conseqüente esperança. De imediato, remeti para a minha experiência profissional, na paralisia cerebral, onde algumas mães por desespero acabam por não estabelecer vínculo com a criança e abandonam-na no hospital ou em instituições.

Relativamente à experiência para com os restantes RN e famílias, considerei particularmente enriquecedor e confortante o momento do contacto pele a pele através do método “canguru”. O método canguru é uma estratégia promotora da vinculação cuja evidência comprova os benefícios, sendo incentivado pelos enfermeiros desta unidade, quando a estabilidade clínica do RN assim o permite. O contato da pele da mãe ou do pai com a pele do RN é um ambiente natural ótimo para qualquer bebé, especialmente em bebés prematuros (Altimier & Philips, 2016). Neste sentido, num ambiente onde a manipulação do RN é reduzida ao indispensável, o método “canguru” assume-se como um momento benéfico para a satisfação das necessidades do RN com o contacto da pele com a mãe, uma vez que proporciona conforto, segurança, sendo decisivo na recuperação da experiência traumática causada pela hospitalização (Coughlin, 2014).

A importância do aleitamento materno é igualmente incentivada junto das mães, como método preferencial de alimentação do RN, incentivando ainda a estimulação de extração e produção de banco de leite, para posterior administração por sonda ou biberão, quando a mãe está ausente. Esta atuação corrobora com a evidência científica, que defende o uso preferencial do leite materno na nutrição do RN (Altimier & Philips, 2016).

Outro fator que considerei positivo e enriquecedor, foi o facto de ter elaborado uma norma de procedimento, para aplicação de uma carta terapêutica a pais de criança com NES, ou em situações de maior vulnerabilidade como a previsão de internamento prolongado.

A carta terapêutica tem como intuito transmitir compaixão, validar os pontos fortes, reconhecer realizações, força e carácter, para além de aprofundar relações de confiança, refletindo-se em melhorar o processo terapêutico (freed, Mclaughlin, Smithbattle, Leander & Westhus, 2010). O sentimento de valorização, respeito e a disponibilidade do profissional sentida pela família ao receber a carta terapêutica têm importância na construção da relação terapêutica entre ambos. A elaboração desta norma permitiu-me compreender a importância do binómio enfermeiro/família, porque a hospitalização de uma criança, especialmente em situações extremamente novas (como é o caso de um recém-nascido internado, ou surgimento de uma doença crónica), exige dos profissionais de saúde um maior apoio e suporte aos pais (Fernandes, Gomes, Gomes & Gonçalves, 2015).

4. ANÁLISE

Com a situação da criança com hidrocefalia e sua mãe, percebi que me centrei num plano de intervenção que consistiu na colheita de dados para posterior implementação de intervenções promotoras da esperança. Foquei-me muito cedo neste caso por ser uma criança com NES e mais ainda quando realizei a colheita de dados, porque observei que a mãe estaria ainda em negação e nada preparada/organizada para o futuro, e sem qualquer ajuda familiar. Após reflexão, compreendi que ao invés de toda a preparação de colheita de informação, tendo já a informação da possível alta, poderia ter tido como enfoque a preparação para a alta com orientações em Intervenção Precoce (IP), área onde desenvolvo a minha atividade.

Relativamente aos pais em geral, percebi que as questões e as dúvidas relativas ao RN eram imensas, bem como a insegurança ou o receio de os pegar ao colo ou deixar cair. Dado este fator, tentei incentivar sempre a participação dos pais na prestação de cuidados ao RN. Como referem Brazelton & Sparrow (2006), estimular a participação dos pais contribui para desmistificar receios, favorece o vínculo e fortalece a parentalidade do que significa ser pai/mãe. As orientações que realizei aos pais, favoreceram o exercício da parentalidade e promoveram o bem-estar de ambos, contribuindo para o crescimento de desenvolvimento dos RN.

A oportunidade de ter acompanhado uma colega perita na área da dor na neonatologia, aplicando para tal a escala de NIPS (Neonatal Infant Pain Scale), fez com que tivesse também um olhar mais amplo no cuidado e nas intervenções ao RN, causadoras de estímulos nociceptivos. Dessa forma passei a estar mais atento a esse fator, baseando também a minha prática clínica no princípio dos cuidados não traumáticos, compreendidos como intervenções que suprimem ou minimizam o desconforto psicológico e físico sentido pelas crianças e família (Hockenberry, 2015).

5. CONCLUSÃO

A experiência na neonatologia permitiu-me adquirir conhecimento enriquecedor acerca da importância da intervenção precoce com o RN prematuro. Efetivamente, a plasticidade cerebral que a criança apresenta deve ser trabalhada o mais cedo possível, com o intuito de aumentar competências e capacidades uma forma de trabalhar o Atraso do Desenvolvimento Psicomotor (ADPM).

Entretanto, outra aprendizagem fundamental foi a de que a abordagem à mãe da criança com hidrocefalia poderia ter sido menos invasiva e menos exploratória, centrando-se mais no foco da alta e nas possibilidades da comunidade, em articulação com instituições para um plano de intervenção precoce (IP). O facto de trabalhar no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian (CRPCCG), poderia ter sido uma dessas possibilidades de articulação dado que a seleção de estratégias que facilitem a adaptação da família à doença deve ir ao encontro das suas reais necessidades (McElfresh & Merck, 2015).

6. PLANEAR A AÇÃO

Da próxima vez, irei considerar uma preparação para a alta, tendo em conta a capacidade de a família entender a situação clínica da criança, identificando as suas necessidades e ajudando a identificar recursos disponíveis na comunidade, contribuindo com plano promotor de saúde.

O facto de exercer a minha prática clínica no CRPCCG, seria com toda a certeza um grande recurso para esta criança, o qual posteriormente articulei com colegas para a possível referenciação do hospital, centro de saúde ou inscrição voluntária.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alarcão, I., & Rua, I. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto Contexto Enfermagem*, 14(3), 373-378. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/DYhM34cLHw3zSjvQTR63njik/?format=pdf&lang=pt>

Altimier, L., Phillips, R. (2016). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Advanced Clinical Applications of the Seven Core Measures for Neuroprotective Family-centered Developmental Care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16, 230-244.

Brazelton, TB, Sparrow, J. (2006). *Touchpoints: birth to three, your child's emotional and behavioral development* (2nd ed). Massachusetts: Da Capo Press.

Cardoso, A., Silva, A., & Marin, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência*. Série IV, nº4. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239974001.pdf>

Cleveland, L. (2008). Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses*. 37, 666-691; 2008. DOI: 10.1111/j.1552-6909.2008.00288.x

Coughlin, M.E. (2014) *Transformative Nursing in the NICU: Trauma-informed ageappropriate care*. New York: Springer Publishing Company. Disponível em: https://zu.edu.jo/UploadFile/Library/E_Books/Files/LibraryFile_171037_12.pdf

Fernandes, C., Gomes, J., Martins, M., Gomes, B., Gonçalves, L. (2015). The Importance of Families in Nursing Care: nurses: attitudes in the hospital environment. *Revista de Enfermagem Referência*. 7, 21-30. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15007>.

Frost, M., Sharma, A. (2001). *From birth to five years: Children's developmental progress*. London: Routledge.

Gibbs G (2013) Learning by Doing. Oxford Centre for Staff and Learning Development. Disponível em: <https://thoughtsmostlyaboutlearning.files.wordpress.com/2015/12/learning-by-doing-graham-gibbs.pdf>

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

Hockenberry, M.J. (2015). Communication, physical, and developmental assessment. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coords), *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 91-151). St. Louis: Elsevier

McElfresh, P.B., Merck, T.T. (2015). Family centered care of the child with chronic illness or disability. In Hockenberry, M.J. & Wilson, D. (Coord). *Wong's nursing care of infants and children* (10th ed., pp. 761-790). Missouri: Elsevier.

Mercer, R. (2006). Nursing support of the process of becoming a mother. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing*. 35 (5), 649-651. DOI: [10.1111/j.1552-6909.2006.00086.x](https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2006.00086.x)

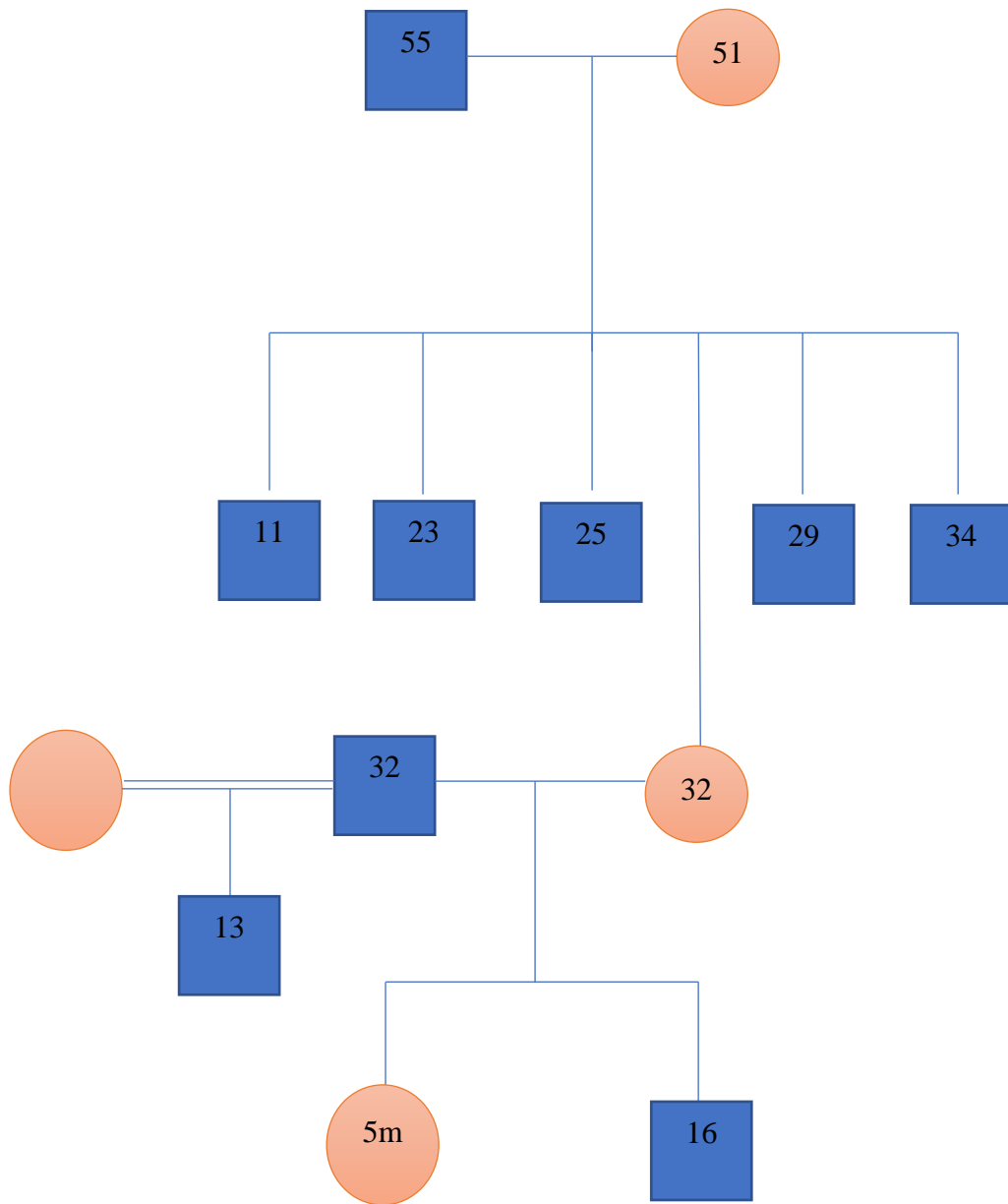
Ordem dos Enfermeiros (2011). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_VoIII.pdf.

Ramos, J., Ramos, M., Aparecido, M. & ramos G. (2018). Hidrocefalia aguda: uma revisão bibliográfica. *SALUSVITA, Bauru*, v. 37, n. 4, p. 1019-1028. Disponível em: https://secure.unisagrado.edu.br/static/biblioteca/salusvita/salusvita_v37_n4_2018/salusvita_v37_n4_2018_art_16.pdf

APÊNDICES

Apêndice I

Genograma



Genograma da família da F.T.

==== Relação Anterior

Apendíce II

Ecomapa



Ecomapa da mãe da F.T.

Unidade curricular Estágio com relatório

Carta terapêutica

Nuno Miguel Mendes Antunes

Lisboa
Março de 2022



Unidade curricular Estágio com relatório

Carta terapêutica

Nuno Miguel Mendes Antunes

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa
Março de 2022

LISTA DE SIGLAS

EESIP – Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

UC – Unidade Curricular

RN – Recém-Nascido

ÍNDICE

1. <u>NOTA INTRODUTÓRIA</u>	Erro! Marcador não definido.5
2. <u>FUNDAMENTAÇÃO</u>	Erro! Marcador não definido.6
3. <u>CONCLUSÃO</u>	Erro! Marcador não definido.8
4. <u>BIBLIOGRAFIA</u>	Erro! Marcador não definido.10
APENDICE	11

Apêndice I - Utilização da carta terapêutica como contributo na promoção de esperança de pais de Recém-Nascidos ...	12
--	-----------

1. NOTA INTRODUTÓRIA

O presente trabalho insere-se na unidade curricular (UC) “Estágio com relatório”, do 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EESIP). Este trabalho surge no âmbito de uma atividade de estágio no serviço de Neonatologia.

Após algumas reuniões com a Enfª Chefe e a Enfª Orientadora, concluiu-se que o serviço dispunha de algumas estratégias promotoras do papel parental e de esperança (autocolantes, diários, cartas terapêuticas, diários), no entanto, não dispunham de uma formalização para a sua aplicação. Neste sentido, a realização de uma atividade que promovesse a reflexão dos pais e a sua esperança tornava-se pertinente e, por outro lado, relacionava-se com o meu tema de estudo: *Promoção da esperança dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde*.

Definiu-se assim como atividade, a elaboração de uma norma de serviço (apêndice I), relativa à utilização de uma carta terapêutica existente. Esta norma, tem como intuito realçar a importância da intervenção dos enfermeiros em relação de parceria, com suporte nos cuidados centrados na família, na promoção do papel parental, da capacitação, do *empowerment* e da esperança dos pais. As cartas terapêuticas acontecem em ambiente de reciprocidade, sendo cartas escritas com cuidado e recebidas com amor, no âmbito de uma relação terapêutica que deve suscitar a reflexão, a mudança, fazendo a diferença na forma como os pais vivenciam o sofrimento (Bell, Moules & Wright, 2009).

2. FUNDAMENTAÇÃO

A experiência de um internamento por prematuridade, doença aguda ou doença crónica, provoca nas famílias uma situação de fragilidade e vulnerabilidade, podendo alterar a sua organização e os seus valores de vida.

Durante o período de internamento, os pais, enquanto expectadores dos cuidados ao seu filho, apresentam sentimentos de angústia, ansiedade, choque, medo, preocupação, infelicidade, sofrimento, sentimentos de impotência, de desesperança, culpa e insegurança (Frello & Carraro, 2012). Os pais querem saber toda a informação, mas podem estar tão assoberbados com a situação que não conseguem, nem sabem, como pedir informações à equipa de enfermagem.

Desta forma, a interação e comunicação entre o enfermeiro e a família são importantes, no sentido de compreender a história clínica do seu recém-nascido (RN). Os pais, têm necessidade de ser informados e incentivados a ter contacto físico com o seu RN, sendo uma das questões mais valorizadas (Frello & Carraro, 2012).

De acordo com Frello & Carraro (2012), é no contexto de internamento que habitualmente surge a construção de uma relação de confiança, constituindo-se como primordial, dado que o apoio da equipa de enfermagem é fundamental. Este apoio promove o vínculo, estimula a promoção do papel parental, envolve os pais no processo de tomada de decisões do seu filho/a, mesmo quando se refere a momentos delicados como a decisão pelo fim da vida, a manutenção dos cuidados paliativos e o processo de luto (Frello & Carraro (2012).

Neste sentido, providenciar informações precisas e providenciar um conjunto de intervenções que visem promover o conforto dos pais, aumenta a possibilidade de uma relação terapêutica de confiança entre enfermeiro e os pais. A intervenção proposta, refere-se à carta terapêutica, para a qual se elaborou uma norma de procedimento para a sua aplicação.

Moules (2002) descreve os benefícios da utilização da carta terapêutica, os quais se prendem com: possuir uma recordação do processo clínico que perdure no tempo, dispor de uma força e descrição das suas forças e sucessos, possibilidade de refletir, possuir lembranças, marcas de mudança, um testemunho de trabalho pessoal realizado e um reconhecimento do seu sofrimento.

Moules (2002) ressalva que a intervenção de enfermagem ao apresentar cartas terapêuticas pode ser considerada um ato de cura. Para a mesma autora, a carta terapêutica tem sido utilizada para criar momentos de relações mais participativas, que terapeuticamente promovem a reflexão.

A esperança pode e deve ser promovida com base na relação enfermeira-cliente, utilizando cartas terapêuticas (Bell et al., 2009; Freed et al., 2010; Moules, 2009).

3. CONCLUSÃO

As reuniões com a Enf^a chefe e a Enf^a orientadora foram fundamentais para a compreensão de que existiam as condições necessárias para elaborar uma norma de serviço, no sentido de implementar a carta terapêutica.

A revisão da literatura sobre a elaboração de carta terapêutica foi muito enriquecedora, na medida em que me trouxe conhecimento acerca do potencial da carta terapêutica, enquanto veículo promotor de esperança, e como pode influenciar a vivência do sofrimento dos pais. Não só as cartas podem constituir um objeto de esperança para os pais como também realçam Magão e Leal (2001), a relação que os enfermeiros estabelecem com os pais pode ter essa influência na esperança, podendo funcionar como um fator protetor. A comunicação com os pais das crianças torna-se assim fundamental, facilitando ultrapassar barreiras culturais e criando um ambiente de acolhimento, propício a identificar necessidades e a individualizar intervenções de enfermagem junto de cada família.

A elaboração da norma permitiu-me compreender a importância da relação terapêutica com pais de RN, e a forma como esta pode ter uma influência positiva. O modo como posso mobilizar intervenções promotoras em esperança, poderão ser um fator decisivo de mudança no seu futuro. Foi possível também compreender que a grande parte da população da área abrangida pelo hospital é estrangeira e/ou imigrada, o que por vezes cria constrangimentos, dadas as diferenças culturais, exigindo assim aos enfermeiros um maior acolhimento e flexibilidade.

Efetivamente, à elaboração desta carta, está ainda subjacente uma responsabilidade ética e moral, especialmente nos casos mais graves, onde o fim de vida da criança/jovem é uma possibilidade. Nem todos os profissionais estão preparados para gerir as emoções desagradáveis ligadas ao luto. Muitas vezes, segundo relatos dos enfermeiros do serviço, esse é um fator que leva a que o enfermeiro se distancie dos pais. Neste contexto, a comunicação torna-se assim um ponto chave para o desbloqueio e o estabelecimento de uma relação terapêutica e empática.

Um fator primordial sentido, quer durante a elaboração da norma, quer durante o estágio neste contexto, é o facto de a prática de cuidados assentar no modelo de cuidados centrados na família, que exige que o enfermeiro estabeleça um cuidado individualizado, personalizado, e muitas vezes mais exigente, em que os pais se sintam mais seguros e diminuindo as suas dúvidas, sendo indiscutível que todo o investimento para dar suporte a estes pais é uma mais-valia para uma prática de enfermagem de qualidade.

Por fim, a elaboração desta norma permitiu-me ainda concretizar um dos critérios de avaliação das unidades de competência: E3.2.3. utiliza estratégias promotoras de esperança realista.

4. BIBLIOGRAFIA

Bell, J., Moules, N., & Wright, L. (2009). Therapeutic letters and the Family Nursing Unit: A legacy of advanced nursing practice. *Journal of Family Nursing*, 15(1), 6–30. <https://doi.org/10.1177/1074840709331865>

Freed, P., McLaughlin, D., Smithbattle, L., Leanders, S., & Westhus, N. (2010). "It's the little things that count": The value in receiving therapeutic letters. *Issues Mental Health Nursing*, 31(4), 265–272. <https://doi.org/10.3109/01612840903342274>

Frello, A. & Carraro, T. (2012). Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em unidade de terapia intensiva neonatal. *Revista brasileira de enfermagem*. 65(3): 514-21.

Magão, M., Leal, L. (2001). A Esperança nos Pais de Crianças com Câncer. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia. Saúde & Doenças*. ISSN 1645-0086. vol. 2, nº1 p. 3-22.

Moules, N. (2002). Nursing on paper: therapeutic letters in nursing practice. *Nursing Inquiry*. ISSN 1440-1800. vol. 9, nº 2, p. 104-113.

Moules, N. (2009). Therapeutic letters in nursing: Examining the character and influence of the written word in clinical work with families experiencing illness. *Journal of Family Nursing*, 15(1), 31–49. <https://doi.org/10.1177/1074840709331639>

Gomes M. (2011). Cartas terapêuticas: Um meio para acolher a criança e família nas instituições de saúde. Dissertação de mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.

APÊNDICE

Apêndice I

Utilização da carta terapêutica como contributo na promoção de esperança de pais de Recém-Nascidos

Serviço de Neonatologia

Utilização da carta terapêutica como contributo na promoção de esperança de pais de Recém-Nascidos

Palavras chave: carta terapêutica; esperança; recém-nascido; criança

1. OBJETIVOS

Harmonizar a utilização da carta terapêutica enquanto intervenção promotora de esperança de pais de RN.

2. ÂMBITO

Equipa multidisciplinar do Serviço de Neonatologia.

3. TERMOS E SIGLAS

RN – Recém-nascido;

UCIEP – Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Pediátricos;

NANDA - *North American Nursing Diagnosis Association*.

4. PONTOS IMPORTANTES

4.1- A hospitalização de uma criança, especialmente em situações extremamente novas, como é o caso de um recém-nascido internado, ou surgimento de uma doença crónica, exige dos profissionais de saúde um maior apoio e suporte aos pais (d). Pais e enfermeiros devem trabalhar em parceria, fortalecendo a relação de forma a alcançar ganhos no bem-estar, qualidade de vida e desenvolvimento da criança e família (a).

4.2- O internamento de um recém-nascido prematuro constitui uma situação de crise familiar, fonte de stress e sofrimento para os pais, que desde o início da gravidez idealizaram uma realidade diferente para o seu bebé (k).

4.3- Uma situação de crise familiar, obriga a uma reestruturação da unidade familiar, o que implica uma assistência de enfermagem especializada que envolva a criança e a família na prestação de cuidados (l).

4.4- Assim, torna-se essencial a intervenção do enfermeiro junto destes pais de forma a ajudá-los a ultrapassar este momento difícil da sua vida, acolhendo-os, acompanhando-os, minorando as repercussões do internamento a nível emocional e no quotidiano, contribuindo para o desenvolvimento de estratégias de coping para lidarem com essa situação e readaptarem-se (k).

4.5- O processo facilitador da readaptação e aprendizagem de novas competências, permite a integração de significações de esperança na gestão da sintomatologia que advém da doença, com impacto no bem-estar e qualidade de vida (k).

4.6- A esperança é valorizada como necessária numa situação vivencial de stress/ coping e adaptação em contexto de incerteza relativamente à doença do filho – incerteza inerente ao futuro (h). A esperança, enquanto possibilidade de resultados positivos no futuro, é encarada como uma melhoria da capacidade de iniciar ou manter comportamentos e atitudes (b). As intervenções de promoção de esperança em pais de RN, variam e são bastante diferenciadas, fruto da individualidade de cada família, tendo como reflexo nos pais a diminuição da incerteza, um aumento de confiança nos enfermeiros e o aumento do sentimento de controlo (b).

4.7- A importância da esperança enquanto característica humana positiva e enquanto uma estratégia de *coping* é fundamental no agir do enfermeiro, podendo este influenciar positiva ou negativamente a esperança das crianças, jovens e pais (m).

4.8- Aumentar a felicidade e satisfação dos pais, são recursos que promovem a esperança em como esta situação terá um desfecho positivo, constituindo um grande suporte de adaptação (k).

4.9- Os enfermeiros em particular têm como base a comunicação e facilitam a relação de confiança com os pais (l). Enquanto estratégia de comunicação, a carta terapêutica é facilitadora da troca de experiências entre os enfermeiros e os pais, além de ser um meio de promover mudanças, envolvendo esforços individuais e conceções motivacionais (e).

4.10- A carta terapêutica não é apenas uma nota ou apontamento, mas uma forma de reflexão sobre as relações connosco e com os outros (e).

4.11- A utilização de carta terapêutica enquanto intervenção nas famílias que vivenciam processos de dor e sofrimento relacionados com momentos de crise, como situações de internamento, doença, deficiência, perda e luto, são fundamentais, uma vez que ajudam a família a conservar na memória o que poderia ser esquecido e incita a refletir sobre a sua história e a lidar com as suas emoções, abrindo perspectivas otimistas para o empoderamento no presente e no futuro (f).

4.12- A utilização da carta terapêutica tem como intuito transmitir compaixão, validar os pontos fortes, reconhecer realizações, força e caráter, para além de aprofundar relações de confiança, refletindo-se em melhorar o processo terapêutico (e).

4.13- Nessa perspetiva, a utilização da carta terapêutica nas relações interpessoais, evidenciam um cuidado mais humanizado por parte da equipa de enfermagem, motivando os pais a entender que a equipa está junto deles em todo o processo de recuperação e tratamento, estabelecendo um vínculo de confiança e referência (e).

4.14- O sentimento de valorização, o respeito e a disponibilidade do profissional sentida pela família ao receber a carta terapêutica têm importância na construção da relação terapêutica (g).

5. SEQUÊNCIA LÓGICA

5.1- A utilização da carta deve acontecer quando o RN apresenta como critérios: um diagnóstico médico, ou de enfermagem, característico de doença complexa ou previsão de internamento prolongado (superior a 1 mês), como no caso dos grandes prematuros.

5.2- A carta terapêutica pode também ser aplicada quando os seguintes diagnósticos de enfermagem estão presentes:

- “**Desesperança**” caracterizado por emoções negativas, sentimento profundo de falta de esperança, desencorajamento, demérito ou vazio, em que a pessoa vê alternativas limitadas ou não vê alternativas disponíveis sendo incapaz de mobilizar energias a seu favor, ou

- **“Prontidão para aumento de esperança”** que se expressa por padrão de expectativas, para mobilizar energia em benefício próprio que pode ser fortalecido (i).

5.3- A carta terapêutica (em Apêndice) deverá ser utilizada nas **primeiras 72h** após o internamento e logo que apresente os critérios nos pontos anteriores.

5.4- Em simultâneo, promover outras estratégias promotoras de esperança de acordo com autores de referência (j;h;c;b).

5.4.1- Entregar o diário utilizado para ajudar as famílias a lidar, compreender e ultrapassar o internamento e promover a relação entre pais e recém-nascido o mais precocemente possível (**PR.1752/E.NEO**).

5.4.2- Planear intervenções que facilitem a presença da família junto do RN, respeitando as suas metas, planos e objetivos.

5.4.3- Apoiar emocionalmente de modo a evitar o isolamento e a angústia, solicitar se necessário o apoio de outros técnicos de saúde.

5.4.4- Oferecer momentos de partilha de dúvidas e preocupações, através de uma escuta ativa.

5.4.5- Envolver os pais nos cuidados ao RN.

5.4.6- Capacitar os pais, disponibilizando formação e realizando reforço positivo das suas competências.

5.4.7- Incentivar os pais a usufruírem momentos de repouso e lazer.

5.4.8. Evitar encobrir a verdade, por mais negativo que seja o prognóstico ou a doença.

5.4.9- Salientar que não há certo ou errado, adaptando os recursos às suas necessidades.

5.4.10- Em caso de confirmação ou surgimento de um diagnóstico de doença crónica, entregar o autocolante com a história *“Viagem à Holanda”* de Emily Perl Kinsle.

5.4.11- Desenvolver um plano de cuidados com metas, das mais simples para as mais complexas.

5.4.12- Auxiliar a estabelecer e rever metas relativas à esperança e de acordo com a individualidade de cada família.

5.4.13- Oferecer oportunidades para os pais se envolverem em grupos de ajuda mútua, de preferência mediados por peritos.

5.5- Elaborar registo de enfermagem do dia e momento da entrega da carta terapêutica e de outras estratégias promotoras de esperança mobilizadas.

6. INDICADORES

Não aplicável.

7. REFERÊNCIAS E DOCUMENTOS RELACIONADOS

Alves, J. (2015). *Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde - a perspetiva dos pais* (Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Enfermagem Avançada, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa). Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18056/1/Relat%C3%B3rio%20Jo%C3%A3o%20Alves%20-%20final.pdf>

Carvalho, M., Charepe, Z., Lourenço, M. & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping. *Enfermeria Global*, 18 (53), 661-675. Doi:10.6018/eglobal.18.1.342621.

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

Fernandes, C., Gomes, J., Martins, M., Gomes, B., Gonçalves, L. (2015). The Importance of Families in Nursing Care: nurses' attitudes in the hospital environment. *Revista de Enfermagem Referência*. 7, 21-30. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV15007>

Ferreira, J., Cypriano, L., Vasconcelos, N., Sepulveda, G., Silva, J., Coelho, A., Macedo, E., Martins, R., Dias, J. (2021). Cartas terapêuticas: Tecnologia estratégica de comunicação e seus desdobramentos terapêuticos. *Research, Society and Development*, v.10, n. 8. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17687>.

Freed, E., McLaughlin, E., Smithbattle, L., Leander, S. & Westhus, N. (2010). Therapeutic letters in undergraduate nursing education: ideas for clinical nurse educators. *Nurse Education Today*, (30)5: 470-475. <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2009.10.009>.

Marcheti, m., Mandetta, M. (2016). Cartas terapêuticas: Uma intervenção eficaz com famílias de crianças com deficiência. *Revista Pesquisa Qualitativa*. São Paulo, V.4 n.6, 408-422.

Magão, M. (2012). Práticas promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica. In Basto, M.L. (Org.), *Cuidar em Enfermagem* (pp. 49-106). Formasau.

NANDA, I. (2021). *Diagnósticos de Enfermagem- Definições e Classificação. 2021-2023*. Artmed.

Ordem dos Enfermeiros (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_VollI.pdf.


Ordem dos enfermeiros, conselho de enfermagem (2001). *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem*. Lisboa, ordem dos enfermeiros. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>

Pereira, A., Esteves, S., Machado, T., Joana, S., Mestre, T., Pedro, N. (2012). Os pais e a hospitalização do recém-nascido prematuro. *Revista Percursos*, nº26. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9259/1/Revista%20Percursos%20n26_Os%20pais%20e%20a%20hospitaliza%C3%A7%C3%A3o%20do%20rec%C3%A9m-nascido%20prematuro.pdf

Querido, A. (2012). *A promoção da esperança em fim de vida* (Tese de doutoramento). Universidade Católica Portuguesa. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/227043479.pdf>

8. APÊNDICE

Carta terapêutica.



Para:

Neste momento de choque, medo e incertezas, viemos desta forma transmitir uma breve mensagem de esperança e carinho!

Queremos que saibam que não estão sozinhos neste caminho a percorrer, nem no futuro que se aproxima!

Sem dúvida que o futuro é incerto e pode ser constituído por momentos menos bons...

No entanto existe uma certeza! Neste espaço vai encontrar apoio e ajuda dos quais pode sempre dispor! Contem com o apoio da equipa do serviço de Neonatologia, que contribuirá para manter a vossa esperança e nunca se esqueça...

Enquanto houver vontade de lutar haverá esperança de vencer!

9. ASSINATURAS

Aprovação

Elaboração

Elaborado **Revisto**

15/03/2022

Nuno Antunes (estudante
12^aMestrado Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediatria da
ESEL e Enfermeira [REDACTED]
[REDACTED]

Unidade curricular: Estágio com relatório

Guião de entrevista

Nuno Miguel Mendes Antunes


Lisboa
março de 2022



Unidade curricular: Estágio com relatório

Guião de entrevista

Nuno Miguel Mendes Antunes

Professora orientadora:
Professora Doutora Maria Teresa Magão

Lisboa
março de 2022



LISTA SIGLAS

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

EESIP - Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria

ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

NES – Necessidades Especiais de Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

RN - Recém-Nascidos

ÍNDICE

I. INTRODUÇÃO	144
2. GUIÃO DE ENTREVISTA.....	146
3. OBJETIVOS DA ENTREVISTA.....	146
4. PLANO DA ENTREVISTA.....	146
5. GUIÃO DE ENTREVISTA COM QUESTÕES E RESPOSTAS DA PERITA ENTREVISTADA	147
6. BIBLIOGRAFIA	153

I. INTRODUÇÃO

A realização da presente entrevista surge integrada no 12º Curso de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL).

O motivo de preferência da temática em análise “Promoção da esperança dos pais de crianças e jovens com necessidades especiais de saúde: um cuidado confortador”, emerge da constatação quotidiana da necessidade dos pais de crianças com Necessidades Especiais de Saúde (NES), ante as adversidades e sofrimento que enfrentam, e também pela necessidade em aprofundar este conceito em particular. A necessidade de poder aumentar o empowerment dos pais de crianças com NES, no contexto onde exerço funções, dado as poucas intervenções atualmente existentes, podendo servir de suporte e referencia a estes pais, no que diz respeito ao conforto e à promoção da esperança.

O conhecimento das respostas humanas face à doença é essencial ao processo de cuidados de enfermagem baseado numa interação pessoal com intencionalidade terapêutica, processo facilitador da readaptação e aprendizagem de novas competências, permitindo a integração das significações de esperança na gestão da sintomatologia que advém da doença, no bem-estar e qualidade de vida (OE, 2001).

A esperança é valorizada como necessária numa situação vivencial de stress/coping e adaptação em contexto de incerteza relativamente à doença do filho – incerteza inerente ao futuro (Magão, 2000).

Os elementos conceptuais da esperança parecem indicar que ela é multidimensional, dinâmica, central à vida (Turner & Stokes, 2006), relacionada com a ajuda externa, relacionada com o cuidado relacionada com o futuro e altamente personalizada (Cutcliffe & Herth, 2002).

Existindo neste contexto de prática um grupo de trabalho denominado de “promoção da interação precoce”, formado por elementos da equipa de enfermagem da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, atuando de forma a desenvolver a interação e a vinculação segura com a finalidade também de promoção de esperança através de estratégias e metas com intuito de ajudar os pais a refletir sobre os pensamentos e sentimentos experienciados, na perspetiva de interação pessoal com intencionalidade terapêutica.

Assim sendo, torna-se especialmente pertinente a realização de uma entrevista exploratória, a uma destas enfermeiras do grupo referido, uma vez que a compreensão da experiência de enfermeiros peritos relativos à questão da esperança em pais de crianças com NES, poderá constituir um valioso contributo para o desenvolvimento e aquisição de competências comuns e específicas de enfermeiro especialista em enfermagem saúde infantil e pediátrica.

2. GUIÃO DE ENTREVISTA

Entrevista: Entrevista exploratória semi-dirigida.

Material necessário: Folhas A4, caneta e telemóvel como sistema de gravação de voz.

3. OBJETIVOS DA ENTREVISTA

- Compreender de que modo os enfermeiros peritos envolvidos no projeto “*promoção da interação precoce*” intervêm na promoção da esperança em pais de crianças com NES internadas na neonatologia.
- Compreender a finalidade das intervenções do Enfermeiro Especialista na promoção da esperança em pais de crianças com NES na neonatologia.
- Identificar a organização, composição e funcionamento do projeto “*promoção da interação precoce*”, e as suas principais atividades promotoras de esperança.
- Identificar as atividades de dinamização do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (EESIP) no serviço de neonatologia.
- Conhecer as principais intervenções de conforto promotoras da esperança atual e num futuro.

4. PLANO DA ENTREVISTA

Elaboração de uma entrevista a uma Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria, elemento perito do projeto “*promoção da interação precoce*” no Serviço neonatologia do Hospital, através de um guião previamente elaborado. A entrevista teve lugar no serviço de neonatologia do hospital .

5. GUIÃO DE ENTREVISTA COM QUESTÕES E RESPOSTAS DA PERITA ENTREVISTADA

Sabendo que existe um projecto sobre a “promoção da interacção precoce” qual a finalidade do mesmo UCIN?

Este projecto surgiu de uma necessidade sentida de promover relações precoces de qualidade, que constituem a base da saúde mental. O diário do bebé foi implementado em 2016, e em 2018 foi desenvolvida esta componente da carta terapêutica. Junto com a carta terapêutica foram definidas intervenções promotoras de esperança.

A finalidade é promover a interação precoce entre pais e recém-nascido internado na neonatologia, e conseqüentemente, favorecer o desenvolvimento de processos de vinculação segura. E aqui entram objetivos mais específicos, que dão resposta às questões da esperança, relacionadas com o conhecimento dos pais sobre a situação dos filhos, a definição de estratégias e metas a conquistar, de modo a diminuir o stress e ansiedade dos pais durante o internamento; ajudar os pais a refletir sobre pensamentos e sentimentos experienciados na neonatologia; facilitar o conhecimento das características individuais dos recém-nascidos; Registrar e celebrar cada conquista do recém-nascido; facilitar a perceção da evolução do recém-nascido ao longo do internamento; registar dúvidas e questões a colocar aos profissionais; facilitar a eventual vivência do luto; melhorar a comunicação entre pais e os elementos da equipa multidisciplinar da neonatologia.

A quem se destina?

Além dos bebés inseridos em famílias, recebemos bebés para adoção, aos quais dedicamos uma atenção especial, e desenvolvemos um diário personalizado, com evicção de dados identificadores da família biológica, para promovermos alguma segurança e sentido de pertença, no futuro.

Qual a justificação para a elaboração deste projeto?

O nosso papel é apoiar os pais a minimizar o impacto desta separação, com todas as dificuldades inerentes. Como qualquer projeto, este não é estanque, e encontra-se em constante desenvolvimento, e foi continuado, desenvolvendo uma carta terapêutica para promoção da esperança, que se encontra disponível para ser utilizado sempre que se identificar esta necessidade.

Inicialmente os diários e as etiquetas eram custeados por membros do grupo, pelo que era entregue apenas a famílias de bebés com idades gestacionais inferiores a 32 semanas, ou com necessidade acrescida de apoio e suporte- como diagnósticos de doença congénita, crónica ou situações sociais mais completas. Isto não invalida que a as vivências são individuais e que não conseguimos prever dificuldades com base nestes pressupostos, foi uma decisão tomada apenas em função da sustentabilidade do projeto. Desde 2019, que temos apoio financeiro da associação “Os Ferdinandinhos” e entregamos a todas as famílias, que assim o desejem.

Na sua perspetiva qual a relação deste projeto com a promoção da esperança?

Na implementação deste projeto, foram definidas várias intervenções promotoras da interação precoce na tríade. A componente apego e a vinculação operacionalizam-se e são observáveis nos comportamentos interativos mãe-bebé, em que o pai surge como contentor desta relação, ligando-se a esta díade. Ora, o internamento na neonatologia tanto pelos motivos que originam o internamento, tanto pelo internamento em si, constitui um acréscimo da dificuldade no desenvolvimento, quer do papel parental, quer de uma vivência relacional positiva na primeira infância. Mary Coughing afirmou que os bebés prematuros sofrem de trauma relacional precoce. Uma das estratégias propostas foi o desenvolvimento de um diário, sustentada nos benefícios que a escrita expressiva acarretava para a gestão das vivências parentais. O diário do bebé, que se chama “Os nossos dias na neonatologia” foi desenvolvido por nós, com um pequeno texto introdutório, e entregue aos pais para o utilizarem.

Para facilitar a sua utilização como recurso terapêutico, desenvolvemos etiquetas em papel autocolante, com marcos de desenvolvimento, temporais, de conquistas, sendo alguns adaptados para momentos mais difíceis deste percurso.

Quais os fatores facilitadores e inibidores de esperança dos pais dos recém-nascidos (RN) internados na neonatologia?

O próprio internamento e os diagnósticos de doença crónica são inibidores da esperança, sendo os recursos internos de cada pessoa facilitadores da vivência da esperança. Sem suporte científico, e apenas da observação empírica das vivências da família, a espiritualidade, muito frequentemente, sob a apresentação religiosa é um elemento que facilita o desenvolvimento de esperança e de todas as readaptações que daí resultam.

É levantado algum diagnóstico de “desesperança” ou prontidão para aumento de esperança, como critério para os pais integrarem este projeto?

Neste momento não. O sistema de registos informatizados utilizado nesta instituição, ainda não se encontra em utilização no serviço. O desenvolvimento de diagnósticos de enfermagem com linguagem CIPE a cargo de uma equipa de colegas contempla entre outros, o diagnóstico “esperança não demonstrada”

Quais as principais intervenções promotoras de esperança neste âmbito?

A abordagem à família é sempre feita respeitando a sua individualidade, organizando as intervenções em torno das suas necessidades e dos seus objetivos. A nossa presença, com escuta ativa, respeitando e acolhendo as suas dúvidas e preocupações é o instrumento de promoção da esperança por excelência.. As questões informativas também são prioritárias, muitas vezes com recurso a reuniões multidisciplinares com os pais, sendo que as dúvidas surgem, na sua maioria, nos momentos ou dias seguintes.

A capacitação parental para o cuidado ao seu filho, mesmo na vertente mais funcional e prática deste cuidado, ensinando e treinando os cuidados necessários,

surge como um pilar no sentido em que muitas das crianças com doença crónica necessitam de cuidados diferenciados, desde gestão de oxigenoterapia, ostomias, nutrição parentérica, o que for.

Além da carta terapêutica temos também a história “Viagem à Holanda” que entregamos e utilizamos como momento de partilha e reflexão, orientando para a definição de novas metas e estratégias para as atingir.

São elaborados registos de enfermagem relativamente aos diagnósticos e intervenções identificadas?

Os registos são efetuados em notas de turno, e apesar de não ser utilizada linguagem padronizada os diagnósticos são descritos, seguidos das intervenções desenvolvidas e dos resultados obtidos, se for caso disso. Aliás, como todos os cuidados.

Quais as pessoas da equipa da neonatologia envolvidas na implementação das intervenções no âmbito deste projeto?

Existem elementos responsáveis pela dinamização do projeto, mas toda a equipa se encontra envolvida e desenvolve as intervenções definidas, claro que adaptado à individualidade e características dos profissionais, ou não fossemos também pessoas.

Qual o seu papel enquanto perita na promoção da esperança dos familiares dos RN internados na neonatologia e em particular no âmbito deste projeto?

O nosso papel na dinamização passa por alertar para situações que despertem maior atenção, identificação de sinais de alarme, e algumas vezes para esclarecimento de questões que surjam, como qual a melhor estratégia naquela família, ou momento mais adequado para determinada intervenção. Por exemplo, nas datas festivas, a adaptação às crenças e culturas daquela família, momento mais oportuno para entrega de uma carta terapêutica. Muitas vezes, o papel é apenas de suporte aos próprios colegas, que partilham uma experiência ou vivência mais complexa do ponto de vista emocional, ou de validação das intervenções desenvolvidas, ou apoio à relação terapêutica,

Qual a satisfação das famílias (pais) com a implementação deste projeto?

Temos um questionário de avaliação que é entregue aos pais que descrevem na maioria um grau de satisfação elevado. Fornecerei os dados logo que possível, desse questionário.

Recorda-se de alguma situação que permaneça na sua memória de implementação deste projeto junto de pais de RN internados na neonatologia? Pode descrever a situação e o que foi desenvolvido nos pais?

Acredito que a nossa intervenção enquanto enfermeiros faz a diferença nos resultados em saúde, ou não fosse esse o nosso papel. Sempre que contacto com uma família estou a influenciar aquela vivência, e aqui entra a intencionalidade terapêutica com que intervenho.

Vou falar de uma situação, que foi simples demais na sua execução e que teve um impacto grande numa mãe, e do qual só me apercebi meses depois quando esta o relatou, já após a alta.

Era uma bebé com um diagnóstico recente de doença metabólica, na semana anterior, se não estou em erro. Já tinha tido lugar a reunião multidisciplinar, encaminhamento para psicologia, esclarecimento de dúvidas face ao diagnóstico, e mais especificamente, ao prognóstico e desenvolvimento futuro esperado. Nesse dia, de manhã, a pequenita estava com o babygrow bolçado, nada de especial, mas como o banho é um momento dos pais, limitei-me a mudar a roupa. No entanto, fui escolher uma roupa daquelas mais bonitinhas e com gola redonda. E improvisei uma fita com laço, feita simplesmente com fio de nastro e fiquei com ela ao colo porque a mãe estava a chegar para a alimentar. Ora, isto não parece nada e não foi nada de especial, mas quando a mãe chegou tirou fotos, gabou, digamos assim, a bebé que parecia uma princesa, e o assunto ficou por ali. Claro que fiz os ensinamentos devidos, “atenção que a fitinha foi só aqui ao colo” e por aí fora. Passado uns tempos a mãe relata que aquele foi um momento de viragem, em que viu a bebé novamente, como a bebé dela e não apenas a bebé com a doença que tinham descoberto.

Não sei se isto retrata propriamente uma grande intervenção, mas mostrou-me que podemos fazer a diferença, e que às vezes são pequenos momentos que fazem a viragem. Para mim foi.

Existe mais alguma coisa que gostaria de partilhar, respeitante a este projeto?

Não sobre o projeto. Esta última questão que me fez ir procurar nos recantos da memória, lembrou-me o quanto recebemos das famílias e o quanto estamos em constante mudança e a evoluir. E sinto que trabalho num local verdadeiramente privilegiado.

6. BIBLIOGRAFIA

Magão, M. (2000). A esperança nos pais de crianças com cancro, uma análise fenomenológica interpretativa de relação com profissional de saúde. Tese de mestrado realizada no âmbito do mestrado em psicologia da saúde do instituto superior de psicologia aplicada. Lisboa

Ordem dos Enfermeiros (2011). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_VolIII.pdf.

Ordem dos enfermeiros, conselho de enfermagem (2001). Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Lisboa, ordem dos enfermeiros. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>

Turner s., Stokes, L. (2006). Hope promoting strategies of resisted nurses. *Journal of advanced nursing*. 56:4, 363-372