

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DO
ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE
INFANTIL E PEDIÁTRICA: PROMOÇÃO DA
ESPERANÇA NO SUPORTE À PARENTALIDADE**

Cátia José Silva Neves

**Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de
São José de Cluny para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediátrica**

Funchal,

2023

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny

**DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DO
ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE
INFANTIL E PEDIÁTRICA: PROMOÇÃO DA
ESPERANÇA NO SUPORTE À PARENTALIDADE**

Cátia José Silva Neves

Orientação: Professora Doutora Rita Fernandes

Coorientação: Professora Sofia Silva

**Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de
São José de Cluny para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediátrica**

Funchal,

2023

Hope is ... amazing.

You can't touch it, but you can definitely feel it.

You can't physically see it by itself, but you can hold it and carry it.

Hope doesn't weigh anything but it can ground you and anchor you.

Jevne & Miller (1999)

AGRADECIMENTOS

É com imensa gratidão no coração que escrevo estas palavras de reconhecimento às pessoas que desempenharam um papel primordial na realização deste trabalho, que estiveram sempre do meu lado e me apoiaram ao longo da concretização deste sonho.

Começo por agradecer à Professora Doutora Rita Fernandes, minha orientadora, pela enorme disponibilidade, prontidão, empatia e simpatia demonstradas, fazendo-me sentir sempre apoiada, pois, mesmo fisicamente longe, estive sempre muito perto de mim. Agradeço o seu rigor, profissionalismo, competência, exigência e genuinidade, que foram cruciais para estimular o meu pensamento crítico e capacidade de reflexão, e que possibilitaram exigir mais de mim e ir mais além, em busca da excelência, quando o cansaço queria fazer-me acreditar que mais não seria possível, mas foi! Obrigada pela confiança depositada em mim e pelo estímulo ao crescimento pessoal e profissional.

Agradeço à Professora Sofia Silva, minha coorientadora, por despertar em mim a paixão pela Esperança, demonstrando, de forma graciosa e competente, que podemos fazer a diferença na vida das crianças e famílias de quem cuidamos, ao inspirar esperança nos momentos mais difíceis. Agradeço a sua humildade, empatia e energia cativante, que são deveras inspiradoras, bem como o seu apoio, competência e profissionalismo.

Agradeço à Professora Doutora Ana Querido pela sua preciosa ajuda, que possibilitou seguir o caminho que tinha idealizado para este trabalho. Obrigada pela sua amabilidade e disponibilidade.

Agradeço ao Cláudio, meu namorado, pelo enorme apoio, por acreditar em mim, por incentivar a minha resiliência e motivar-me a seguir em frente nos momentos de exaustão, por compreender as longas ausências, as impaciências e o cansaço. Obrigada por estares sempre do meu lado, por me ajudares a conquistar os meus sonhos e a sonhar cada vez mais alto.

Agradeço à Maria José, minha querida mãezinha, pelo incentivo em concretizar este sonho, por acreditar em mim e nas minhas capacidades, e por realçar, constantemente, que todos os obstáculos seriam ultrapassados. Obrigada pela constante disponibilidade.

Agradeço à Teresa e ao Firmino, meus sogros, pelo apoio incondicional.

Agradeço à Alexandra, minha querida amiga do coração, por me fazer acreditar que tudo seria possível, por proporcionar outras perspetivas e uma luz ao fundo do túnel nos

momentos em que apenas avistava a escuridão, por ser inspiradora e motivadora. Obrigada pela tua amizade profunda, por estares sempre do meu lado e por acreditares em mim.

Agradeço à Blandy, minha amiga de longa data, pelo incentivo na concretização deste sonho, pelo seu ombro amigo, por escutar as minhas angústias, dificuldades e receios, e pela partilha da sua sabedoria.

Agradeço ao Nelson, meu amigo de infância, pela sua serenidade que acalmou o meu coração em vários momentos, pela motivação e auxílio em manter o foco naquilo que era verdadeiramente essencial. Obrigada por acreditares em mim, na pessoa e na profissional que sou, por enalteceres as minhas forças e por inspirares coragem.

Agradeço à Algerina, à Filipa, à Joana e à Paula, minhas grandes amigas e colegas de trabalho, pelo incentivo durante este percurso, por acreditarem em mim e enaltecerem as minhas capacidades e competências, por facilitarem a minha vida no trabalho e tentarem encontrar soluções para as dificuldades que foram surgindo ao longo do caminho.

Agradeço à Carina, Micas e Tânia, minhas queridas amigas, por serem fonte de energias positivas, pelo incentivo constante, por ouvirem os meus desabafos e proporcionarem imensas gargalhadas e momentos de descontração.

Agradeço a todas as crianças e famílias a quem tive o privilégio de prestar cuidados. Obrigada por contribuírem para o desenvolvimento das minhas competências como futura EEESIP, por reconhecerem as minhas capacidades e confiarem nas minhas intervenções, por demonstrarem o poder da Esperança e do Amor, e acima de tudo, por me tornarem numa melhor pessoa e profissional.

Muito obrigada a todos por serem fontes de Esperança durante esta minha caminhada!

RESUMO

O presente relatório surge no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e tem como desígnios retratar o processo de aprendizagem, concretizado no decurso dos diversos ensinamentos clínicos, e refletir sobre a aquisição e desenvolvimento das competências comuns do Enfermeiro Especialista, das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, e das competências de Mestre.

No primeiro capítulo, alicerçado numa metodologia descritiva e crítico-reflexiva, demonstra-se que as competências comuns do Enfermeiro Especialista foram desenvolvidas nos quatro domínios, primando-se pela responsabilidade profissional, ética e legal, pelo aperfeiçoamento das aprendizagens profissionais e da gestão dos cuidados, e pela melhoria contínua da qualidade dos cuidados. Demonstra-se ainda, através de uma abordagem holística e culturalmente sensível, o desenvolvimento das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica, assistindo a criança/jovem e família na maximização da sua saúde, cuidando deste binómio nas situações de especial complexidade, e prestando cuidados em resposta às necessidades do ciclo vital da criança/jovem, potencializando o crescimento e o desenvolvimento. Considerando a abrangência da intervenção na criança/jovem e família, recorreu-se a diversas Teorias e Modelos de Enfermagem, com o intuito de assegurar a qualidade dos cuidados. Este percurso académico contribuiu grandemente para o crescimento pessoal e profissional.

No segundo capítulo, salienta-se as competências de Mestre, desenvolvidas através de uma revisão *scoping*, com recurso à metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute*. Esta revisão possibilitou o mapeamento das intervenções de enfermagem promotoras de esperança parental na prematuridade, desde o Pré-natal, à Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e aos Cuidados de Saúde Primários, sendo categorizadas em dez temáticas: Relação Terapêutica, com a subcategoria Comunicação; Cuidados Centrados na Família; Gestão da Incerteza; Objetivos/Metas; Vinculação; Empoderamento Parental; Crescimento e Desenvolvimento; Espiritualidade; Mensagens Positivas; e Grupos de Apoio/Suporte. A interligação destas intervenções com o Modelo Multidimensional de Esperança de Dufault e Martocchio assiste o Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica a ser uma fonte de esperança, auxiliando os pais a encontrar significado no sofrimento e a transcender o impacto das circunstâncias espiritualmente devastadoras associadas à prematuridade.

Palavras-chave: Enfermagem Pediátrica; Criança; Parentalidade; Esperança; Recém-Nascido Prematuro

ABSTRACT

This report appears within the scope of the Master's in Child Health and Pediatric Nursing and aims to portray the learning process, accomplished during the several clinical teachings, and reflect on the acquisition and development of the common skills of the Specialist Nurse, the specific skills of the Nurse Specialist in Child and Pediatric Health, and the Master skills.

In the first chapter, based on a descriptive and critical-reflexive methodology, it is demonstrated that the common skills of the Specialist Nurse were developed in the four domains, excelling on the professional, ethical and legal responsibility, and the improvement of professional learning, care management, and the quality of care. It is also demonstrated, through a holistic and culturally sensitive approach, the development of the specific skills of the Nurse Specialist in Child and Pediatric Health, assisting the child/young person and family in maximizing their health, caring for this binomial in situations of special complexity, and providing care in response to the needs of the cycle of the child/young person, enhancing growth and development. Considering the scope of intervention for child/young people and families, several Nursing Theories and Models were used to ensure the quality of care. This academic path contributed greatly to personal and professional growth.

In the second chapter, the Master's skills are highlighted through the development of a scoping review, using the methodology proposed by the Joanna Briggs Institute. This review made it possible to map nursing interventions that promote parental hope in prematurity, from Prenatal Care to the Neonatal Intensive Care Unit, and the Primary Health Care, being categorized into ten themes: Therapeutic Relationship, with Communication as a subcategory; Family-Centered Care; Uncertainty Management; Objectives/Goals; Attachment; Parental Empowerment; Growth and Development; Spirituality; Positive Messages; and Support Groups. The interconnection of these interventions with Dufault and Martocchio's Multidimensional Model of Hope assists Nurse Specialist in Child and Pediatric Health to be a source of hope, helping parents find meaning in suffering and transcend the impact of the spiritually devastating circumstances associated with prematurity.

Keywords: Pediatric Nursing; Child; Parenting; Hope; Premature Infant

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CCF – Cuidados Centrados na Família

CDC – Centro de Desenvolvimento da Criança

CPCJ – Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

CS – Centro de Saúde

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção-Geral de Saúde

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

HHI – Herth Hope Index

IAC – Instituto de Apoio à Criança

MIAMPE – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança

NBO – Newborn Behavioral Observations

NES – Necessidades Especiais de Saúde

NP – Nutrição Parentérica

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEA – Perturbação do Espectro do Autismo

PEG – Percutaneous Endoscopic Gastrostomy

PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

PQCEESIP – Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

RAM – Região Autónoma da Madeira

RCAAP – Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal

REPE – Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro

RN – Recém-Nascido

SGS – Schedule of Growing Skills II

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

UCINP – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos

UPP – Úlceras por pressão

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	15
1. ANÁLISE REFLEXIVA DO PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS.....	19
1.1. Desenvolvimento de competências comuns do Enfermeiro Especialista	20
1.2. Desenvolvimento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.....	26
1.3. Desenvolvimento de competências de Mestre	53
2. PROMOÇÃO DA ESPERANÇA PARENTAL NA PREMATURIDADE: PAPEL DO EEESIP – REVISÃO SCOPING	55
2.1. A Esperança: Modelos e Concepções Teóricas	55
2.1.1. A Esperança Parental e a Prematuridade	63
2.2. Metodologia	69
2.2.1. Estratégia de pesquisa.....	70
2.3. Resultados.....	72
2.4. A Esperança Parental na Prematuridade e o Modelo Multidimensional de Esperança de Dufault e Martocchio.....	75
2.5. Proposta para a promoção da esperança parental na prematuridade nos CSP...97	
CONSIDERAÇÕES FINAIS	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105
APÊNDICES	i
APÊNDICE I – SESSÃO FORMATIVA “PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NO SUPORTE À PARENTALIDADE POSITIVA” – DIAPOSITIVOS DE APRESENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DA SESSÃO.....	iii
APÊNDICE II – PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NO SUPORTE À PARENTALIDADE DE UMA CRIANÇA COM ENCEFALOPATIA GNAO1	xiii

APÊNDICE III – COMUNICAÇÃO ORAL NO CONGRESSO INSULAR DE ENFERMAGEM MADEIRA-PORTO SANTO 2023: “PROMOÇÃO DA ESPERANÇA PARENTAL NO CUIDAR DA CRIANÇA COM ENCEFALOPATIA GNAO1: ESTUDO DE CASO”	xviii
APÊNDICE IV – PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NUMA SITUAÇÃO DE CRISE FAMILIAR: GENOGRAMA E ECOMAPA DA ESPERANÇA.....	xxiii
APÊNDICE V – TABELA RESUMO: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM PROMOTORAS DE ESPERANÇA E RESPETIVO CONTEXTO DE CUIDADOS DE SAÚDE	xxiv
APÊNDICE VI – TABELA RESUMO: APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS PELO AUTOR, ANO E PAÍS DE PUBLICAÇÃO, POPULAÇÃO E METODOLOGIA..	xxix
APÊNDICE VII – TABELA RESUMO: APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS PELO AUTOR, OBJETIVOS, RESULTADOS E CONCLUSÕES	xxxiv

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma PRISMA.....	71
Figura 2 – Intervenções de Enfermagem Promotoras da Esperança Parental na Prematuridade.....	74

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Critérios de inclusão relacionados com as dimensões da questão de revisão PCC	69
Tabela 2 – Distribuição dos artigos pelos diferentes contextos de cuidados de saúde	72

INTRODUÇÃO

O presente relatório surge no contexto da Unidade Curricular Módulo IV – Relatório, no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, na Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny e na Escola Superior de Saúde de Santa Maria, onde foi proposto a elaboração de um relatório com discussão pública. Este visa uma narração crítica do percurso de aquisição e desenvolvimento de competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), e uma visão das competências de Mestre sobre uma área em estudo, suportada numa revisão de literatura.

A elaboração do presente trabalho tem como desígnios retratar o processo de aprendizagem, concretizado no decurso dos diversos contextos clínicos, e refletir sobre a aquisição e desenvolvimento das competências comuns do Enfermeiro Especialista, das competências específicas do EEESIP, e das competências de Mestre. Pretende ainda revelar a aptidão do pensamento crítico acerca dos ensinamentos clínicos; sustentar o processo de tomada de decisão e a prestação de cuidados nas teorias e modelos de enfermagem e na evidência científica; concretizar uma investigação, através de uma revisão *scoping*; demonstrar conhecimentos e competências inerentes à metodologia do relatório final; e apresentar o relatório para discussão pública, com vista à obtenção do grau de Mestre.

A panóplia de situações e contextos presentes nos distintos ensinamentos clínicos, a crescente exigência das necessidades de saúde das crianças e famílias, e a grande abrangência da intervenção do EEESIP aquando do cuidar deste binómio, impõem a necessidade de sustentar a prática em diversos Modelos e Teorias de Enfermagem, designadamente: Modelo de Parceria de Cuidados de Casey, Teoria das Transições de Meleis, Modelo de Calgary de Avaliação e Intervenção Familiar, Modelos Culturais de Enfermagem (Leininger e Campinha-Bacote), Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa de Travelbee, Teoria do Cuidado Humano de Watson, Teoria “Tornar-se Humano” de Parse e o Modelo de Aquisição de Competências de Benner. O recurso aos diversos modelos e teorias contribuiu para melhorar a qualidade dos cuidados prestados e, conseqüentemente, promover ganhos em saúde para a criança e família (Ozdemir, 2019).

As práticas clínicas são fundamentais para o desenvolvimento das competências comuns e específicas do EEESIP, contribuindo para o desenvolvimento da perícia do

mesmo, ao possibilitarem a interligação da teoria com a prática e a amplificação do conhecimento clínico (Benner, 2001).

A temática da esperança foi identificada, ao longo dos contextos de aprendizagem, como uma enorme necessidade dos pais no *continuum* saúde-doença dos filhos, constituindo um importante recurso para a promoção da parentalidade, da resiliência e da adaptação às distintas transições. Cavaco et al (2010), identificam também a necessidade de explorar a aplicabilidade da esperança no contexto do cuidar em Enfermagem e perceber o impacto das intervenções dos enfermeiros na esperança das pessoas e famílias. Desta forma, através da realização de uma revisão *scoping*, que integra o atual relatório, procurou-se dar resposta a esta necessidade identificada. A esperança pode auxiliar os pais a transcender o impacto psicológico das circunstâncias emocional e espiritualmente devastadoras (Rosigno et al., 2012). Sendo a prematuridade reconhecida como uma dessas circunstâncias assoladoras, e possuindo o EEESIP um papel basilar na promoção da esperança, a revisão *scoping* tem como objetivo mapear a evidência disponível sobre as intervenções dos enfermeiros promotoras da esperança parental na prematuridade.

A esperança parental, perante a gestão dos cuidados de saúde aos filhos, é evidenciada como uma força de vida dinâmica, multidimensional, com orientação para a vida, para o presente e para o futuro, sendo encarada pelos pais como um recurso intrínseco que é fortalecedor e capacitador (Maravilha et al., 2021).

Os enfermeiros detêm a responsabilidade de exercer liderança e influência para promover contribuições de Enfermagem sobre o fenómeno da esperança na prestação de cuidados de saúde de qualidade (Herth & Cutcliffe, 2002), demonstrando-se assim, a relevância da investigação realizada nesta área no decurso deste percurso formativo.

O presente documento encontra-se estruturado em dois capítulos principais, sendo que o primeiro capítulo diz respeito à análise reflexiva do percurso de desenvolvimento de competências, composto por três subcapítulos, onde é descrito primeiramente o desenvolvimento das competências comuns do Enfermeiro Especialista, seguidamente, o desenvolvimento das competências específicas do EEESIP, e posteriormente, o desenvolvimento de competências do Mestre. O segundo capítulo contempla a revisão *scoping* sobre o papel do EEESIP na promoção da esperança parental na prematuridade, sendo constituído por cinco subcapítulos. Inicialmente são explorados os conteúdos sobre os modelos e conceções teóricas da esperança, incluindo também a contextualização teórica sobre a esperança parental e a prematuridade. Os seguintes subcapítulos dizem respeito à metodologia e resultados relativos à revisão *scoping*, seguidos por um subcapítulo que

aborda a articulação das intervenções de enfermagem promotoras de esperança parental na prematuridade, com o Modelo Multidimensional de Esperança de Dufault e Martocchio (1985), concluindo este capítulo com uma proposta para a promoção da esperança parental na prematuridade nos Cuidados de Saúde Primários (CSP). Por fim, apresenta-se as considerações finais, destacando a reflexão sobre o percurso de aprendizagem, a análise e a concretização dos objetivos, e a relevância da investigação realizada para a prática e para a disciplina de Enfermagem, projetando-se trajetórias futuras. Termina-se com as referências bibliográficas, utilizadas para sustentar a prática baseada na evidência e, seguidamente, com os apêndices que visam complementar algumas informações presentes neste relatório.

Para a elaboração deste trabalho recorre-se a uma metodologia descritiva e crítico-reflexiva, sustentada em metódicas pesquisas bibliográficas em livros, trabalhos académicos, Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP), e em bases de dados científicas (*Cochrane Database of Systematic Reviews; Cochrane Central Register of Controlled Trials; CINAHL Complete; MEDLINE Complete; e PUBMED*). No segundo capítulo recorre-se à metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute*, para a concretização da revisão *scoping*.

Este documento encontra-se redigido segundo o novo acordo ortográfico da língua portuguesa, respeitando as normas de referenciação da *American Psychological Association*.

1. ANÁLISE REFLEXIVA DO PERCURSO DE DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS

A competência é definida por Le Boterf (2003), como a capacidade manifestada pelo indivíduo na gestão eficiente de uma situação profissionalmente complexa, encontrando-se no domínio do saber fazer, saber ser e saber estar. O mesmo autor refere que o enfermeiro, na sua área de especialidade, recorre às suas competências para resolução dos eventos de maior complexidade, mobilizando novos conhecimentos, de forma íntegra e equilibrada, com o desígnio de adequar a sua prática e capacidade de raciocínio às situações de maior exigência e complexidade.

É através da experiência, da mestria e do domínio, que as competências dos enfermeiros se transformam, possibilitando uma evolução do cuidar e uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados (Benner, 2001). Como tal, as práticas clínicas assumem um papel relevante para o desenvolvimento e progressão das competências e habilidades profissionais, devendo ser fundamentadas na evidência científica.

A reflexão, em Enfermagem, é imperativa para ampliar o corpo de conhecimentos integrados na prática, representando uma aptidão essencial para o desenvolvimento profissional, uma vez que, fomenta a autoconsciencialização e a melhoria da qualidade dos cuidados (Peixoto & Peixoto, 2016). Neste sentido, os mesmos autores, ainda referem que se torna essencial a análise reflexiva do percurso efetuado ao longo dos diferentes contextos clínicos, com o intuito de explorar e examinar as experiências realizadas, conceber uma compreensão aprofundada das mesmas e, conseqüentemente, consolidar os conhecimentos e as competências desenvolvidas.

Perante esta contextualização, e com o propósito de evidenciar a reflexão e o pensamento crítico relativamente às competências adquiridas e desenvolvidas no decorrer deste percurso académico, salienta-se que o primeiro capítulo será dedicado ao testemunho e análise do trajeto efetuado ao longo dos estágios, através da partilha das experiências vividas e dos resultados alcançados, sustentados na evidência científica.

O desenvolvimento de competências teve por base o Regulamento nº 140/2019 das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, o Regulamento nº 422/2018 de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e

Pediátrica, assim como a regulamentação do grau de Mestre, que pode ser concedido numa área de especialização, segundo o Decreto-Lei nº 65/2018.

O ensino clínico decorreu no período de sete de novembro de 2022 a cinco de maio de 2023, sendo os estágios realizados em diferentes contextos, quer a nível hospitalar como a nível dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), em diversos serviços da Região Autónoma da Madeira (RAM) e em Portugal continental, salientando-se assim a riqueza das experiências e das competências adquiridas.

1.1. Desenvolvimento de competências comuns do Enfermeiro Especialista

Os principais objetivos da atividade profissional dos enfermeiros, segundo o Regulamento nº 161/96, (Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro – REPE), são a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a reinserção social. A crescente diversidade e complexidade dos ambientes de saúde, bem como a grande diferenciação dos cuidados, pressupõem um maior desafio para a concretização dos objetivos supracitados. Desta forma, é imperativo a especialização em Enfermagem, que irá capacitar os enfermeiros para intervir nos diferentes contextos de saúde e satisfazer as necessidades da pessoa, família e comunidade, assegurando a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados.

O Enfermeiro Especialista é detentor de competência científica, técnica e humana para prestar, além de cuidados de enfermagem gerais, cuidados de enfermagem especializados na área da sua especialidade, segundo o Regulamento nº 161/96. Este, possui um conjunto de competências comuns que são partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade. Estas competências são evidenciadas através da elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria, tendo por base o Regulamento nº 140/2019. Segundo este mesmo regulamento, as competências comuns do Enfermeiro Especialista são enquadradas em quatro domínios, designadamente: Responsabilidade profissional, ética e legal; Melhoria contínua da qualidade; Gestão dos cuidados; e Desenvolvimento das aprendizagens profissionais, sobre os quais importa refletir.

Relativamente ao **domínio da responsabilidade profissional, ética e legal**, salienta-se que a prática se desenvolveu de acordo com o estipulado no REPE e no Código Deontológico, respeitando as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional, demonstrando assim um conhecimento sustentado nos pilares da disciplina.

Com o intuito de assegurar um exercício profissional, seguro e ético, foi mobilizado um conjunto de conhecimentos no domínio ético-deontológico, adquiridos na unidade curricular de Ética e Deontologia deste Mestrado, bem como através da realização dos trabalhos académicos e da experiência em contexto dos estágios, que possibilitou a aquisição de habilidades para a tomada de decisão ética e deontológica e, conseqüentemente, o desenvolvimento desta competência. Em todas as tomadas de decisão ética, foram considerados os valores pessoais e profissionais, os valores, as crenças e as tradições dos clientes, as perspetivas da equipa de enfermagem e da equipa multidisciplinar, e o enquadramento das várias opções para a ação, tendo o cuidado de selecionar as respostas mais apropriadas. Foram ainda avaliadas as implicações concretas da tomada de decisão, refletindo e ponderando sobre todo o processo, tal como preconizado pelo Regulamento n.º 140/2019 e por Fernandes (2010).

Para além dos conhecimentos ético-deontológicos, foi também importante avaliar sistematicamente as práticas, recorrendo-se à sustentação das mesmas na melhor evidência científica disponível, sem nunca esquecer as preferências do cliente, que nesta especialidade, é representado pelo binómio criança/jovem-família. Foi igualmente relevante conhecer as necessidades das criança e famílias, identificar os problemas associados, planear intervenções e definir resultados de enfermagem, concretizando-se assim o processo científico de tomada de decisão, o processo de enfermagem. A parceria de cuidados estabelecida com os pais e outros familiares das crianças, possibilitou o seu envolvimento e participação em todas as etapas do processo de enfermagem, contribuindo assim para a definição de estratégias de resolução de problemas. Através da parceria de cuidados foi também reconhecido e honrado o direito das crianças e famílias no acesso à informação, indo ao encontro do Regulamento n.º 140/2019.

O respeito e a proteção dos direitos humanos representam também competências do especialista, sendo que no caso do EEESIP, o foco assenta nos direitos da criança, emanados pela Convenção sobre os Direitos da Criança (United Nations International Children's Emergency Fund, 2019). Para além de sustentar as práticas clínicas neste documento essencial, de forma a garantir o respeito pelos direitos de todas as crianças e suas famílias, adotou-se também os princípios defendidos pelo Instituto de Apoio à Criança (IAC) expostos na Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 2017) e na Carta da Criança nos Cuidados de Saúde Primários (IAC, 2021). Deste modo, segundo a Lei n.º 156/2015, foi possível salvaguardar os direitos das crianças, protegendo-as de qualquer forma de abuso (artigo 102º), através do cumprimento das convenções e recomendações internacionais, ratificadas

ou adotadas pelos órgãos de soberania competentes (artigo 97º), indo ao encontro dos deveres do enfermeiro estipulados no Código Deontológico.

Os princípios emergentes da bioética – princípio da justiça; respeito pela autonomia individual; princípio da beneficência e da não-maleficência; e respeito pela vulnerabilidade – (Fernandes, 2010), foram igualmente respeitados aquando dos estágios, particularmente nas situações de maior complexidade e potencialmente comprometedoras para as crianças e famílias, representando os fundamentos éticos para a tomada de decisão.

Em complementaridade ao exposto anteriormente, considera-se que a prática clínica primou pela segurança dos cuidados e respeito pela dignidade dos clientes, pelo sigilo profissional, assegurando a confidencialidade e a segurança da informação escrita e oral, pelo respeito à privacidade e intimidade das crianças e famílias, e pelo respeito dos valores, crenças, costumes, religião, diversidade cultural e escolhas das pessoas, culminando assim no sucesso da aquisição de competências neste domínio, tal como estipulado no Regulamento nº 140/2019.

No que concerne ao **domínio da melhoria contínua da qualidade**, salienta-se a importância da definição dos padrões de qualidade pela Ordem dos Enfermeiros (OE), que servem de referencial para a implementação de sistemas de melhoria do exercício profissional (OE, 2017). Desta forma, através da reflexão e implementação dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (PQCEEESIP) (OE, 2017), sustentou-se a prestação de cuidados em conhecimentos avançados sobre as diretivas na área da qualidade e em melhoria contínua, desenvolvendo habilidades que garantem a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados, segundo o Regulamento nº 140/2019.

Nos diversos estágios, colaborou-se na concretização de projetos institucionais na área da qualidade, evidenciando dois desses projetos: um a nível dos CSP, cujo objetivo era a promoção da parentalidade no Recém-Nascido (RN), através da implementação da escala *Newborn Behavioral Observations* (NBO), e outro, a nível do Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), cujo objetivo era a implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas para controlo da dor em todos os procedimentos invasivos. Demonstrou-se um papel dinamizador, ao promover a incorporação de novos conhecimentos nestes projetos fomentando a qualidade da prestação de cuidados, tal como preconizado no Regulamento nº 140/2019.

Durante este percurso académico, houve um empenho na formação contínua, com vista ao desenvolvimento profissional e à garantia de uma prestação de cuidados de

qualidade, indo ao encontro dos PQCEESIP, definidos pela OE (2017), bem como ao Código Deontológico, Lei n.º 156/2015, que define como dever do enfermeiro a atualização permanente dos seus conhecimentos através da frequência de ações de qualificação profissional. Assim, participou-se no Congresso Insular de Enfermagem – “Os Desafios da Insularidade”, organizado pela Secção Regional da Madeira da Ordem dos Enfermeiros. A constante atualização dos conhecimentos, possibilitou a reflexão e a avaliação da qualidade das práticas, e a definição de prioridades e adequação das mesmas, fomentando assim uma prática baseada na evidência, tal como preconizado no Regulamento n.º 140/2019.

A promoção de um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e proteção da criança e família, tendo por base o Regulamento n.º 140/2019, foi assegurada em todos os contextos de estágio. No que concerne à segurança do ambiente, emerge a importância da segurança dos utentes, que é reconhecida como uma questão de saúde pública global (Pronovost et al., 2017). Segundo estes mesmos autores, as principais causas de dano ao utente são os erros de medicação, as úlceras por pressão (UPP) e os erros de diagnóstico, como tal, adotaram-se medidas nestas áreas de forma a minimizar e a gerir os riscos associados. Relativamente à preparação e administração de terapêutica, esta foi sempre executada tendo por base as orientações da Direcção-Geral da Saúde (DGS, 2015), no que concerne à segurança na administração da medicação. Relativamente às UPP, que representam também um indicador de qualidade dos cuidados (Pronovost et al., 2017), no estágio de pediatria de internamento medicina foi efetuada a avaliação do risco de desenvolvimento de UPP, através da aplicação da escala de Braden Q. Durante este estágio foi identificada uma UPP grau 1 numa criança com diversos fatores de risco, sendo que a rápida identificação e tratamento possibilitaram a cicatrização da mesma. Institucionalmente, todas as UPP devem ser notificadas para o risco clínico, sendo realizada esta notificação numa plataforma eletrónica específica, recorrendo-se assim a mecanismos formais para a participação dos incidentes, avaliação das consequências e investigação das causas, sem atribuição de culpa, tal como preconizado no Regulamento n.º 140/2019.

Finalmente, salienta-se a importância dos registos de enfermagem para a segurança e qualidade dos cuidados, sendo essenciais para a decisão clínica, continuidade dos cuidados, tomada de decisão, formação e investigação (OE, 2007). Destaca-se a aprendizagem sobre o sistema informático de registos *SClínico*®, aquando do estágio de internamento cirurgia pediátrica numa instituição do Grande Porto, que possibilitou a aquisição de uma nova visão sobre os sistemas de registos de enfermagem. Releva-se também a importância da linguagem da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, que possibilita a formalização

do conhecimento próprio da disciplina, a utilização de uma linguagem comum, e o indício de uma prática baseada na evidência (OE, 2007).

O Enfermeiro Especialista, no **domínio da gestão dos cuidados**, encontra-se numa posição privilegiada que lhe permite, tendo em conta as suas conceções de cuidados, ser agente de mudança, organizando a prestação de cuidados e incentivando o trabalho coletivo, para atingir um nível de qualidade adequado, capaz de servir as necessidades de saúde dos clientes (Lourenço et al., 2022). Considerando a complexidade, exigência e enorme responsabilidade que o desenvolvimento de competências neste domínio acarreta, salienta-se que estas foram desenvolvidas através do acompanhamento e colaboração com uma enfermeira chefe do serviço onde foi realizado o estágio de urgência pediátrica; com duas enfermeiras orientadoras que desempenhavam funções de chefe de equipa; bem como com todas as enfermeiras orientadoras, que como especialistas, na sua prática diária do cuidar, na relação com o outro e no compromisso profissional que assumem, intervêm na gestão dos cuidados, através da tomada de decisão e da liderança (Lourenço et al., 2022).

A tomada de decisão em enfermagem é essencial para a prática e para a gestão, representando uma ferramenta essencial para a resolução de problemas (Lourenço et al., 2022). Em todos os contextos de aprendizagem recorreu-se ao pensamento crítico, sustentado em conhecimento teórico, organizacional e ético, para selecionar a opção mais segura, adequada e inovadora. Demonstrou-se especial atenção às situações mais complexas vivenciadas pelas crianças e famílias, sugerindo-se a referenciação para outras áreas de especialidade em Enfermagem, ou para outros profissionais de saúde, colaborando-se nesse processo de referenciação, tal como preconizado pelo Regulamento nº 140/2019.

A liderança constitui também uma importante competência do Enfermeiro Especialista para o processo de tomada de decisão, uma vez que influencia a equipa e os resultados (Lourenço et al., 2022). Através do acompanhamento de duas enfermeiras orientadoras chefes de equipa, observou-se o desempenho do papel de líder, ao delegarem tarefas e garantir a supervisão das mesmas, ao inspirarem confiança, respeito e credibilidade, e ao motivarem a equipa adequando o estilo de liderança, tendo em conta o Regulamento nº 140/2019. Segundo este mesmo regulamento, no estágio de internamento de pediatria médica, colaborou-se na otimização do trabalho da equipa, adequando os recursos às necessidades de cuidados identificadas e assegurando a implementação de métodos de organização adequados, especificamente, o trabalho por “enfermeiro de referência”. Esta organização de trabalho vai ao encontro do preconizado nos PQCEESIP (OE, 2017), que privilegia e identifica este método de trabalho como imprescindível para a prestação de

cuidados de elevado nível de complexidade e para a promoção da satisfação das necessidades da criança/jovem e suas famílias.

Aquando da gestão do serviço, o enfermeiro gestor deve sempre considerar os recursos existentes, a relação enfermeiro-cliente e a estrutura organizacional de suporte, avaliando a carga de trabalho dos enfermeiros, em função do pessoal necessário para uma prestação de cuidados segura e de qualidade. Deve ainda ser detentor do conhecimento sobre as normas/políticas e protocolos da instituição e promotor de um ambiente de trabalho positivo (Lourenço et al., 2022). Durante o estágio de urgência pediátrica acompanhou-se e colaborou-se com a enfermeira gestora do serviço na gestão dos recursos humanos e materiais, através da observação da realização de horários de trabalho, da programação das férias da equipa, da gestão semanal do material e pedido de reconstituição do mesmo, e da articulação e transmissão de informações fornecidas pela direção da instituição, aos membros da equipa, fomentando sempre um ambiente positivo e favorável à prática.

Refletindo sobre as experiências vividas durante os estágios, considera-se que o domínio da gestão de cuidados é altamente exigente, uma vez que é muito difícil dar resposta às grandes exigências de liderança e gestão, tendo em contrapartida, as elevadas necessidades das crianças e famílias, e o défice de recursos humanos nos serviços, que dificulta assegurar as dotações seguras dos cuidados de enfermagem, definidas no Regulamento nº 743/2019.

Este percurso académico foi rico em oportunidades de aprendizagem, que possibilitaram aliar a teoria com a prática, e promoveram o desenvolvimento pessoal e profissional, visando uma prática de excelência. Deste modo, desenvolveu-se competências a nível do **domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais**, uma vez que a teoria e a prática estão interligadas e constituem componentes fundamentais da Enfermagem (Benner, 2011). A grande diversidade e complexidade dos contextos clínicos onde se realizou os estágios, bem como as diferenças geográficas dos mesmos, exigiu uma constante adaptação e uma grande resiliência, resultantes do autoconhecimento e consciencialização das potencialidades e limitações enquanto pessoa e enfermeira, sendo esta uma importante competência do Enfermeiro Especialista descrita no Regulamento nº 140/2019.

A presença de conhecimentos baseados na melhor evidência científica, alicerçou e encorajou o papel de facilitadora da aprendizagem, desenvolvendo-se esta competência através da realização de uma formação em serviço no estágio da comunidade, indo ao encontro do Regulamento nº 140/2019. Através do diálogo com a enfermeira orientadora sobre a temática da esperança/esperança parental, verificou-se que esta representava uma

área onde havia uma grande necessidade de conhecimentos, por parte de toda a equipa de enfermagem, por ser uma temática pouco abordada, e simultaneamente, muito relevante, diagnosticando-se assim esta necessidade formativa naquele serviço. Concretizou-se assim a formação intitulada “Promoção da Esperança no Suporte à Parentalidade Positiva”. No final da formação, implementou-se um questionário para avaliar o impacto da mesma, constatando-se que esta foi considerada muito positiva, tendo inclusivamente sido elogiada pela equipa, que também salientou a pertinência da temática (Apêndice I).

Através da intervenção supramencionada, segundo o Regulamento nº 140/2019, favoreceu-se a aprendizagem da equipa de enfermagem e fomentou-se o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros na área da esperança, atuando-se como dinamizador e gestor da incorporação do novo conhecimento, no contexto da prática de cuidados, visando ganhos em saúde para as crianças e famílias.

Com recurso à pesquisa em bases de dados científicas identificou-se lacunas no conhecimento sobre a promoção da esperança parental na prematuridade, encarando-se esta como uma oportunidade relevante de investigação. Assim, concretizou-se a investigação nesta área, da qual resultou uma revisão *scoping*, que será apresentada e explorada no segundo capítulo deste trabalho. Desta forma, segundo o Regulamento nº 140/2019, contribuiu-se para o conhecimento novo e para o desenvolvimento da prática clínica especializada, pretendendo-se divulgar futuramente os resultados provenientes desta investigação, cooperando para o desenvolvimento da Enfermagem.

O domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais é crucial para a disciplina de Enfermagem, pois, segundo Benner (2001), os conhecimentos incluídos na perícia clínica são a chave do progresso da prática de Enfermagem e do desenvolvimento da ciência de Enfermagem.

1.2. Desenvolvimento de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

A Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, segundo o Regulamento nº 422/2018, foca a sua intervenção em redor de um período essencial do ciclo vital, abrangendo assim a prestação de cuidados desde o nascimento até aos 18 anos de idade. Este limite de idade pode ser alargado perante situações especiais, designadamente, doença crónica, incapacidade e deficiência, para os 21 ou 25 anos de idade, até que a transição adequada para a vida adulta seja alcançada com sucesso.

Os beneficiários dos cuidados do EEESIP são o binómio criança/jovem-família, sendo que os cuidados prestados nos diversos contextos de saúde são sustentados nas relações de parceria estabelecidas com a criança/família, com o desígnio de promover o mais elevado estado de saúde possível, segundo o Regulamento nº 422/2018. O EEESIP presta cuidados às crianças/jovens saudáveis e doentes, facultando educação para a saúde, identifica e mobiliza recursos de suporte à família/pessoa significativa, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível (OE, 2017).

No Regulamento nº 422/2018 (p. 19192) das competências específicas do EEESIP, encontram-se definidas três competências centrais: Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; e Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem. No decorrer dos contextos de aprendizagem deste percurso académico, procurou-se desenvolver e fomentar estas competências, refletindo sobre a aquisição das mesmas através das vivências experienciadas, que serão explanadas no decorrer deste subcapítulo.

Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde

Para o desenvolvimento desta competência específica do EEESIP, a filosofia dos Cuidados Centrados na Família (CCF) foi essencial, uma vez que reconhece o dever de respeitar e promover a força e a competência da família junto da criança/jovem. Esta filosofia preconiza que os pais/pessoa significativa sejam integrados no processo do cuidar, através do apoio e da educação, tornando-os capazes de tomar decisões conscientes e informadas (Silva, 2019), maximizando a sua saúde. Nos contextos de aprendizagem foi possível prestar CCF, através da implementação do Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, que é considerado ideal para auxiliar no desempenho do papel parental, quer seja a nível dos CSP, durante o internamento e aquando do regresso a casa (Alves et al., 2017), indo assim ao encontro da primeira unidade de competência do Regulamento nº 422/2018 do EEESIP: **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.**

A capacidade do EEESIP para trabalhar em parceria com os pais é uma competência essencial para alcançar melhores padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem (Sousa et al., 2023). Assim, aquando da prestação de cuidados, nos diferentes contextos clínicos, incorporou-se os valores subjacentes ao modelo de Parceria de Cuidados, nomeadamente: respeito e empatia; adequação das técnicas de comunicação à idade, ao estágio de

desenvolvimento e à cultural; partilha de informação; e abordagem holística (Monteiro & Cerqueira, 2020). A implementação destes valores facilitou a negociação da participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar, tal como preconizado pelo Regulamento nº 422/2018.

Nos contextos de internamento, a parceria de cuidados pode ter diferentes intencionalidades terapêuticas, consoante as necessidades das crianças e dos pais (Sousa et al., 2023). Destacam-se assim dois casos clínicos, o de uma criança com atresia jejunoileal e uma criança com diagnóstico de encefalopatia GNAO1, de grande complexidade e elevado desafio profissional, onde foi necessário proporcionar conhecimentos e aprendizagem de habilidades especializadas para o desenvolvimento de competências parentais para a gestão dos processos específicos de doença, segundo o Regulamento nº 422/2018.

O primeiro caso clínico diz respeito a uma criança com dois meses de idade, diagnosticada à nascença com atresia jejunoileal, tendo sido submetida a cirurgia para realização de ileostomia e colocação de cateter venoso central para administração de nutrição parentérica (NP). Nesta situação, a intencionalidade terapêutica da parceria de cuidados foi promover, durante a hospitalização, a capacidade parental face aos cuidados complexos exigidos pela criança, facilitando a transição para a parentalidade especial complexa, uma vez que estes pais terão de reestruturar o seu projeto de parentalidade, aprendendo a gerir as necessidades complexas e douradoras do filho (Sousa et al., 2023). Assim, foi crucial educar, instruir e treinar os pais desta criança sobre algumas técnicas, que representavam necessidades complexas do filho durante o internamento, designadamente, os cuidados à ileostomia, bem como após a alta hospitalar, nomeadamente, a preparação e administração da NP, que se prevê necessitar por tempo indeterminado. A implementação destas intervenções, a nível dos cuidados à ileostomia, sustentou-se na norma nº 015/2016 da Direção-Geral de Saúde, tendo-se recorrido à *guideline* internacional da NP pediátrica (Hill et al., 2018) e à Sociedade Portuguesa de Neonatologia (Pereira-da-Silva et al., 2018), para sustentar os ensinamentos realizados sobre as diversas temáticas relacionadas com a NP.

Salienta-se a importância do papel do EEESIP no empoderamento dos pais para a gestão da NP no domicílio, que possibilitará uma maior qualidade de vida para a criança e família, considerando que a duração desta terapêutica é incerta, podendo manter-se durante toda a infância e adolescência, garantindo assim que a criança pode usufruir de uma vida o mais normal possível e com o mínimo de complicações (Hill et al., 2018). Atendendo ao exposto, articulou-se também com uma enfermeira da equipa da Unidade Móvel de Apoio Domiciliário, que tinha realizado duas visitas domiciliárias para avaliar se a família possuía

condições físicas, ambientais e sociais para realizar a NP no domicílio, promovendo-se assim, segundo o Regulamento nº 422/2018, a parceria com os recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados, no sentido de melhorar a acessibilidade aos cuidados de saúde desta família.

Para além do empoderamento parental a nível técnico e cognitivo, foi também essencial apostar no empoderamento emocional da mãe desta criança, que apresentava um nível elevado de ansiedade, avaliado com recurso à escala de autoavaliação de *Zung* (Santos, 2021). A intervenção nesta área realizou-se ao educar e capacitar a mãe sobre estratégias de relaxamento, mais especificamente, técnicas/exercícios de respiração, sendo estas muito vantajosas pois contribuem para a melhoria do bem-estar físico, mental e espiritual, e são de fácil aprendizagem e rápida eficácia e segurança (Pinheiro, 2018). Esta intervenção trouxe ganhos em saúde, nomeadamente, a redução da ansiedade da mãe e a minimização do seu impacto na criança, família e no desempenho do papel maternal. Possibilitou ainda a utilização destas ferramentas como um recurso importante, aquando do regresso a casa, para a gestão dos desafios do quotidiano, pois estas promovem o relaxamento e, conseqüentemente, o autocontrolo (Pinheiro, 2018).

O segundo caso clínico refere-se a uma criança com dois anos de idade, que foi diagnosticada, através de teste genético, com encefalopatia GNAO1, aos cinco meses. Esta mutação genética tem como fenótipo o distúrbio de sobreposição, ou seja, a criança possui distúrbio do movimento e encefalopatia epilética do desenvolvimento (Yang et al., 2023). Como resultado desta mutação, verifica-se ainda atraso do desenvolvimento psicomotor, hipotonia, deficiência intelectual, compromisso neurológico grave e disfagia grave, tendo sido necessário a realização de Gastrostomia Percutânea Endoscópica há cerca de um ano (PEG – *Percutaneous Endoscopic Gastrostomy*). Esta criança encontrava-se internada com diagnóstico de infeção respiratória aguda, sendo acompanhada pela mãe durante o internamento e, por vezes, pelo pai. Nesta situação, onde a criança já era portadora de uma doença crónica, e o internamento deveu-se a uma doença aguda, os pais já vivenciavam transições de parentalidade desenvolvimentais, acrescentando agora uma nova transição de parentalidade complexa (Sousa et al., 2023). Como tal, a intencionalidade terapêutica da parceria de cuidados estabelecida com estes pais visou, durante a hospitalização, melhorar o desempenho do papel parental especial complexo e reduzir a sobrecarga parental, que é elevada devido às complexas e permanentes necessidades especiais de saúde (NES) da criança, através da diminuição do desempenho de cuidados (Sousa et al., 2023).

Relativamente à melhoria do desempenho do papel parental complexo, salienta-se o diagnóstico de défice de conhecimento e capacidade do pai para alimentação por PEG, nutridos pelo medo de prejudicar a filha, que possibilitou a implementação de um plano de cuidados que permitiu educar, instruir e treinar a técnica de alimentação por PEG. Apesar de aparentemente simples, esta intervenção estreitou o vínculo com o pai, que era menos participativo nos cuidados, promovendo a expressão dos seus sentimentos, medos e emoções, o diagnóstico das suas necessidades, a negociação da participação nos cuidados, e o desenvolvimento de um papel parental positivo (Reticena et al., 2022). Considerando o Regulamento nº 422/2018, salienta-se que a relação de confiança, que advém do estabelecimento deste vínculo entre o EEESIP e o pai, representa também uma estratégia motivadora para a assunção do seu papel de cuidador durante o internamento e aquando do regresso a casa, constituindo assim um maior apoio para a mãe, que assumia a quase totalidade dos cuidados no domicílio.

Durante o internamento, devido ao agravamento do sistema respiratório da criança, constatou-se a necessidade de ser mantido no domicílio a aspiração de secreções e a oxigenoterapia. Esta situação representa o acréscimo de mais uma necessidade complexa da criança e, conseqüentemente, mais uma sobrecarga para o papel parental, sendo esta física, pois implica a execução de mais um cuidado, bem como emocional, espiritual e psicológica, ao presumir a deterioração do estado geral da criança. Visando a minimização da sobrecarga desta mãe, uma vez que esta apresentava défice de conhecimentos e capacidades sobre estas técnicas, sentindo-se insegura perante as mesmas, a sua capacitação foi realizada com vista a aumentar os seus conhecimentos e habilidades sobre a aspiração de secreções e a oxigenoterapia, educando-a sobre: a identificação das situações que requerem aspiração de secreções; a utilização dos diversos equipamentos e materiais; o controlo de infeção; e a identificação de possíveis complicações (Chiang & Amin, 2017). Salienta-se a pertinência desta intervenção, uma vez que, a preparação antecipatória é facilitadora da experiência de transição, tendo por base a Teoria das Transições de Afaf Meleis (Meleis, 2010). Esta mesma autora ressalta também a importância do significado e das expectativas em volta da transição, tendo sido essencial compreendê-las na perspetiva de quem a vive, neste caso da mãe, que manifestou *stress*, sofrimento, insegurança, frustração e ambivalência ao presumir que esta situação representava a deterioração do estado geral da criança, pois uma das complicações da GNAO1 é o compromisso do sistema respiratório (Yang et al., 2023). Com o intuito de satisfazer estas necessidades emocionais, psicológicas e espirituais apostou-se no incentivo da expressão de sentimentos e emoções, na escuta ativa, na comunicação honesta, no

estabelecimento de metas realistas e no foco relativamente ao presente e aos aspetos positivos apresentados pela criança (Carvalho et al., 2019). Uma outra estratégia que fomentou o empoderamento da mãe a nível emocional, foi a negociação para a diminuição da prestação de cuidados de rotina durante o internamento, reduzindo assim a sobrecarga parental da mãe e possibilitando que esta se foque no seu bem-estar (Sousa et al., 2023).

Nos dois casos clínicos descritos anteriormente, o desenvolvimento da competência de implementação de uma parceria nos cuidados foi essencial, pois, nestes cenários de doença, de dor e sofrimento, esta parceria fomenta a união familiar, o vínculo e a ligação afetiva entre os pais e os filhos, mantendo também o lugar da criança no seio da família (Monteiro & Cerqueira, 2020). Os pais não foram considerados simples prestadores de cuidados, nem transformados em executores de tarefas, havendo sim o apreço e o reconhecimento do seu estatuto de parceiros da equipa de saúde, sendo capacitados para tomar decisões informadas e baseadas numa visão conjunta das necessidades da criança (Sousa et al., 2023). Nestas situações, tendo por base o Regulamento nº 422/2018, evidenciou-se também a procura sistemática de oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde.

O conhecimento da estrutura e do contexto do sistema familiar, incrementa também a parceria de cuidados, ao possibilitar a obtenção de informações sobre os recursos internos e externos de suporte familiar (Vale et al., 2019), para posteriormente incluí-los no plano de cuidados e mobilizá-los. Assim, no estágio da comunidade e do internamento (pediatria médica e cirúrgica), realizou-se estudos de caso, nos quais se recorreu ao uso do genograma e do ecomapa para avaliar a estrutura interna e externa da família, tendo como sustentação teórica o Modelo de Calgary de Avaliação e Intervenção Familiar (Wright & Leahey, 2009).

Para além do estabelecimento de uma parceria com a família, o EEESIP deve trabalhar em parceria com recursos da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade da criança/jovem aos cuidados de saúde, indo ao encontro do Regulamento nº 422/2018. Na prática clínica realizada no Centro de Saúde (CS), experienciou-se e executou-se esta articulação com diversos agentes da comunidade, salientando-se os casos de duas crianças de três anos de idade, às quais foram diagnosticados atrasos evidentes a nível do desenvolvimento, aquando da consulta de enfermagem. Uma delas apresentava um perfil de desenvolvimento de 24 meses, e a outra, à qual não foi possível a aplicação do *Schedule of Growing Skills II* (SGS), não mantinha contacto visual, não dizia nenhuma palavra, ficando apenas fixa em certos objetos, não aceitando quando estes eram retirados, sendo muito difícil acalmar esta criança.

Ponderando os atrasos significativos no desenvolvimento destas crianças, executou-se o encaminhamento imediato para o médico de família, para que este realizasse a referência para o pediatra especialista do Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC), considerando que a evidência salienta a importância da referência imediata para um pediatra do desenvolvimento (Choo et al., 2019). A ausência de um protocolo célere de referência no sistema regional de saúde a nível dos CSP, dificulta o acesso aos cuidados de saúde especializados, agravando o tempo que as crianças e famílias aguardam para serem convocados para a consulta no CDC. Como tal, articulou-se com outros agentes e recursos da comunidade, de modo a agilizar a resposta às grandes necessidades identificadas nestas crianças, designadamente, com as respetivas educadoras, com a responsável do ensino especial da escola que frequentam, e com a EEESIP do CDC.

Complementariamente ao papel do EEESIP na promoção do desenvolvimento infantil destas crianças, e na capacitação dos pais para estimular o desenvolvimento dos seus filhos, considerou-se essenciais e pertinentes as articulações efetuadas, pois, existe uma crescente necessidade de ações interdisciplinares, com o intuito de dar resposta à crescente complexidade das problemáticas e das necessidades em saúde da criança e família (DGS, 2013; Organização Mundial de Saúde [OMS], 2018).

A intervenção em programas no âmbito da saúde escolar, segundo o Regulamento n° 422/2018, foi realizada através da frequência de um curso de formação profissional, intitulado “Promover o Desenvolvimento Saudável das Crianças e Jovens – Plano Nacional de Saúde Escolar”, que representa um projeto organizacional, a ser implementado em todos os centros de saúde da RAM, com o propósito de melhorar e promover a saúde escolar, que neste momento não é realizada de forma uniforme e regular, representando, no entanto, uma importante parceria com os recursos da comunidade.

A segunda unidade de competência do EEESIP: **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**, do Regulamento n° 422/2018, reveste-se de grande importância, pois, os maus-tratos a crianças/jovens representam um problema de saúde pública devido ao elevado número de situações existentes, bem como ao enorme impacto a nível físico e psicológico (Pastor et al., 2023). De acordo com a DGS (2011, p.7), os maus-tratos em crianças e jovens são definidos como “qualquer ação ou omissão não accidental, perpetuada pelos pais, cuidadores ou outrem, que ameace a segurança, dignidade e desenvolvimento biopsicossocial e afetivo da vítima”.

São elevados os números de crianças/jovens em situações de risco e vítimas de maus-tratos, sendo as possíveis consequências futuras nefastas. Como tal, o EEESIP tem uma intervenção importante na sua sensibilização, reconhecimento, referenciação e notificação (Pastor et al., 2023). No decorrer da prática clínica na comunidade, foi possível identificar algumas situações de risco para a criança e jovem, relacionadas com maus-tratos, negligência e comportamentos de risco, segundo o Regulamento nº 422/2018. Salienta-se duas dessas situações, uma que foi referenciada à Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ) e outra que requereu um plano de intervenção próximo, com o intuito de acompanhar de perto a situação, minimizar os fatores de risco e promover os fatores de proteção.

A primeira situação diz respeito a uma criança de quatro anos, referenciada para o CDC por apresentar dificuldades na mastigação e deglutição dos alimentos, ingerindo apenas alimentos líquidos e pastosos. Os pais faltaram por diversas vezes às respetivas consultas, demonstrando-se pouco conscientes sobre as dificuldades da filha, desvalorizando-as, e desconsiderando a importância da intervenção do CDC. A criança deixou também de frequentar a creche, pelo facto de os pais não terem promovido uma adaptação correta à mesma, pois tinham dificuldades em incutir rotinas à criança. Atendendo à não adesão à vigilância de saúde, mesmo após várias tentativas, às dificuldades apresentadas pela criança e à falta de consciencialização dos pais, foi efetuada a referenciação desta criança para a CPCJ. Considera-se esta intervenção relevante, uma vez que, segundo a DGS (2011), o incumprimento do seguimento do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), a falta de cuidados adequados às necessidades especiais da criança e a inexistência de rotinas, são consideradas negligência. Assim, é essencial que o EEESIP seja detentor de conhecimento sobre as diferentes tipologias de maus-tratos, pois, este é um fator reconhecido como fundamental para a identificação de crianças/jovens em situação de risco e consequente denúncia (Pastor et al., 2023).

A outra situação diz respeito a uma menina de três meses, onde foram identificados alguns fatores de risco, mas não efetivamente uma situação de perigo, sem diagnóstico efetivo de maus-tratos. Os principais fatores de risco estavam relacionados com a doença mental do pai, devido a consumos de droga anteriores, às limitações cognitivas e à história familiar traumática da mãe (violação em criança e situação de sem-abrigo durante um período), e ao facto de o pai assumir a totalidade do papel parental, não reconhecendo nem confiando essa competência na mãe, sendo esta situação causadora de conflitos entre o casal. Esta foi uma situação que requereu uma profunda reflexão e discussão com a enfermeira orientadora, relativamente à necessidade de referenciação, sendo que após aprofundada

análise e averiguação, decidiu-se não avançar imediatamente com a referenciação para a CPCJ, mas sim delinear e implementar um plano de intervenção rigoroso, através de um seguimento regular, atento e de grande proximidade com esta família. Esta decisão fundamentou-se nas orientações da DGS (2011), que salientam que a intervenção da CPCJ deve ocorrer apenas quando não é possível às entidades de primeiro nível agir para remover o perigo. A DGS (2011), destaca ainda que os sinais de alerta, por si só, não representam um diagnóstico efetivo de maus-tratos, indicando apenas uma probabilidade aumentada para a sua ocorrência, pressupondo uma intervenção apropriada para proteger a criança. Assim, fundamenta-se, mais uma vez, que a tomada de decisão nesta situação foi apropriada.

Considerando que o EEESIP representa uma entidade de primeiro nível na redução do risco e eliminação do perigo, implementou-se um plano de cuidados com o intuito de minimizar os fatores de risco identificados e fomentar os fatores de proteção. Salienta-se os acompanhamentos regulares nas consultas de enfermagem no CS e em visita domiciliária; a promoção do empoderamento parental, pois as boas competências parentais representam um fator de proteção (DGS, 2011); a negociação para colocar a criança na creche, que constitui um serviço de apoio comunitário reconhecido como fator de proteção (DGS, 2011); e a negociação com os pais para frequentarem um curso sobre parentalidade existente na comunidade, pois, os programas de educação parental podem fortalecer as competências parentais e, conseqüentemente, proteger as crianças da negligência e do abuso, maximizando o seu bem-estar e desenvolvimento (Dadić et al., 2022). Realizou-se ainda a articulação com outros profissionais, considerados também parceiros de primeiro nível, com o propósito de promover uma intervenção interdisciplinar, aumentar a frequência das observações periódicas (DGS, 2011) e, conseqüentemente, aumentar a eficiência do plano de cuidados. Para tal, articulou-se com a assistente social para acompanhamento da família e com a Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiátrica para realizar o acompanhamento do pai, atendendo à sua doença mental e necessidade de intervenção especializada.

O seguimento desta criança pelo EEESIP e pelas diversas entidades envolvidas deve ser mantido, mas, salienta-se que ao longo da prática clínica a criança sempre apresentou bem-estar físico, emocional, bem como um crescimento e desenvolvimento adequados. Os pais sempre se demonstraram recetivos, cumprindo com as orientações dadas e empenhados em prestar os melhores cuidados possíveis à criança, com boa vinculação estabelecida. Desta forma, foi possível atuar na prevenção dos maus-tratos, sendo esta uma prevenção primária, através do desenvolvimento das competências parentais, da promoção

da parentalidade positiva, da promoção da vinculação e da parceria de cuidados, com o desígnio de assegurar o bem-estar físico, psicológico e emocional desta criança.

As intervenções descritas anteriormente demonstram o papel do EEESIP como entidade de primeira linha, com legitimidade legal e deontológica para atuar no sentido de garantir a proteção da infância e da juventude, atuar na promoção dos seus direitos e na sua proteção relativamente ao perigo, tal como estipulado nos PQCEEESIP (OE, 2017).

Dando continuidade a esta segunda unidade de competência, segundo o Regulamento nº 422/2018, sobressai-se a importância do EEESIP possuir conhecimentos atualizados sobre as doenças comuns da infância, sejam elas agudas ou crónicas, de forma a realizar um rápido diagnóstico das mesmas e implementar intervenções adequadas e atempadas, evitando complicações. No decorrer dos estágios houve diversas situações de maior complexidade que exigiram a mobilização de conhecimentos atualizados e baseados na evidência, realçando-se, de seguida, uma dessas situações.

Numa das consultas de enfermagem realizadas no CS a uma criança de sete anos, verificou-se que esta apresentava sintomatologia de polidipsia, poliúria, aumento de apetite e perda de peso há cerca de quinze dias. Atendendo ao pensamento crítico, foi avaliada a glicémia capilar sendo que a criança apresentava um valor de 490mg/dl, confirmando-se as elevadas suspeitas de possível diagnóstico de diabetes, ao associar a sintomatologia ao valor de hiperglicemia (Ferreira et al., 2022). Com o intuito de evitar o pânico e tranquilizar a mãe, esta foi informada, de forma assertiva e calma, sobre a suspeita de diabetes, e encaminhada imediatamente para o SUP, uma vez que, para a confirmação deste diagnóstico seria necessário realizar exames complementares. Posteriormente, contactou-se telefonicamente a mãe da criança, que confirmou o diagnóstico de Diabetes *Mellitus* tipo 1, bem como o acompanhamento médico e de enfermagem na consulta de endocrinologia a nível hospitalar, que constitui o protocolo de seguimento destas crianças e famílias a nível da RAM. Assim, disponibilizou-se à mãe a consulta de enfermagem com a EEESIP no CS para qualquer necessidade da criança e família. Considera-se esta intervenção relevante, uma vez que o diagnóstico de uma doença crónica na infância tem um grande impacto na criança e família, representando o EEESIP uma importante fonte de apoio. Existem também dificuldades associadas a este processo, nomeadamente, a dificuldade dos pais em obter e compreender as informações sobre a patologia, riscos, complicações e tratamento, as incertezas associadas e as falhas de comunicação entre profissionais de saúde e família (Marten-Milbrath et al., 2022), sendo a ajuda disponibilizada importante para minimizar estas dificuldades.

Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade

Esta competência específica do EEESIP, segundo o Regulamento nº 422/2018, encontra-se dividida em cinco unidades de competência e respetivos critérios de avaliação, e prevê a mobilização oportuna de recursos para “cuidar da criança/jovem e família em situações de particular exigência, decorrente da sua complexidade, recorrendo a um largo espectro de abordagens e terapias” (p.19193).

Na primeira unidade de competência: **Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados**, pressupõe-se que o EEESIP seja detentor de conhecimentos e habilidades, mobilizando-os para uma rápida identificação de focos de instabilidade e para a implementação de respostas antecipatórias, tal como descrito no Regulamento nº 422/2018. Desta forma, salienta-se a situação de uma adolescente de 15 anos, que recorreu ao SUP por apresentar erupção cutânea na face e tronco, edema labial e palpebral, e dificuldade respiratória. Após avaliação destes sinais na triagem e associação ao historial de alergia alimentar da criança, descrito pelo pai, realizou-se o diagnóstico diferencial de anafilaxia, administrou-se imediatamente adrenalina por via intramuscular e corticoides por via endovenosa, segundo prescrição médica, e administrou-se oxigénio. Estas intervenções basearam-se na abordagem de emergência ABCDE, bem como na norma mais recente da DGS sobre a abordagem clínica da anafilaxia (DGS, 2014). A adolescente foi mantida sob vigilância durante 24 horas, devido ao risco de reações bifásicas tardias (DGS, 2014; Marques et al., 2020).

A anafilaxia define-se como uma reação de hipersensibilidade aguda grave, que pode estar associada a risco de vida. Apesar de existirem critérios clínicos já estabelecidos para a idade pediátrica, o diagnóstico pode ser difícil (Marques et al., 2020). Como tal, destaca-se nesta situação a rápida identificação dos sinais de alerta e focos de instabilidade, a realização do diagnóstico diferencial de anafilaxia e a imediata intervenção perante a instabilidade de funções vitais, baseados em conhecimentos atualizados, que possibilitaram o desenvolvimento desta unidade de competência do EEESIP.

Perante a gravidade da situação descrita anteriormente, foi também essencial cuidar do pai da adolescente, que se encontrava muito preocupado e ansioso perante o diagnóstico de anafilaxia, tendo-se estabelecido uma relação de confiança que permitiu acalmá-lo e tranquilizá-lo. Houve também o cuidado de mantê-lo sempre próximo da filha, explicar todos os procedimentos à medida que foram realizados e, posteriormente, quando a situação já estava controlada, capacitou-se sobre a anafilaxia, causas, complicações e tratamentos, bem como sobre sinais/sintomas de alarme, aos quais deve estar atento após a alta hospitalar.

No fim, apostou-se também na prevenção da anafilaxia, ensinando o pai e a adolescente sobre medidas a adotar para prevenir reações anafiláticas alimentares, nomeadamente, evitar estritamente os alimentos aos quais faz alergia, alertando também para a contaminação cruzada dos alimentos durante a confeção dos mesmos (Marques et al., 2020).

O estágio de internamento de pediatria médica exigiu também o desenvolvimento da unidade de competência supracitada, pois, aquando da prestação de cuidados à criança com diagnóstico de encefalopatia GNAO1, já abordada anteriormente, esta apresentava grande instabilidade respiratória e cardíaca, impondo-se a necessidade de monitorização constante destas funções vitais. A criança apresentava bradicardias e taquicardias extremas, que revertiam espontaneamente, sendo necessário estar atento e alerta para a necessidade de intervenção, caso estas alterações cardíacas não revertissem.

Para o progresso desta primeira unidade de competência do Regulamento nº 422/2018, é também essencial que o EEESIP seja detentor de conhecimentos e capacidades facilitadores da “dignificação da morte” e dos processos de luto. Estes conhecimentos e habilidades foram demonstrados no estágio de internamento de pediatria médica, aquando da prestação de cuidados a uma menina de quatro anos, com diagnóstico de encefalite necrosante, complicação após varicela, que desencadeou um estado comatoso, estando em cuidados paliativos e com Decisão de Não Reanimar (DNR). Esta situação foi extremamente desafiante e marcante, pois, para além de auxiliar os pais no processo de luto, foi necessário ajudar a irmã de 12 anos a compreender e a aceitar esta situação, a expressar sentimentos e emoções, e a se despedir, recorrendo-se à relação terapêutica para acolher os seus sentimentos, suportar, apoiar e reconhecer a sua singularidade (Medeiros et al., 2022). Ao reconhecer o desejo desta irmã em colaborar nos cuidados de conforto à criança, fomentou-se essa participação, que foi extremamente benéfica para a construção de memórias positivas futuras, bem como para minorar a culpa e o isolamento que, eventualmente, poderão surgir após a morte (Martins & Ramos, 2020).

A relação terapêutica com esta família desempenhou um papel basilar, ao possibilitar o estabelecimento de confiança e de um vínculo entre o EEESIP, a criança, os pais e a irmã, que facilitou o entendimento acerca dos cuidados a serem prestados, diminuiu o sofrimento da família, tornou este processo o menos traumático possível, e preparou a família para aceitar a morte desta criança (Cholbi et al., 2019). A empatia, que é um dos pilares da relação terapêutica, foi primordial nesta situação, bem como a disponibilidade e a abertura para escutar, pois, muitos dos diálogos estabelecidos com esta família não

necessitaram de palavras, sendo o olhar, a presença e a expressão corporal a assumir as rédeas de uma comunicação profunda e verdadeira (Martins & Ramos, 2020).

Estes cuidados em fim de vida foram essenciais para a criança, garantindo-se sempre o seu conforto e evitando o seu sofrimento, bem como para os pais e irmã, que tiveram a possibilidade se despedir atempadamente, de demonstrar o seu enorme amor, carinho, dedicação e cuidado, contando sempre com o apoio e a presença do EEESIP, que através das diversas intervenções supramencionadas procurou sempre dignificar o processo de morte desta criança. A aceitação do fim da vida de uma criança é um enorme desafio para os familiares, bem como para os profissionais de saúde, tendo-se recorrido à humanização, ao apoio emocional, à empatia e ao respeito, para auxiliar e acompanhar esta família durante a vivência deste momento tão difícil (Medeiros et al., 2022).

Tendo por base o Regulamento nº 422/2018, a segunda unidade de competência do EEESIP tem como foco de atenção a dor: **Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas**. A dor é um fenómeno complexo, subjetivo e multidimensional, com componentes sensoriais, fisiológicas, cognitivas, afetivas, comportamentais e espirituais (Mendes et al., 2022). Segundo estes mesmos autores, a OMS preconiza que a dor na criança seja tratada como um direito humano fundamental, indo ao encontro do estipulado na carta da criança hospitalizada, que salienta que as agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo (IAC, 2017).

O desenvolvimento desta unidade de competência pressupõe como práticas do EEESIP a gestão de medidas farmacológicas de combate à dor, assim como conhecimentos e habilidades em terapias não farmacológicas para o alívio da dor, tal como definido no Regulamento nº 422/2018. Pondera-se que esta competência foi adquirida e desenvolvida ao longo de todos os estágios, pois, a necessidade de execução de diversos procedimentos invasivos e dolorosos foi constante, tendo-se utilizado diversas medidas não-farmacológicas, sendo a sua seleção feita com base na idade da criança e respetivo desenvolvimento cognitivo, constituindo a sua implementação uma intervenção autónoma do enfermeiro, segundo o REPE, Regulamento nº 104/98.

Nos lactentes, destaca-se a utilização das seguintes medidas não farmacológicas: o posicionamento, promovendo a contenção em “ninho”, de forma a fomentar a sua organização comportamental; o contacto físico com os pais (colo, método canguru); a amamentação; a sucção não nutritiva; e a sacarose oral a 24% (Morganheira, 2018; Mendes et al., 2022). No que diz respeito às crianças com mais de um ano de idade e aos adolescentes, implementou-se as seguintes intervenções não farmacológicas: fornecimento de informação

antecipatória; a distração (vídeos, música e exercícios de respiração); a crioterapia combinada com estimulação vibratória – *Buzzy*®; o reforço positivo através do elogio e da recompensa (autocolantes, diplomas, medalhas); e o humor (Morganheira, 2018; Mendes et al., 2022). No contexto do SUP, recorreu-se também à utilização do brinquedo terapêutico, do tipo instrucional, com o propósito de explicar às crianças os procedimentos invasivos e dolorosos a serem realizados, facilitando a sua compreensão e adesão aos mesmos (Oliveira et al., 2020). Esta intervenção permite ainda à criança expressar os seus medos e pensamentos, auxilia no estabelecimento da relação de confiança com o EEESIP, e fomenta o cuidado atraumático (Berté et al., 2017), que é crucial neste contexto de urgência.

Complementariamente às medidas não-farmacológicas, recorreu-se também às medidas farmacológicas, principalmente nos procedimentos associados às punções, através da utilização de anestésicos locais. Consideram-se todas as intervenções descritas anteriormente apropriadas, uma vez que, vão ao encontro do evidenciado pela literatura (Ordem dos Enfermeiros, 2013; Morganheira, 2018; Mendes et al., 2022), fomentando assim o desenvolvimento desta unidade de competência.

A dor das crianças e jovens foi sempre avaliada com recurso a escalas de avaliação adequadas à idade da criança (DGS, 2010), que possibilitaram a gestão e controlo da dor, quer através das medidas não farmacológicas, como também das farmacológicas, nomeadamente, os analgésicos, ao informar os prescritores sobre a eficácia ou não da medicação prescrita, contribuindo assim para o ajuste da terapêutica analgésica consoante as necessidades da criança/jovem.

Atualmente, existe uma panóplia de intervenções farmacológicas e não farmacológicas, com eficácia e segurança comprovadas, que contribuem para a redução da dor e da ansiedade causada pelos procedimentos invasivos nas crianças (Morganheira, 2018). Estas medidas podem ser utilizadas pelo EEESIP, de forma isolada ou combinada, enaltecendo-se a importância do recurso às intervenções não farmacológicas, pois, através da reestruturação cognitiva, algumas modificam o significado da dor, e consequentemente, contribuem para reduzir o medo e a ansiedade (OE, 2013).

Na unidade de competência: **Responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados**, Regulamento nº 422/2018, o EEESIP deve ser detentor de conhecimentos sobre doenças raras e respostas de enfermagem apropriadas, procurando evidência científica para responder e encaminhar as crianças com este tipo de doenças. Neste processo de aprendizagem, prestou-se cuidados a três crianças com doenças raras, nomeadamente, a criança de dois anos com encefalopatia GNAO1, o menino de dois meses

com atresia jejunoileal, e uma criança de três anos com diagnóstico de hemofilia tipo A grave. A complexidade destas situações exigiu uma pesquisa aprofundada sobre as particularidades de cada patologia, desde a etiologia, diagnóstico, tratamentos, complicações e fatores de risco, com o propósito de promover a adequação do plano de cuidados às necessidades destas crianças e famílias, evitar complicações durante o internamento, e empoderar os pais com conhecimentos sobre estas doenças raras (Yang et al., 2023; Goodluck et al., 2021; Srivastava et al., 2020).

O empoderamento destes pais foi fundamental, na medida em que, a literatura identifica o desejo de mais informação e conhecimento sobre a doença dos filhos como uma das suas maiores necessidades (Luz et al., 2016; Santos & Pires, 2019), bem como o seu sentimento de desilusão perante a falta de conhecimentos e experiência dos profissionais de saúde aquando do cuidar dos filhos com doenças raras (Luz et al., 2016). A consciencialização sobre esta realidade dos pais motivou a aposta na pesquisa para responder e encaminhar as crianças com doenças raras, encontrando-se o manual “Informação de Apoio à Pessoa com Doença Rara – Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020”, elaborado pelo Ministério da Saúde e pela DGS (2018), que compila informação útil sobre diversas áreas, com vista a apoiar a pessoa com doença rara e família, ao longo do ciclo vital, sendo esta uma informação relevante para os pais.

Apresentaram-se também aos pais algumas associações que podem fornecer apoio social, suporte e informação sobre estas doenças raras. Em Portugal, destaca-se a União de Associações de Doenças Raras (RD-Portugal), que representa mais de 30 associações de doenças raras e centraliza a sua atenção na pessoa com doença rara, nos seus cuidadores e familiares; a Raríssimas; e a Associação Portuguesa de Hemofilia e de outras Coagulopatias Congénitas, sendo esta última específica para os pais da criança com hemofilia. No caso da doença genética GNAO1, destaca-se a *Bow Foundation*, que tem como principal objetivo o suporte familiar. O apoio e o suporte social são identificados como outra das necessidades dos pais de crianças com doenças raras (Santos & Pires, 2019), revelando a pertinência desta intervenção, que também garante que os pais encontram informações em fontes fidedignas.

As crianças com processos patológicos diversificados são definidas como crianças com NES, estando incluídas nesta definição todas aquelas que possuem, ou se encontram em risco de possuir, uma condição crónica a nível físico, emocional, comportamental ou de desenvolvimento, bem como, aquelas que requerem cuidados de saúde para além dos que usualmente são necessários para as crianças em geral (Carvalho et al., 2019). A parentalidade nas crianças com NES é altamente desafiante e complexa, requerendo por parte dos pais

conhecimentos e competências específicas, estratégias de *coping* e readaptações constantes (Alves et al., 2017). Assim, salienta-se a pertinência da unidade de competência do EEESIP: **Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade.** Com o desígnio de desenvolver esta competência, é essencial que o EEESIP, diagnostique necessidades especiais e incapacidades na criança/jovem, tendo por base o Regulamento n.º 422/2018. Os estágios nos quais se considera ter sido possível um maior desenvolvimento desta competência foram na comunidade e no CDC, nos quais, através da aplicação do SGS II (Varajidás et al., 2017), foram diagnosticadas diversas crianças com NES.

No estágio do CDC, enfatiza-se o caso de uma criança de dois anos, referenciada para este serviço por suspeita de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA). A primeira consulta tinha como propósito avaliar o risco desta criança apresentar PEA, recorrendo-se à aplicação do questionário *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*, onde se constatou que a criança detinha elevado risco de PEA, pois teve 14 falhas, sendo seis delas críticas (Robins et al., 2009). Esta intervenção foi decisiva, pois, proporcionou a existência de um dado objetivo para a confirmação da PEA, possibilitando também o rápido encaminhamento para a pediatra do CDC, de modo a confirmar o diagnóstico e a implementar um plano de intervenção adequado. Evidencia-se desta forma a importância da referência para cuidados de especialidade, bem como o trabalho em equipa interdisciplinar, tal como preconizado no Regulamento n.º 422/2018.

Ainda nesta última unidade de competência, segundo o Regulamento n.º 422/2018, releva-se o papel do EEESIP na capacitação da criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adoção de estratégias de *coping* e de adaptação às NES, e na adequação do suporte familiar e comunitário. No decurso dos diversos estágios, prestou-se cuidados a crianças com vários tipos de NES e suas famílias, sendo que através do estabelecimento de uma relação terapêutica e de confiança, da comunicação honesta, do respeito mútuo, do incentivo à expressão de sentimentos e emoções, da negociação, da definição e orientação para metas realistas, do incentivo à valorização das conquistas alcançadas pela criança e por si próprios, e do envolvimento do apoio familiar e social, promoveu-se uma parentalidade positiva, ajudando os pais no cumprimento do seu papel, e promovendo a adaptação da criança e família à doença crónica e às NES. As intervenções implementadas foram promotoras da adaptação aos processos de doença crónica e NES (Alves et al., 2017; Carvalho et al., 2019).

Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem

As especificidades e exigências desenvolvimentais das etapas desta fase do ciclo vital, exige ao EEESIP respostas eficazes que promovam a maximização do potencial de desenvolvimento desde a vinculação até à juventude, segundo o Regulamento nº 422/2018. O desenvolvimento desta competência é basilar, pois, a aposta na promoção do desenvolvimento e crescimento saudável, nos primeiros anos de vida, está associada a uma melhoria da equidade em saúde, da aprendizagem e do desempenho académico, a uma redução dos níveis de criminalidade e violência, e à melhoria significativa da saúde em adulto (Tomlinson et al., 2019).

A unidade de competência do EEESIP: **Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil**, Regulamento nº 422/2018, é desenvolvida através da concretização dos seguintes critérios de avaliação: demonstra conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento; avalia o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem; e transmite orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil. Ressalta-se que, em todos os contextos clínicos, apostou-se na promoção do crescimento e desenvolvimento infantil, tendo esta competência especial ênfase aquando da prática clínica na comunidade. Nesta, concretizou-se enumeras consultas de vigilância de saúde à criança e jovem, realizadas com recurso à implementação do PNSIJ (DGS, 2013), em diferentes idades-chave, procedendo-se também à atualização do Programa Nacional de Vacinação, segundo a norma nº 018/2020 da DGS. Aquando da execução destas consultas avaliou-se o crescimento, através das curvas de percentis (DGS, 2013), e o desenvolvimento, de crianças e jovens de diferentes faixas etárias.

Tendo em consideração que, segundo a OMS (2018), o alcance do potencial de cada criança depende do cuidado responsivo às suas necessidades de desenvolvimento, durante as consultas de enfermagem, recorreu-se também à transmissão de orientações às famílias sobre cuidados antecipatórios para fomentar o desenvolvimento. Essas orientações resultaram dos conhecimentos adquiridos através do PNSIJ (DGS, 2013), em complementaridade com a OMS (2018), que desenvolveu uma estrutura de cuidados intitulada “*Nurturing Care*” (“Cuidados de Criação”), que visa promover o desenvolvimento infantil, bem como a sua prosperidade, com o intuito de transformar a saúde e o potencial humano a nível mundial. Os “*Nurturing Care*” são considerados como condições essenciais que as crianças necessitam para se desenvolverem no seu potencial máximo, nomeadamente: boa saúde, nutrição adequada, cuidado responsivo, oportunidade de aprendizagem precoce,

segurança e proteção, que por sua vez, se inter-relacionam e incluem comportamentos, atitudes e conhecimentos relativos ao cuidado (saúde, higiene e alimentação), estimulação, responsividade (vínculo precoce, apego seguro, confiança, comunicação sensível), e segurança (rotinas) (OMS, 2018).

Relativamente à unidade de competência do EEESIP: **Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais**, pondera-se que esta foi essencialmente desenvolvida aquando da prática clínica na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP), na qual, a quase totalidade dos neonatos internados tinha como motivo a prematuridade. Dada a importância que a vinculação segura e de qualidade tem para o desenvolvimento da criança (Querido et al., 2022), promoveu-se o vínculo entre a tríade RN-mãe-pai, através da implementação de diversas estratégias, tais como: contato pele com pele, através do método canguru; promoção da amamentação; e os cuidados centrados na família, através da parceria de cuidados (Medina et al., 2018).

Evidenciando-se também a importância da vinculação no RN saudável, esta competência foi essencialmente desenvolvida na prática clínica da comunidade, através das estratégias descritas anteriormente, em complementaridade com a avaliação e promoção do desenvolvimento da parentalidade, e da demonstração de conhecimentos sobre competências do RN para promover o comportamento interativo, indo ao encontro do Regulamento nº 422/2018. A avaliação e a promoção da parentalidade foram realizadas durante as consultas de enfermagem no CS, bem como através das visitas domiciliárias ao RN, sendo estas últimas essenciais para conhecer as condições físicas, ambientais, económicas, sociais e familiares, que irão influenciar o desenvolvimento das crianças, bem como para promover o suporte parental desde cedo, tal como preconizado pela OMS (Kristensen et al., 2020).

Os conhecimentos sobre as competências do RN são essenciais para fomentar a vinculação e a parentalidade positiva. Desta forma, a nível do CS, aplicou-se a ferramenta NBO a todos os RN atendidos na consulta de enfermagem e na visita domiciliária, sendo este um projeto em implementação no serviço. Esta ferramenta foi concebida para sensibilizar os pais quanto às competências e individualidade do seu filho, fomentando o desenvolvimento de uma ligação positiva entre pais e filhos, desde o nascimento (Dittz et al., 2017). A implementação desta intervenção foi essencial para a promoção do papel parental, pois, incentivou a vinculação, possibilitou que os pais aumentassem os conhecimentos em relação ao RN, e encorajou-os a ter um papel ativo na prestação de cuidados. A importância de observar o RN para aprender sobre ele e suas preferências foi

constatada pelos pais, salientando que a NBO dá ao RN a “voz como uma assinatura”, possibilitando-lhe comunicar ao cuidador as suas necessidades, preferências, vulnerabilidades, dificuldades e a sua essência (Dittz et al., 2017, p. 269).

Os cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediatria implicam o estabelecimento de uma comunicação efetiva (OE, 2017), emergindo assim a relevância da unidade de competência do EEESIP: **Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura**, Regulamento nº 422/2018. Esta competência foi desenvolvida ao longo de todos os estágios, estabelecendo-se uma comunicação onde predominou a partilha de conhecimentos, a assertividade, o respeito, a honestidade e a compaixão, com recurso a uma linguagem simples e passível de ser facilmente compreendida pelos pais e pelas crianças (Fernandes, 2020).

Com o intuito de aprimorar esta competência, aquando do diálogo com as crianças, utilizou-se estratégias ajustadas ao desenvolvimento infantil, designadamente: o posicionamento ao mesmo nível dos olhos da criança; a atenção aos objetos de interesse, de modo a utilizá-los no diálogo e nos procedimentos; a partilha de pensamentos e preferências, de forma a estabelecer uma interação simétrica; o uso de um tom de voz normal, afetuoso, ajustando o vocabulário para facilitar a compreensão, mas sem infantilizar a criança; e a prática de uma escuta ativa, mantendo o contacto visual com a criança (Fernandes, 2020). A implementação destas estratégias demonstra a existência de conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação no relacionamento com a criança/jovem e família, assim como, habilidades de adaptação da comunicação ao estado de desenvolvimento da criança/jovem, contribuindo assim para a aquisição desta competência definida no Regulamento nº 422/2018.

O respeito pela cultura e valores das crianças e famílias constitui também uma componente basilar da comunicação, como tal, assegurou-se um cuidado culturalmente competente, tendo como sustentação teórica os Modelos Culturais de Enfermagem, nomeadamente, o Modelo do Sol Nascente de Leininger (McFarland & Wehbe-Alamah, 2019) e o Modelo de Competência Cultural de Campinha-Bacote (Campinha-Bacote, 2011).

Através do relacionamento com a criança/jovem e família no respeito pelas suas crenças e pela sua cultura trabalhou-se a competência cultural, permitindo uma prestação de cuidados justos e equitativos em diversas situações. Destaca-se, no estágio de internamento de cirurgia pediátrica, o caso de uma criança de oito anos, de nacionalidade indiana, que se deslocou ao hospital com a mãe para realização de uma cirurgia. A mãe não falava português e tinha grande dificuldade no inglês, e a criança falava um pouco de português e de inglês,

havendo grandes barreiras linguísticas. Estas impossibilitaram a compreensão de que a criança teria de estar em jejum para a realização da cirurgia, pois esta ingeriu alimentos, sendo a cirurgia cancelada. As barreiras linguísticas dificultaram ainda o entendimento do regime terapêutico analgésico, uma vez que a criança apresentava dor constante. Associado a estas barreiras existiam também crenças da mãe sobre o regime medicamentoso, pois esta achava que a criança não necessitava de tomar medicação em horário estipulado, mas apenas quando sentisse dor mais intensa.

Um cuidado culturalmente competente é marcado pelo empenho e disponibilidade. Compreendeu-se que as crenças erróneas da mãe estavam a contribuir para o mau controlo da dor da criança, assim como o grande impacto negativo que as barreiras linguísticas estavam a causar na acessibilidade aos cuidados de saúde, no bem-estar físico e psicológico da criança e no bem-estar emocional da mãe. Esta ficou muito afetada ao perceber que a cirurgia não seria realizada naquele dia, interpretando, inicialmente, a situação como uma falta de cuidados e certa discriminação por ser de outra nacionalidade.

Procedeu-se ao esclarecimento da mãe sobre as razões do cancelamento da cirurgia, bem como sobre o regime medicamentoso e importância da adesão ao mesmo, consoante prescrição médica. Com o objetivo de promover a compreensão das informações transmitidas, esclareceu-se verbalmente e disponibilizou-se informações escritas em inglês, acerca das orientações necessárias para o período pré-cirúrgico e sobre o regime medicamentoso, de modo a garantir o controlo da dor da criança, tendo-se validado a compreensão da mãe. Avaliou-se a dor da criança, que a classificou no nível 9, segundo a escala numérica (DGS, 2010), solicitando-se prescrição médica para administração de analgesia por via oral, não permitindo que a criança saísse do serviço com dor. Promoveu-se apoio emocional à mãe ao incentivar a verbalização das suas emoções, sentimentos, pensamentos e dúvidas, realizando uma escuta ativa (Hawthorne et al., 2021), possibilitando que a mãe sentisse que o seu bem-estar e do seu filho são um importante foco da atenção do EEESIP. Requereu-se ainda à administrativa que a próxima convocação para a cirurgia fosse realizada por telefone e não por email, utilizando a língua inglesa, promovendo a acessibilidade e equidade dos cuidados.

Pondera-se que este encontro cultural foi bem-sucedido, uma vez que se adotou uma presença de “cuidar”, de carinho e de atenção, aliado a um verdadeiro desejo cultural, revelando-se assim uma nova visão e compreensão da experiência de saúde humana (Campinha-Bacote, 2011), que contribuiu para melhorar o bem-estar desta criança e sua mãe.

A relevância da unidade de competência do EEESIP: **promoção da autoestima do adolescente e da sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde**, Regulamento nº 422/2018, destaca-se devido ao aumento do número de perturbações emocionais e do comportamento nos adolescentes, desencadeando comportamentos de risco. Na maioria das vezes, a origem desses problemas está nos sentimentos de baixa autoestima (Torres et al., 2022), sendo assim premente a intervenção do EEESIP. De entre as diversas experiências com os adolescentes, destaca-se a consulta realizada no CS, a um adolescente de 15 anos, acompanhado pela mãe, que tinha um processo na CPCJ por *bullying* (agressão a uma colega) e por mau comportamento com os professores e auxiliares da escola. Perante esta situação foi realizado um Acordo de Promoção e Proteção, tendo esta consulta como objetivo a validação do cumprimento dos deveres estipulados no acordo.

No início da consulta de enfermagem, o adolescente apresentava-se silencioso e um pouco hostil, interpretando-se estas atitudes como barreiras defensivas da sua parte (OE, 2010), sendo o foco principal eliminá-las. Recorreu-se assim ao estabelecimento de uma relação de confiança, baseada no respeito, autenticidade e empatia, sem juízos de valor ou atitudes moralistas, que favoreceu o vínculo com o adolescente (Orte et al., 2022; Torres et al., 2022), permitindo que este compreendesse que o objetivo da consulta e do EEESIP era ajudar, trazendo benefícios para si.

Após o estabelecimento da relação de confiança, a consulta de enfermagem foi desenvolvida com base nos pressupostos da entrevista motivacional, que tem por objetivo motivar a mudança de comportamentos, influenciando o comportamento da pessoa, respeitando os seus pontos de vista, a sua autonomia e liberdade de tomada de decisão (Tomás et al., 2020). Tendo como foco principal o adolescente, pretendeu-se que este refletisse sobre o seu problema, designadamente, a agressividade e a violência para com os pares e adultos, reconhecendo-o, e sentindo-se, simultaneamente, apoiado e motivado para a mudança de atitude e comportamentos. Para tal, recorreu-se à implementação de estratégias como a empatia, o feedback positivo, a clarificação de objetivos e a ajuda ativa, demonstrando o verdadeiro interesse do EEESIP em auxiliar na mudança e envolvendo o adolescente em todo este processo (Tomás et al., 2020).

As estratégias descritas anteriormente foram eficazes, pois, permitiram explorar e compreender de que forma estavam a ser cumpridos os deveres acordados, identificando-se os estádios do processo de mudança na adoção de comportamentos saudáveis, segundo o Regulamento nº 422/2018. Possibilitaram também a expressão de sentimentos e emoções do adolescente, bem como a identificação de um frágil relacionamento com o pai, que está

separado da mãe e vive noutra país, que contribui para a sua baixa autoestima e para este comportamento agressivo. Nesta situação foi importante alertar e consciencializar a mãe para o reconhecimento deste fator de risco, de modo que esta pudesse dialogar com o pai e encontrar estratégias para promover um papel parental mais próximo, pois, a falta de apoio dos pais favorece o desenvolvimento de baixa autoestima e os vínculos frágeis ocasionam instabilidade emocional e psicológica para o adolescente (Torres et al., 2022).

A promoção dos comportamentos saudáveis no adolescente assume também um lugar de destaque (OE, 2010), como tal, educou-se o adolescente sobre algumas temáticas consideradas prioritárias para a sua situação, designadamente, consumo de substâncias ilícitas, *bullying*, tempo de ecrã, relacionamento com pares, autoimagem e autoestima. Considerando que a informação não é suficiente para provocar a mudança, trabalhou-se também a motivação para a mesma, através do reforço das repercussões positivas que advêm da adesão aos ensinamentos, e do elogio e valorização das características positivas do adolescente, de forma a incentivar o desejo de mudança e a aumentar a sua autoestima (Orte et al., 2022; Torres et al., 2022).

Foi uma consulta desafiante, mas muito satisfatória, que possibilitou o desenvolvimento desta última unidade de competência e, acima de tudo, contribuiu para apoiar este adolescente e sua família no processo de mudança, reforçando a tomada de decisão responsável, segundo o Regulamento nº 422/2018. Este foi um primeiro, mas importante, passo neste complexo processo de mudança do adolescente e família, pois auxiliou no reconhecimento dos pontos fortes e pontos a melhorar, na clarificação dos valores e crenças, e na aceitação dos próprios erros, viabilizando assim a promoção e o desenvolvimento de condições e capacidades positivas para o desenvolvimento humano e familiar saudável (Torres et al., 2022).

Na Enfermagem, o poder e o valor da esperança na vida humana é significativamente reconhecido ao longo do *continuum* saúde-doença. A esperança contribui para o empoderamento da pessoa para gerir situações de crise, para promover a saúde e para fomentar a qualidade de vida, sendo “encarada como uma possível saída do ciclo de sofrimento e experienciada como um conforto” (Cavaco et al., 2010, p.97). Assim, o conceito de esperança surge como um conceito central em Enfermagem, e como uma componente fundamental do agir profissional dos enfermeiros, enfatizando a relevância da competência do EEESIP para a promoção da esperança, através da **demonstração na prática de conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança e da utilização de estratégias promotoras de esperança realista**, segundo o Regulamento nº 422/2018.

No estágio de internamento de pediatria médica, o caso clínico da criança de dois anos com diagnóstico de encefalopatia GNAO1, descrito anteriormente, foi o mais marcante, devido ao enorme impacto físico, psicológico, emocional, espiritual e económico que esta doença crónica tinha na criança e na família. As necessidades espirituais da mãe eram imensas, bem como o seu interesse e disponibilidade para desenvolver a sua área espiritual. Assim, procedeu-se à avaliação do nível de esperança da mãe, com recurso à Escala de Esperança de *Herth Hope Index* (HHI), traduzida para português (Sartore & Grossi, 2008), verificando-se a necessidade de intervir em diversas áreas, de forma a aumentar a esperança desta mãe e promover o seu bem-estar espiritual. Recorreu-se também ao genograma e ecomapa da esperança (Charepe et al., 2011), através dos quais foi possível conhecer melhor esta família e identificar recursos de esperança, bem como redes de suporte, que constituam um apoio para os pais, de modo a promover a resiliência e facilitar a adaptação a esta transição de saúde/doença que a família enfrenta (Apêndice II). Após estas atividades diagnósticas delineou-se um plano de cuidados promotor da esperança parental, destacando-se algumas das intervenções implementadas: educação da mãe sobre a doença crónica da criança, pois, um dos fatores que influencia a conceptualização da esperança é a consciencialização para os aspetos positivos ou negativos relacionados com a doença da criança (Maravilha et al., 2021); promoção da aceitação do estado de saúde da filha, uma vez que, o primeiro passo na construção do processo de esperança é a aceitação da realidade (Maravilha et al., 2021); estabelecimento de metas realistas e definição de prioridades para a obtenção das mesmas, partindo das mais simples para as mais complexas (Carvalho et al., 2019); a entrega de uma carta terapêutica (Apêndice II), utilizando mensagens realistas e positivas sobre o reconhecimento dos sucessos, das competências parentais e dos triunfos concretizados, oferecendo um sentido de presença e acompanhamento por parte do EEESIP, promovendo a esperança, a resiliência e a melhoria da qualidade dos cuidados (Fonseca, 2015, citando Gomes); e a criação de um diário de esperança, intitulado “As Conquistas da Minha Filha” (Apêndice II), adaptado de Charepe (2014), com o intuito de valorizar todos os aspetos positivos a nível da evolução do estado de saúde da filha durante o internamento, podendo também ser utilizado aquando do regresso a casa, mantendo o registo de todas as conquistas da criança, como forma de as valorizar e concentrar-se nos aspetos positivos.

Todas as intervenções descritas anteriormente fomentaram a esperança realista, orientada para o presente, focando-se na ausência de sofrimento da criança e na sua qualidade de vida (Maravilha et al., 2021), empoderando também a mãe para a autonomia parental na gestão deste fenómeno. Os cuidados que visam a promoção da esperança parental

assumem um papel relevante nas crianças com doença crónica, atendendo às grandes adversidades que os pais enfrentam diariamente (Maravilha et al., 2021).

A promoção da esperança parental neste caso clínico representou uma intervenção de sucesso, pois, no final do estágio constatou-se o aumento do nível de esperança da mãe (inicialmente apresentava valor de 29 e no final do estágio valor aumentou para 39 – escala de *Herth* – HHI-PT) (Apêndice II), o aumento dos seus conhecimentos sobre a esperança, e a sua capacitação para a mobilização dos recursos de esperança e do suporte familiar, diminuindo assim a sua angústia espiritual.

Considerando o sucesso da intervenção descrita anteriormente e a relevância do papel do EEESIP na promoção da esperança parental, submeteu-se um trabalho, sob a forma de comunicação oral, no Congresso Insular de Enfermagem Madeira Porto Santo 2023, tendo sido aceite, realizando-se a apresentação da comunicação oral intitulada: “Promoção da Esperança Parental no Cuidar da Criança com Encefalopatia GNAO1: Estudo de caso” (Apêndice III).

Uma outra situação marcante, vivenciada no estágio realizado nos CSP, foi a intervenção numa família que estava a experienciar uma crise familiar profunda, devido ao abuso sexual de uma adolescente de 14 anos pelo padrasto, do qual resultou uma gravidez, tendo a criança na altura da consulta de enfermagem, dois meses de idade. A mãe da adolescente esteve também presente na consulta, referindo nunca ter suspeitado do abuso. Esta família era acompanhada regularmente pela EEESIP, bem como por toda uma equipa multidisciplinar. A mãe adolescente evidenciava grandes necessidades emocionais, psicológicas e espirituais, bem como necessidades a nível da promoção do seu papel parental, que foram trabalhadas através da promoção da esperança, como recurso para a promoção da parentalidade positiva, numa criança com grandes necessidades emocionais e espirituais, por crise familiar.

A intervenção nesta família através da utilização do genograma e ecomapa da esperança (Apêndice IV) foi deveras importante e proporcionou ganhos em saúde, ao conferir uma maior aproximação e uma maior abertura relacional com esta adolescente e com a avó da criança. Auxiliou assim a revelação desta problemática, a expressão de sentimentos e emoções vivenciados diariamente, e a criação de uma relação terapêutica e de confiança, alicerçada na verdade, disponibilidade e na escuta, sendo esta a base para a promoção e manutenção da esperança (Fonseca, 2015). Permitiu também a interpretação dos padrões de interação e recursos de esperança existentes no sistema familiar, nomeadamente, o apoio das irmãs mais velhas, demonstrando-se a esta adolescente que estas são importantes

fontes de esperança, a quem ela pode recorrer sempre que necessitar. Durante a realização do genograma e ecomapa da esperança valorizou-se as forças e as competências desta adolescente, que apresentava alguns sentimentos negativos e de culpa em relação a si mesma, assim como vergonha, promovendo a sua orientação para a esperança num futuro melhor, focando-se na sua filha como uma importante fonte de esperança (Maravilha et al., 2021).

Recorreu-se também à utilização de duas estratégias promotoras de esperança, adaptadas de Charepe (2014). A primeira foi a criação de uma “Medalha Positiva”, solicitando-se à mãe adolescente que atribuísse uma medalha à sua filha, salientando o atributo positivo que mais valorizava nela, tendo esta utilizado as palavras “Vida” e “Fofa”, demonstrando aqui uma boa vinculação com a criança, que deve ser fomentada. Na segunda, instruiu-se a mãe e a avó para a criação de um “kit de esperança”, que consiste em colocar no interior de uma caixa fotografias, que recordem momentos positivos e esperançosos, e palavras de incentivo e encorajamento. Redigiu-se também, em conjunto com a mãe e a avó, uma mensagem significativa e motivacional, para que fizesse parte do “kit de esperança” e pudesse ser lida sempre que necessitassem de sentimentos positivos, coragem e esperança.

Nesta situação, releva-se a experiência de esperança como um recurso familiar e não apenas individual, que auxilia também os profissionais de saúde no planeamento do cuidado familiar, ao considerar a esperança como um recurso familiar essencial e dinâmico (Leite et al., 2021). Destaca-se assim o sucesso e a pertinência desta intervenção, bem como o interesse que a enfermeira orientadora demonstrou pela temática, uma vez que, irá dar continuidade à promoção da esperança, como estratégia impulsionadora da resiliência e da adaptação familiar. Esta ação representa uma mais-valia, pois, atendendo ao carácter cíclico da esperança ao longo do tempo (Maravilha et al., 2021), é crucial que o EEESIP tenha em mente que estas estratégias devem ser trabalhadas continuamente.

No contexto clínico da urgência pediátrica, considerou-se pertinente fomentar a competência da promoção da esperança, através da implementação das narrativas de (re)construção da esperança (Charepe, 2014). Segundo a mesma autora, esta intervenção possibilita a valorização e celebração das competências parentais, a descoberta de estratégias alternativas, e a união com fontes de suporte (família e/ou amigos).

No decurso desta prática foram diversas as situações onde se constatou a presença de sentimentos de medo, stress, ansiedade, incerteza e culpa por parte dos pais, perante a doença aguda da criança. Associados a estes sentimentos negativos emergiram também as dúvidas sobre as competências parentais, questionando muitas vezes o desempenho do papel parental. De entre as diversas experiências salienta-se: os pais de uma criança de dois anos

que, aquando da confeção das papas, derramaram acidentalmente água a ferver no pé da criança, originando uma queimadura de 2º grau; o pai de uma criança de seis anos, que ao transportar a sua filha ao colo, sofreu uma queda da qual resultou uma ferida traumática na região do mento com necessidade de sutura; e os pais de uma criança de sete meses com agravamento da função respiratória e diagnóstico de bronquiolite, com necessidade de internamento, que se sentiam culpados por não terem recorrido mais cedo ao SUP, de modo a evitar o agravamento da doença.

Em todas as situações descritas anteriormente foi fundamental implementar narrativas promotoras de esperança, de forma a minimizar os sentimentos negativos vivenciados pelos pais, desmistificar os sentimentos de culpa, orientar para o foco e valorização das suas capacidades parentais, promover a autoconfiança, e auxiliar no processo de procura de soluções alternativas (Charepe, 2014). Refletindo sobre a esperança como uma experiência pessoal única (Parse, 1990), sentiu-se a necessidade de complementar e sustentar esta intervenção no modelo definido por Kim et al (2017) – *Narrative Communication Model of Hope Seeking Intervention* – que defende que a experiência pessoal de esperança na doença pode ser promovida através de um processo de contar histórias, perante o qual o enfermeiro consegue extrair informações pessoalmente significativas de experiências de esperança, mobilizando-as com recurso a estratégias de comunicação e uma abordagem centrada na pessoa, de forma que esta encontre a sua esperança. Assim, foi possível auxiliar estes pais a encontrar esperança perante estas situações de doença aguda, através das intervenções descritas anteriormente, aliadas à parceria de cuidados, à compreensão e aceitação das atitudes, emoções e pensamentos dos pais, ao respeito pelos seus valores e sentimentos, abstendo-se de juízos de valor, e à valorização da individualidade dos pais e crianças (Kim et al., 2017).

A implementação das narrativas de esperança no contexto da urgência pediátrica, possibilitou a transformação de uma experiência negativa, em algo construtivo e fortalecedor para os pais, podendo esta experiência ser mobilizada aquando de idas futuras ao SUP, uma vez que a esperança é influenciada por eventos passados positivos (Kim et al., 2017).

No estágio do CDC foi também possível promover a esperança parental, nomeadamente, numa mãe cujo filho tinha sido diagnosticado recentemente com PEA, e que experienciava o luto pelo filho perfeito, mudanças de expectativas, e uma grande incerteza sobre o futuro do filho (Wong & Heriot, 2006). O diagnóstico de uma doença crónica complexa é um acontecimento de vida traumático para a família, que experimenta, no momento do diagnóstico, sentimentos intensos em um curto espaço de tempo, perturbando

a mobilização dos recursos adaptativos (Marten-Milbrath et al., 2022). Como tal, a promoção da esperança é essencial, pois, representa um recurso para a resiliência e adaptação dos pais à doença (Maravilha et al., 2021). Assim, recorreu-se à implementação de diversas estratégias para promover a esperança desta mãe, designadamente: demonstrar esperança, reconhecendo o valor intrínseco da criança e dos pais e a visão da doença como apenas um aspeto de si mesmo (Carvalho et al., 2019); auxiliar a mãe no estabelecimento de metas relativas ao seu objeto de esperança, que é o bem-estar do seu filho (Carvalho et al., 2019); direcionar o foco da mãe para a ausência de sofrimento, de complicações, e para a importância de passar tempo de qualidade com o filho (Maravilha et al., 2021); facilitar a lembrança e a apreciação de conquistas e experiências passadas; e informar sobre grupos de apoio online (Carvalho et al., 2019).

Por fim, enfatiza-se a promoção da esperança no estágio na UCINP, que foi essencialmente desenvolvida nos pais de crianças prematuras, uma vez que, a prematuridade representa uma situação de crise, marcada por grande imprevisibilidade, na qual os pais experienciam muitas vezes choque emocional, medo, ansiedade, depressão, *stress* e sentimentos de culpa (Medina et al., 2018; Galeano & Maya, 2022). Para estes pais, a promoção da esperança foi crucial pois permitiu-lhes agarrar-se a algo nos momentos mais difíceis. Para tal, recorreu-se essencialmente à parceria de cuidados, promovendo o envolvimento dos pais durante os cuidados, ensinando, instruindo e treinando sobre os mesmos, e envolvendo-os nas tomadas de decisão. Esta capacitação auxilia a mobilização das competências parentais existentes e sustenta a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia, constituindo assim uma adequada estratégia de promoção da esperança (Alves et al., 2017). Este estágio, considerando o curto tempo da sua realização, motivou a pesquisa sobre outras estratégias promotoras de esperança, que pudessem ser utilizadas neste contexto de prematuridade pelo EEESIP.

Em suma, considera-se que as experiências descritas anteriormente contribuíram significativamente para a aquisição de competências na promoção da esperança, pois, as intervenções implementadas foram baseadas em evidência científica e sustentadas em teorias e modelos de Enfermagem, que clarificam e enaltecem o papel do enfermeiro na promoção da esperança. Salienta-se a teoria de Travelbee, citada por Shelton (2016), que através do Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa descreve que o enfermeiro deve, por meio do relacionamento interpessoal, auxiliar a pessoa a vivenciar a esperança como forma de enfrentar e ultrapassar o *stress* e sofrimento causados pelos processos de doença, encontrando, quando possível, significado nestas experiências; a teoria de Parse, em 1999,

que propôs a esperança como uma experiência universal humana única (Herth & Cutcliffe, 2002); e a Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson (Watson, 2007), que baseia a prática de enfermagem em dez fatores do cuidar, sendo um deles o inculcar da Fé-Esperança, que pressupõe o respeito e o encorajamento das crenças da pessoa, por parte do enfermeiro, nutrindo assim a fé e a esperança, e promovendo o bem-estar.

A esperança como foco de atenção no cuidar da criança e família foi prioritária ao longo deste processo de aprendizagem, indo ao encontro dos PQCEEESIP, que preconizam a avaliação dos padrões de interação e recursos de esperança nos relacionamentos estabelecidos entre a criança/jovem e o EEESIP e a implementação de estratégias promotoras de esperança dirigidas à criança/jovem (OE, 2017).

1.3. Desenvolvimento de competências de Mestre

As competências necessárias para a aquisição do grau de Mestre, que na presente situação será conferido numa especialidade, encontram-se explanadas no artigo 15º, do Decreto-Lei nº 65/2018. Ao longo do percurso formativo, procurou-se desenvolver atividades visando o desenvolvimento destas competências, refletindo-se sobre as mesmas no presente subcapítulo.

A grande diversidade de contextos clínicos nos quais foram realizados os estágios, desde os CSP aos cuidados hospitalares, bem como as diferenças geográficas e culturais dos mesmos, acarretaram exigências e dificuldades acrescidas, que foram minimizadas através da execução de um projeto de estágio para cada prática clínica, no qual constavam objetivos e atividades para os concretizar. Exigiram também o aprofundamento dos conhecimentos adquiridos anteriormente, recorrendo-se a pesquisas sistematizadas, e a mobilização dos mesmos, bem como de capacidades, com vista à resolução de problemas emergentes de uma panóplia de situações novas e por vezes atípicas, em contextos alargados e multidisciplinares, tal como preconizado no Decreto-Lei nº 65/2018.

Visando a resolução de problemas, bem como a satisfação das necessidades de cuidados evidenciadas pela criança e família, recorreu-se à implementação do processo de enfermagem. Esta metodologia científica de trabalho possibilitou uma abordagem sistémica (Ribeiro et al., 2018) do binómio criança-família, a integração de conhecimentos, a gestão de questões complexas, e o desenvolvimento de soluções adequadas. Posteriormente, refletiu-se sobre as implicações e responsabilidade éticas e sociais resultantes das intervenções implementadas, emitindo-se juízos sobre as respetivas situações, indo ao encontro da competência de Mestre, descrita no Decreto-Lei nº 65/2018. A prática reflexiva

assume um papel de relevo para o desenvolvimento da autonomia e do pensamento crítico, constituindo uma habilidade basilar do EEESIP, que fomenta a qualidade dos cuidados e o progresso da disciplina de Enfermagem (Peixoto & Peixoto, 2016).

A realização de estudos de caso nos estágios de internamento pediátrico cirúrgico e médico, fomentou o desenvolvimento aprofundado do processo de enfermagem, em situações particularmente complexas. Os ganhos em saúde resultantes de um desses estudos de caso, possibilitaram a reflexão sobre os conhecimentos adquiridos e resultados obtidos, e incentivaram a comunicação e partilha dos mesmos, tendo-se realizado uma comunicação oral no Congresso Insular de Enfermagem – “Os Desafios da Insularidade”, organizado pela Secção Regional da Madeira da Ordem dos Enfermeiros. Esta comunicação oral possibilitou a partilha de conhecimentos, conclusões e raciocínios subjacentes, a diversos enfermeiros do país, especialistas e não especialistas, de forma clara e segura, sustentada em evidência científica, representando um importante contributo para o desenvolvimento da competência de Mestre, tal como descrito no Decreto-Lei nº 65/2018.

A aprendizagem realizada ao longo deste percurso académico, sobre as competências comuns do Enfermeiro Especialista, as competências específicas do EEESIP e as competências de Mestre, contribuiu para o crescimento pessoal e profissional, aumentando assim as responsabilidades profissionais, pois, é fundamental aprimorar as aprendizagens realizadas, encontrar e desenvolver novas aprendizagens, visando a excelência e a perícia no cuidar da criança e família. Este é um processo de desenvolvimento contínuo, efetuado ao longo da vida profissional, que deve ser concretizado de forma autónoma, singular, proativa e auto-orientada, segundo o Decreto-lei nº 65/2018.

O primeiro passo para o desenvolvimento de novas aprendizagens e conhecimentos e, conseqüentemente, desenvolvimento de competências de Mestre, concretizou-se através da implementação do processo de investigação, no qual mobilizou-se saberes sobre metodologias de colheita de dados, análise e tratamento dos mesmos, síntese dos resultados alcançados, discussão e interligação com a evidência científica e teorização previamente existente, e reflexão sobre as implicações para a prática. Desta forma, realizou-se uma revisão *scoping*, que constitui o segundo capítulo do presente relatório, antecipando-se o desejo de divulgação dos resultados obtidos, dando continuidade ao desenvolvimento da competência de Mestre, segundo o Decreto-lei nº 65/2018, que pressupõe a comunicação das conclusões, conhecimentos e raciocínios deste processo de investigação.

2. PROMOÇÃO DA ESPERANÇA PARENTAL NA PREMATURIDADE: PAPEL DO EEESIP – REVISÃO *SCOPING*

Em pediatria, a esperança pode auxiliar os pais a transcender o impacto psicológico das circunstâncias emocional e espiritualmente devastadoras, possibilitando a existência de um “lugar seguro”, que lhes permita, posteriormente, aceitar informações difíceis, e tomar decisões consoante as alterações do estado de saúde dos filhos (Roscigno et al., 2012). No decorrer dos contextos de estágio na UCINP, CSP e CDC, apercebeu-se que a prematuridade representa uma dessas circunstâncias devastadoras, emergindo assim uma grande necessidade de aprofundar conhecimentos nesta área, e conhecer a evidência publicada acerca do papel do enfermeiro na promoção da esperança parental na prematuridade, nos diversos contextos de saúde, transpondo essa evidência para as competências do EEESIP. A esta necessidade pessoal associou-se também a necessidade profissional, pois, Cavaco et al (2010), legitimam a carência de explorar a aplicabilidade da esperança no contexto do cuidar em Enfermagem e investigar o possível impacto das intervenções dos enfermeiros na esperança das pessoas e famílias, e na sua capacidade de a manter, abrindo-se assim caminho para o presente capítulo deste trabalho.

Inicialmente, sentiu-se a necessidade de aprofundar conhecimentos sobre o conceito de esperança, a sua influência na pessoa e na Enfermagem, assim como, compreender o conceito de esperança parental e a sua relação com a prematuridade. Deste modo, tornou-se possível uma visão holística deste fenómeno, sustentada na evidência científica, que é essencial para garantir a qualidade dos cuidados prestados pelo EEESIP na promoção da esperança.

2.1. A Esperança: Modelos e Conceções Teóricas

A esperança tem sido descrita teoricamente e empiricamente durante vários anos, sendo considerada uma componente importante do ser humano. A sua transversalidade perante as várias disciplinas faz com que tenha sido objeto de estudo sob diferentes perspetivas, nomeadamente, a Teologia, Filosofia, Política, Sociologia, Psicologia, e mais recentemente nas ciências da saúde como a Enfermagem e a Medicina (Marques, 2014).

Na Enfermagem, a influência da esperança na vida humana é significativamente reconhecida ao longo do *continuum* saúde-doença. As referências a este fenómeno nesta disciplina remontam ao século passado, na década de 70, sendo Vaillot, uma das primeiras

enfermeiras a considerar a esperança como essencial à vida e capaz de modificar o curso da doença (Querido, 2012 citando Vaillot). Foi também pioneira ao destacar o papel do enfermeiro na inspiração da esperança, atribuindo à Enfermagem o objetivo de auxiliar a pessoa doente a atingir a plenitude do ser, independentemente da possibilidade de cura ou restabelecimento da situação (Eliott, 2005).

A esperança como conceito central na Enfermagem foi também realçado em 1971, por Travelbee, uma enfermeira vanguardista na significação do sofrimento, através da sua investigação, evidenciando a relevância da espiritualidade no cuidar em Enfermagem (Parola et al., 2020). Os mesmos autores, citando Travelbee, referem que o Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa, descreve a esperança no contexto de encontrar significado no sofrimento, facilitada por meio do relacionamento interpessoal com os enfermeiros. Assim, a esperança é orientada para o futuro, sendo uma componente central do papel do enfermeiro. Este deve auxiliar as pessoas/famílias a lidarem com a experiência da doença e do sofrimento, tentando encontrar sentido nas mesmas, evitando a desesperança e promovendo a esperança (Shelton, 2016 citando Travelbee).

A perspetiva de trabalhar a esperança como foco de atenção dos enfermeiros aquando do cuidar da pessoa, tornou-se prioritária, conduzindo à necessidade de investigar o conceito de esperança e clarificar quais as melhores práticas para a sua promoção. A partir dos anos 80, diversos estudos foram realizados com o intuito de definir a esperança em grupos específicos, desde adultos, crianças, adolescentes e idosos, em contextos saudáveis e em contextos de doença (Herth, 2005; Moore, 2005). Dos diversos estudos, salienta-se o de Dufault e Martocchio (1985), que define a esperança como uma força vital, dinâmica e multidimensional, determinada por uma expectativa confiante e, concomitantemente, dúbia, de alcançar algo positivo no futuro, que é realisticamente possível e significativo para a pessoa esperançosa, com implicações na sua capacidade de agir e nas relações interpessoais.

O Modelo Multidimensional de Esperança de Dufault e Martocchio (1985) fornece uma estrutura para estudar a esperança e compreender como esta se relaciona com a Enfermagem. Estas autoras definem que a esperança se divide em duas esferas, a Esperança Generalista e a Esperança Particularizada, e em seis dimensões: a afetiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual. As duas esferas e as seis dimensões influenciam-se mutuamente e afetam a maneira como o processo de esperança se manifesta.

As duas esferas da esperança são de natureza distinta, mas estão relacionadas entre si. A Esperança Generalizada representa a ausência de uma esperança em particular, não estando ligada a nenhum objeto concreto ou abstrato de esperança, definindo-se como uma

motivação que cada pessoa possui em continuar com as responsabilidades do quotidiano, ou seja, um sentimento de esperança abrangente que inclui flexibilidade e abertura para as mudanças. É a crença de que, mesmo perante a imprevisibilidade da vida, esta reserva benefícios vindouros (Dufault & Martocchio, 1985). Esta torna-se num elemento protetor quando ocorre a privação de alguma esperança em particular. A Esperança Generalizada é ainda descrita pelas autoras como um “guarda-chuva” intangível, que representa um escudo de proteção para a pessoa esperançosa, permitindo-lhe manter ou restaurar uma visão positiva e otimista da vida.

A Esperança Particularizada está relacionada com os resultados ambicionados, que podem incluir um objeto de esperança (abstrato ou concreto, implícito ou explícito), ou mesmo um estado de esperança. Este tipo de esperança possibilita a clarificação e a priorização daquilo que a pessoa compreende e define como mais importante na sua vida. É também caracterizada pela expectativa de que: o presente pode sempre ser melhor; aquilo que não existe no presente pode ser alcançado; as circunstâncias desejadas para um certo evento vão acontecer; o que é valorizado no presente pela pessoa, pode fazer parte do seu futuro; e que as possibilidades desfavoráveis não vão ocorrer (Dufault & Martocchio, 1985).

Em certas circunstâncias podem existir mais manifestações de uma ou de outra das esferas anteriormente descritas, sendo que ambas coexistem em simultâneo. A esfera da Esperança Generalizada pode ser mais evidente nas situações em que a Esperança Particularizada está seriamente ameaçada ou abandonada, quando esta se torna mais abstrata e geral, e quando é difícil de definir devido à elevada incerteza e rápidas mudanças. A Esperança Generalista ajuda a salvar a pessoa esperançosa quando a Esperança Particular não é mais realista, auxiliando a pessoa a identificar esperanças alternativas ou confortando quando as particulares são abandonadas (Dufault & Martocchio, 1985).

As dimensões da esperança são analiticamente distintas, contudo, conjuntamente, através da soma das partes, providenciam uma visão holística da “experiência de esperança” (Dufault & Martocchio, 1985). Estas dimensões são definidas por estas autoras da seguinte forma:

- Dimensão Afetiva – compreende um conjunto de emoções e sentimentos relacionados com a esperança, entre os quais: uma atração para o resultado desejado, que por sua vez tem um significado pessoal para o bem-estar da pessoa; confiança, associada à ambiguidade, perante o resultado desejado; e um largo espectro de sentimentos reconfortantes e dolorosos que podem acompanhar a esperança.

- Dimensão Cognitiva – inclui os processos do intelecto que permitem à pessoa desejar, identificar, indagar, compreender, avaliar e interpretar os objetos de esperança (objetivo desejado e/ou resultado pretendido). Através do processo de análise da realidade a pessoa analisa os seus próprios recursos internos e limitações, bem como fatores externos, que incluem o ambiente físico e social.
- Dimensão Comportamental – diz respeito à orientação para a ação com o intuito de atingir os resultados ambicionados ou encontrar esperança. Acarreta o envolvimento dos diferentes domínios: físico, psicológico, espiritual (pode sobrepor-se com a afiliativa – crença num poder superior ou em Deus – ações incluem rezar, meditar, ler, ver ou ouvir programas religiosos) e social (ações que promovem o envolvimento de outros, procurando a ajuda dessas pessoas para atingir a esperança, que seria inatingível sozinho).
- Dimensão Afiliativa – foca-se no senso do relacionamento ou envolvimento da pessoa esperançosa para além do eu, à medida que se relaciona com a esperança. A interação social, a vinculação, a reciprocidade, a intimidade, a orientação, a autotranscendência, e os relacionamentos com outras pessoas, com Deus e com outros seres vivos constituem componentes basilares desta dimensão. As ações de outras pessoas podem substituir, complementar e fortalecer as ações da pessoa para alcançar a esperança.
- Dimensão Temporal – recai na importância da experiência pessoal de esperança ao longo do eixo temporal (passado, presente e futuro). Assim, é direcionada para o futuro, mas o passado e o presente estão também envolvidos no processo de esperança. Algumas esperanças são específicas no tempo (curto ou longo alcance), outras não, podendo ser projetadas para um futuro indiferenciado, um futuro muito distante ou para a eternidade.
- Dimensão Contextual – alude às situações de vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da esperança da pessoa. Refere-se ao contexto enquanto circunstância propícia ao desenvolvimento da esperança, ou para a testar. A mesma situação de vida pode ser uma ocasião de esperança ou desesperança, ou de ambas, dependendo da interpretação e da resposta da pessoa perante o contexto.

O conhecimento sobre as particularidades de cada uma das dimensões fornece informações sobre o funcionamento do processo de esperança, sendo este conhecimento

fundamental para os enfermeiros, ao revelar de que forma estes podem ser agentes promotores da esperança das pessoas de quem cuidam (Dufault & Martocchio, 1985).

A partir dos anos 90, com base nas teorias e conhecimentos existentes, surgem estudos que recorrem à utilização de métodos científicos formais de análise de conceito, com o propósito de investigar a estrutura da esperança relativamente aos seus antecedentes, relevância e resultados, e determinar particularidades clínicas nas pessoas doentes.

Salienta-se o estudo de Stephenson (1991), que através de uma análise de conceito define a esperança como um processo de antecipação, que visa alcançar futuramente um objetivo ou desejo significativo para a pessoa, que envolve uma interação entre o pensamento, a ação, os sentimentos e os relacionamentos, e que se fundamenta no presente com ligação ao passado. É ainda definida como um conceito multidimensional, uma resposta humana básica, e como uma teoria, estando intrinsecamente associada à Enfermagem.

Ainda nos anos 90, Morse e Doberneck (1995) realizaram uma investigação onde identificaram sete componentes universais de esperança, que são: a avaliação inicial realista do dilema ou ameaça; a visualização de alternativas e o estabelecimento de objetivos; a preparação para resultados negativos; a avaliação realista de recursos pessoais e de condições e recursos externos; a solicitação de relações de suporte mútuo; a contínua avaliação de sinais que reforcem os objetivos estabelecidos; e a determinação de perseverar. Reconheceram ainda quatro padrões de esperança, designadamente: esperar por uma oportunidade; esperança incremental; esperança contra esperança; e esperança provisória.

O modelo de esperança de Morse e Doberneck (1995) é orientado para objetivos, concebendo um conjunto de passos que proporcionam a progressão da pessoa, à medida que trabalha para alcançar os seus objetivos. Fruto da sua investigação, estas mesmas autoras (p.284) propuseram a seguinte definição de esperança:

é uma resposta a uma ameaça que resulta no estabelecimento de um objetivo desejado; a consciência do custo de não alcançar o objetivo; o planeamento para tornar o objetivo em realidade; a avaliação, a seleção e uso de todos os recursos internos, externos e apoios que ajudarão a atingir o objetivo; e a reavaliação e revisão do plano enquanto persistem, suportam, trabalham e se esforçam por alcançar o objetivo desejado.

Através da interligação dos conceitos de Resistência, Incerteza, Sofrimento e Esperança, Morse e Penrod (1999), desenvolveram um modelo que demonstra que a esperança é um conceito nuclear da Enfermagem. Esta teoria sugere que, eventos como lesões ou doenças, desencadeiam uma sequência de respostas que movimenta a pessoa através da resistência, incerteza e sofrimento, até que experiencie a esperança. O movimento ocorre consoante o nível de conhecimento da pessoa, sendo a resistência experienciada

quando ocorre cessação das suas emoções com o intuito de não perder o controlo. A incerteza surge quando os objetivos se tornam visíveis, contudo, o rumo para alcançá-los não é claro e a pessoa tende a ficar presa no presente, experienciando emoções extremas como o desespero e a desesperança. Através do processo de reavaliação das possibilidades, os objetivos para o futuro começam a ser compreendidos e a esperança começa a ser desenvolvida, estando interligada com a aceitação e com o planeamento do futuro, sendo experienciada como “vendo uma luz no fundo do túnel” (Morse & Penrod, 1999, p.148).

O movimento descrito anteriormente e a relação entre conceitos não é linear, mas sim cíclica, pois, a pessoa move-se para frente e para trás entre os estados, à medida que as metas e os rumos são identificados, alterados, dissipados, modificados ou restabelecidos. Assim, Morse e Penrod (1999) descrevem a esperança como o processo pelo qual uma pessoa esforça-se para sair da situação de sofrimento em que se encontra, em direção a um estado resultante de transcendência, denominado como o “eu reformulado”, tornando-se uma pessoa melhor, com prioridades reavaliadas e novas perspetivas de vida.

A perspetiva da esperança como singularmente estruturada e vivida por cada pessoa foi apresentada por Parse (1990) que propôs a esperança como uma experiência humana única. A autora refere que “a experiência vivida de esperança é um fenómeno universal que surge na singularidade da pessoa e na compreensão da similaridade existente entre pessoas de diferentes culturas” (Herth & Cutcliffe, 2002, p.1406 citando Parse).

Parse (1990) descreve a esperança como uma experiência vivida de saúde, definindo a sua estrutura e conceitos centrais. Esta autora expressa os conceitos centrais da teoria através de frases, em vez de palavras únicas, com o intuito de capturar, de forma mais clara, o significado da experiência vivida de esperança e respetiva estrutura, nomeadamente:

- Antecipando possibilidades através da visualização do “ainda não” – diz respeito ao significado atribuído à situação e à constante procura de visualizar possibilidades e novas alternativas de autotransformação.
- Vivendo harmoniosamente o conforto-desconforto do quotidiano – representa o emergir de oportunidades-limitações de uma só vez, ou seja, a pessoa foca-se nas oportunidades de cada situação, reconhecendo simultaneamente as limitações inerentes, procurando viver em harmonia com o fluxo da sua vida. A pessoa é habilitada e limitada, concomitantemente, pelos confortos e desconfortos da sua situação.
- Desdobrando uma perspetiva diferente de uma visão em expansão – está relacionado com a mudança de perspetiva e com a transformação interior da

pessoa, quando consegue ver a situação presente sob uma nova luz. Esta transformação e novas visões do momento ocorrem através da conexão com Deus, com os outros e com a própria vida.

Tendo por base os conceitos e os princípios descritos anteriormente, a estrutura da experiência vivida de esperança, no seu mais alto nível de abstração, é a “visualização persistente das possibilidades, enquanto encaramos as oportunidades-limitações de uma só vez, desenrolando-se através da mudança da visão do familiar, para a visão de uma nova luz” (Parse, 1990, p.16).

A transculturalidade e a interdisciplinaridade do conceito e das características da esperança são investigadas por Pleeging et al. (2021) e por Krafft et al. (2023). Através de uma abordagem fenomenológica, com o propósito de investigar como as diferentes disciplinas científicas entendem o fenómeno da esperança, Pleeging et al. (2021) descrevem duas abordagens da esperança, uma como Experiência Individual e outra como Processo Dependente do Contexto. A primeira abordagem visa oferecer uma definição concisa da experiência da pessoa quando está esperançosa, descrevendo alguns dos elementos desse sentimento individual: o desejo de atingir um objetivo e a probabilidade de alcançá-lo; a incerteza associada; as emoções; a cognição; e os comportamentos. A segunda abordagem baseia-se na suposição de que a esperança é um processo sem começo ou fim claro, estando inerentemente ligada ao contexto (social), assumindo que para compreender o que é a esperança, é necessário conhecer as suas fontes, o objetivo e os resultados/efeitos, nos contextos (interno ou externo) (Pleeging et al., 2021).

Estas duas abordagens não são mutuamente exclusivas, sendo que Pleeging et al. (2021), descrevem a sua teoria através de uma matriz de classificação da esperança, onde se verifica a combinação e interligação destas duas abordagens. A experiência individual é uma componente relevante do processo de esperança, representando o contexto interno, parecendo muitas vezes para a própria pessoa, mais central e essencial. No entanto, para assimilar a dimensão da esperança é importante estar consciente das influências internas e externas do contexto (Pleeging et al., 2021).

Krafft et al. (2023), identificaram três elementos fundamentais para a concretização de esperança: o desejo de um bem valioso; a crença de que a realização desse desejo é possível, contudo incerta ou mesmo improvável; e a confiança na disponibilidade de recursos internos e externos, atuais ou futuros, que possam facilitar a concretização do desejo, perante obstáculos e contratempos. O desejo, a crença e a confiança são definidos como elementos universais no processo de esperança, manifestando-se de

diversas formas consoante os contextos culturais e a natureza da esperança, caracterizada pelas dimensões cognitivas, afetivas, comportamentais, sociais, religiosas e valores (Krafft et al., 2023).

Refletindo sobre as diferentes teorias e definições de esperança é possível indagar que, embora o conceito tenha sido analisado na literatura de saúde desde 1970, é ainda complexo encontrar uma definição que abranja tudo aquilo que a esperança é e representa e, especificamente, como se interliga com a saúde, doença e com os cuidados. No entanto, através da investigação interdisciplinar, encontramos cada vez mais perto deste consenso, aumentando a compreensão da experiência de esperança nas pessoas, ao longo do *continuum* saúde-doença, e da unicidade e simultânea universalidade deste fenómeno.

A esperança é reconhecida como um fator importante na saúde, na doença, no bem-estar e na qualidade de vida, como tal, ao longo dos anos foram desenvolvidas diversas escalas, em diversas disciplinas, com o objetivo de avaliar este fenómeno. Considerando a enorme diversidade de teorias e definições de esperança, a maioria das escalas existentes baseia-se nas duas principais escolas de pensamento sobre a esperança, nomeadamente, a unidimensional e a multidimensional (Redlich-Amirav et al., 2018).

Através de uma revisão sistemática (Redlich-Amirav et al., 2018) foram identificadas dezoito escalas de avaliação da esperança. Cinco das quais na área da psicologia, duas na psiquiatria, duas na teologia, uma na gestão e oito na enfermagem. Destacam-se as escalas de avaliação de esperança para a Enfermagem: *Herth Hope Index*; *Herth Hope Scale*; *Miller Hope Scale*; *Nowotny Hope Scale*; *Hope Differential – Short*; *Indices of Hope Questionnaire*; *Multidimensional Hope*; *Hope Indicator Questionnaire*.

As duas escalas mais utilizadas nos estudos são a *Snyder Hope Scale* e a *Herth Hope Index*, sendo a primeira baseada na unidimensionalidade da esperança e a segunda na multidimensionalidade da esperança, representando assim enquadramentos teóricos opostos (Redlich-Amirav et al., 2018). Contudo, estes mesmos autores concluem que não existe uma escala robusta e válida para avaliar a esperança, devido às diversas lacunas importantes nas propriedades psicométricas das escalas, não atendendo assim aos padrões de avaliação psicométrica. Assim, exige-se esforços para melhorar a qualidade das escalas de esperança devido à relevância de determinar a linha de base para a intervenção nesta área, e avaliar os resultados e efeitos dessas intervenções (Redlich-Amirav et al., 2018).

A esperança é considerada um dos focos centrais do cuidar em Enfermagem, contribuindo para fomentar a resiliência perante situações de crise e promover a qualidade

de vida (Cavaco et al., 2010). Como tal, é basilar compreender o seu impacto e a sua influência perante situações de crise específicas, designadamente, a prematuridade.

2.1.1. A Esperança Parental e a Prematuridade

A esperança parental tem sido estudada em crianças e adolescentes em diversas áreas desde a doença crónica (Charepe, 2011; Charepe, 2014; Fonseca, 2015; Leite et al., 2021; Maravilha et al., 2021), as NES (Carvalho et al, 2019), a doença oncológica (Kamihara et al., 2015; Conway et al., 2017; Sisk et al., 2018), cuidados paliativos (Reder & Serwint, 2009), nas perturbações do desenvolvimento (Kearney & Griffin, 2001; Shenaar-Golan; 2016), nas PEA (Ogston et al., 2011; Marques, 2021), entre outras.

O conceito de esperança parental pode ser definido como o “Futuro Vicário”, pois, segundo Wong e Heriot (2007), esta expressão representa a esperança ou a desesperança que uma pessoa possui relativamente ao futuro de outra pessoa, sendo que, em pediatria, os pais expressam as suas esperanças e os seus desejos em relação ao futuro dos seus filhos. Estas mesmas autoras, baseando-se no estudo de Nunn (1996), sobre as componentes da esperança pessoal, definem cinco domínios relevantes para averiguar e compreender as expectativas para o futuro, sendo eles: avaliação de possibilidades futuras positivas – confiar que o filho conquistará os seus desejos de vida; valor percebido – crer que a vida da criança irá ter valor, será produtiva; maestria e controlo – acreditar que o filho conseguirá enfrentar e gerir a maioria dos obstáculos da vida; sentido de orientação e entusiasmo – ansiar por novas atividades/conquistas do filho, novas etapas do desenvolvimento; e perceção de apoio interpessoal futuro – sentir que as outras pessoas veem a criança como alguém com valor e que será produtivo na vida.

Estes domínios são especialmente importantes para os pais e famílias de crianças com incapacidades ou doenças crónicas, devendo ser avaliados e considerados, uma vez que as expectativas dos pais influenciam na decisão terapêutica e na adesão aos tratamentos, na determinação de objetivos e resultados para as crianças, no desenvolvimento das relações entre pais e filhos (Wong & Heriot, 2007) e, conseqüentemente, em todo o processo de esperança, pois este é também influenciado pelas expectativas e desejos, pelos objetivos definidos, pelas crenças e sentimentos.

A Ordem dos Enfermeiros (OE, 2011) aborda também a promoção da esperança parental, em crianças com doença crónica, demonstrando a importância deste fenómeno como foco de atenção do EEESIP. Assim, são definidos pela OE (2011), dez princípios

orientadores sobre os quais deve assentar a operacionalização das boas práticas de promoção da esperança, sendo eles:

1. A esperança representa um fenómeno universal e subjetivo, incorporando crenças culturais e religiosas;
2. A esperança conjetura o respeito pelos objetivos e planos delineados pelos pais aquando do cuidar dos filhos;
3. Os enfermeiros devem, ética e legalmente, capacitar os pais para a gestão e adaptação à doença dos filhos, fomentando a autonomia e a qualidade de vida;
4. A implementação de programas de formação para os pais é relevante para empoderá-los sobre como cuidar dos filhos;
5. A escuta ativa é uma estratégia promotora de esperança fundamental, que possibilita a expressão de sentimentos por parte dos pais;
6. O estabelecimento de uma parceria de cuidados com os pais é essencial durante todo o processo do cuidar;
7. A articulação com outros profissionais é importante para garantir a acessibilidade à informação sobre os serviços de saúde e recursos da comunidade;
8. Os pais têm o direito de receber cuidados espirituais com o intuito de prevenir o isolamento e a angústia espiritual;
9. A procura de uma segunda opinião é um direito de todos os pais, que devem ser considerados peritos em relação aos filhos;
10. Os pais devem ser incentivados pelos enfermeiros a desfrutarem de momentos de repouso e lazer.

O Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE) em pais de crianças com doença crónica, desenvolvido por Charepe (2014), surge como um modelo teórico que pretende facultar “explicitações para a intervenção, compreendendo a multidimensionalidade que advém do conceito de esperança” (p.13-14). A autora considera que esta intervenção pode ser dirigida por profissionais de saúde, cujo propósito é incitar, individualmente ou em grupo, estratégias promotoras de esperança.

A esperança parental é enfatizada por Charepe (2014), como foco de intervenção de enfermagem, através da conceção de um modelo direcionado para grupos de ajuda mútua, que também possibilita a implementação de intervenções e material de apoio de forma independente, desde que contextualizadas no âmbito da promoção da esperança nos pais de

crianças com doenças crónicas ou necessidades especiais de saúde, e respeitando os princípios do MIAMPE.

Em pediatria, são diversas as pesquisas e os autores que descrevem que a esperança pode auxiliar os pais a transcender o impacto psicológico das circunstâncias emocional e espiritualmente devastadoras, possibilitando a existência de um “lugar seguro”, que lhes permita, posteriormente, aceitar informações difíceis e tomar decisões consoante as alterações do estado de saúde dos filhos (Rosigno et al., 2012). Uma dessas circunstâncias com enormes repercussões psicológicas, emocionais, espirituais e familiares é a prematuridade, que é considerada como um momento de crise, sofrimento, *stress* (Lindberg & Öhrling, 2008; Korja et al., 2012) e vulnerabilidade familiar, carregada de emoções e sentimentos negativos como medo, tristeza, incerteza, sofrimento/dor; ansiedade, preocupação, desespero/revolta, impotência e culpa (Fernandes & Silva, 2015).

É universal a experiência de felicidade e alegria que o nascimento de um bebé saudável traz para os pais, família e comunidade. Contudo, a chegada de um RN prematuro, com baixo peso e/ou com algum tipo de patologia, acarreta grande sofrimento, preocupação e tristeza imediatas, sendo este fardo agravado pela presença de incapacidades ou alto risco de morte e/ou morbidades (OMS, 2018). Aquando do nascimento de uma criança prematura o processo mental de preparação para a parentalidade é interrompido, sendo que os pais não estão preparados psicologicamente, emocionalmente e fisicamente para este evento, surgindo como um choque (Lindberg & Öhrling 2008). Estas mesmas autoras destacam que sentimentos de tristeza, de perda e de ausência e/ou dificuldade de vinculação com o filho são experienciados pelos pais. Acrescentam ainda que muitas mães vivenciam momentos de tensão e por vezes depressão, bem como sentimentos de decepção e fracasso, associados ao facto de não conseguirem completar a gravidez, havendo algumas que experienciam respostas emocionais semelhantes ao transtorno de *stress* pós-traumático.

No que diz respeito à definição de prematuridade, considera-se crianças prematuras/pré-termo aquelas nascidas antes das 37 semanas de gestação, mais especificamente, prematuro extremo com nascimento antes das 28 semanas de gestação e muito prematuro antes das 32 semanas. Associado à prematuridade está também o baixo peso da criança, sendo considerado baixo peso à nascença os nascidos com peso inferior a 2.5kg, muito baixo peso os nascidos com peso inferior a 1.5kg e extremamente baixo peso os nascidos com peso inferior a 1kg (OMS, 2022).

Sensivelmente, 45% de todas as crianças menores de cinco anos que morrem são RN, sendo que 60-80% desses são prematuros e/ou pequenos para a idade gestacional.

Crianças prematuras e de baixo peso têm um risco de mortalidade duas a dez vezes maior do que os bebés de termo e com peso normal à nascença, sendo particularmente vulneráveis, apresentando grandes dificuldades a nível respiratório e da alimentação, atrasos no crescimento, dificuldade em manter temperatura corporal e grande risco de infeções (OMS, 2022). A longo prazo, as crianças prematuras e de baixo peso têm maior risco de atrasos de desenvolvimento, de deficiências, incluindo paralisia cerebral e atraso cognitivo, retinopatia da prematuridade e doenças crónicas como por exemplo cardiovasculares (OMS, 2022).

Atendendo às elevadas taxas de morbilidade e de mortalidade associadas à prematuridade, sendo estas mais significativas na prematuridade extrema, muitos pais durante o período pré-natal são confrontados com a probabilidade de morte à nascença, ou a impossibilidade de reanimação após o parto, bem como com a necessidade de tomar decisões sobre suporte de vida (Moro et al., 2011). As respetivas decisões de suporte de vida envolvem decisões pré-natais em relação à gestão da gravidez, parto e cuidados imediatos, bem como decisões para o período pós-natal, que podem incluir decisões para cuidados de fim de vida (Kavanaugh et al., 2005).

O envolvimento dos pais nas tomadas de decisões de suporte de vida, perante a prematuridade, é apropriado desde o período pré-natal (Moro et al., 2011). Este facto é corroborado por Kavanaugh et al. (2005), argumentando que serão os pais a carregar o devastador fardo e impacto emocional, psicológico, físico e financeiro das consequências dessas decisões. Assim, atendendo ao impacto destas decisões nos pais, é também fundamental a promoção da esperança neste contexto pré-natal, sendo esta afirmação comprovada pelo facto de as mães identificarem a dor, o sofrimento e a esperança como valores que impactaram a tomada de decisão (Moro et al., 2011).

O RN prematuro, devido à instabilidade hemodinâmica, ao baixo peso e às dificuldades no controlo térmico, na respiração autónoma e na alimentação, requer internamento na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), sendo a grande maioria de longa duração (Medina et al., 2018). Estes autores referem que o ambiente tecnológico e as diversas máquinas e equipamentos que rodeiam o RN prematuro na UCIN, provocam sentimentos de vazio e de desorientação nas mães. Este ambiente é percecionado pelas mães como enigmático e ameaçador, aumentando o medo e prolongando a incerteza.

A instabilidade fisiológica do prematuro e a instabilidade física e emocional da mãe, juntamente com a falta de privacidade na UCIN, ruídos excessivos e alarmes, comprometem o processo de vinculação e, conseqüentemente, o desenvolvimento e desempenho do papel parental (Medina et al., 2018; Turner et al., 2013). A imagem do filho real é muito distinta

da do “filho imaginado”, dificultando também a adaptação à parentalidade (Fernandes & Silva, 2015). A relação terapêutica da enfermeira com a mãe tem uma influência positiva na saúde mental, fomentando as interações com a criança e fortalecendo a ligação mãe-filho (Turner et al., 2013).

Um outro sentimento experienciado pelos pais, durante o internamento na UCIN, é a lealdade, que advém de um forte desejo em expressar um compromisso com o filho vulnerável, sendo a esperança uma forma de os pais expressarem a sua lealdade (Charchuk & Simpson, 2003). Assim, para que os pais reconheçam que cumpriram com o seu senso de lealdade para com o filho, estas mesmas autoras, evidenciam que eles necessitam de exprimir os seus sentimentos de esperança, sentindo-se apoiados.

Com o desígnio de minimizar os efeitos negativos associados ao internamento na UCIN no RN prematuro, nos pais e família, foi proposto por Altimier e Philips (2016), o *Neonatal Integrative Developmental Care Model*, que orienta para a prestação de cuidados neuroprotetores, assentes na filosofia dos CCF. Neste modelo são descritas sete medidas neuroprotetoras, designadamente: ambiente de cura; parceria com as famílias; posicionamento e manipulação; proteção do sono; minimização do *stress* e da dor; proteção da pele; e otimizando da nutrição.

Os pais com filhos hospitalizados na UCIN vivenciam um turbilhão de emoções negativas, que se alternam com a alegria/tranquilidade e a esperança (Fernandes & Silva, 2015). Na UCIN, os enfermeiros estão numa posição única para orientar e apoiar os pais e famílias na regulação e controlo das suas próprias emoções, promovendo uma adaptação positiva a este contexto através da relação e da comunicação terapêutica, dos cuidados centrados na família, da promoção da vinculação (Medina et al., 2018), e da promoção da esperança. O enfermeiro, ao reconhecer a importância da esperança para os pais irá intervir de forma a encorajá-la e fomentá-la (Charchuk & Simpson, 2003), sendo a UCIN um contexto crucial para a promoção da esperança parental.

Apesar do substancial progresso nos últimos dez anos, a sobrevivência, saúde, crescimento e neurodesenvolvimento dos bebés prematuros e com baixo peso ao nascimento, permanecem preocupantes em muitos países, devido à complexidade de cuidar dessas crianças e à necessidade de prevenção de complicações (OMS, 2022). A paternidade e o cuidado de crianças nascidas prematuramente e clinicamente vulneráveis representam difíceis e exigentes tarefas para os pais (Boykova, 2016). Desta forma, a preparação da alta e do regresso a casa deve ser realizada desde o início do internamento na UCIN, facilitando esta transição. Medina et al. (2018), salientam que a preparação para a alta hospitalar é

marcada pela ambiguidade emocional, pois, os sentimentos de felicidade e alegria, misturam-se com os de medo, ansiedade, e incerteza perante a nova situação e a grande responsabilidade de cuidar da criança prematura no domicílio, sem apoio dos profissionais de saúde. O medo e a ansiedade de não conseguir cuidar da criança prematura pode persistir em alguns pais até seis a dezoito meses após a alta (Aloysius et al., 2018).

À prematuridade estão associados riscos elevados de perturbações a nível do desenvolvimento, bem como distúrbios físicos, sensoriais, cognitivos e de aprendizagem, problemas emocionais e comportamentais, que podem perdurar até à adolescência e, em alguns casos, por toda a vida (Aloysius et al., 2018). Estes mesmos autores descrevem ainda que, embora a maioria das perturbações sejam diagnosticadas nos primeiros dois anos de vida, algumas delas podem manifestar-se mais tarde, principalmente aquelas associadas a problemas de aprendizagem.

Atendendo à enorme complexidade da prematuridade supramencionada, depreende-se a importância do contexto dos CSP para apoiar, acompanhar e empoderar os pais e famílias no cuidar da criança prematura, ao longo da jornada do crescimento e desenvolvimento da criança. A promoção da esperança parental é também essencial no contexto dos CSP, pois, pais esperançosos tornam-se mais alegres, mais confiantes no seu papel parental e mais capacitados para satisfazer as necessidades de cuidados especiais dos filhos prematuros (Schuler et al., 2023). A esperança representa uma determinante importante na qualidade de vida dos pais, criança e família (Nordheim et al., 2017), como tal, é fundamental que os enfermeiros a promovam, ao longo do ciclo vital, a nível dos CSP.

A arte da Enfermagem pode ser encontrada na ciência empírica da esperança, que inclui a identificação e avaliação da esperança parental, e a promoção da autoeficácia e das competências de *coping*, que se relacionam diretamente com o aumento da esperança (Bally et al, 2014). Atendendo à grande importância da esperança, atribuída pelos pais, nas situações de crise e sofrimento vivenciadas na prematuridade, salienta-se que o EEESIP se encontra numa excelente posição para apoiar e promover a esperança parental. Para tal, deve conhecer a evidência das intervenções de enfermagem promotoras de esperança parental na prematuridade, articulando com as necessidades e as sugestões de investigação nesta área, encontradas na literatura (Herth & Cutcliffe, 2002).

Os enfermeiros detêm a responsabilidade de exercer liderança e influência para promover contribuições de Enfermagem, através da investigação sobre o fenómeno da esperança na prestação de cuidados de saúde de qualidade (Herth & Cutcliffe, 2002).

2.2. Metodologia

Esta revisão baseia-se na metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* para a elaboração de revisões *scoping* (Peters et al., 2020), tendo como objetivo mapear a evidência disponível sobre as intervenções de enfermagem promotoras da esperança parental na prematuridade, procurando responder à seguinte questão de investigação:

Quais as intervenções do enfermeiro na promoção da esperança parental na prematuridade?

Apesar de esta pesquisa ser realizada em âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, não se optou por pesquisar apenas estudos realizados por EEESIP, por se considerar que ao alargar a estudos realizados por enfermeiros em pediatria, fosse possível reunir mais intervenções que pudessem dar resposta ao objetivo pretendido: mapear a produção científica que identifique as intervenções dos enfermeiros na promoção da esperança parental na prematuridade. No entanto, tem-se em conta que os EEESIP serão aqueles que mais competências detêm para esta promoção, possuindo também oportunidades de intervenção ímpares nesta área. Assim, o EEESIP para além de intervir, poderá liderar projetos nesta área e formar pares para o alcance e difusão da promoção da esperança parental na parentalidade nos diversos contextos de atuação.

Através do método PCC (População, Conceito e Contexto), foram definidos os seguintes critérios de inclusão apresentados na tabela:

Tabela 1 - Critérios de inclusão relacionados com as dimensões da questão de revisão PCC

Dimensões da Questão PCC	Critérios de Inclusão
População	Pais com gravidez de alto risco para parto prematuro (contexto pré-natal); Pais de crianças prematuras e/ou com peso à nascença inferior a 2.5kg, com ou sem patologias associadas; Enfermeiros que cuidem de crianças prematuras e/ou com peso à nascença inferior a 2.5kg, e suas famílias.
Conceito	Estudos que investiguem e/ou descrevam as intervenções de enfermagem promotoras de esperança.
Contexto	Estudos que identifiquem a prematuridade como contexto de investigação, quer a nível dos cuidados hospitalares, como dos cuidados de saúde primários.
Tipos de Estudos	Todos os tipos de estudos publicados em fontes indexadas, que respondam à questão de investigação serão considerados – qualitativos, quantitativos, mistos, revisões integrativas, revisões sistemáticas e dissertações. Artigos de opinião serão excluídos. Apenas estudos escritos em português, inglês e espanhol, sem limite de intervalo de tempo de pesquisa, serão incluídos.

Relativamente à população, os pais são interpretados como aqueles que, por consanguinidade ou por vínculo afetivo, desempenham um papel parental, interagindo de acordo com as responsabilidades de ser mãe/pai. No que diz respeito à prematuridade, considera-se crianças prematuras/pré-termo aquelas nascidas antes das 37 semanas de gestação, mais especificamente, prematuro extremo com nascimento antes das 28 semanas de gestação e muito prematuro antes das 32 semanas. Associado à prematuridade está também o baixo peso da criança, sendo considerado baixo peso à nascença os nascido com peso inferior a 2.5kg, muito baixo peso os nascidos com peso inferior a 1.5kg e extremamente baixo peso os nascidos com peso inferior a 1kg.

2.2.1. Estratégia de pesquisa

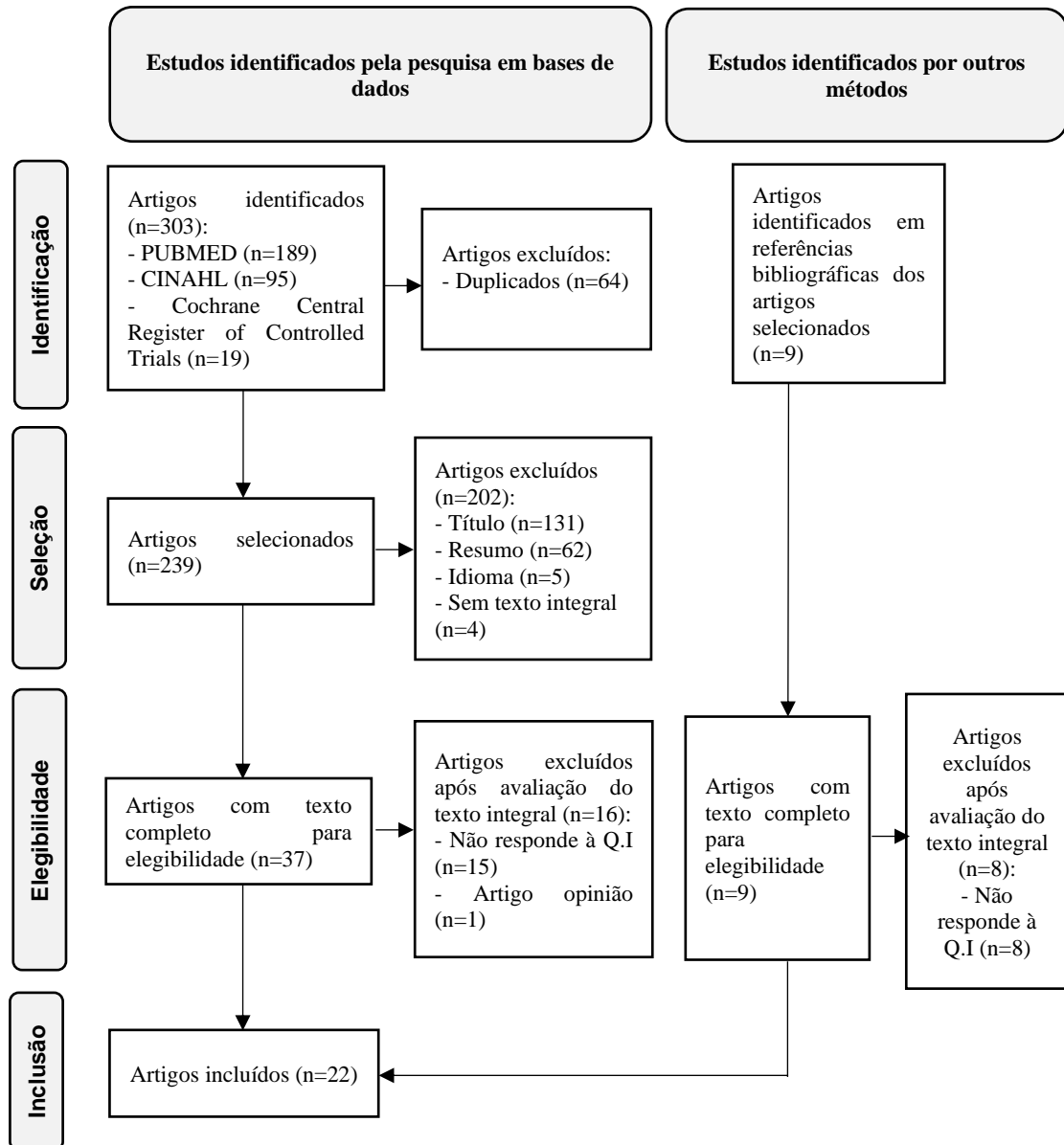
A estratégia de pesquisa utilizada será a proposta pela *Joanna Briggs Institute* (Peters et al., 2020), de forma a encontrar os estudos publicados que respondam à questão de investigação.

Antes de iniciar a revisão, realizou-se uma pesquisa na base de dados *Cochrane Database of Systematic Reviews*, não se encontrando revisões realizadas acerca desta temática. Seguidamente, realizou-se uma pesquisa alargada sobre o tema em duas bases de dados: *CINAHL Complete* e *MEDLINE Complete*, com o intuito de identificar as palavras utilizadas em títulos e resumos dos artigos. Posteriormente, selecionou-se as palavras-chave de pesquisa, que foram validadas no *MeSH (Medical Subject Headings)*, designadamente: *Hope; Premature Infant; Extremely Low Birth Weight Infant; Very Low Birth Weight Infant; Low Birth Weight Infant; Parents; Fathers; Mothers; Family*. A etapa seguinte incluiu a combinação dos descritores encontrados com os operadores booleanos *AND*, *OR*, e o instrumento “*”, de forma a robustecer a busca, dando origem à seguinte expressão de pesquisa: *(hope* AND (infant, premature OR infant, extremely low birth weight OR infant, very low birth weight OR infant, low birth weight) AND (parent* OR father OR mother OR famil*))*. Realizou-se assim a pesquisa nas bases de dados *PUBMED*, *CINAHL Complete* e *Cochrane Central Register of Controlled Trials*. Por fim, foi ainda realizada uma pesquisa secundária, através das referências bibliográficas dos artigos incluídos, com o desígnio de abranger o máximo de resultados possíveis.

O processo de pesquisa e seleção dos artigos decorreu em junho de 2023, tendo como critérios de inclusão os descritos anteriormente. A seleção dos artigos foi validada por dois investigadores, sendo que todas as discrepâncias foram devidamente discutidas, alcançando-se o consenso. Foram obtidos um total de 303 artigos, 64 encontravam-se

duplicados. Após análise dos títulos e dos resumos foram excluídos 202 artigos, restando 37 artigos para análise mais pormenorizada. Após leitura completa dos artigos foram excluídos 16, por também não corresponderem aos critérios de inclusão delineados. Foi ainda acrescentado um artigo, identificado através das referências bibliográficas dos artigos selecionados. Em suma, foram incluídos 22 artigos para a concretização da *Scoping Review* (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma PRISMA



Fonte: Peters et al., 2020

O fluxograma PRISMA mostra detalhadamente o processo de pesquisa e seleção dos artigos realizado nesta revisão, resultando na obtenção de 22 artigos, que foram analisados e sintetizados, de forma a dar resposta à questão de investigação.

2.3. Resultados

Após a análise dos 22 artigos incluídos nesta revisão, apresenta-se uma síntese dos resultados obtidos.

Os estudos apresentados são maioritariamente de natureza qualitativa (21 estudos), existindo apenas um de natureza quantitativa. A nível temporal os estudos foram realizados no período entre 1986 e 2023, sendo que no ano de 1986 existe apenas um estudo, entre o período de 2000-2010 existem cinco estudos, entre o período de 2010-2020 existem 12 estudos, e a partir do ano 2020 até à data existem quatro estudos. Constatou-se a presença de uma maior concentração de estudos no período de 2010-2020, demonstrando o interesse pela temática nesta última década.

A população alvo foi predominantemente constituída por mães e/ou pais (13 estudos), havendo também seis estudos cuja população incluía os pais e os profissionais de saúde (enfermeiros e médicos); um estudo que incluía os pais e os avós; um estudo que incluía os pais, os profissionais de saúde (enfermeiros e médicos) e outros familiares; e, por fim, um estudo que apenas incluía os enfermeiros que prestavam cuidados às crianças prematuras e suas famílias.

Relativamente ao contexto dos cuidados de saúde onde foram desenvolvidos os estudos salienta-se a existência de três contextos, nomeadamente: o pré-natal, o hospitalar, mais especificamente a UCIN, e os CSP, sendo que a maioria dos estudos se realizou no contexto da UCIN. Alguns estudos incluíam simultaneamente, dois ou três contextos, tal como é possível constatar na tabela seguinte:

Tabela 2 - Distribuição dos artigos pelos diferentes contextos de cuidados de saúde

Contextos de Cuidados de Saúde	Nº de artigos identificados
Pré-natal	0
UCIN	15
CSP	1
Pré-natal e UCIN	3
UCIN e CSP	2
Pré-natal; UCIN e CSP	1

Após a análise dos resultados obtidos nos diversos estudos, foram identificadas diversas intervenções de enfermagem promotoras de esperança parental na prematuridade, tendo sido categorizadas em dez temáticas, de forma a facilitar a compreensão e organização das mesmas. Designadamente, organizou-se as intervenções nas seguintes categorias: Relação Terapêutica, tendo como subcategoria a Comunicação; Cuidados Centrados na Família; Gestão da Incerteza; Objetivos/Metas; Vinculação; Empoderamento Parental; Crescimento e Desenvolvimento; Espiritualidade; Mensagens Positivas; e Grupos de Apoio/Suporte.

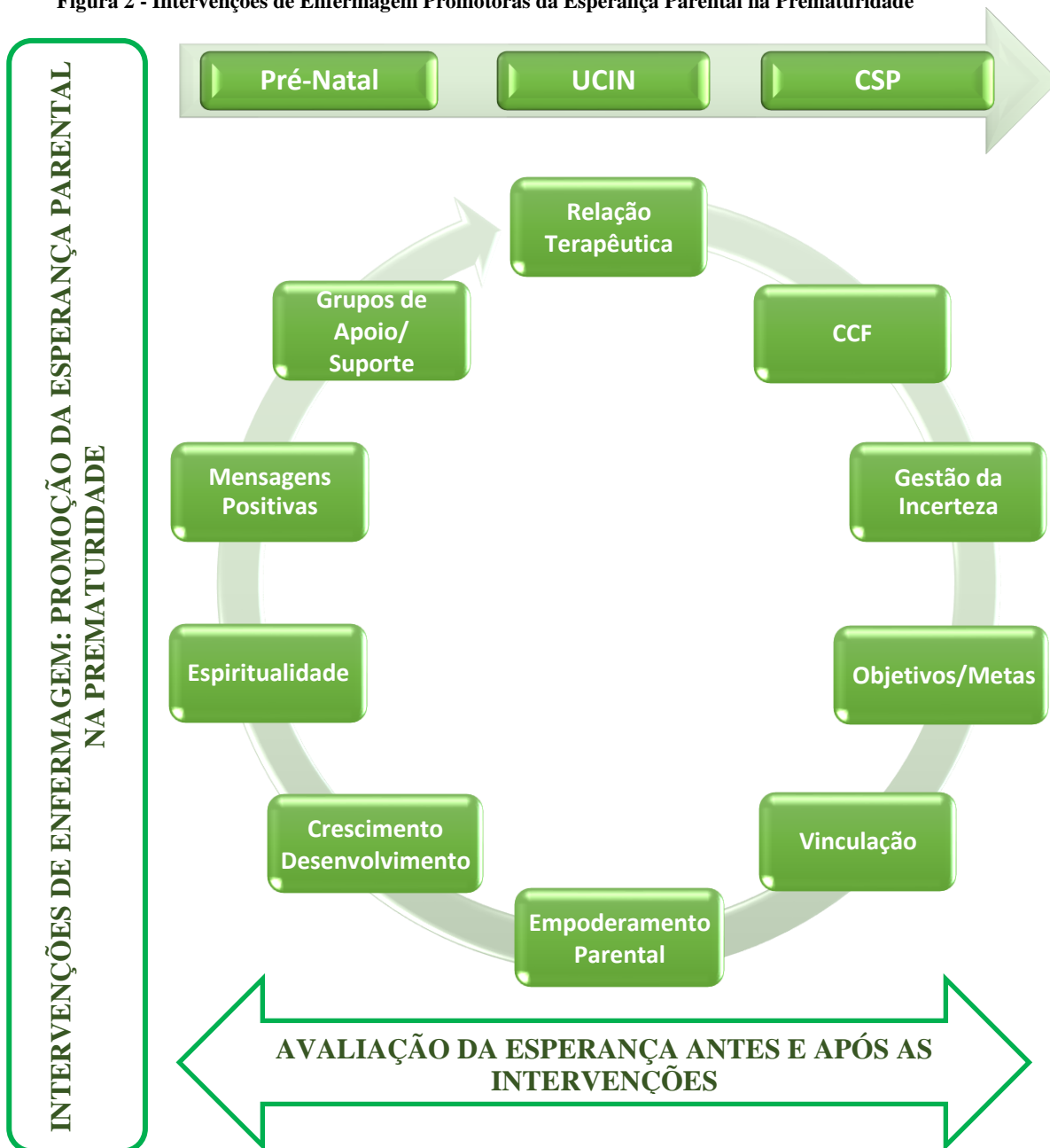
As intervenções promotoras de esperança parental são específicas dos contextos de cuidados de saúde onde foram estudadas (Apêndice V). No entanto, a maioria das intervenções é extensível a todos os contextos, podendo ser aplicadas de forma contínua desde o contexto pré-natal, passando pelo internamento na UCIN, até aos CSP, promovendo assim a continuidade dos cuidados a nível da promoção da esperança parental.

Como atividade diagnóstica, o enfermeiro deve avaliar os níveis de esperança dos pais, utilizando escalas de avaliação da esperança validadas. Apenas um artigo aborda a temática das escalas (Amendolia, 2010), enumerando seis escalas validadas, que são: *Herth Hope Scale*; *Hope Index Scale*; *Childrens' Hope Scale*; *Stoner Hope Scale*; *Miller Hope Scale*; *Nowotny Hope Scale*.

A avaliação da esperança deve ser feita antes da implementação das intervenções, com o intuito de conhecer os níveis de esperança iniciais dos pais, e após a implementação das intervenções, de modo a compreender e validar a eficácia das mesmas na promoção da esperança parental. Esta avaliação final permite ao enfermeiro adaptar o seu plano de cuidados consoante os resultados obtidos, sendo este um ciclo contínuo de avaliação e adequação das intervenções às necessidades dos pais, garantindo assim a qualidade dos cuidados prestados na promoção da esperança parental.

Através do esquema seguinte encontram-se explanados os resultados descritos anteriormente:

Figura 2 - Intervenções de Enfermagem Promotoras da Esperança Parental na Prematuridade



Constatou-se ainda, que os estudos foram realizados em diversos países, nomeadamente: Estados Unidos da América (nove estudos); Inglaterra (dois estudos); Brasil (três estudos); Austrália (um estudo); República do Gana (um estudo); Irão (quatro estudos); Noruega (um estudo) e África do Sul (um estudo). Esta particularidade enriquece esta revisão demonstrando uma visão multicultural da temática em estudo.

Os resultados dos estudos encontram-se descritos pormenorizadamente em duas tabelas, sendo que na primeira estão apresentados os artigos quanto à autoria, ano e país de publicação, população e metodologia (Apêndice VI), e na segunda tabela são apresentadas

as análises dos artigos quanto à autoria, objetivo do estudo, resultados e conclusões (Apêndice VII).

2.4. A Esperança Parental na Prematuridade e o Modelo Multidimensional de Esperança de Dufault e Martocchio

A esperança é identificada como fundamental pelos pais de crianças prematuras, surgindo a relevância do conceito na pesquisa realizada por Fraley (1986), ao constatar que quando os pais foram orientados a identificar os seus sentimentos em relação ao nascimento dos seus filhos prematuros, a esperança foi o terceiro sentimento mais relatado.

A esperança parental é evidenciada como uma força de vida multidimensional e dinâmica, com orientação para o futuro, constituindo um recurso interno encorajador e fortalecedor para os pais, perante a gestão dos cuidados de saúde dos filhos (Maravilha et al., 2021). Esta, auxilia os pais a ultrapassar o impacto das circunstâncias emocional e espiritualmente devastadoras, a encontrar a segurança interior que lhes permita aceitar as informações difíceis, e a tomar decisões consoante as condições de saúde dos seus filhos (Roscigno et al., 2012). A prematuridade representa uma dessas circunstâncias devastadoras, uma situação de crise, que acarreta grande *stress* e sofrimento para os pais e família, sendo crucial a promoção da esperança parental neste contexto. Salienta-se assim a relevância desta revisão no Mestrado de Saúde Infantil e Pediátrica e a concretização do seu objetivo, ao mapear as intervenções do enfermeiro promotoras da esperança parental na prematuridade, que irão auxiliar os pais/família a gerir o *stress* e sofrimento, e a encontrar sentido nestas experiências, sendo o objetivo final a presença de esperança (Shelton, 2016 citando Travelbee).

Esta revisão possibilitou o mapeamento das intervenções de enfermagem promotoras da esperança parental na prematuridade, dando assim resposta à questão de investigação. Esta questão, centrou-se nos enfermeiros em geral, para não ser demasiado redutora, no entanto, salienta-se o papel de relevo do EEESIP na promoção da esperança parental, por ser detentor de diversas competências que lhe permitem não só implementar as respetivas intervenções nos diversos contextos de saúde, como também formar outros enfermeiros ou outros profissionais de saúde para a promoção da esperança parental na prematuridade, liderando a intervenção nesta área.

Segundo o Regulamento nº 422/2018, a OE preconiza que o EEESIP demonstre conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança, de modo a desenvolver a

competência específica da promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade. Como tal, a reflexão sobre a pertinência das intervenções promotoras de esperança parental na prematuridade, encontradas nesta revisão, será alicerçada na visão do EEESIP e nas suas competências específicas.

A implementação deliberada e planeada de intervenções de enfermagem, com vista a auxiliar as pessoas a atingir ou a manter a esperança, relaciona-se com a compreensão da natureza deste fenómeno e com o reconhecimento das suas manifestações observáveis (Dufault & Martocchio, 1985). Atendendo a este pressuposto, bem como à multidimensionalidade do conceito, interligou-se as intervenções de enfermagem promotoras da esperança parental na prematuridade, encontradas nesta revisão, com as duas esferas e as seis dimensões de esperança do Modelo Multidimensional de Esperança de Dufault e Martocchio. A compreensão das respetivas esferas e dimensões irá auxiliar o EEESIP a ser uma fonte de esperança para as pessoas e famílias de quem cuida (Dufault & Martocchio, 1985).

A consciência da multidimensionalidade da esperança por parte do EEESIP possibilita guiar a escuta, a observação e a interação, com o intuito de detetar a presença ou ausência de cada dimensão, e determinar a forma como cada dimensão está presente (Dufault & Martocchio, 1985). Assim, incorporou-se nas dimensões de esperança, as categorias e respetivas intervenções de enfermagem promotoras da esperança parental, da seguinte forma: Dimensão Afetiva – Relação Terapêutica e Comunicação; Dimensão Cognitiva – Objetivos/Metas, Crescimento e Desenvolvimento, e Mensagens Positivas; Dimensão Comportamental – Empoderamento Parental; Dimensão Afiliativa – Cuidados Centrados na Família, Vinculação, Espiritualidade e Grupos de Apoio/Suporte; Dimensão Temporal – Gestão da Incerteza.

Os pais não estão preparados para o nascimento prematuro, experienciando muitas vezes choque emocional, medo, ansiedade, depressão, *stress* e sentimentos de culpa (Medina et al., 2018; Galeano & Maya, 2022). A prematuridade representa assim a Dimensão Contextual da esperança, referindo-se ao contexto enquanto circunstância que ocasiona a esperança, a oportunidade para que este processo seja iniciado, ou a situação para testar a esperança (Dufault & Martocchio, 1985). Esta situação de vida, que testa a esperança parental, é vivenciada desde o período pré-natal, perante o diagnóstico de gravidez de elevado risco para nascimento prematuro, passando pelo internamento na UCIN, após o nascimento, até aos CSP, após a alta hospitalar, e ao longo de toda a vida na comunidade.

A esperança é definida como estando orientada para um processo (Dufault & Martocchio, 1985), sendo este pressuposto também defendido por Pleeging et al. (2021), que ao explorar a visão interdisciplinar das suas características, salienta que a esperança é um processo sem um claro começo ou fim, estando inerentemente ligada ao contexto social. Estes autores acrescentam que, embora a própria esperança possa muitas vezes ser vivida individualmente, teríamos apenas uma compreensão limitada da mesma se desconsiderássemos o impacto do contexto social, como por exemplo dos contextos de saúde, uma vez que parecem desempenhar um papel importante nas diferentes partes do processo de esperança. Através desta revisão foram identificados três contextos de cuidados de saúde, nos quais as intervenções promotoras de esperança devem ser implementadas, nomeadamente: o Pré-natal (Kavanaugh et al., 2005; Moro et al., 2011; Roscigno et al., 2012; Schuler et al., 2023), a UCIN (Fraley, 1986; Kavanaugh et al., 2005; Plaas, 2007; Amendolia, 2010; Araújo & Rodrigues, 2010; Moro et al., 2011; Roscigno et al., 2012; Green et al., 2015; Rossman et al., 2015; Vieira et al., 2015; Penjvini et al., 2015; Ingram et al., 2017; Steyn et al., 2017; Nordheim et al., 2017; Lopes et al., 2019; Lemmon et al., 2019; Nazaria et al., 2020; Dalvand et al., 2021; Alinejad-Naeini et al., 2021; Hawthorne et al., 2021; Schuler et al., 2023) e os CSP (Fraley, 1986; Manns, 2009; Nordheim et al., 2017; Schuler et al., 2023). Refletindo sobre a esperança como sendo orientada para o processo e influenciada pelo contexto, considera-se crucial que o processo de esperança seja iniciado desde cedo, logo no período pré-natal, sendo promovido, fortalecido e adaptado ao longo do *continuum* de cuidados de enfermagem nos três contextos de saúde, através da implementação das intervenções promotoras de esperança parental por parte do EEESIP, em complementaridade com outros enfermeiros, se necessário.

A grande maioria das intervenções de enfermagem promotoras de esperança parental na prematuridade, identificadas nesta revisão, apesar de terem sido estudadas e descritas num contexto de saúde específico, podem e devem ser implementadas no pré-natal, na UCIN e nos CSP, havendo a necessidade de adaptá-las às particularidades de cada contexto. As respetivas intervenções de enfermagem devem ser direcionadas para a criação de um ambiente que proporcione oportunidades de comunicação sobre os objetivos de esperança desejados, e para a readaptação dos planos, refletindo sobre os valores e sobre o significado do sofrimento, da vida e da morte (Dufault & Martocchio, 1985).

Dimensão Afetiva

A relação entre o enfermeiro e a pessoa/família é um conceito central na prática de enfermagem, representando uma intervenção terapêutica que constitui um recurso para a pessoa que vivencia crises ou transições, pois possibilita a obtenção de ganhos em saúde (Parola et al., 2020 citando Travelbee). A prematuridade representa uma situação de crise, de grande sofrimento, e de diversas transições para os pais e família, evidenciando-se a importância da categoria da **Relação Terapêutica** na promoção da esperança parental.

Na respetiva categoria, uma das principais intervenções promotoras de esperança parental é: Estabelecer uma relação terapêutica e de confiança com os pais, família e pessoas significativas (Moro et al., 2011; Green et al., 2015; Steyn et al., 2017; Nazaria et al., 2020; Hawthorne et al., 2021). Esta relação é considerada pelos pais como uma fonte de apoio (Steyn et al., 2017; Nazaria et al., 2020) e, conseqüentemente, como uma fonte de esperança. Estes resultados são corroborados por Travelbee, citada por Parola et al (2020), ao evidenciar que através da construção de uma relação de proximidade e de confiança com a pessoa, o enfermeiro conseguirá mais facilmente compreender, respeitar e aceitar a unicidade da pessoa, tratando-se assim de uma intervenção que auxilia na construção e manutenção da esperança, evitando a desesperança.

Enfatiza-se também a intervenção: Promover apoio emocional e escuta ativa (Penjvini et al., 2015; Alinejad-Naeini et al., 2021; Hawthorne et al., 2021), como promotora da esperança parental na prematuridade, pois, através do diálogo e da escuta ativa, o EEESIP consegue identificar as esperanças dos pais, promover a partilha dos seus medos, suportar as suas crenças espirituais e promover o conforto (Hawthorne et al., 2021). Esta intervenção corresponde a um dos princípios da promoção da esperança definidos pela OE (2011), que salienta que o desenvolvimento de estratégias promotoras de esperança requer o estabelecimento de uma escuta ativa, com o intuito dos pais expressarem sentimentos e dúvidas. O apoio emocional foi também identificado pelos pais como uma fonte de esperança preponderante (Fernandes & Silva, 2015).

Ainda na categoria da **Relação Terapêutica**, identificou-se outras duas intervenções de enfermagem que fomentam a esperança parental: Demonstrar uma atitude empática, carinhosa e com compaixão (Plaas, 2007); e Demonstrar disponibilidade (Fraley, 1986). Os pais reconhecem a importância da competência profissional, mas realçam as competências socio-emocionais dos enfermeiros, designadamente, o carinho, a simpatia, a empatia e a atitude positiva, como essenciais para a promoção da esperança parental (Plaas, 2007). Através da demonstração de disponibilidade para explicar e interpretar, de forma

honesto e calma, os cuidados e todos os factos relacionados com a prematuridade da criança (Fraley, 1986), o EEESIP fomenta a esperança parental. Travelbee, citada por Parola et al (2020), reforça estes resultados afirmando que esses mesmos atributos de empatia, simpatia e compaixão, por parte do EEESIP, proporcionam recursos para a reflexão sobre o significado do sofrimento e da vida, possibilitando encontrar um sentido para estas vivências de dor (Dufault & Martocchio, 1985).

As intervenções descritas anteriormente são cruciais durante o período pré-natal e internamento na UCIN, considerando o turbilhão de emoções negativas que emergem nestes contextos. No entanto, a sua implementação deve ser mantida nos CSP, uma vez que, o medo e a ansiedade de não conseguir cuidar da criança prematura pode persistir em alguns pais até seis a dezoito meses após a alta (Aloysius et al., 2018), afetando a vinculação com o bebé, as interações pais-filho e o desenvolvimento infantil (Boykova, 2016). A mesma autora refere ainda que a incerteza sobre o prognóstico e sobre a trajetória de desenvolvimento da criança são também causadores de *stress* parental. Esta relação é também corroborada pela OMS (2022), ao referir que as famílias carecem de apoio em todas as etapas, no pré-natal aquando da identificação de uma gravidez de alto risco, no nascimento do bebé, na unidade de saúde, na alta, e aquando do regresso a casa.

No estudo de Moro et al. (2011), as mães descreveram a importância da confiança e da comunicação no relacionamento com os profissionais. A **Comunicação** surge assim como uma subcategoria da Relação Terapêutica, pois, representa uma parte essencial da relação entre enfermeiro e pessoa/família, constituindo também um requisito para uma Enfermagem de qualidade (Parola et al., 2020 citando Travelbee). Maravilha et al. (2021) identificaram também a comunicação estabelecida com os profissionais de saúde como um fator facilitador da esperança, muito valorizado pelos pais.

A comunicação desempenha um papel crucial na promoção da esperança parental na prematuridade, emergindo a seguinte intervenção: Comunicar de forma clara, honesta e com compaixão (Plaas, 2007; Steyn et al., 2017; Hawthorne et al., 2021; Schuler et al., 2023). A comunicação clara, oportuna e precisa por parte dos enfermeiros é essencial para facilitar a compreensão dos pais e família (Hawthorne et al., 2021) e promover o encorajamento e a esperança (Steyn et al., 2017). A importância deste tipo de comunicação é também defendida por Travelbee, citada por Parola et al (2020), ao afirmar que a Enfermagem necessita de uma “revolução humanista”, com especial realce na compaixão.

Um dos principais atributos da comunicação, salientado pelos pais, é a honestidade dos profissionais de saúde, que devem ser realistas e honestos perante a situação de saúde

da criança e riscos associados (Plaas, 2007; Hawthorne et al., 2021; Schuler et al., 2023), sendo impreterível o equilíbrio entre honestidade-compaixão e realidade-otimismo (Schuler et al., 2023). As boas notícias devem ser comunicadas juntamente com as más notícias, uma vez que as comunicações de apoio por parte dos profissionais facilitam os sentimentos de esperança, principalmente na UCIN (Plaas, 2007). Atendendo ao exposto anteriormente, o EEESIP deve utilizar estratégias para facilitar a comunicação com os pais, sendo uma delas, no contexto da UCIN, a implementação do programa “*Train-to-Home*”, que auxilia a comunicação entre pais e profissionais, sendo esta vantagem identificada pelos profissionais de saúde e pelos pais (Ingram et al., 2017).

A existência de um equilíbrio entre honestidade e esperança, evitando as falsas esperanças, é também um importante requisito para a promoção da esperança parental, ressaltando a seguinte intervenção: Harmonizar a esperança com a veracidade aquando da comunicação de más notícias (Kavanaugh et al., 2005; Plaas, 2007; Moro et al., 2011; Roscigno et al., 2012; Green et al., 2015; Lemmon et al., 2019). Os próprios enfermeiros destacam a relevância desta intervenção referindo que para a esperança ser credível deve ser baseada na verdade, sendo inaceitável a transmissão de falsas esperanças (Green et al., 2015). Os pais valorizam imenso os profissionais de saúde que, mesmo aquando da comunicação de notícias angustiantes, são honestos, esperançosos e positivos (Kavanaugh et al., 2005; Plaas, 2007; Moro et al., 2011). O valor desta intervenção é comprovado pelas autoras Charchuk e Simpson (2014), ao referirem que é possível para os profissionais de saúde divulgar informações negativas, balanceando a verdade com a esperança, uma vez que a perda de esperança advém da ausência de informação e não da transmissão de más notícias de forma harmoniosa.

O EEESIP pode manter as esperanças dos pais sem se sentir desonesto ao: Gerir as expectativas dos pais consoante a realidade, partilhando as informações de forma a: explorar todas as possibilidades, identificar as opções, e auxiliar na tomada de decisões (Moro et al., 2011), sendo estes passos componentes universais da esperança, segundo Morse e Doberneck (1995). O EEESIP deve reconhecer que a esperança é fundamental para a compreensão dos pais sobre a informação do prognóstico da criança e sobre o seu papel como cuidadores (Lemmon et al., 2019), demonstrando a importância da implementação desta intervenção desde o pré-natal, passando pela UCIN, até aos CSP. No pré-natal e na UCIN é essencial que as esperanças parentais sejam moderadas com a possibilidade da não sobrevivência (Moro et al., 2011; Green et al., 2015). Nos CSP é essencial gerir as expectativas dos pais e, harmoniosamente, informar sobre a realidade da criança ao longo

do seu crescimento e desenvolvimento, evitando que os pais considerem apenas os marcos do desenvolvimento e as idades chaves para os alcançar (Manns, 2009).

As barreiras na comunicação podem aumentar os níveis de *stress* dos pais, comprometendo a sua capacidade de prestar cuidados adequados e diminuindo a adesão às orientações dos profissionais (Boykova, 2016). Consequentemente, podem também comprometer a esperança parental, destacando-se assim a importância das seguintes intervenções: Promover momentos de comunicação frequentes, com o intuito de minimizar as barreiras à assimilação da informação por parte dos pais (Lemmon et al., 2019), e Validar a compreensão/perceção dos pais sobre as informações transmitidas (Kavanaugh et al., 2005; Moro et al., 2011; Lemmon et al., 2019). O EEESIP ao avaliar a compreensão dos pais demonstra uma atitude atenta e cuidadosa (Moro et al., 2011), permitindo também assegurar que toda a realidade sobre o estado de saúde e prognóstico da criança seja assimilada. Esta validação possibilita também disponibilizar mais tempo para que os pais possam processar a informação e tomar decisões, sendo esta uma necessidade dos pais identificada pelos próprios enfermeiros (Kavanaugh et al., 2005).

Durante o processo de validação da perceção dos pais, o EEESIP deve: Incentivar a colocação de dúvidas e a expressão de sentimentos/emoções, pois, a criação de oportunidades para a partilha de sentimentos e colocação de questões, são práticas de enfermagem identificadas pelos pais como promotoras de esperança (Moro et al., 2011; Roscigno et al., 2012; Hawthorne et al., 2021). A comunicação não verbal é também essencial nestas situações, devendo o EEESIP estar fisicamente ao mesmo nível dos pais, manter contacto visual e ouvir atentamente (Moro et al., 2011).

As crenças culturais sobre a esperança têm influência na comunicação sobre a prematuridade (Roscigno et al., 2012), emergindo a pertinência da intervenção: Esclarecer crenças associadas à esperança parental (Lemmon et al., 2019). O EEESIP deve redirecionar a esperança, abrindo caminho para a mudança de objetivo, na eventualidade de as crenças associadas à esperança constituírem uma barreira para a compreensão do prognóstico da criança, facilitando também o luto necessário dos objetivos menos realistas, que é essencial para este processo (Dufault & Martocchio, 1985).

Os sentimentos de incerteza e de impotência, por parte dos pais, em relação à prematuridade são muito comuns e intensos, principalmente no contexto pré-natal e na UCIN, afetando a capacidade dos pais para desenvolver a esperança. Nestes contextos, o EEESIP deve promover a esperança ao: Informar sobre as alterações do estado de saúde da criança, tratamentos/procedimentos necessários e possíveis resultados dos mesmos (Fraleigh,

1986; Roscigno et al., 2012; Alinejad-Naeini et al., 2021; Schuler et al., 2023). Após o parto, quando a criança é imediatamente internada na UCIN e, por motivos de saúde, a mãe não pode acompanhar o filho, o EEESIP deve informar imediatamente a mãe sobre a localização do RN, transmitindo assim uma sensação de segurança e de esperança (Schuler et al., 2023). A informação e/ou conhecimento sobre a doença e tratamentos a que a criança vai ser submetida foi também identificado por Maravilha et al (2021), como um fator promotor da esperança parental, sendo também reconhecido por Galeano e Maya (2022) como uma necessidade dos pais que lhes dá tranquilidade.

Com o desígnio de assegurar que os pais apreenderam as informações transmitidas, o EEESIP pode: Disponibilizar informações escritas, sendo esta uma estratégia promotora de esperança identificada por profissionais de saúde e pelos pais, que auxilia em todo o processo de tomada de decisão (Kavanaugh et al., 2005).

Os pais identificam a colaboração entre os diferentes profissionais de saúde e a continuidade dos cuidados como elementos facilitadores da compreensão da informação transmitida e, conseqüentemente, da promoção da esperança (Lemmon et al., 2019), advindo desta evidência a seguinte intervenção do EEESIP: Assegurar a continuidade dos cuidados aquando da comunicação.

As intervenções promotoras de esperança parental, descritas anteriormente, na categoria da **Relação Terapêutica** e subcategoria **Comunicação**, possibilitam que o EEESIP intervenha na Dimensão Afetiva da esperança (Dufault & Martocchio, 1985). Nesta dimensão o EEESIP deve estar atento às emoções, sentimentos e pensamentos dos pais e família associados à esperança, sendo benéfico fomentar a verbalização e a partilha dos mesmos, de modo que as intervenções possam ser personalizadas consoante as emoções expressas. Deve ainda conhecer qual o resultado desejado pelos pais, que por sua vez tem um significado pessoal, com o propósito de auxiliar no alcance do mesmo ou, caso não seja possível, redirecioná-lo (Dufault & Martocchio, 1985). As mesmas autoras referem que o EEESIP é identificado como fonte de esperança quando transmite uma compreensão empática dos medos, preocupações e dúvidas dos pais e família, contribuindo, sempre que possível, para o alívio desses sentimentos, evitando que estes paralitem os pais, e permitindo que possam desenvolver a resiliência necessária para ultrapassar as situações de crise e de sofrimento vivenciadas na prematuridade.

Dimensão Cognitiva

A esperança, segundo Morse e Doberneck (1995), é uma resposta a uma ameaça que resulta no estabelecimento de um objetivo desejado, pressupondo um planeamento para atingir esse objetivo e, concomitantemente, uma reavaliação e adaptação do plano ao longo do percurso. Desta forma, salienta-se a importância da categoria **Objetivos/Metas** para a promoção da esperança parental na prematuridade. Uma das principais intervenções do EEESIP é: Auxiliar os pais/família na definição de prioridades (Moro et al., 2011). Para o sucesso desta intervenção é crucial que os pais estejam conscientes da realidade e aceitem o diagnóstico da criança, para conseguirem visualizar alternativas, definir prioridades e elaborar um plano sensato (Maravilha et al., 2021). Estas etapas representam assim algumas das componentes universais de esperança, segundo Morse e Doberneck (1995).

Nesta categoria surgiram também as seguintes intervenções promotoras da esperança parental na prematuridade: Auxiliar os pais a definir objetivos/metapas realistas (Moro et al., 2011); Delinear estratégias em parceria com os pais/família para atingir metas/objetivos (Amendolia, 2010); e Auxiliar os pais no processo de ajuste dos objetivos consoante a realidade vivenciada (Moro et al., 2011). Refletindo sobre o conceito de esperança parental como o “Futuro Vicário” (Wong & Heriot, 2007), salienta-se a importância destas intervenções, uma vez que as expectativas que os pais têm relativamente ao futuro dos seus filhos influenciam na determinação de objetivos e resultados para a criança. Assim, o EEESIP ao auxiliar os pais e famílias a definir objetivos e estratégias para atingi-los, irá alinhar as expectativas dos pais com a realidade dos filhos (habilidades e limitações), fomentando assim a adaptação e a esperança (Wong & Heriot, 2007). Irá ainda contribuir para a preparação dos pais e famílias para os possíveis resultados negativos, que é considerada uma componente universal da esperança (Morse & Doberneck, 1995), sendo que na presença dos mesmos, o EEESIP deverá auxiliar os pais na reformulação de metas e soluções, encontrando novos caminhos para alcançá-los (Wong & Heriot, 2007).

É fundamental que as intervenções supramencionadas sejam implementadas em todos os contextos de saúde, desde o pré-natal, à UCIN e nos CSP, uma vez que a prematuridade exige por parte dos pais e família uma constante reorganização, reorientação de metas e readaptação. Os pais, inicialmente, esperam que o parto prematuro não aconteça, ou quando ocorre, que o bebé prematuro seja mais saudável do que o esperado, e que possa ter um crescimento e desenvolvimento adequados. Se essas esperanças são frustradas, esperam que possa ser feito tudo o que esteja ao alcance ou, finalmente, que a criança não sofra (Moro et al., 2011). Neste ciclo constante de transições e exigências, o EEESIP tem

um papel fulcral no processo de construção da esperança ao longo do *continuum* dos cuidados, intervindo a nível da Dimensão Cognitiva. Nesta dimensão a pessoa tenta manter a sua esperança o mais realisticamente possível, até perceber que não é mais capaz de fundamentar as suas esperanças na realidade. Então, escolhe um outro curso de ação, podendo abandonar a esperança temporária ou permanentemente, revisar ou modificar a esperança original, ou substituí-la por uma nova esperança (Dufault & Martocchio, 1985).

A prematuridade, logo após o nascimento, é caracterizada por instabilidade fisiológica, motora ou alterações sensoriais que provocam comportamentos imprevisíveis como resposta das crianças aos estímulos, sendo estes de difícil reconhecimento e interpretação por parte dos pais (Dittz et al., 2017). A longo prazo, é também caracterizada por elevados riscos de perturbações do desenvolvimento, bem como distúrbios físicos, sensoriais, cognitivos e de aprendizagem, problemas emocionais e comportamentais, que podem perdurar até à adolescência e, em alguns casos, por toda a vida (Aloysius et al., 2018). Atendendo a todas estas complicações associadas à prematuridade, emerge assim a pertinência das intervenções promotoras de esperança parental da categoria **Crescimento e Desenvolvimento**, a nível do contexto da UCIN e dos CSP.

Os resultados mostram que é essencial que os pais estejam informados sobre as particularidades do crescimento e desenvolvimento das crianças de pré-termo, com o intuito de facilitar a sua identificação, conhecer o seu bebé e compreender as suas vulnerabilidades e potencialidades, salientando-se assim a seguinte intervenção promotora de esperança: Educar os pais sobre o crescimento e desenvolvimento da criança (Penjvini et al., 2015; Nazaria et al., 2020). Esta educação permite que os pais consigam reconhecer os sinais de melhoria do estado da criança, bem como do seu crescimento e desenvolvimento, focando-se nos mesmos, desencadeando assim sentimentos positivos promotores de esperança. A pertinência desta intervenção é corroborada por Maravilha et al. (2021), ao afirmar que a consciência parental sobre a evolução positiva da doença e efeitos dos tratamentos dos filhos, é identificada como fator facilitador da esperança parental.

A intervenção supramencionada pode ser potenciada através da utilização de estratégias que possibilitem a visualização e melhor perceção do crescimento e desenvolvimento da criança, salientando-se assim a seguinte intervenção de enfermagem: Demonstrar o crescimento e desenvolvimento da criança com recurso a estratégias para monitorizar o progresso (Plaas, 2007; Ingram et al., 2017). Na UCIN esta intervenção pode ser implementada pelo EEESIP através do projeto “*Train-to-Home*” (Ingram et al., 2017), sendo que nos CSP, sugere-se a monitorização através de um diário de esperança (Charepe,

2014), no qual os pais podem incluir fotografias, reflexões e tudo aquilo que considerem vitórias e conquistas dos filhos a nível do crescimento e desenvolvimento.

Em complemento à educação, os resultados mostram que nesta categoria, o EEESIP deve ainda recorrer ao elogio como forma de promover a esperança parental: Elogiar crescimento e desenvolvimento da criança aquando do alcance de marcos (Plaas, 2007; Steyn et al., 2017). Galeano e Maya (2022), corroboram este resultado referindo que o elogio das pequenas conquistas na saúde e na evolução dos filhos, torna-se um importante incentivo no complexo processo de cuidar de uma criança prematura.

Uma outra intervenção promotora de esperança parental nesta categoria é: Orientar os pais a se focarem nos ganhos em saúde a nível do crescimento e desenvolvimento (Alinejad-Naeini et al., 2021; Hawthorne et al., 2021). A pertinência desta intervenção é corroborada por Maravilha et al. (2021), que identificam o foco parental nos fatores positivos do presente, como facilitador e como estratégia promotora da esperança parental.

Os enfermeiros reconhecem que, ao compartilhar histórias positivas das suas experiências na prematuridade com outras famílias, contribuem para encorajar os pais e aumentar a sua esperança (Kavanaugh et al., 2005). Surge assim, a relevância da categoria **Mensagem Positivas**, na qual estão incluídas as respetivas intervenções promotoras de esperança: Relatar e partilhar com os pais histórias de sucesso na prematuridade (Kavanaugh et al., 2005; Hawthorne et al., 2021; Schuler et al., 2023) e Incentivar os pais a dar um nome ao bebé, trazer roupas e tirar fotos (Hawthorne et al., 2021). Através destas intervenções, o EEESIP estará a promover a esperança generalizada dos pais, que representa um elemento protetor para os mesmos, uma vez que lhes permite manter ou restaurar uma visão positiva e otimista da situação e da vida (Dufault & Martocchio, 1985).

As intervenções de enfermagem promotoras de esperança parental, descritas anteriormente, nas categorias **Objetivos/Metas**, **Crescimento e Desenvolvimento**, e **Histórias Positivas**, possibilitam que o EEESIP fomente a Dimensão Cognitiva da esperança, na medida em que: esclarece e/ou modifica as perceções da realidade dos pais; fornece informações adicionais que foram negligenciadas; corrige informações incorretas; compartilha perspetivas sobre fatores pessoais e ambientais que influenciam a esperança; e partilha as experiências positivas dos outros como base de comparação (Dufault & Martocchio, 1985). Estas intervenções proporcionam aos pais a avaliação da realidade e fundamentação da sua esperança no crescimento e desenvolvimento do filho, bem como nas histórias de sucesso na prematuridade. O conhecimento, por parte do EEESIP, sobre os processos intelectuais através dos quais os pais desejam, identificam, questionam, avaliam e

interpretam os objetos de esperança é crucial, pois irá possibilitar que as suas intervenções sejam direcionadas para apoiar a esperança parental ou preparar para a substituição do objeto de esperança (Dufault & Martocchio, 1985).

Dimensão Comportamental

O empoderamento dos pais representa uma estratégia que capacita e fortalece-os para enfrentar as dificuldades vivenciadas durante a prematuridade e assumir o cuidado dos filhos de forma segura e satisfatória (Galeano & Maya, 2022), sobressaindo assim a importância da categoria **Empoderamento Parental** na promoção da esperança. Estas autoras, afirmam que o empoderamento dos pais é concretizado pela capacitação, disponibilidade dos profissionais em esclarecer dúvidas e, essencialmente, pela participação dos pais nos cuidados à criança. Assim, destacam-se as seguintes intervenções promotoras de esperança nesta categoria: Educar os pais sobre a prematuridade (Schuler et al., 2023; Plaas, 2007); Promover a participação ativa dos pais nos processos de tomada de decisão, respeitando as suas vontades/necessidades (Roscigno et al., 2012); Ajudar os pais a compreender as informações dadas pelos médicos, reforçando-as (Kavanaugh et al., 2005); Apoiar os pais nas tomadas de decisão (Roscigno et al., 2012); e Promover e incentivar a parceria de cuidados (Plaas, 2007; Amendolia, 2010; Araújo & Rodrigues, 2010; Roscigno et al., 2012; Penjvini et al., 2015; Lopes et al., 2019; Nazaria et al., 2020; Hawthorne et al., 2021; Alinejad-Naeini et al., 2021; Schuler et al., 2023). Estas intervenções devem ser implementadas nos três contextos de saúde, pois, a participação dos pais nos cuidados à criança constitui um fator facilitador de esperança parental (Maravilha et al., 2021).

A grande necessidade de informação dos pais de crianças prematuras é salientada por diversos autores (Boykova 2016; Galeano & Maya, 2022; OMS, 2022). Como tal, é fundamental que o EEESIP aposte na capacitação dos pais, sendo um dever ético e legal a disponibilização de formação sobre a gestão da doença dos filhos, em prol do desenvolvimento da respetiva autonomia e qualidade de vida (OE, 2011).

O EEESIP ao implementar a parceria de cuidados, como estratégia para a promoção da esperança, aquando do internamento na UCIN e nos CSP, está a auxiliar os pais no desempenho do papel parental, relevando a centralidade da criança e da família nos cuidados, pela sua integração plena em todo o processo (Alves et al., 2017; OE, 2011). Esta intervenção vai ao encontro do preconizado pelo Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey, que defende que a participação dos pais nos cuidados à criança doente ajuda a manter o lugar da

criança na família, assegurando a união familiar num momento de dor e sofrimento (Monteiro & Cerqueira, 2020).

A participação e o envolvimento dos pais nos cuidados prestados à criança prematura, principalmente a nível da UCIN, alimenta a esperança parental de que algum pequeno aspeto da saúde do filho está nas suas mãos (Charchuk & Simpson, 2003), contribuindo assim para um sentimento de controlo, que é identificado por Maravilha et al (2021), como fator facilitador da esperança parental. Assim, destaca-se a pertinência das seguintes intervenções de enfermagem para a promoção da esperança parental na UCIN: Educar/Instruir os pais sobre os cuidados à criança (Hawthorne et al., 2021); Incentivar os pais a prestar os cuidados de rotina à criança (Rossman et al., 2015; Steyn et al., 2017), e Utilizar estratégias que possibilitem incorporar os pais/família nos cuidados – “Train-to-Home” (Ingram et al., 2017). Estas intervenções enquadram-se nos princípios para a promoção da esperança, propostos pela OE (2011), que orientam os enfermeiros para a implementação de instrumentos de informação/formação dirigidos aos pais, fomentando o suporte formativo sobre os cuidados aos filhos.

Uma outra intervenção do EEESIP promotora de esperança que se destaca nesta categoria é: Fomentar a autoconfiança dos pais através do elogio e do encorajamento sobre o desempenho do papel parental (Schuler et al., 2023). Esta intervenção é comprovada por Galeano e Maya (2022), que assumem que o reconhecimento das habilidades e das capacidades dos pais é essencial para a promoção do seu papel parental. Assim, eles aprendem a cuidar do filho prematuro, a superar os seus medos, a experienciar uma participação mais ativa e um maior sentimento de controlo, passando de meros destinatários da informação, para verdadeiros detentores do papel parental. Plaas (2007) acrescenta ainda que a melhor forma de promover a esperança parental é dar a liberdade de os pais cuidarem verdadeiramente dos seus filhos.

Os enfermeiros são essenciais para a promoção da esperança, no entanto, muitas vezes têm dificuldade em abordar esta temática, receando que o prognóstico seja contraditório à promoção da esperança (Maravilha et al., 2021). Assim, torna-se fundamental a seguinte intervenção: Encorajar os pais a sentir e expressar a sua esperança (Fraley, 1986), havendo a necessidade de o EEESIP identificar as perceções dos pais relativas ao tema, com o intuito de compreendê-los e guiá-los nas suas vivências de esperança (Maravilha et al., 2021). Desta forma, o EEESIP estará a promover a esperança generalizada, que permite aos pais manter as responsabilidades diárias, através de um sentimento de esperança abrangente, que inclui flexibilidade e abertura para as mudanças (Dufault & Martocchio, 1985).

Ainda na categoria do **Empoderamento Parental**, atendendo ao elevado nível de *stress* e ansiedade vivenciado pelos pais na prematuridade, é essencial a promoção da saúde mental dos mesmos, relevando-se a intervenção: Identificar pais com necessidade de apoio psicológico especializado e encaminhar (Schuler et al., 2023). A depressão é comum na figura materna, podendo estar presente durante a gravidez, no internamento na UCIN, e perdurar até dois anos após o parto (Boykova, 2016), salientando-se assim a importância da implementação desta intervenção em todos os contextos de saúde. Esta irá também possibilitar a mobilização do domínio psicológico dos pais, que é essencial para a Dimensão Comportamental da esperança, incentivando-os a agir perante a adversidade (Dufault & Martocchio, 1985). Em complementaridade, a OE (2011) salienta que os enfermeiros devem articular-se com outros profissionais e proporcionar aos pais a acessibilidade à informação relativa aos recursos disponíveis no sistema de saúde e na comunidade.

Por fim, nesta mesma categoria salientam-se duas intervenções promotoras de esperança, específicas para o contexto pré-natal, nomeadamente: Realizar visitas domiciliárias aos pais com gravidez de alto risco para prematuridade (Schuler et al., 2023), e Planear e implementar uma visita pré-natal à UCIN para os pais com gravidez de alto risco para prematuridade (Kavanaugh et al., 2005). As visitas domiciliárias no pré-natal são essenciais para transmitir informações sobre o parto, suas implicações, bem como sobre necessidade de internamento (Schuler et al., 2023). Sugere-se também a realização de visitas domiciliárias após o nascimento, a nível dos CSP, uma vez que o regresso a casa representa uma nova realidade, com novas emoções e novos desafios, pois os riscos associados à prematuridade continuam a existir, sendo a primeira semana após a alta, expressa como um período complexo e exigente (Galeano & Maya, 2022). Relativamente à visita pré-natal à UCIN, esta é também crucial, pois segundo Griffin et al. (1998), os pais descrevem esta intervenção como promotora de esperança, corroborando os resultados obtidos nesta revisão.

As intervenções promotoras de esperança parental do EEESIP supracitadas, na categoria do **Empoderamento Parental**, possibilitam o desenvolvimento da Dimensão Comportamental da esperança, que diz respeito à orientação para a ação com vista a atingir os resultados desejados ou encontrar esperança. Desta forma, o EEESIP auxilia os pais a agir e a adotar um papel ativo no processo de esperança, através do aumento da autoestima e do incentivo para confiar nos seus próprios recursos e capacidades, bem como nos recursos dos profissionais de saúde. Assim, através da parceria de cuidados e do empoderamento, bem como da manutenção do equilíbrio entre independência, dependência e interdependência, é promovida a esperança parental (Dufault & Martocchio, 1985).

Dimensão Afiliativa

O conceito de CCF reconhece que, ao longo do tempo, a família tem uma grande influência sobre a saúde e bem-estar da criança, sendo parte integrante dos cuidados de desenvolvimento dos prematuros (Altimier & Phillips, 2016). Surge assim a pertinência da categoria **Cuidados Centrados na Família** que, no estudo de Penjvini et al. (2015), é considerada um dos eixos de inspiração da esperança parental. Como intervenções promotoras de esperança nesta categoria, salientam-se: Esclarecer os valores, objetivos, crenças e desejos dos pais e da família e incorporá-los nas discussões e tomadas de decisão (Roscigno et al., 2012; Penjvini et al., 2015), e Identificar fontes internas dos pais promotoras de esperança (Amendolia, 2010). Estas intervenções vão ao encontro dos dois primeiros princípios da intervenção em esperança, propostos pela OE (2011), que pressupõem a integração das crenças culturais e religiosas na experiência da esperança parental, bem como o respeito pelos objetivos, metas e planos, traçados pelos pais no cuidar dos filhos.

Nesta categoria, o EEESIP deve ainda promover a esperança parental através da implementação das seguintes intervenções: Avaliar e reforçar a necessidade de suporte social (Amendolia, 2010); Identificar as fontes externas de suporte dos pais – família e amigos (Steyn et al., 2017; Hawthorne et al., 2021); e Promover o envolvimento das fontes externas de suporte nos cuidados (Plaas, 2007; Steyn et al., 2017; Alinejad-Naeini et al., 2021; Schuler et al., 2023). O suporte social, que inclui as relações de suporte com familiares, amigos e recursos da comunidade, representa uma grande fonte de esperança, sendo a sua relevância salientada em diversas teorias da esperança (Morse & Doberneck, 1995; Dufault & Martocchio, 1985), bem como no estudo de Maravilha et al. (2021), onde é considerado como um fator facilitador à manutenção da esperança. Concomitantemente, o Barómetro de Esperança em Portugal, no ano de 2019, (Gonçalves et al., 2020) refere que o apoio da família e amigos surge como a principal fonte de esperança da população.

Considerando a enorme importância destas intervenções, salienta-se que devem ser implementadas no contexto pré-natal e na UCIN, sendo também essenciais a nível do CSP, uma vez que a ajuda e o suporte social é de grande importância após a alta, pois as crianças prematuras têm alta exigência de cuidados (Galeano & Maya, 2022).

Com o propósito de identificar as fontes de suporte externas dos pais, o EEESIP pode recorrer ao genograma e ecomapa da esperança, propostos por Charepe et al. (2011). Estas duas ferramentas permitem a identificação dos recursos e interações de esperança, numa perspetiva intergeracional, bem como a natureza e a qualidade dos vínculos relacionais no estabelecimento de padrões de interação em esperança, facilitando a operacionalidade de

um plano de intervenção que vise a promoção da esperança (Charepe et al., 2011). O genograma da esperança possibilita aos pais a oportunidade de reconstruir as suas histórias, focalizando-se nas mensagens de esperança, memórias e sentimentos acerca das vivências positivas, e identificando as pessoas significativas que representam um recurso e uma fonte de esperança. O ecomapa da esperança permite analisar a natureza e a qualidade das relações existentes entre os pais/família e os recursos da comunidade (Charepe et al., 2011).

Por fim, na categoria **Cuidados Centrados na Família**, surge a seguinte intervenção promotora de esperança: Promover um ambiente de conforto e segurança aquando do internamento (Plaas, 2007). O EEESIP pode tornar o ambiente da UCIN reconfortante e acolhedor, através da prestação de cuidados atenciosos, compassivos e holísticos (Galeano & Maya, 2022), permitindo que os pais se foquem na adaptação ao papel parental e, consequentemente, aumentando os seus sentimentos de esperança (Plaas, 2007).

O nascimento prematuro de um filho é uma situação para a qual os pais não estão preparados, tendo um impacto negativo no estabelecimento do vínculo entre a tríade (RN-mãe-pai) no período pós-natal precoce (Medina et al., 2018). A vinculação é de extrema importância, pois, segundo Bowlby, citado por Querido et al. (2022), para além de satisfazer as necessidades básicas como a fome, sede ou dor, promove também o afeto, o conforto e a aprendizagem. Concomitantemente, a vinculação representa um fator essencial para a experiência de esperança das mães de crianças prematuras (Plaas, 2007), emergindo assim a relevância da categoria **Vinculação** e respetivas intervenções promotoras de esperança: Promover a vinculação através do método canguru (Penjvini et al., 2015; Lopes et al., 2019; Hawthorne et al., 2021; Schuler et al., 2023); Promover o contacto pele com pele o mais precocemente possível e em todas as oportunidades (Plaas, 2007); Promover o aleitamento materno (Plaas, 2007); e Elogiar a vinculação e o papel parental (Plaas, 2007).

A necessidade humana universal de relacionamentos íntimos e a concetualização da vinculação como um sistema regulador inato, com efeitos diretos no comportamento, foi postulada por Bowlby (Blake & Norton, 2014). Este autor refere que a vinculação é constituída por um conjunto de respostas instintivas por parte do bebé, que têm a função de estabelecer uma ligação entre a criança e os pais, sendo o contacto pele com pele e o colo considerados mais importantes para a vinculação do que a sucção e o choro (Bretherton, 1992 citando Bowlby). Assim, corrobora-se a importância da intervenção do EEESIP na promoção do método canguru, que é benéfico para o desenvolvimento do RN, promovendo a estabilidade hemodinâmica, o ganho de peso, a estabilização da temperatura, a diminuição do tempo de internamento, o neurodesenvolvimento e a redução da dor (Querido et al.,

2022). Os pais, ao observarem estes ganhos em saúde do seu filho, aumentam também a sua esperança, focando-se nestes resultados positivos.

Através do método canguru os pais aprendem a responder às necessidades e manifestações do seu filho, diminuindo a preocupação e a ansiedade (Medina et al., 2018; Querido et al., 2022), sentindo-se mais confiantes no desempenho do papel parental e, conseqüentemente, mais esperançosos (Plaas, 2007). A promoção da vinculação, através da implementação deste método, deve ocorrer o mais precocemente na UCIN, ao longo de todo o internamento, bem como após a alta, nos CSP, mantendo o fortalecimento do vínculo e o empoderamento parental (Galeano & Maya, 2022).

O incentivo ao aleitamento materno pode ser realizado através da amamentação ou da extração de leite. A amamentação contribui para o restabelecimento do vínculo, aumenta a interação entre a mãe e o RN, experienciando esta o papel de cuidadora e a conexão emocional com o filho (Querido et al., 2022). Quando a amamentação não é possível, salienta-se a importância da extração de leite junto do RN, bem como o apoio do EEESIP nesta tarefa (Medina et al., 2018). Ao conseguirem alimentar os seus filhos, seja através da amamentação ou da extração de leite, as mães conseguem também nutrir as suas esperanças (Plaas, 2007).

A vinculação precoce possibilita uma maior sensibilidade, confiança e capacidade de resposta às necessidades das crianças, fomentando assim a autoconsciência e a atenção ao ambiente e à criança por parte dos pais. Estes atributos são identificados como componentes inerentes ao pensamento dirigido a um objetivo, por diversas teorias de esperança, comprovando assim a eficácia das intervenções promotoras de esperança descritas anteriormente nesta categoria (Morse & Doberneck, 1995; Blake & Norton, 2014).

A espiritualidade é descrita como elemento inerente ao ser humano, expresso pela vivência dos valores mais profundos, caracterizada pela transcendência, que representa a capacidade de o ser humano ir além de si, ou seja, buscar um vínculo com ele mesmo, com os outros seres humanos e com o mundo (Pinto & Oliveira, 2019). Estes mesmos autores, salientam que na prematuridade, os pais exibem sentimentos de busca de sentido para as suas vivências e sofrimento, demonstrando-se assim a importância da categoria **Espiritualidade**, na promoção da esperança parental. Em concordância, Maravilha et al. (2021) identificam a espiritualidade e a religião como fatores facilitadores da esperança parental.

Com o propósito de promover a esperança parental através da espiritualidade, salientam-se as seguintes intervenções: Conhecer as crenças associadas à fé/religião/espiritualidade dos pais (Steyn et al., 2017); Promover a expressão da

fé/religião/espiritualidade dos pais (Kavanaugh et al., 2005; Roscigno et al., 2012); Facilitar e Incentivar a prática de orações ou outros rituais associados à religião (Nazaria et al., 2020; Dalvand et al., 2021); Incluir a oração/fé no planeamento dos cuidados à criança/família (Vieira et al., 2015); e Participar nas orações com os pais (Hawthorne et al., 2021).

É essencial que o EEESIP conheça as crenças associadas à espiritualidade e fé dos pais, de modo a encontrar a melhor forma de incorporá-las nos cuidados, evitando assim conflitos que podem advir das diferenças religiosas, entre aquilo que os pais acreditam que deve acontecer relativamente aos cuidados com o bebé, e aquilo que os profissionais acreditam. Quanto mais aprofundando for este conhecimento, melhor será a preparação do EEESIP para lidar com conflitos e dilemas éticos na promoção da esperança através da espiritualidade (Caldeira & Hall, 2012). Segundo estas mesmas autoras, o EEESIP deve também reconhecer que, na grande maioria das situações, os bebés são eles próprios o significado e o propósito de vida dos pais.

Através do incentivo da expressão da espiritualidade e das práticas religiosas o EEESIP estará a promover a esperança parental, pois, segundo Pinto e Oliveira (2019), a espiritualidade é vivenciada pelos pais como aquela capaz de proporcionar esperança em momentos adversos, e a fé conduz ao sentimento de otimismo em relação ao futuro. Assim, a inclusão da fé, da religião e da oração nos planos de cuidados incrementa o sentimento de proteção e reforça a capacidade de enfrentar as situações negativas e imprevistas (Pinto & Oliveira, 2019). Em complementaridade, Caldeira e Hall (2012), acrescem que assegurar as necessidades religiosas é uma dimensão do cuidado espiritual, frequentemente solicitado pelos pais, através de pedidos de oração, de sacramentos religiosos ou colocação de símbolos e objetos religiosos na incubadora, como tal, o EEESIP deve reconhecer esta necessidade e a sua importância na promoção da esperança. Nestas situações, caso as crenças religiosas do EEESIP não sejam partilhadas com as dos pais, e este não se sinta à vontade em colaborar nas mesmas, deve solicitar o apoio de outro membro da equipa, de forma a garantir que estas necessidades espirituais são sempre asseguradas (Caldeira & Hall, 2012).

Dando continuidade à categoria da **Espiritualidade**, salientam-se as seguintes intervenções promotoras de esperança parental: Educar sobre a espiritualidade – sessões de educação (Dalvand et al., 2021); Prestar cuidados holísticos atendendo às necessidades espirituais dos pais/família (Dalvand et al., 2021); e Educar os pais sobre a relação positiva entre saúde-espiritualidade (Vieira et al., 2015). Com recurso à educação, é importante que o EEESIP transmita aos pais que a espiritualidade é um processo dinâmico, em constante construção, implicando assim uma postura de (re)significação e transformação pessoal, por

meio de uma conexão com o transcendente (Caldeira & Hall, 2012). Deste modo, os pais ao compreenderem a espiritualidade, bem como a sua relação com a saúde, assimilam esta como uma fonte vital para a promoção da esperança (Dalvand et al., 2021), ajudando-os a evitar o desânimo e a não desistir da esperança (Vieira et al., 2015).

Recomenda-se a implementação das intervenções promotoras de esperança da presente categoria em todos os contextos de saúde, desde o pré-natal, onde a experiência de ter uma gravidez com complicações demonstra ter um impacto na espiritualidade da mulher, passando pelo internamento na UCIN, que representa tempos de *stress*, medo e incerteza para os pais (Caldeira & Hall, 2012), até aos CSP, onde o medo do desconhecido e a incerteza sobre o prognóstico e trajetória do desenvolvimento, causa *stress*, ansiedade e angústia nos pais (Boykova, 2016).

A categoria **Grupos de Apoio/Suporte** surgiu nesta revisão como essencial à promoção da esperança, sendo corroborada por Maravilha et al. (2021), ao identificar o suporte social aos pais e família, como uma estratégia promotora de esperança. Nesta categoria, salientam-se as seguintes intervenções: Fomentar a comunicação entre os pais (pares) durante o internamento (Plaas, 2007; Araújo & Rodrigues, 2010; Rossman et al., 2015; Nazaria et al., 2020; Schuler et al., 2023); Identificar/Criar grupos de apoio/suporte entre pais de crianças prematuras (Fraley, 1986; Araújo & Rodrigues, 2010; Alinejad-Naeini et al., 2021; Schuler et al., 2023); Possibilitar a participação de outros membros da família nos grupos de apoio (Araújo & Rodrigues, 2010; Schuler et al., 2023).

O suporte emocional mais efetivo, identificado por mães de prematuros, é aquele fornecido por outras mães que vivenciaram ou vivenciam a prematuridade, enfatizando que apenas uma pessoa na mesma situação, pode entender esta experiência (Caldeira & Hall, 2012). Assim, é essencial que o EEESIP fomente e promova a comunicação entre os pais durante o internamento, pois, a ajuda recíproca entre as mães é identificada como uma esperança reforçada a cada dia (Araújo & Rodrigues, 2010).

A identificação e/ou criação de grupos de apoio/suporte, deve ser executada pelo EEESIP nos três contextos de saúde. Estes grupos devem constituir um espaço de partilha para os pais de experiências, sentimentos e desafios e, concomitantemente, uma fonte de apoio emocional e de promoção de esperança. Em consonância, Charepe (2014), através do MIAMPE, refere que a intervenção em ajuda mútua pressupõe um apoio em mutualidade entre os pais, através da partilha da superação de vivências problemáticas e da aceitação da condição de saúde dos seus filhos, implicando assim a compreensão da mudança e/ou o crescimento pessoal.

É também essencial que a participação nos grupos de apoio/suporte possa abranger outros membros da família, uma vez que a problemática da prematuridade afeta a família como um todo (Boykova, 2016). É importante que estes familiares possam conhecer estratégias promotoras de esperança de forma a gerir as suas próprias emoções (OMS, 2022) e a constituir uma fonte de esperança para os pais (Maravilha et al., 2021).

Através da implementação das intervenções promotoras de esperança parental na prematuridade supramencionadas, nas categorias **Cuidados Centrados na Família, Vinculação, Espiritualidade e Grupos de Apoio/Suporte**, o EEESIP consegue intervir e potenciar a Dimensão Afiliativa da esperança, uma vez que, esta foca-se no relacionamento da pessoa para além do eu, incluindo componentes de interação social, reciprocidade e interdependência, vinculação e intimidade, orientação para os outros e autotranscendência com as pessoas, com Deus e com outros seres vivos (Dufault & Martocchio, 1985).

Na Dimensão Afiliativa, a atenção é também direcionada à forma como a pessoa se relaciona com os outros, fornecendo informações sobre como os outros podem constituir fontes ou ameaças à esperança. Assim, o EEESIP, através dos CCF, consegue explorar com os pais as formas de manter e fortalecer as relações significativas e promotoras de esperança, fomentando assim a dimensão afiliativa da esperança parental (Dufault & Martocchio, 1985). Esta dimensão é favorecida através dos grupos de suporte, que influenciam e promovem a esperança parental através do apoio, encorajamento e partilha de esperanças, experiências, pensamentos e sentimentos (Dufault & Martocchio, 1985).

O próprio EEESIP tem influência nas estratégias dos pais para alcançar a esperança, podendo substituir, complementar e fortalecê-las, representando também uma intervenção na dimensão afiliativa da esperança (Dufault & Martocchio, 1985).

Dimensão Temporal

A prematuridade é caracterizada por um cenário de incerteza, sendo este mais acentuado no período pré-natal e durante o internamento na UCIN (Medina et al., 2018), estando também presente aquando da transição para o domicílio, a nível dos CSP, devido à nova situação que os pais enfrentam e à grande responsabilidade de cuidar da criança prematura no domicílio, sem presença física contínua dos profissionais de saúde (Aloysius et al., 2018). Ainda no contexto do CSP, as incertezas relativamente ao crescimento, desenvolvimento e futuro da criança mantêm-se (Manns, 2009). Destaca-se assim, a importância da categoria **Gestão da Incerteza**, aquando da promoção da esperança parental na prematuridade, nos três contextos de cuidados, realçando as seguintes intervenções:

Informar os pais sobre o cenário de incerteza associado à prematuridade (Manns, 2009; Green et al., 2015); Orientar os pais a viver um dia de cada vez (Manns, 2009; Green et al., 2015); Facilitar o processo de aceitação por parte dos pais da incerteza e da impotência associada à prematuridade (Plaas, 2007).

A incerteza é definida como um estado, no qual a pessoa reconhece a situação que está a vivenciar e identifica um objetivo, contudo, não consegue reconhecer nenhum meio para alcançar esse objetivo, ou seja, a pessoa sabe para onde quer ir, mas não consegue identificar como lá chegar (Morse & Penrod, 1999). Constata-se assim a relevância do EEESIP informar os pais sobre este estado de incerteza, com o intuito de promover a esfera da esperança generalizada, que é particularmente importante nas situações de grande incerteza, tal como na prematuridade (Dufault & Martocchio, 1985).

Através da orientação dos pais para viver um dia de cada vez, o EEESIP estará a promover a esperança orientada para o presente, onde o foco dos pais é a ausência de sofrimento e de complicações do estado de saúde-doença da criança (Maravilha et al., 2021), evitando assim a angústia da preocupação constante com o prognóstico e futuro do filho (Manns, 2009).

Perante a incerteza a esperança é mantida em suspenso, sendo através do reconhecimento e da aceitação, que a pessoa consegue ultrapassar o sofrimento associado à incerteza (Morse & Penrod, 1999). Torna-se assim essencial que o EEESIP facilite o processo de aceitação dos pais perante a incerteza e a impotência da prematuridade, uma vez que a aceitação é precursora da esperança. Desta forma, os pais conseguem compreender e assimilar a situação de uma nova perspetiva, bem como, definir metas e um plano para as atingir proactivamente, até conseguirem sentir esperança (Morse & Penrod, 1999).

O recurso às intervenções promotoras de esperança parental da categoria da **Gestão da Incerteza**, possibilita que o EEESIP promova a Dimensão Temporal, na qual, a esperança é direcionada para o futuro, mas o passado e o presente estão também envolvidos e têm influência nesse processo. Como tal, o EEESIP deve estar atento à experiência de tempo dos pais, de forma a compreender a conceção temporal da esperança dos mesmos e orientá-los sempre que necessário. Manter as esperanças não especificadas no tempo, representa um mecanismo de proteção contra a deceção, evitando também a desesperança quando um objetivo ou resultado não é concretizado dentro de um período específico (Dufault & Martocchio, 1985).

A esperança e a desesperança não são extremidades opostas de um *continuum*, nem a desesperança é a ausência de esperança (Dufault & Martocchio, 1985). Assim,

compreende-se que alguma esfera ou dimensão da esperança está sempre presente neste processo de esperança parental na prematuridade, sendo fundamental que o EEESIP compreenda a sua multidimensionalidade, com o desígnio de detetar a ausência ou presença de cada dimensão e implementar intervenções promotoras de esperança específicas para cada uma delas. É também essencial que o EEESIP compreenda a orientação da esperança para o processo, revelando-se assim a importância da continuidade dos cuidados a nível da sua promoção, nos diferentes contextos de saúde.

Existem diversas escalas para a avaliação da esperança, contudo, apenas um dos artigos analisados nesta revisão mencionou a importância das mesmas para a avaliação dos níveis de esperança parental (Amendolia, 2010). Perante a diversidade de escalas, destaca-se que uma delas está validada para a população portuguesa, a HHI, através dos estudos de Sartore e Grossi (2008) e de Viana et al. (2010). Neste último foi realizada a tradução e validação da HHI para a cultura portuguesa, mais especificamente para os cuidados paliativos, adotando a designação de Escala de Esperança de Herth – HHI-PT.

Considerando a necessidade de um instrumento para avaliar a esperança, a fim de determinar a linha de base para o tratamento e avaliar os efeitos de uma determinada intervenção (Redlich-Amirav et al., 2018), preconizou-se como atividade diagnóstica do EEESIP, a avaliação da esperança parental, com recurso à Escala de Esperança de *Herth*. Esta deverá ser aplicada aos pais antes da implementação das intervenções promotoras de esperança, com o desígnio de conhecer os seus níveis de esperança e adquirir informações relevantes sobre a temática, bem como, após a implementação das intervenções, de forma a validar a eficácia e eficiência das mesmas. A informação obtida deverá ser utilizada para personalizar e adaptar as intervenções, sempre que necessário, ao longo de todo o processo de esperança. Esta intervenção do EEESIP é relevante para a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados aos pais e família de crianças prematuras, visto que a avaliação dos níveis de esperança pode melhorar os cuidados de enfermagem (Balsanelli et al., 2011).

Embora sejam diversas as ferramentas para avaliar a esperança, ainda há muito a evoluir na avaliação da mesma, pois, devido à sua flexibilidade, vulnerabilidade e mutabilidade, questiona-se a verdadeira capacidade de a esperança ser medida (Redlich-Amirav et al., 2018). Em subsidiariedade, Parse (1990) ao destacar a importância de entender e compreender a esperança como uma experiência humana única, direciona os enfermeiros a testemunhar e apoiar as experiências de esperança da pessoa, em vez de procurar evidências de esperança conforme definido por um instrumento ou guia de avaliação. Assim, para garantir o respeito pela multidimensionalidade, universalidade e singularidade da

esperança, o EEESIP deve utilizar estas duas estratégias e abordagens em complementaridade, aquando da promoção da esperança parental na prematuridade, possibilitando uma avaliação objetiva da mesma e, simultaneamente, a escuta das experiências vividas e dos significados pessoais de esperança dos pais.

A experiência de esperança parental deve ser encarada pelo EEESIP como um fenómeno universal, transcultural (Parse, 1990) e transdisciplinar (Pleeging et al., 2021; Krafft et al., 2023). A experiência individual de cada pessoa, que constitui o contexto interno, representa uma componente relevante no processo de esperança, devendo o EEESIP auxiliar os pais a visualizar possibilidades e a encarar as oportunidades perante as limitações, numa perspetiva de que ter esperança é reconhecer as limitações de uma situação, acreditando que também existem oportunidades (Parse, 1990). Conjuntamente com o contexto interno, o EEESIP deve considerar o contexto externo, uma vez que para compreender o que é a esperança, é necessário conhecer as suas fontes, o objetivo e os resultados/efeitos (Pleeging et al., 2021). Ao refletir sobre o processo de construção de esperança, que não tem início nem fim, sobre todas as suas componentes internas e externas, bem como todas as suas esferas e dimensões, o EEESIP representará uma fonte de esperança para os pais e famílias que vivenciam a prematuridade e que tanto procuram uma luz ao fundo do túnel.

2.5. Proposta para a promoção da esperança parental na prematuridade nos CSP

Através da concretização desta revisão constatou-se que a evidência científica existente a nível da esperança parental na prematuridade está principalmente estudada e direcionada para o contexto da UCIN. Em concordância com estes resultados, Boykova (2016) refere que o impacto do apoio dos profissionais de saúde a nível dos CSP e seu efeito na transição para o domicílio é menos investigado nesta população. Esta autora constatou também a importância de preparar melhor os enfermeiros dos CSP para atender às necessidades do RN pré-termo, dos pais e da família após a alta da UCIN. Considerando estas evidências, salienta-se que o EEESIP é detentor de competências que permitem assegurar a satisfação das necessidades físicas, psicológicas e emocionais da criança e família, devendo assumir essa responsabilidade nos CSP, garantindo assim a qualidade dos cuidados prestados. É também fundamental que o EEESIP atenda às necessidades espirituais, onde se insere a esperança, promovendo-a através das diversas intervenções promotoras de esperança parental descritas anteriormente, apostando na autoformação e na formação de outros enfermeiros sobre esta temática.

A transição dos pais de crianças prematuras para o domicílio é considerada especialmente desafiadora, uma vez que estes evidenciam diversas necessidades. Estas estão relacionadas com: dificuldades no desenvolvimento do papel e do estilo parental; dificuldades nas interações e vinculação com o bebé; presença de ansiedade, preocupação, culpa, depressão e em alguns casos *stress* pós-traumático; grandes necessidades educativas que vão mudando com o tempo e com a situação; sobrecarga e fadiga no cuidado da criança; estereotipagem da prematuridade e estigmatização social; isolamento social; e grande necessidade de apoio social (Boykova, 2016). Todas estas necessidades afetam a experiência de esperança parental e devem ser foco da atenção do EEESIP.

A transição para casa representa também um processo individualizado, que requer avaliação personalizada e cuidadosa das características pessoais dos pais, do seu estado psicoemocional, dos níveis de *stress* e ansiedade, das estratégias de *coping*, das necessidades de informação/educação, das necessidades de apoio social e de referenciação para profissionais especializados, com o intuito de garantir uma prestação de cuidados eficientes e seguros nos CPS. Todas estas componentes foram identificadas nesta revisão como categorias essenciais para a promoção da esperança parental na prematuridade, devendo ser trabalhadas pelo EEESIP nos CSP.

Sumariamente, refletindo-se sobre todas as necessidades parentais supracitadas aquando do regresso a casa, os elevados riscos de perturbações a nível do desenvolvimento associados à prematuridade, bem como distúrbios físicos, sensoriais, cognitivos e de aprendizagem, problemas emocionais e comportamentais, que podem perdurar até à adolescência e, em alguns casos, por toda a vida (Aloysius et al., 2018), e as intervenções necessárias para garantir a existência de um processo individualizado aquando da transição para casa, sugere-se a implementação de um projeto do EEESIP, a nível dos CSP, cujo foco seja a promoção da esperança parental na prematuridade, uma vez que este fenómeno representa uma grande necessidade dos pais, tendo também grande impacto e influência no bem-estar da criança e da família.

O foco desta proposta seria a implementação das diversas intervenções de enfermagem promotoras de esperança parental na prematuridade, encontradas nesta revisão, a nível dos CSP, com necessidade de adaptação e personalização de algumas delas a este contexto, propondo-se para esse fim, a adoção das sugestões realizadas ao longo do subcapítulo anterior. A implementação destas intervenções pode ser concretizada em todas as consultas de enfermagem realizadas pelo EEESIP, quer seja no CS ou nas visitas

domiciliárias, bem como através de sessões de educação para os pais e família, e através da criação de um grupo de apoio/suporte para os pais e familiares.

Para a execução desta proposta, principalmente para a realização de sessões de educação e criação de um grupo de apoio/suporte, considerando a relevância evidenciada nesta revisão da promoção da esperança parental o mais precocemente possível, sugere-se a parceria com o Enfermeiro Especialista em Saúde Materna e Obstétrica, de modo a implementar as intervenções promotoras de esperança parental a nível do período pré-natal, a todos os pais com gravidezes de elevado risco para prematuridade. Atendendo ao enorme impacto psicológico da prematuridade nos pais e família, sugere-se também a parceria com o Enfermeiro de Saúde Mental e Psiquiátrica, e/ou outros profissionais especializados na área da saúde mental, fomentando a visão transdisciplinar da esperança.

Sugere-se ainda a formação de todos os enfermeiros especialistas ou outros profissionais de saúde interessados em colaborar no projeto sobre a promoção da esperança parental na prematuridade. O EEESIP seria o responsável por realizar esta formação, começando por fazer um diagnóstico das necessidades formativas, aplicando um breve questionário sobre a temática da esperança, de forma a adaptar os conteúdos teóricos às respetivas necessidades. A formação poderia ser composta por diferentes módulos, nos quais seriam explorados e desenvolvidos diversos conteúdos teóricos, nomeadamente: conceito de esperança, esperança parental e espiritualidade; papel da esperança na Enfermagem e no cuidar da criança e família; fatores influenciadores da esperança parental (barreiras e facilitadores); avaliação da esperança parental com recurso à Escala de Esperança de *Herth* – HHI-PT; genograma e ecomapa da esperança; intervenções promotoras da esperança parental na prematuridade; e o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança de Charepe (2014), principalmente, para a criação de um grupo de apoio para pais e famílias com crianças prematuras. No final da formação, seria aplicado novamente um questionário para validar os conhecimentos adquiridos no decorrer dos diferentes módulos, bem como um questionário para avaliar a formação no global e a satisfação dos formandos.

Com o decorrer do tempo poderia ser necessário fazer novas formações para reforçar os conteúdos teóricos e/ou integrar novas evidências científicas sobre a promoção da esperança parental na prematuridade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na reta final da concretização deste percurso académico, assim como do presente relatório de estágio, importa tecer algumas considerações sobre os mesmos, sustentando-as num cuidadoso processo de reflexão.

A elaboração deste relatório possibilitou retratar todo o processo de aprendizagem realizado durante este Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, que foi primordial para a aquisição e desenvolvimento das competências comuns do Enfermeiro Especialista, das competências específicas do EEESIP, e das competências de Mestre. Durante este percurso académico adotou-se um papel ativo, procurando abarcar uma grande diversidade de oportunidades de aprendizagem, desenvolvendo assim conhecimentos e habilidades. Apostou-se também na pesquisa e na formação, com o desígnio de assegurar uma prática baseada na evidência.

No primeiro capítulo revelou-se a aptidão do pensamento crítico acerca dos ensinamentos clínicos, sustentando os processos de tomada de decisão nas diversas experiências partilhadas, em evidência científica, bem como em diversos regulamentos legais e em modelos e teorias inerentes à profissão de Enfermagem. A realização dos estágios em distintos contextos clínicos, desde os CSP até aos cuidados hospitalares, enriqueceu a aprendizagem e o desenvolvimento de competências fundamentais para o exercício da profissão e da especialidade com adequados conhecimentos científicos e técnicos. A humanização dos cuidados, o respeito pela vida, pela dignidade e pela saúde e bem-estar das crianças e famílias, foram constantemente assegurados, indo ao encontro do artigo 97º do Código Deontológico, da Lei n.º 156/2015.

Ao longo das práticas clínicas foram inúmeras as oportunidades de aprendizagem que possibilitaram o desenvolvimento das competências comuns do Enfermeiro Especialista e específicas do EEESIP. No entanto, devido ao limite de páginas do presente relatório, decidiu-se narrar a aquisição das competências mais desafiantes e que exigiram um maior empenho, esforço e dedicação para o seu desenvolvimento, assegurando-se que todas as competências foram adquiridas e aprimoradas. Desta forma, e segundo o Regulamento nº 422/2018, foi possível assistir a criança/jovem e família na maximização da sua saúde, fomentando a parceria de cuidados de forma a otimizar a saúde e a parentalidade; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade, designadamente, NES, doença aguda, crónica, oncológica, cuidados em fim de vida, situações de maus-tratos e

negligência, crises familiares graves, entre outras; e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, potencializando o crescimento e o desenvolvimento desde a vinculação até à juventude.

O segundo capítulo revela a concretização de uma investigação, através da execução de uma revisão *scoping*, a qual proporcionou o desenvolvimento de novas aprendizagens e conhecimentos e, conseqüentemente, de competências de Mestre. A temática selecionada foi a esperança parental na prematuridade, alcançando-se o mapeamento da evidência disponível sobre as intervenções de enfermagem promotoras da esperança parental na prematuridade. O EEESIP detém um papel fulcral na implementação das respetivas intervenções, fomentando assim a esperança parental, que constitui um importante recurso para a promoção da parentalidade, da resiliência e da adaptação às distintas transições que surgem na prematuridade.

A esperança parental é um importante foco de atenção do EEESIP, devendo este ser detentor de conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança, com o intuito de implementá-las na prática, auxiliando assim os pais a encontrar significado no sofrimento, e a transcender o impacto psicológico das circunstâncias espiritualmente devastadoras associadas à prematuridade. Deste modo, evidencia-se a relevância e a pertinência da revisão *scoping* sobre a temática da promoção da esperança parental na prematuridade.

Ao investigar a respetiva temática contribuiu-se também para o desenvolvimento da disciplina de Enfermagem, mais especificamente para a melhoria da qualidade dos cuidados, explorando a aplicabilidade da esperança no contexto do cuidar, que é também uma das necessidades identificadas na literatura. Futuramente, ambiciona-se a divulgação dos resultados obtidos, dando continuidade ao desenvolvimento da competência de Mestre, que pressupõe a comunicação das conclusões, conhecimentos e raciocínios deste processo de investigação concretizado.

Como limitação da revisão *scoping*, salienta-se o facto de a evidência científica existente a nível da esperança parental na prematuridade estar essencialmente focada e direcionada para o contexto da UCIN, havendo muito poucos estudos a nível dos CSP. Sugere-se assim, a realização de futuras investigações sobre as intervenções de enfermagem promotoras da esperança parental na prematuridade nos CSP, bem como a avaliação do impacto das respetivas intervenções na criança prematura e na família ao longo do *continuum* saúde-doença.

O conhecimento adquirido sobre o fenómeno da esperança através da pesquisa, bem como a constatação, nas diversas práticas clínicas, da relevância e da eficácia das

intervenções de enfermagem promotoras de esperança para os pais de crianças a vivenciar crises familiares, com NES, com doenças agudas e/ou crônicas, oncológicas, e em fim de vida, incitaram o desejo de implementar na minha prática, como futura EEESIP, a promoção da esperança parental. Perspetiva-se assim a criação e implementação de um projeto nos CSP, que vise promover a esperança parental na prematuridade, desde o pré-natal e ao longo da vida da criança e família.

Como principal dificuldade vivenciada aquando da realização deste relatório, saliento o elevado cansaço, uma vez que este percurso formativo já decorre desde março de 2022, e tem sido concretizado simultaneamente com o exercício profissional, tornando-o particularmente exigente, desafiante e algumas vezes extenuante. Contudo, com dedicação, empenho, rigor, resiliência e muita esperança, bem como com a compreensão, disponibilidade, apoio, orientação e empatia das professoras orientadoras, foi possível contornar estes obstáculos, tentando primar na realização deste relatório, de modo a demonstrar a riqueza da aprendizagem e o grande crescimento pessoal e profissional alcançados ao longo deste percurso académico.

A finalização desta etapa assinala o início de uma nova fase profissional, com novas competências, conhecimentos e nova visão, mas também com responsabilidades acrescidas, como EEESIP e Mestre, no cuidar da criança e família, no aprimorar as aprendizagens realizadas, e em descobrir e desenvolver novos conhecimentos, visando a melhoria contínua da qualidade dos cuidados na área da saúde infantil e pediátrica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alinejad-Naeini, M., Peyrovi, H., & Shoghi, M. (2021). Self-reinforcement: Coping strategies of Iranian mothers with preterm neonate during maternal role attainment in NICU; A qualitative study. *Midwifery*, 101(2), 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2021.103052>
- Aloysius, A., Kharusi, M., Winter, R., Platonos, K., Banerjee, J., & Deierl, A. (2018). Support for families beyond discharge from the NICU. *Journal of Neonatal Nursing*, 24(1), 55-60. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2017.11.013>
- 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(4), 230-244. <http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- 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), 1-7. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>.
- Amendolia, B. (2010). Hope and parents of the critically ill newborn: A concept analysis. *Advances in neonatal care: Official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 10(3), 140-144. <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e3181dee83b>
- Araújo, B. B. M., & Rodrigues, B. M. R. D. (2010). Mothers' experiences and perspectives regarding their premature infant's stay at the neonatal intensive care unit. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 44(4), 865–872. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342010000400002>
- Bally, J., Duggleby, W., Holtlander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R., & Wright, K. (2014). Keeping hope possible: A grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer. *Cancer Nursing*, 37(5), 363-372. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3182a453aa

- Balsanelli, A., Grossi, S., & Herth, K. (2011). Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(3), 354-358. <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/08.pdf>
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Quarteto Editora.
- Berté, C., Ogradowski, K., Zagonel, I., Tonin, L., Favero, L., & Junior, R. (2017). Brinquedo terapêutico no contexto da emergência pediátrica. *Revista Baiana de Enfermagem*, 31(3), 1-10. <https://doi.org/10.18471/rbe.v31i3.20378>
- Blake, J., & Norton, C. L. (2014). Examining the relationship between Hope and Attachment: A meta-analysis. *Psychology*, 5(6), 556-565. <http://dx.doi.org/10.4236/psych.2014.56065>
- Boykova, M. (2016). Transition from hospital to home in parents of preterm infants. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 30(4), 327-348. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000211>
- Bretherton, I. (1992). The origins of attachment theory: John Bowlby and Mary Ainsworth. *Developmental Psychology*, 28(5), 759-775. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.28.5.759>
- Caldeira, S., & Hall, J. (2012). Spiritual leadership and spiritual care in neonatology. *Journal of Nursing Management*, 20(8), 1069-1075. <https://doi.org/10.1111/jonm.12034>
- Campinha-Bacote, J. (2011). Coming to know cultural competence: An evolutionary process. *International Journal for Human Caring*, 15(3), 42-48. <https://doi.org/10.20467/1091-5710.15.3.42>
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: Uma revisão scoping. *Enfermeria Global*, 53, 661-675. <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A., & dos Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa?: Revisão sistemática. *Revista de*

Journal of Pediatric Oncology Nursing, 34(6), 1-8.
<https://doi.org/10.1177/1043454217713454>

Dadić, K., Horvat, M., Ivanković, I. (2022). Parental education as a response to parental licensing program: Report of croatian parental education. *International Journal on Social and Education Sciences*, 9(2), 24-38. <https://doi.org/10.23918/ijsses.v9i2p24>

Dalvand, S., Farahani, A. S., Rassouli, M., Nasiri, M., Babaie, M., & Yousefiasl, S. (2021). Effect of spiritual intelligence training on the hope and self-transcendence in mothers of premature neonates. *Journal of Evidence-Based Care*, 11(3), 25–34. <https://doi.org/10.22038/EBCJ.2021.59001.2532>

Decreto-Lei nº 65/2018. **Diário da República** I Série. 157 (16-08-2018) 4147-4182. [Consult. 29 set. 2023]. Disponível em WWW: <<https://files.dre.pt/1s/2018/08/15700/0414704182.pdf>>.

Direção-Geral da Saúde – **Norma nº 015/2016: Indicações clínicas e intervenção nas ostomias de eliminação intestinal em idade pediátrica e no adulto**. 2017. Acessível na DGS.

Direção-Geral da Saúde – **Norma nº 018/2020: Programa Nacional de Vacinação**. 2020. Acessível na DGS

Direção-Geral da Saúde. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*.
https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_014.2010%20DE%20DEZ.2010.pdf

Direção-Geral da Saúde. (2011). *Maus tratos em crianças e jovens: Guia prático de abordagem, diagnóstico e intervenção – Ação de Saúde para Crianças e Jovens em risco*. https://www.dgs.pt/accao-de-saude-para-criancas-e-jovens-em-risco/ficheiros-externos/doc-guia_maus-tratos_2-marco-2011-12h-pdf.aspx

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

- Direção-Geral da Saúde. (2014). *Anafilaxia: Abordagem clínica*. <https://normas.dgs.min-saude.pt/2012/12/16/anafilaxia-abordagem-clinica/>
- Direção-Geral da Saúde. (2015). *Processo de gestão de medicação*. Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0142015-de-17122015-pdf.aspx>
- Dittz, S., Alves, L., Duarte, D., & Magalhães, C. (2017). Contribution of the Newborn Behavioral Observations (NBO) for the maternal care of preterm neonates. *Journal of Human Growth and Development*, 27(3), 262-271. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.125522>
- Dufault, K., & Martocchio, B. C. (1985). Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*, 20(2), 379–391. [https://doi.org/10.1016/S0029-6465\(22\)00328-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6465(22)00328-0)
- Elliott, J. (2005). What have we done with hope? A brief history. In J. Elliott (Ed). *Interdisciplinary perspectives on Hope* (pp.3–46). Nova Science Publishers.
- Fernandes, A. (2020). Cuidados atraumáticos e dor em pediatria. In A. Ramos, & M. Barbieri-Figueiredo (Eds.). *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp.40-55). Lidel
- Fernandes, N., & Silva, E. (2015). Vivência dos pais durante a hospitalização do recém-nascido prematuro. *Revista de Enfermagem Referência*, (4), 107-115. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14032>
- Fernandes, S. (2010). *Decisão ética em enfermagem: Do problema aos fundamentos para o agir* (Tese para obtenção de grau de Doutor em Enfermagem, Universidade Católica Portuguesa). Universidade Católica Portuguesa. https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/4984/3/Tese_Dout_SD_Final_23.10.10.paginada.pdf
- Ferreira, N., Souto, D., Navarro, V., Da Silva, D., Rodrigues, M., Serejo, N., Parreira, P., & Rosa, F. (2022). Diabetes mellitus tipo 1: Uma revisão da literatura. *Brazilian Journal of Development*, 8(5), 37158–37167. <https://doi.org/10.34117/bjdv8n5-290>

- Fonseca, R. (2015). *A influência das cartas terapêuticas na esperança dos pais de crianças com doença crónica* (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade Católica Portuguesa). Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/19730>
- Fraley, A. M. (1986). Chronic sorrow in parents of premature children. *Children's Health Care*, 15(2), 114–118. https://doi.org/10.1207/s15326888chc1502_10
- Galeano, S., & Maya, Á. (2022). El empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro. *Revista Cuidarte*, 13(2), 1–19. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.2104>
- Gonçalves, S., Marujo, H., Velez, M., & Neto, L. (2020). *Síntese do Estudo “Barómetro Português da Esperança 2020 relativo à Comunidade ISCSPiana*. <https://www.iscsp.ulisboa.pt/pt/media-f-o/open?guid=5e501a90eaf69>
- Goodluck, G., Gnanamuttupulle, M., Sadiq, A., Msuya, D., Chugulu, S., & Lodhia, J. (2021). Jejunoileal atresia in a newborn: Our experience from Northern Tanzania and literature review. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*, 16, 1–3. <https://doi.org/10.1177/117955652210753>
- 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(1), 2410–2418. <https://doi.org/10.1111/jocn.12800>
- Griffin, T., Wishba, C., & Kavanaugh, K. (1998). Nursing interventions to reduce stress in parents of hospitalized preterm infants. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(5), 290–295. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(98\)80014-6](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(98)80014-6)
- Hawthorne, D. M., Turkel, M., Barry, C. D., & Flack, L. (2021). Nurses' living caritas processes as described by mothers, fathers, and grandmothers in a neonatal intensive care unit. *International Journal for Human Caring*, 25(2), 78–88. <https://doi.org/10.20467/HumanCaring-D-20-00026>
- Herth, K. (2005). State of the science of hope in nursing practice: Hope, the nurse, and the patient. In J. Elliott, (Ed.). *Interdisciplinary perspectives on hope* (pp. 169-211). Nova Science Publishers.

- Herth, K., & Cutcliffe, J. (2002). The concept of hope in nursing 6: Research/education/policy/practice. *British Journal of Nursing*, 11(21), 1404-1411. <https://doi.org/10.12968/bjon.2002.11.21.12277>
- Hill, S., Ksiazek, J., Prell, C., & Tabbers, M. (2018). ESPGHAN/ESPEN/ESPR/CSPEN Guidelines on pediatric parenteral nutrition: Home parenteral. *Clinical Nutrition*, 37(6), 2401-2408. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.06.954>
- Ingram, J., Redshaw, M., Manns, S., Beasant, L., Johnson, D., Fleming, P., & Pontin, D. (2017). “Giving us hope”: Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family-centred discharge process (Train-to-Home). *Health Expectations*, 20(4), 751–759. <https://doi.org/10.1111/hex.12514>
- Instituto de Apoio à Criança. (2017). *Carta da criança hospitalizada* (5ªed). https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/2021/02/Carta-Crianca-Hospitalizada_5-edicao.pdf
- Instituto de Apoio à Criança. (2021). *Carta da Criança nos cuidados de saúde primários*. https://iacrianca.pt/wp-content/uploads/2021/05/CARTA-V14_digital.pdf
- Jevne, R., & Miller, J. (1999). *Finding hope: Ways to see life in a brighter light*. Willowgreen Publishing.
- Kamihara, J., Nyborn, J., Olcese, M., Nickerson, T., & Mack, J. (2015). Parental hope for children with advanced cancer. *Pediatrics*, 135(5), 868–874. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-2855>
- Kavanaugh, K., Savage, T., Kilpatrick, S., Kimura, R., & Hershberger, P. (2005). Life support decisions for extremely premature infants: Report of a pilot study. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(5), 347–359. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2005.03.006>
- Kearney, P., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-592. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>
- Kim, D., Kim, H., & Thorne, S. (2017). An intervention model to help clients to seek their own hope experiences: The narrative communication model of hope seeking

- intervention. *Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 20(1), 1-7. <https://doi.org/10.14475/kjhpc.2017.20.1.1>
- Korja, R., Latva, R., & Lehtonen, L. (2012). The effects of preterm birth on mother-infant interaction and attachment during the infant's first two years. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 91(2), 164-173. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0412.2011.01304.x>
- Krafft, A., Guse, T., & Slezackova, A. (2023). Theoretical Foundations and a Transdisciplinary Concept of Hope. In A, Krafft, T, Guse, & A, Slezackova. *Hope across cultures: Lessons from the International Hope Barometer* (pp. 23-54). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-24412-4_2
- Kristensen, I., Juul, S., & Kronborg, H. (2020). What are the effects of supporting early parenting by newborn behavioral observations (NBO)? A cluster randomised trial. *BMC Psychology*, 8(107), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s40359-020-00467-5>.
- Le Boterf, G. (2003). *Desenvolvendo a competência dos profissionais* (3ªed). Artemed Editora.
- Lei nº 156/2015. **Diário da República** I Série. 181 (15-09-2015) 8059-8105. [Consult. 01 set. 2023]. Disponível em WWW: <<https://dre.pt/application/conteudo/70309896>>.
- Leite, A., García-Vivar, C., DeMontigny, F., & Nascimento, L. (2021). Ondas de esperança familiar: Narrativas de famílias no contexto da doença crônica pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 29(e3504), 1-14. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.5515.3504>
- Lemmon, M., Huffstetler, H., Barks, M., Kirby, C., Katz, M., Ubel, P., Docherty, S., & Brandon, D. (2019). Neurologic outcome after prematurity: Perspectives of parents and clinicians. *Pediatrics*, 144(1), 1-8. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3819>
- Lindberg, B., & Ohrling, K. (2008). Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in northern Sweden. *International Journal of Circumpolar Health*, 67(5), 461-471. <https://doi.org/10.3402/ijch.v67i5.18353>

- Lopes, T., Carvalho, J., Alves, T., de Medeiros, A., Oliveira, S., & de Miranda, F. (2019). Vivência de pais com o Método Canguru: Revisão integrativa. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste – Na Rene*, 20(1), 1–9. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192041687>
- Lourenço, I., Gonçalves, M., Sequeira, M., Melo, M., & Gouveia, M. (2022). A tomada de decisão na gestão de cuidados em enfermagem: Uma revisão narrativa da literatura. *Gestão e Desenvolvimento* 30(1), 557-578. <https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2022.11696>
- Luz, G., Silva, M., & DeMontigny, F. (2016). Necessidades prioritárias referidas pelas famílias de pessoas com doenças raras. *Texto & Contexto Enfermagem*, 25(4), 1-9. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016000590015>
- Manns S. (2009). “Catch up” in children born prematurely: Maternal expectations. *Journal of Neonatal Nursing*, 15(1), 25–30. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2008.11.002>
- Maravilha, T., Marcelino, M., & Charepe, Z. (2021). Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 34(6), 1-4. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR01545>
- Marques, M., Gouveia, J., Cunha, I., & Gomes, E. (2020). Anaphylaxis in pediatric age: An overview. *Birth and Growth Medical Journal*, 29(2), 92-100. <https://doi.org/10.25753/BirthGrowthMJ.v29.i2.17896>
- Marques, R. (2014). *A promoção da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada: Efetividade de um programa de promoção da esperança no conforto e na qualidade de vida* (Dissertação de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa). Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/16962>
- Marques, S. (2021). *A esperança nos pais de criança com perturbação do espectro do autismo* (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico de Leiria). Escola Superior de Saúde – Instituto Politécnico de Leiria. <http://hdl.handle.net/10400.8/7251>

- Marten-Milbrath, V., Gabatz, R., Vaz, J., Hense, T., Bazzan, S., & Rebelato, C. (2022). A adaptação da família: Do diagnóstico ao tratamento da condição crônica da criança. *Enfermería Global*, 21(68), 336-353. <https://doi.org/10.6018/eglobal.502291>
- Martins, L., & Ramos, S. (2020). A criança e o jovem em fim de vida. In A. Ramos, & M. Barbieri-Figueiredo (Eds.). *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp.282-292). Lidel
- Maula, K. M., Naeem, R., Khan, U. R., Mian, A. I., Yousafzai, A. K. & Brown, N. (2019). Child abuse in Pakistan: A qualitative study of knowledge, attitudes and practice amongst health professionals. *Abuso e Negligência Infantil*, 88, 51–57, <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.10.008>
- McFarland, M., & Wehbe-Alamah, H. (2019). Leininger’s theory of culture care diversity and universality: An overview with a historical retrospective and a view toward the future. *Journal of Transcultural Nursing*, 30(6), 540-557. <https://doi.org/10.1177/1043659619867134>.
- Medeiros, J., Júnior, J., Oliveira, L., da Silva, F., Silva, C., & Barros, W. (2022). Morte e morrer de neonatos e crianças: Relações entre enfermagem e família segundo Travelbee. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(2), 1-8. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0007>
- Medina, I., Granero-Molina, J., Fernández-Solab, C., Hernández-Padillad, J., Ávilae, M., & Rodríguez, M. (2018). Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants’ mothers. *Women and Birth*, 31(4), 325-330. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.11.008>
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer.
- Mendes, B., Furlan, M., & Sanches, M. (2022). Intervenções não farmacológicas em procedimentos dolorosos com agulha em crianças: Revisão integrativa. *Brazilian Journal of Pain*, 5(1), 61-67. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20220004>
- Ministério da Saúde & Direção-Geral da Saúde. (2018). *Informação de apoio à pessoa com doença rara: Estratégia integrada para as Doenças Raras 2015-2020*.

<https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/estrategia-integrada-para-as-doencas-raras-20152020-plano-anual-2018-pdf.aspx>

- Monteiro, A., & Cerqueira, C. (2020). Modelo de parceria de cuidados de Anne Casey. In A. Ramos, & M. Barbieri-Figueiredo (Eds.). *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp.33-38). Lidel
- Moore, S. (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>
- Morganheira, D. (2018). *Controlo da dor em procedimentos com agulha no primeiro ano de vida: Intervenções não farmacológicas*. (Relatório de Estágio, Instituto Politécnico de Setúbal; Universidade de Évora; Instituto Politécnico de Beja; Instituto Politécnico de Portalegre; Instituto Politécnico de Castelo Branco). <https://core.ac.uk/download/pdf/159372828.pdf>
- Moro, T., Kavanaugh, K., Savage, T., Reyes, M., Kimura, R., & Bhat, R. (2011). Parent decision making for life support for extremely premature infants: From the prenatal through end-of-life period. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 25(1), 52-60. <https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e31820377e5>
- Morse, J., & Doberneck, B. (1995). Delineating the concept of hope. *Journal of Nursing Scholarship*, 27(4), 277-285. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1995.tb00888.x>
- Morse, J., & Penrod, J. (1999). Linking concepts of Enduring, Uncertainty, Suffering, and Hope. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(2), 145-150. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1999.tb00455.x>
- Nazaria, R., Moradi Kooshab, F., Rezaiee, S., Akbarid, N., Qolizadehe, A., & Sabzi, Z. (2020). Experiences of the mothers of infants hospitalized in the neonatal intensive care unit (NICU). *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 13(4), 571-579. <https://doi.org/10.3233/NPM-190205>
- Nordheim, T., Rustøen, T., Solevåg, A. L., Småstuen, M. C., & Nakstad, B. (2017). Hope in parents of very-low birth weight infants and its association with parenting stress and quality of life. *Journal of Pediatric Nursing*, 38, e53–e58. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.10.006>

- Nunn, K. (1996). Personal hopefulness: A conceptual review of the relevance of the perceived future to psychiatry. *British Journal of Medical Psychology*, 69(3), 227-245. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1996.tb01866.x>
- Ogston, P., Mackintosh, V., & Myers, B. (2011). Hope and worry in mothers of children with an Autism Spectrum Disorder or Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(4), 1378-1384. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.020>
- Oliveira, D., Sousa, T., Pereira, M., Carvalho-Filha, F., Silva, M., & Moraes-Filho, I. (2020). Brinquedo terapêutico e a assistência de enfermagem: Revisão integrativa. *REVISA*, 9(3), 563-572. <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n3.p563a572>
- Ordem dos Enfermeiros. (2007). *Sistema de informação de enfermagem (SIE): Princípios básicos da arquitetura e principais requisitos técnico-funcionais*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentosoficiais/Documents/SIE-PrincipiosBasicosArq_RequisitosTecFunc-Abril2007.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). Guia Orientador de Boa Prática: Entrevista ao Adolescente. *Cadernos da OE*, 1(3). https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boapratuca_saud_einfantil_pediatica_volume1.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Volume III. *Cadernos da OE, Série I*, 3(3). https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8909/cadernosoe_guiasorientadoresboapraticeesip_vol_iii.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). Guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança. *Cadernos da OE*, 1(6). https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologica_scontrolodorcrianca.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf

- Organização Mundial de Saúde. (2018). *Nurturing care for early childhood development: A framework for helping children survive and thrive to transform health and human potential*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272603/9789241514064-eng.pdf>
- Organização Mundial de Saúde. (2022). *Recommendations for care of the preterm or low birth weight infant*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240058262>
- Orte, C., Quesada, V., Valero, M., & Pozo, R. (2022). La entrevista motivacional en programas socioeducativos familiares nos adolescentes: Una revisión sistemática. *Revista de Investigación Educativa*, 40(1), 127-145.
<http://dx.doi.org/10.6018/rie.435031>
- Ozdemir, N. (2019). The development of nurses' individualized care perceptions and practices: benner's novice to expert model perspective. *International Journal of Caring Sciences*, 12(2), 1279-1285.
https://internationaljournalofcaringsciences.org/docs/81_ozdemir_special_12_2.pdf
- Parola, V., Coelho, A., Fernandes, O., & Apóstolo, J. (2020). Teoria de Travelbee: Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa – adequação à enfermagem em contexto de cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*, (2), 1-7.
<https://doi.org/10.12707/RV20010>
- Parse, R. (1990). Parse's research methodology with an illustration of the lived experience of hope. *Nursing Science Quarterly*, 3(1), 9-17.
<https://doi.org/10.1177/089431849000300106>
- Pastor, M., Marques, G., Silva, S., Fernandes, R., & Barcelos, O. (2023). Identificação e referenciação da criança em situação de risco: Intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica. *Jornal de Investigação Médica*, 4(01), 143-154. <https://doi.org/10.29073/jim.v4i1.743>
- Peixoto, N., & Peixoto, T. (2016). Prática reflexiva em estudantes de enfermagem em ensino clínico. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(11), 121–132.
<https://doi.org/10.12707/RIV16030>

- Penjvini, S., Hejrani, M., & Mansouri, M. (2015). Lived experiences of hope in mothers with NICU infant (A phenomenological study). *Journal of Chemical and Pharmaceutical Sciences*, 8(2), 162-167. <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-84938568644&origin=inward&txGid=15f15e96a9e94d2db70794fdacc975cd>
- Pereira-da-Silva, L., Pissarra, S., Alexandrino, A., Malheiro, L., Macedo, I., Cardoso, M., Silva, P., Frutuoso, S., Lau, H., & Soares, T. (2018). *Nutrição parentérica neonatal: Atualização da recomendação da Sociedade Portuguesa de Neonatologia*. <https://www.spneonatologia.pt/wp-content/uploads/2018/10/Recomenda%C3%A7%C3%B5es-NP-neonatal-2018.pdf>
- Peters, J., Godfrey, C., McInerney, P., Munn, Z., Tricco, C., & Khalil, H. (2020). Scoping Reviews. In E. Aromataris, & Z. Munn (Eds.). *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-12>
- Pinheiro, A. (2018). *Intervenções não-farmacológicas na redução da ansiedade em enfermagem de saúde mental*. (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Lisboa. <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/29985/1/Relat%c3%b3rio%20Est%c3%a1gio%20Ana%20Lu%c3%adsa%20Pinheiro%20n%c2%ba7759.pdf>
- Pinto, M., & Oliveira, M. (2019). Estresse e espiritualidade de mães de bebês prematuros. *Revista Psicologia, Diversidade e Saúde*, 8(3), 317-332 <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpd.v8i3.2437>
- Plaas, K. M. (2007). *“Waiting for the other shoe to drop”: The lived experience of hope for mothers of premature infants in the neonatal intensive care unit* (Dissertação de Doutorado, University of Tennessee). University of Tennessee, Knoxville. https://trace.tennessee.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1321&context=utk_graddis
- Pleeging, E., Exel, J., & Burger, M. (2021). Characterizing hope: An interdisciplinary overview of the characteristics of hope. *Applied Research in Quality of Life*, 17(1), 1681-1723. <https://doi.org/10.1007/s11482-021-09967-x>

- Pronovost, P., Sutcliffe, K., Basu, L., & Dixon-Woods, M. (2017). Changing the narratives for patient safety. *Bulletin of the World Health Organization*, 95(6), 478-480. <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.16.178392>
- Querido, A. (2012). *A promoção da esperança em fim de vida: Avaliação da efetividade de um programa de intervenção em pessoas com doença crónica avançada e progressiva*. (Dissertação de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa). Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/13418>
- Querido, D., Lourenço, M., Charepe, Z., Caldeira, S., & Nunes, E. (2022). Intervenções de enfermagem promotoras da vinculação ao recém-nascido hospitalizado: Revisão scoping. *Enfermeria Global*, 66, 609-623. <https://doi.org/10.6018/eglobal.479291>
- Reder, E., & Serwint, J. (2009). Until the last breath: Exploring the concept of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 163(7), 653-657. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2009.87>
- Redlich-Amirav, D., Ansell, L. J., Harrison, M., Norrena, K. L., & Armijo-Olivo, S. (2018). Psychometric properties of Hope Scales: A systematic review. *International Journal of Clinical Practice*, 72(7), 1–23. <https://doi.org/10.1111/ijcp.13213>
- Regulamento nº 140/2019. **Diário da República** II Série. 26 (06-02-2019) 4744-4750. [Consult. 01 set. 2023]. Disponível em WWW: <<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>>.
- Regulamento nº 161/96. **Diário da República** I Série. 205 (04-09-1996) 2959-2962. [Consult. 01 set. 2023]. Disponível em WWW: <<https://files.dre.pt/1s/1996/09/205a00/29592962.pdf>>.
- Regulamento nº 422/2018. **Diário da República** II Série. 133 (12-07-2018) 19192-19194. [Consult. 01 set. 2023]. Disponível em WWW: <<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8733/infantil.pdf>>.
- Regulamento nº 743/2019. **Diário da República** II Série. 184 (25-09-2019) 128-155. [Consult. 02 set. 2023]. Disponível em WWW: <<https://files.diariodarepublica.pt/2s/2019/09/184000000/0012800155.pdf>>.

- Reticena, K., Gomes, M., & Fracolli, L. (2022). Promoção da parentalidade positiva: Percepção de enfermeiros da atenção básica. *Texto e Contexto Enfermagem*, 31, 1-13. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2022-0203pt>
- Ribeiro, O., Martins, M., Tronchin, D., & Forte, E. (2018). Aplicação do processo de enfermagem em hospitais portugueses. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39, 1-11. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0174>
- Robins, D., Fein, D., & Barton, M. (2009). *Modified Checklist for Autism in Toddlers: Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F)*™. https://www.cpqcc.org/sites/default/files/M-CHAT-R_F_1.pdf
- Roscigno, C., Savage, T., Kavanaugh, K., Moro, T., Kilpatrick, S., Strassner, H., Grobman, W., & Kimura, R. (2012). Divergent views of hope influencing communications between parents and hospital providers. *Qualitative Health Research*, 22(9), 1232–1246. <https://doi.org/10.1177/1049732312449210>
- Rossmann, B., Greene, M. M., & Meier, P. P. (2015). The role of peer support in the development of maternal identity for “NICU Moms.” *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 44(1), 3–16. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12527>
- Santos, E. (2021). *Tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas da escala de ansiedade de Hamilton numa amostra de pessoas adultas com doença mental da população portuguesa* (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Escola Superior de Enfermagem do Porto. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/39338/1/Disserta%20de%20Mestrado_%20Eug%20nia%20dos%20Santos.pdf
- Santos, M., & Pires, M. (2019). As famílias de crianças com doenças raras da Região Autónoma da Madeira, Portugal. *Brazilian Journal of Development*, 5(10), 19626-19643. <https://doi.org/10.34117/bjdv5n10-180>
- Sartore, A., & Grossi, S. (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>

- Schuler, C., Waldboth, V., Ntow, G. E., & Agbozo, F. (2023). Experiences of families and health professionals along the care continuum for low-birth weight neonates: A constructivist grounded theory study. *Journal of Advanced Nursing*, 79(5), 1840–1855. <https://doi.org/10.1111/jan.15566>
- Shelton, G. (2016). Appraising Travelbee's Human-to-Human Relationship Model. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, 7(6), 657-661. <https://doi.org/10.6004/jadpro.2016.7.6.7>
- Shenaar-Golan, V. (2016). The Subjective well-being of parents of children with developmental disabilities: The role of hope as predictor and fosterer of well-being. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 5(2), 77-95. <http://dx.doi.org/10.1080/1536710X.2016.1162119>
- Silva, G. (2019). *Humanização dos cuidados em pediatria: Atuação do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria* (Relatório de Estágio, Instituto Politécnico de Setúbal; Universidade de Évora; Instituto Politécnico de Beja; Instituto Politécnico de Portalegre; Instituto Politécnico de Castelo Branco). <http://hdl.handle.net/10400.26/30392>
- Sisk, B., Kang, T., & Mack, J. (2018). Sources of parental hope in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 65(6), 1-7. <https://doi.org/10.1002/pbc.26981>
- Sousa, P., Paiva, A., Pereira, F., Parente, P., & Sousa, P. (2023). O exercício parental durante a hospitalização do filho: Modelo de intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados. *Cadernos de Saúde*, 15(1), 4-17. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2023.11580>
- Srivastava, A., Santagostino, E., Dougall, A., Kitchen, S., Sutherland, M., Pipe, S., Carcao, M., Mahlangu, J., Ragni, M., Windyga, J., Llinás, A., Goddard, N., Mohan, R., Poonnoose, P., Feldman, B., Lewis, S., Van Den Berg, H., & Pierce, G. (2020). WFH Guideline for the management of hemophilia 3rd Editions. *Wiley Online Library*, 26(6), 1-158. <https://doi.org/10.1111/hae.14046>
- Stephenson, C. (1991). The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1456–1461. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1991.tb01593.x>

- Stetzer, M. (2021). Essential ostomy knowledge for nurses: Promoting adaptation in children with new ostomy and their caregivers. *Pediatric Nursing*, 47(2), 71-78. <https://www.proquest.com/docview/2517259191>
- Steyn, E., Poggenpoel, M., & Myburgh, C. (2017). Lived experiences of parents of premature babies in the intensive care unit in a private hospital in Johannesburg, South Africa. *Curationis*, 40(1), 1–8. <https://doi.org/10.4102/curationis.v40i1.1698>
- Tomás, C., Valentim, O., Laranjeira, C., & Querido, A. (2020). Entrevista motivacional. In A. Querido, C. Tomás, C. Laranjeira, D. Carvalho, J. C. Gomes, & O. Valentim (Eds.). *Evidências em saúde mental: Da concepção à ação* (pp. 3-22). <https://doi.org/10.25766/079h-xe19>
- Tomlinson, M., Darmstadt, G., Yousafzai, A., Daelmans, B., Britto, P., Gordon, S., Tablante, E., & Dua, T. (2019). Global research priorities to accelerate programming to improve early childhood development in the sustainable development era: A CHNRI exercise. *Journal of Global Health*, 9(2), 1–12. <https://doi.org/10.7189/jogh.09.020703>
- Torres, F., Leite, P., Pereira, L., Leite, J., Silva, M., & Machado, L. (2022). Comportamentos de promoção da saúde de adolescentes escolares. *Revista de Enfermagem UFSM*, 12(54), 1-18. <https://doi.org/10.5902/2179769270034>
- Turner, M., Winefield, H., & Chur-Hansen, A. (2013). The emotional experiences and supports for parents with babies in a neonatal nursery. *Advances in Neonatal Care*, 13(6), 438-446. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000030>
- United Nations International Children's Emergency Fund. (2019). *Convenção sobre os direitos da criança*. https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf
- Vaillot, M. C. (1970). Living and dying: Part I. Hope, the restoration of being. *American Journal of Nursing*, 70 (2), 268-272. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/5197256/>
- Vale, C., Santos, N., & Angelo, M. (2019). Conhecendo o uso do genograma entre enfermeiras de unidades pediátricas de um hospital universitário. *Revista Da*

Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras, 19(1), 23–31.
<https://doi.org/10.31508/1676-3793201900004>

- Varajidás, C., Machado, M., Mota, M., Martins, R., Lisboa, M., Soares, I., Sousa, S., & Leitão, J. (2017). Psychometric properties of the schedule of growing skills II: Portuguese version. *PSYCHOLOGICA*, 60(1), 7-18. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_1
- Viana, A., Querido, A., Dixe, M. A., & Barbosa, A. (2010). Avaliação da esperança em cuidados Paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 607-616. <http://hdl.handle.net/10400.8/335>
- Vieira, J., Farias, M., Lotero dos Santos, J., Davim, R., & da Silva, R. (2015). Experiences of mothers of premature infants in the context of spirituality. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 7(4), 3206–3215. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i4.3206-3215>
- Watson, J. (2007). Watson’s theory of human caring and subjective living experiences: Carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 16(1), 129-135. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072007000100016>
- Wong, M., & Heriot, S. (2007). Vicarious Futurity in autism and childhood dementia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1833–1841. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0317-5>
- Wright, L. & Leahey, M. (2009). *Enfermeiras e famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família* (5ª ed.). Editora Roca Ltda.
- Yang, Q., Porter, B., & Axeen, E. (2023). GNAO1 related neurodevelopmental disorder: Literature review and caregiver survey. *Epilepsy & Behavior Reports* 21(12), 1-6. <https://doi.org/10.1016/j.ebr.2022.100582>

APÊNDICES

APÊNDICE I – SESSÃO FORMATIVA “PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NO SUPORTE À PARENTALIDADE POSITIVA” – DIAPOSITIVOS DE APRESENTAÇÃO E AVALIAÇÃO DA SESSÃO

DIAPOSITIVOS DE APRESENTAÇÃO

Logo of S. José de Cluny and Escola Superior Saúde Santa Maria.

PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NO SUPORTE À PARENTALIDADE POSITIVA

Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
Prof.ª Orientadora - Inês Correia

Cátia Neves

Objectivos

- Explorar o conceito de Esperança e de Esperança Parental
- Compreender o papel do Enfermeiro na promoção da Esperança na Criança/Jovem e sua Família
- Compreender o impacto da Esperança na promoção da Parentalidade Positiva

INDÍCE

- 1 Conceito de Esperança
- 2 Esperança Parental
- 3 Estratégias de Promoção da Esperança
- 4 Esperança na promoção da Parentalidade positiva





Esperança
CIPE Versão 2

Emoção: Sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, optimismo; associada ao traçar de objectivos e mobilização de energia.

Esperança Parental

- A esperança parental, perante a gestão dos cuidados de saúde aos filhos, é evidenciada como uma força de vida dinâmica, multidimensional, com orientação para a vida, para o presente e para o futuro, sendo encarada pelos pais como “um recurso interno fortalecedor”

(Maravilha et al., 2021, p.6)

- “Acreditar que tudo é possível e que podemos transformar as nossas vidas”

(Ordem dos Enfermeiros, 2011)



Esperança na Criança/Família



Crianças/Jovens com Necessidades Especiais de Saúde

- Condição Crónica a nível físico, emocional, comportamental ou de desenvolvimento.
- Requer cuidados de saúde para além dos padronizados

(Carvalho et al, 2019)

Esperança e a Parentalidade



Os enfermeiros devem cuidar da família com vista à promoção do seu adequado funcionamento perante a adversidade: impacto da doença crónica, gestão da sua sintomatologia, hospitalização, sofrimento físico, espiritual e/ou ruptura por crise familiar

(Charepe et al, 2011)

Promoção da Esperança

Avaliação dos padrões de interação familiar e recursos de esperança

Avaliação da Esperança

Implementação de estratégias promotoras de esperança para criança/jovem e família

(Carvalho et al., 2019)

Avaliação dos Padrões de interação Familiar e Recursos de Esperança

GENOGRAMA E ECOMAPA DA ESPERANÇA

Avaliação estrutural da família, através da avaliação e categorização dos atributos pessoais, relacionamentos e vínculos, bem como dos sistemas de apoio externos, alicerçados nos aspectos ontológicos e epistemológicos da esperança.

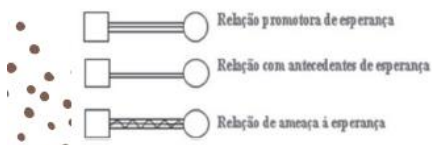
(Charepe et al., 2011)

Genograma da Esperança

Possibilita aos pais a oportunidade de reconstruir as suas histórias, focalizando-se nas mensagens de esperança, memórias e sentimentos acerca das vivências positivas, e identificando as pessoas significativas que representam um recurso e uma fonte de esperança

(Charepe et al., 2011)

Padrões de Interação em Esperança^{12,19}

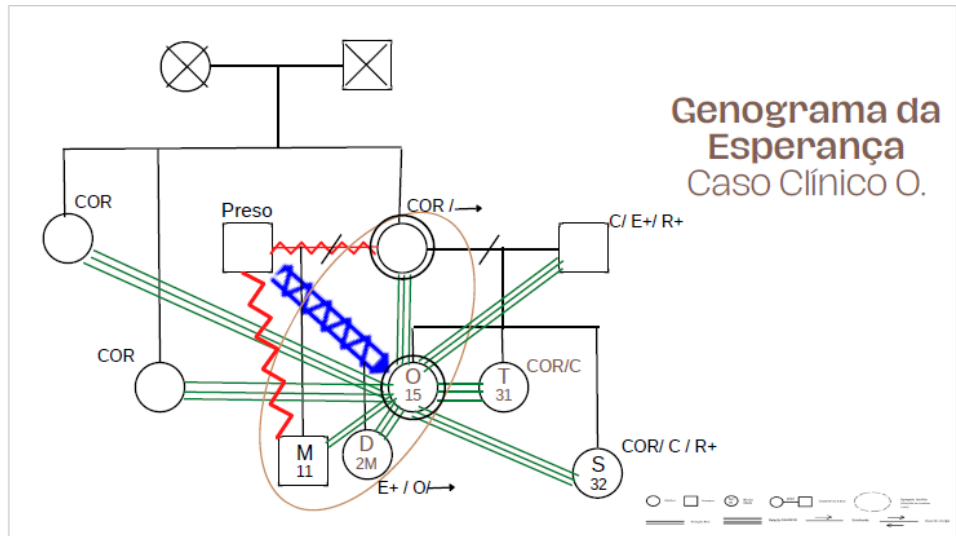


Recursos de Esperança^{12,19}

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

Memórias Moralizantes R+: Recordações momentos positivos

Base Espiritual ++: Presença de crenças e práticas espirituais



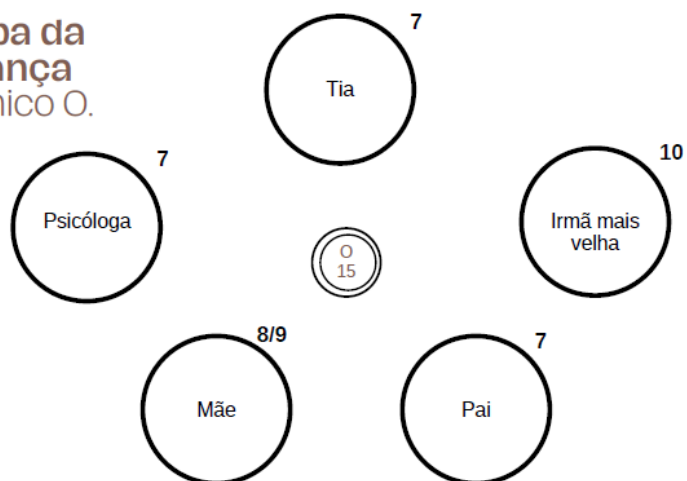
Ecomapa da Esperança

Permite analisar a natureza e a qualidade das relações existentes entre os pais/família e os recursos da comunidade.

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

(Charepe et al, 2011)

Ecomapa da Esperança Caso Clínico O.



(Charepe et al, 2011)

Avaliação da Esperança

ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH (EEH)

Várias afirmações estão abaixo enumeradas. Leia cada afirmação e coloque um [X] na coluna que descreve a você concorda com esta afirmação neste momento.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
1. Eu estou otimista quanto à vida.				
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos.				
3. Eu me sinto muito sozinho(a).				
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades.				
5. Eu tenho uma fé que me conforta.				
6. Eu tenho medo do meu futuro.				
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos.				
8. Eu me sinto muito forte.				
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor.				
10. Eu sei onde eu quero ir.				
11. Eu acredito no valor de cada dia.				
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade.				

(Sartore & Grossi, 2008))

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
1. Eu estou otimista quanto à vida.		✘		
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos.			✘	
3. Eu me sinto muito sozinho(a).		✘		
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades.			✘	
5. Eu tenho uma fé que me conforta.		✘		
6. Eu tenho medo do meu futuro.			✘	
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos.			✘	
8. Eu me sinto muito forte.		✘		
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor.			✘	
10. Eu sei onde eu quero ir.			✘	
11. Eu acredito no valor de cada dia.			✘	
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade.			✘	

Avaliação da Esperança

Caso Clínico O.

Score 32

Estratégias Promotoras de Esperança

- Auxiliar os pais/família a identificar o desejo/objeto de esperança;
- Informar sobre ser ou não temporária a situação atual;
- Demonstrar esperança, reconhecendo o valor intrínseco da pessoa;
- Ampliar o repertório de mecanismos de enfrentamento;
- Ensinar a reconhecer a realidade e a fazer planos contingenciais;
- Auxiliar a estabelecer e a rever metas realistas sobre o seu objeto de esperança;
- Auxiliar a aumentar a espiritualidade;
- Transmitir informação de forma honesta - evitar falsas esperanças;
- Facilitar a lembrança e valorizar as conquistas passadas;
- Enfatizar os relacionamentos duradouros e fonte de esperança;
- Plano de cuidados que envolva a obtenção de metas (simples para as mais complexas)
-

(Carvalho et al, 2019)

Estratégias Promotoras de Esperança e da Parentalidade Positiva

"Kit de Esperança":

- Fotografias - recordem momentos positivos e esperançosos
- Palavras de incentivo e encorajamento
- Mensagens significativas e motivacionais

Medalha Positiva



(Charepe, 2014)

Material de apoio à promoção da Esperança



SUMÁRIO

MENSAGEM

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

INTRODUÇÃO

1. FUNDAMENTAÇÃO
2. PRINCÍPIOS DA INTERVENÇÃO EM ESPERANÇA
3. ALGORITMO PARA A INTERVENÇÃO EM ESPERANÇA
4. OPERACIONALIZAÇÃO DAS BOAS PRÁTICAS
 - 4.1. Partilha de conteúdos
 - 4.1.1. Avaliação individual e familiar
 - 4.1.2. Diagnósticos de enfermagem
 - 4.1.3. Intervenção de enfermagem
5. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

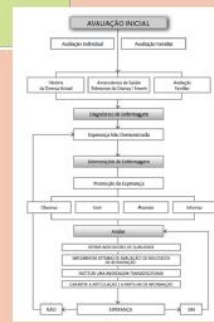
GLOSSÁRIO

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

Anexo 1 - GUIA DE APOIO AOS PAIS

Anexo 2 - CARTÃO TÓPICOS/TEMAS



Material de apoio à promoção da Esperança



ARTIGO DE REVISÃO

Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática

Which is the role of hope in personal health? – Systematic Review

Maria Afonso Joazeiro Cascaes¹
 Helena Maria Azeiteiro Joazeiro²
 Sérgio Pedro dos Santos Lopes Lourenço³
 Ana Filipa Neves Lourenço, Encarnação⁴
 Andreia Filipa Maranhão⁵
 Mónica Maria Clara dos Santos⁶

Artigo Original 1 - (RE) DESCOBERTA DE ESPERANÇA NA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA ATRAVÉS DO GENOGRAMA E ECOMAPA

Zélia Borges Charepe¹, Maria Henriqueta de Jesus Silva Figueiredo², Margarida Maria de Silva Vieira³, Luis Miguel Vicente Afonso Neto⁴

¹ Doutora em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa. Docente no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Portugal. E-mail: zaelia@ucp.pt
² Doutora em Ciências de Enfermagem. Docente na Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal. E-mail: henriqueta@esep.up.pt
³ Doutora em Filosofia. Docente no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, Portugal. E-mail: margarida@ucp.pt
⁴ Doutor em Educação. Docente na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Portugal. E-mail: neto@psi.ucp.pt

Artigo de Revisão

Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica

Factors influencing hope in parents of children with chronic diseases

Factores que influenciam a esperança em pais de crianças com doenças crónicas

Teresa Luiza Pereira Duarte Marinho¹, Maria Filipa Lopes Pinheiro², Maria Filipa Lopes Pinheiro³, Zélia Borges Charepe⁴

Conclusão

A Esperança é um dos **aspectos centrais no cuidado de Enfermagem**, desempenhando uma papel basilar na capacitação da pessoa para lidar com situações de crise e sofrimento, para definição de objetivos realistas e saudáveis, e para a manutenção da qualidade de vida.

A Esperança pode ser encarada como uma **possível saída do ciclo do sofrimento e experienciada como um conforto**.

É fundamental que os Enfermeiros reconheçam a relevância deste fenómeno e estejam conscientes que **a podem influenciar positiva ou negativamente**.

A Esperança é um conceito central em Enfermagem e uma componente fundamental do agir profissional dos enfermeiros.

(Cavaco et al, 2010)

Referências Bibliográficas

Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: Uma revisão scoping. *Enfermeria Global*, 53, 661-675. <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>

Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Martins, A., & Santos, M. (2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão sistemática. *Revista Referência*, 12(2), 93-103. <http://www.index-f.com/referencia/2010/pdf/12-93103.pdf>

Charepe, Z., Figueiredo, M., Vieira, M., & Neto, L. (2011). (RE) Descoberta de esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 20(2), 349-358. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000200018>

Charepe, Z. (2014). Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de intervenção em ajuda mútua. Universidade Católica Editora.

Maravilha, T., Marcelino, M., & Charepe, Z. (2021). Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 34, 1-8. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR01545>

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume III*. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf

Sartore, A., & Grossi, S. (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. DOI:10.1590/S0080-62342008000200003

Obrigada!

Cátia Neves

AVALIAÇÃO DA SESSÃO FORMATIVA

Avaliação Global e dos Conteúdos Programáticos		0	1	2	3	4	5	
Globalmente a formação foi satisfatória?	Nada	0	0	0	1	4	10	Muito
Os objetivos propostos foram cumpridos?	Não cumpridos	0	0	0	0	5	10	Totalmente cumpridos
O tema abordado foi:	Nada interessante	0	0	0	0	4	11	Muito interessante
O tema abordado foi:	Nada aprofundado	0	0	0	0	8	7	Muito aprofundado
O tema abordado foi:	Inútil	0	0	0	0	2	13	Muito útil
O tempo dedicado à exposição teórica foi:	Insuficiente	0	0	0	1	6	8	Mais que suficiente
O tempo dedicado ao debate/esclarecimento de dúvidas foi:	Insuficiente	0	0	0	12	9	5	Mais que suficiente
A formação proporcionou a aquisição de novos conhecimentos:	Insuficiente	0	0	0	1	8	6	Excelente
		0	1	2	3	4	5	

Avaliação do Formador		0	1	2	3	4	5	
Foi claro na apresentação dos objetivos educativos a alcançar?	Nada claro	0	0	0	0	5	10	Totalmente claro
Dominava a temática?	Fraco domínio	0	0	0	0	3	12	Bom domínio
Conseguiu motivar os formandos?	Forma insuficiente	0	0	0	0	5	10	Forma excelente
Incentivou a participação dos formandos?	Nada	0	0	0	0	7	8	Muito
Demonstrou aos formandos as aplicações práticas da temática?	Forma insuficiente	0	0	0	0	2	13	Forma excelente
O tempo dedicado à exposição teórica foi:	Insuficiente	0	0	0	0	7	8	Mais que suficiente
Disponibilizou material de apoio para aprofundar os conhecimentos adquiridos (ex.: sites, bibliografia, etc.)	Insuficiente	0	0	0	0	3	12	Excelente
		0	1	2	3	4	5	

Organização da Formação		0	1	2	3	4	5	
A qualidade dos suportes didáticos utilizados?	Muito fraca	0	0	0	1	3	11	Muito boa
A adequação dos suportes didáticos à temática abordada?	Inadequados	0	0	0	0	4	11	Totalmente adequados
A duração da formação?	Insuficiente	0	0	0	0	6	9	Mais que suficiente
		0	1	2	3	4	5	

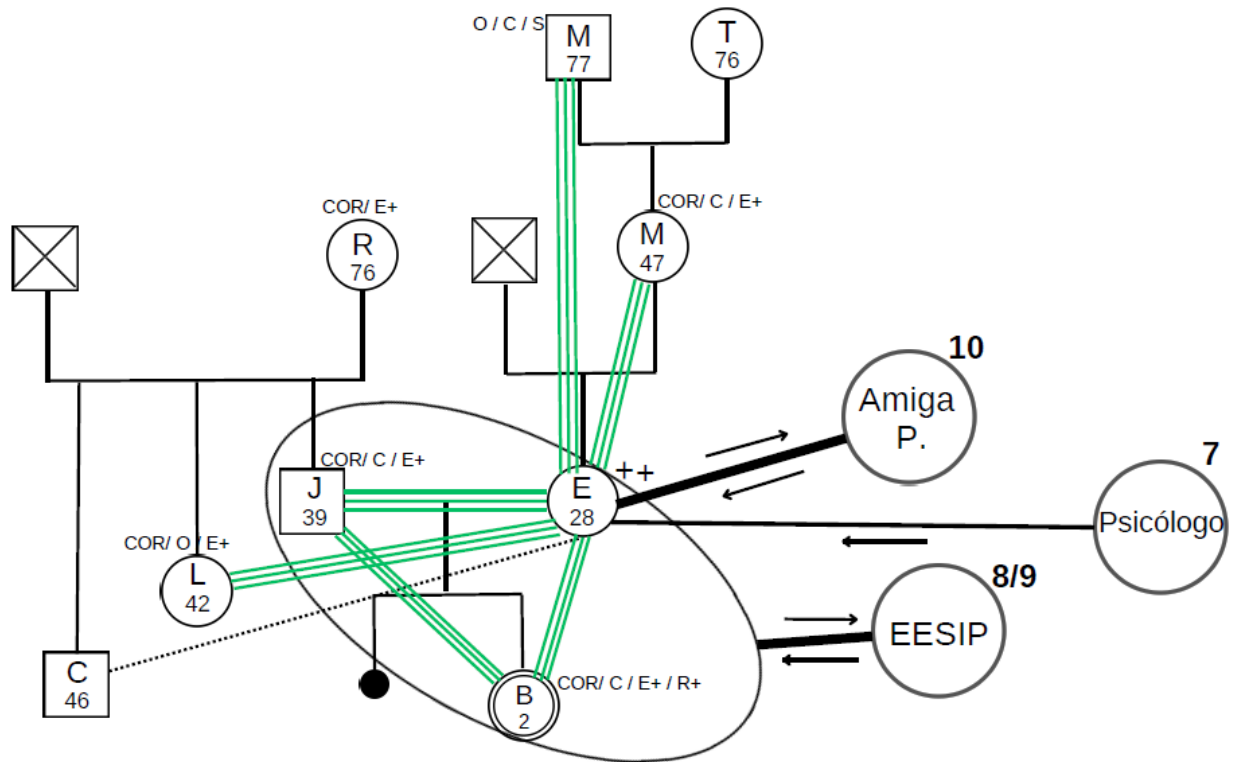
Outras Questões

Em que contextos da prática considera benéfico aplicar os conhecimentos que adquiriu na formação?	<ul style="list-style-type: none"> - Consultas de enfermagem em saúde infantil e pediatria; - A temática esperança deverá ser abordada e aprofundada sempre que se preste cuidados de enfermagem; - A temática foi muito interessante e aplica-se em várias áreas do quotidiano, não só na enfermagem; - No apoio a famílias problemáticas; - Aplicar nas consultas de enfermagem e também na vida pessoal; - Nas consultas de enfermagem de crianças/jovens com necessidades de saúde especiais; - Consultas de enfermagem onde seja identificado situações de risco com a cliente e a família, sendo as mesmas situações onde seja previsto intervir nesse aspeto; - Considero benéfica a aplicação dos conhecimentos em qualquer área de enfermagem, bem como área de saúde em si, pelo facto de a esperança abranger não só a saúde, mas também pela visão a ter sobre cada utente, holisticamente; - Na enfermagem como instrumento de monitorização para planeamento correto de diagnósticos e intervenções; - Consultas de enfermagem; nos programas de preparação e recuperação pós-parto.
Outros comentários ou sugestões:	<ul style="list-style-type: none"> - Formação totalmente adequada aos cuidados de saúde, muito interessante e assunto importante a ser abordado em qualquer área da enfermagem. Apresentação clara, com ótimo tom de voz, cativou a atenção e demonstrou domínio no assunto e caso clínico apresentado. - A apresentação permitiu uma reflexão aprofundada dos nossos atos/intervenções de enfermagem. Obrigada pela partilha.

Adaptado de: Vicente, V. (2021). Promover a esperança parental: O papel do enfermeiro especialista no suporte à parentalidade. (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa). <http://hdl.handle.net/10400.14/36833>

APÊNDICE II – PROMOÇÃO DA ESPERANÇA NO SUPORTE À PARENTALIDADE DE UMA CRIANÇA COM ENCEFALOPATIA GNAO1

GENOGRAMA E ECOMAPA DA ESPERANÇA



LEGENDA:

Recursos de Esperança^{12,19}

- Atributos Pessoais**
- COR: Coragem
 - C : Carinho
 - E+ : Energia
 - S : Serenidade
 - O : Optimismo
 - : Orientação para o futuro
- Memórias Moralizantes**
- R+ : Recordações momentos positivos
- Base Espiritual**
- ++ : Presença de crenças e práticas espirituais

Padrões de Interação em Esperança^{12,19}

- Relação promotora de esperança
- Relação com antecedentes de esperança
- Relação de ameaça à esperança
- Nome Idade
- Casamento e ano
- Agregado familiar (vivendo na mesma casa)
- Relação Boa
- Relação Excelente
- Dominante
- Fluxo de energia

CARTA TERAPÊUTICA

Estimados pais...

A vida é uma caminhada repleta de experiências e aprendizagens, que oscila entre momentos positivos e outros menos positivos, fazendo-nos pensar nos porquês, questionar tudo, de forma a tentar encontrar respostas que diminuam a angústia, a dor, o medo, e que incentivem a capacidade de adaptação, a força e a coragem para seguir em frente.

Entrei na vossa vida há pouco tempo, pela mão da vossa linda filha e, sendo este um percurso com altos e baixos, que tenho acompanhado do vosso lado, gostaria de vos transmitir algumas palavras de ânimo e acima de tudo de Esperança.

Muitas vezes, quando achamos que atingimos o limite das nossas forças físicas, espirituais, emocionais e mentais, a vida, ao impor as suas necessidades, mostra-nos que os nossos limites são muito mais maleáveis do que imaginamos. Sei que durante o percurso de vida da vossa filha já vivenciaram situações difíceis, e quero vos relembrar que sempre demonstraram uma força e uma coragem especiais para enfrentar esses desafios e lidar com a vossa dor. Foram sem dúvida experiências que enaltecem a vossa capacidade de superação e a vossa resiliência, tentando sempre encontrar um sentido e um significado para cada situação, para cada dor sentida.

Resiliência é continuar a seguir em frente perante todas as contrariedades, é nunca desistir mesmo quando o sofrimento, a angústia e o medo convidam a baixar os braços, é construir pontes perante as dificuldades! Nunca se esqueçam que vocês são **MUITO RESILIENTES!** Sei que irão continuar a lutar, a encontrar forças e coragem para seguir em frente, desempenhando heroicamente o vosso papel de pais, fortalecendo a relação com a vossa filha e demonstrando o imenso Amor que sentem por ela. Ela sabe e sente que é muito Amada!

A vossa filha demonstra uma força enorme, é uma lutadora e tem um espírito de guerreira, é sem dúvida uma fonte de inspiração e de Esperança. Celebrem sempre as suas vitórias, as vossas vitórias, pois por mais “pequenas” que possam parecer, são conquistas gigantes para a vossa família e que dão alento ao vosso coração. Mesmo perante as emoções contraditórias que possam sentir, tentem sempre encontrar os aspetos positivos, a luz na escuridão e a Esperança nos vossos corações e nas vossas vidas.

Desejo profundamente que consigam encontrar a força, a coragem e a Esperança que precisam para manter a vossa resiliência, sabendo que não estão sozinhos nesta caminhada, que têm a vossa família e amigos para vos apoiar, bem como a equipa de enfermagem, da qual fiz parte durante um período, e que me permitiu caminhar do vosso lado, apoiar-vos e aprender imenso com vocês e com a vossa linda filha.

Enfermeira Cátia Neves (Estudante de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica)

Adaptado de: Fonseca, 2015.

AVALIAÇÃO INICIAL DA ESPERANÇA DA MÃE

ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH (EEH)

Várias afirmações estão abaixo enumeradas. Leia cada afirmação e coloque um [X] na coluna que descreve o quanto você concorda com esta afirmação neste momento.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
1. Eu estou otimista quanto à vida.	X			
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos.	X			
3. Eu me sinto muito sozinho(a).			X	
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades.	X			
5. Eu tenho uma fé que me conforta.				X
6. Eu tenho medo do meu futuro.				X
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos.			X	
8. Eu me sinto muito forte.		X		
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor.				X
10. Eu sei onde eu quero ir.		X		
11. Eu acredito no valor de cada dia.				X
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade.				X

TOTAL – 29 Nível de Esperança Médio

Fonte: Sartore & Grossi (2008)

AVALIAÇÃO FINAL DA ESPERANÇA

ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH (EEH)

Várias afirmações estão abaixo enumeradas. Leia cada afirmação e coloque um [X] na coluna que descreve o quanto você concorda com esta afirmação neste momento.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
1. Eu estou otimista quanto à vida.		X		
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos.			X	
3. Eu me sinto muito sozinho(a).	X			
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades.			X	
5. Eu tenho uma fé que me conforta.				X
6. Eu tenho medo do meu futuro.			X	
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos.				X
8. Eu me sinto muito forte.		X		
9. Eu me sinto capaz de dar e receber afeto/amor.				X
10. Eu sei onde eu quero ir.			X	
11. Eu acredito no valor de cada dia.				X
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade.				X

TOTAL – 39 Nível de Esperança Alto

Fonte: Sartore & Grossi (2008)

APÊNDICE III – COMUNICAÇÃO ORAL NO CONGRESSO INSULAR DE ENFERMAGEM MADEIRA-PORTO SANTO 2023: “PROMOÇÃO DA ESPERANÇA PARENTAL NO CUIDAR DA CRIANÇA COM ENCEFALOPATIA GNAO1: ESTUDO DE CASO”

Promoção da Esperança Parental no Cuidar da Criança com Encefalopatia GNAO1: Estudo de caso

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Cátia Neves
katia.in@hotmail.com

Rita Fernandes
Sofia Silva

Hospital de Cluny Hospital de Saúde Santa Maria

UNIVERSIDADE DA MADEIRA

ordem dos enfermeiros MADEIRA

++ + INTRODUÇÃO

- A esperança parental, perante a gestão dos cuidados de saúde aos filhos, é evidenciada como uma força de vida dinâmica, multidimensional, com orientação para a vida, para o presente e para o futuro, sendo encarada pelos pais como “um recurso interno fortalecedor”.

(Maravilha et al., 2021, p.6)

- As mutações que ocorrem no gene GNAO1 são responsáveis por distúrbios do neurodesenvolvimento, estando associadas a dois fenótipos: a encefalopatia epilética do desenvolvimento e os distúrbios do movimento, com ou sem convulsões.

(Wirth et al., 2022)

++ + OBJETIVOS

- Promover a esperança parental como facilitadora de transições de vida saudáveis na doença crónica e perante as necessidades especiais de saúde do filho.
- Encorajar a parentalidade com recurso a intervenções promotoras de esperança realista, visando o empoderamento da mãe.

PALAVRAS-CHAVE

Esperança; Criança; Doença Crónica; Pais; Encefalopatia GNAO1



METODOLOGIA

- Descritiva, analítica e reflexiva, baseada no raciocínio clínico e no processo de enfermagem.
- *Guidelines do case reports* – realização de um estudo de caso aquando de uma prática clínica do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, em contexto hospitalar.
- Atividades Diagnósticas – Escala de Esperança Herth e o Genograma e Ecomapa da Esperança.
- Taxonomias de Enfermagem – Ontologia em Enfermagem e a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE).



RESULTADOS

Escala de Esperança de Herth

ESCALA DE ESPERANÇA DE HERTH (EEH)

Várias afirmações estão abaixo enumeradas. Leia cada afirmação e coloque um [X] na coluna que descreve o quanto você concorda com esta afirmação neste momento.

	Discordo completamente	Discordo	Concordo	Concordo completamente
1. Eu estou otimista quanto à vida.	X			
2. Eu tenho planos a curto e longo prazos.	X			
3. Eu me sinto muito satisfeito(a).			X	
4. Eu consigo ver possibilidades em meio às dificuldades.	X			
5. Eu tenho uma fé que me conforta.				X
6. Eu tenho medo do meu futuro.				X
7. Eu posso me lembrar de tempos felizes e prazerosos.			X	
8. Eu me sinto muito forte.		X		
9. Eu me sinto capaz de dar e receber ajuda.				X
10. Eu sei onde eu quero ir.		X		
11. Eu acredito no valor de cada dia.				X
12. Eu sinto que minha vida tem valor e utilidade.				X

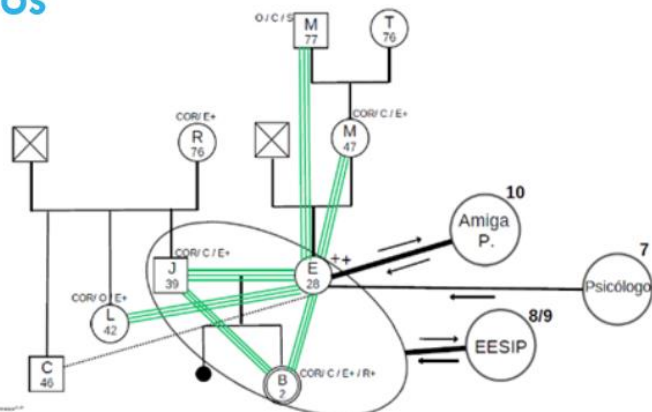
TOTAL – 29 Nivel de Esperança Médio

(Sartora & Grossi, 2008)



RESULTADOS

Genograma e Ecomapa da Esperança



(Charepe et al., 2011)





RESULTADOS

Diagnósticos de Enfermagem:

- Potencial da mãe para melhorar conhecimentos sobre estratégias promotoras de Esperança.
- Potencial da mãe para melhorar capacidades de desenvolver a Esperança.



RESULTADOS

Intervenções de Enfermagem:

CONHECIMENTOS

- Estabelecer relação de confiança;
- Ensinar sobre doença (Encefalopatia GNAO1);
- Ensinar sobre angústia espiritual (malefícios);
- Ensinar sobre esperança.

CAPACIDADES

- Promover apoio da família (redes de suporte);
- Promover aceitação do estado de saúde da filha;
- Reforçar definição de prioridades;
- Promover apoio espiritual;
- Apoiar rituais espirituais;
- **Promover a esperança (Carta Terapêutica e Diário “As Conquistas da Minha Filha”);**
- Facilitar capacidade da mãe para participar no plano de cuidados (parceria de cuidados);
- Elogiar o papel parental;
- Referenciar para terapia de grupo (associações da Encefalopatia GNAO1).

(Fonseca, 2015; Charoza et al., 2011; Maravilha et al., 2021; Carvalho et al., 2019; Charoza, 2014; Alves et al., 2017)



Estimados pais...

A vida é uma caminhada repleta de experiências e aprendizagens, que oscilando entre momentos positivos e outros menos positivos, que nos fazem pensar nos porquês, que nos fazem questionar tudo, de forma a tentar encontrar respostas que diminuam a angústia, a dor, o medo, e que incentivem a capacidade de adaptação, a força e a coragem para seguir em frente.

Entre na vossa vida há pouco tempo, pela mão da vossa linda filha e, sendo este um percurso com altos e baixos, que tenho acompanhado do vosso lado, gostaria de vos transmitir algumas palavras de ânimo e acima de tudo de Esperança.

Muitas vezes, quando achamos que atingimos o limite das nossas forças físicas, espirituais, emocionais e mentais, a vida, ao impor as suas necessidades, mostra-nos que os nossos limites são muito mais maleáveis do que imaginamos. Sei que durante o percurso de vida da vossa filha já vivenciamos situações difíceis, e quero vos relembrar que sempre demonstraram uma força e uma coragem especiais para enfrentar esses desafios e lidar com a vossa dor. Foram sem dúvida experiências que enriqueceram a vossa capacidade de superação e a vossa resiliência, ajudando a encontrar um sentido e um significado para cada situação, para cada dor sentida.

Resiliência é continuar a seguir em frente perante todas as contrariedades, é nunca desistir mesmo quando o sofrimento, a angústia e o medo convidam a baixar os braços, é construir pontes perante as dificuldades! Nunca se esqueçam que vocês são **MUITO RESILIENTES!** Sei que irão continuar a lutar, a encontrar forças e coragem para seguir em frente, desempenhando heroicamente o vosso papel de pais, fortalecendo a relação com a vossa filha e demonstrando o imenso Amor que sentem por ela. Ela sabe e sente que é muito Amada!

(Adaptado de: Fonseca, 2015)

Carta Terapêutica

A vossa filha demonstra uma força enorme, é uma lutadora e tem um espírito de guerreira, é sem dúvida uma fonte de inspiração e de Esperança. Celebrem sempre as suas vitórias, as vossas vitórias, pois por mais “pequenas” que possam parecer, são conquistas gigantes para a vossa família e que dão alento ao vosso coração. Mesmo perante as emoções contraditórias que possam sentir, tentem sempre encontrar os aspetos positivos, a luz na escuridão e a Esperança nos vossos corações e nas vossas vidas.

Desejo profundamente que consigam encontrar a força, a coragem e a Esperança que precisam para manter a vossa resiliência, sabendo que não estão sozinhos nesta caminhada, que têm a vossa família e amigos para vos apoiar, bem como a equipa de enfermagem, da qual fiz parte durante um período, e que me permitiu caminhar do vosso lado, apoiar-vos e aprender imenso com vocês e com a vossa linda filha.

Enfermeira Cátia Neves
(Estudante da Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica)
Adaptado de: Fonseca, 2015.





CONCLUSÃO

Os cuidados que visam a promoção da Esperança parental assumem um papel relevante nas crianças com doença crónica, atendendo às grandes adversidades que os pais enfrentam diariamente.

A Esperança é interpretada como um fator de resiliência e de bem-estar psicológico para os pais, sendo fundamental que o Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica promova a Esperança Parental como uma experiência de conforto e uma possível saída de um ciclo de sofrimento, alicerçando a sua prática na melhor evidência científica e assegurando a qualidade dos cuidados prestados.

(Maravilha et al., 2021)



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 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), 1-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>.
- Carvalho, M., Lourenço, M., Charepe, Z., & Nunes, E. (2019). Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: Uma revisão *scoping*. *Enfermeria Global* 53, 661-675. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>
- Charepe, Z., Figueiredo, M., Vieira, M., & Neto, L. (2011). (RE)Descoberta de esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. *Texto & Contexto – Enfermagem* 20(2), 349-358. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000200018>
- Charepe, Z. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica: Modelo de intervenção em ajuda mútua*. Universidade Católica Editora.
- Fonseca, R. (2015). *A influência das cartas terapêuticas na esperança dos pais de crianças com doença crónica*. (Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade Católica Portuguesa). <http://hdl.handle.net/10400.14/19730>
- Maravilha, T., Marcelino, M., & Charepe, Z. (2021). Fatores influenciadores da esperança nos pais de crianças com doença crónica. *Acta Paulista de Enfermagem* 34, 1-4. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AR01545>
- Sartore, A., & Grossi, S. (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. DOI:10.1590/S0080-62342008000200003
- Wirhith, T., Garone, G., Kurian, M., Pilon, A., Millan, F., Telegrafri, A., Drouot, N., Rudolf, G., Chelly, J., Marks, W., Burplen, L., Demailly, D., Coubes, P., Castro-Jiménez, M., Joriot, S., Ghomida, J., Belin, J., Faucheux, J., Blumkin, L., ... Anheim, M. (2022). *Highlighting the dystonic phenotype related to GNAO1*. *Movement Disorders* 37(7). DOI: 10.1002/mds.29074



APÊNDICE V – TABELA RESUMO: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM PROMOTORAS DE ESPERANÇA E RESPETIVO CONTEXTO DE CUIDADOS DE SAÚDE

Categoria	Intervenção de Enfermagem	Contexto de Cuidados de Saúde
Relação Terapêutica	<ul style="list-style-type: none"> Estabelecer uma relação terapêutica e de confiança com os pais, família e pessoas significativas (Green et al., 2015; Steyn et al., 2017; Hawthorne et al., 2021; Nazaria et al., 2020; Moro et al., 2011) 	Pré-Natal e UCIN
	<ul style="list-style-type: none"> Promover apoio emocional e escuta ativa (Alinejad-Naeini et al., 2021; Hawthorne et al., 2021; Penjvini et al., 2015) Demonstrar uma atitude empática, carinhosa e com compaixão (Plaas, 2007) 	UCIN
Subcategoria: Comunicação	<ul style="list-style-type: none"> Demonstrar disponibilidade (Fraley, 1986) 	UCIN e CSP
	<ul style="list-style-type: none"> Comunicar de forma clara, honesta e com compaixão (Schuler et al., 2023; Steyn et al., 2017; Hawthorne et al., 2021; Plaas, 2007) Informar sobre as alterações do estado de saúde da criança, tratamentos/procedimentos necessários e possíveis resultados dos mesmos (Fraley, 1986; Roscigno et al., 2012; Alinejad-Naeini et al., 2021; Schuler et al., 2023) 	Pré-Natal; UCIN e CSP
	<ul style="list-style-type: none"> Utilizar estratégias para facilitar a comunicação com os pais (Ingram et al., 2017) Promover momentos de comunicação frequentes (Lemmon et al., 2019) Assegurar a continuidade dos cuidados aquando da comunicação (Lemmon et al., 2019) 	UCIN
	<ul style="list-style-type: none"> Harmonizar a esperança com a veracidade aquando da comunicação de más notícias (Kavanaugh et al., 2005; Plaas, 2007; Moro et al., 2011; Roscigno et al., 2012; Green et al., 2015; Lemmon et al., 2019) Gerir as expectativas dos pais consoante a realidade (Moro et al., 2011) 	Pré-Natal e UCIN

	<ul style="list-style-type: none"> • Validar a compreensão/percepção dos pais sobre as informações transmitidas (Kavanaugh et al., 2005; Moro et al., 2011; Lemmon et al., 2019) • Incentivar a colocação de dúvidas e a expressão de sentimentos/emoções (Moro et al., 2011; Roscigno et al., 2012; Hawthorne et al., 2021) • Esclarecer crenças associadas à esperança parental (Lemmon et al., 2019) • Disponibilizar informações escritas (Kavanaugh et al., 2005) 	Pré-Natal e UCIN
Cuidados Centrados na Família	<ul style="list-style-type: none"> • Esclarecer os valores, objetivos, crenças e desejos dos pais e da família e incorporá-los nas discussões e tomadas de decisão (Roscigno et al., 2012; Penjvini et al., 2015) • Identificar fontes internas dos pais promotoras de esperança (Amendolia, 2010) • Avaliar e reforçar a necessidade de suporte social (Amendolia, 2010) • Identificar as fontes externas de suporte dos pais (família e amigos) (Steyn et al., 2017; Hawthorne et al., 2021) • Promover um ambiente de conforto e segurança aquando do internamento (Plaas, 2007) 	UCIN
	<ul style="list-style-type: none"> • Promover o envolvimento das fontes externas de suporte nos cuidados (Plaas, 2007; Steyn et al., 2017; Alinejad-Naeini et al., 2021; Schuler et al., 2023) 	Pré-Natal; UCIN e CSP
Gestão da Incerteza	<ul style="list-style-type: none"> • Informar os pais sobre o cenário de incerteza associado à prematuridade (Manns, 2009; Green et al., 2015) • Orientar os pais a viver um dia de cada vez (Manns, 2009; Green et al., 2015) 	UCIN e CSP
	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar o processo de aceitação por parte dos pais da incerteza e da impotência associada à prematuridade (Plaas, 2007) 	UCIN
Objetivos/Metas	<ul style="list-style-type: none"> • Auxiliar os pais/família na definição de prioridades (Moro et al., 2011) • Auxiliar os pais a definir objetivos/metasp realista (Moro et al., 2011) • Auxiliar os pais no processo de ajuste dos objetivos consoante a realidade vivenciada (Moro et al., 2011) 	Pré-Natal e UCIN
	<ul style="list-style-type: none"> • Delinear estratégias em parceria com os pais/família para atingir metas/objetivos (Amendolia, 2010) 	UCIN

Vinculação	<ul style="list-style-type: none"> • Promover a vinculação através do método canguru (Penjvini et al., 2015; Lopes et al., 2019; Hawthorne et al., 2021; Schuler et al., 2023) 	Pré-Natal; UCIN e CSP
	<ul style="list-style-type: none"> • Promover o contato pele com pele o mais precocemente possível e em todas as oportunidades (Plaas, 2007) • Promover o aleitamento materno (Plaas, 2007) • Elogiar a vinculação e o papel parental (Plaas, 2007) 	UCIN
Empoderamento Parental	<ul style="list-style-type: none"> • Educar os pais sobre a prematuridade (Schuler et al., 2023; Plaas, 2007) • Fomentar a autoconfiança dos pais através do elogio e do encorajamento sobre o desempenho do papel parental (Schuler et al., 2023) • Identificar pais com necessidade de apoio psicológico especializado e encaminhar (Schuler et al., 2023) • Promover e incentivar a parceria de cuidados (Plaas, 2007; Amendolia, 2010; Araújo & Rodrigues, 2010; Roscigno et al., 2012; Penjvini et al., 2015; Lopes et al., 2019; Nazaria et al., 2020; Hawthorne et al., 2021; Alinejad-Naeini et al., 2021; Schuler et al., 2023) 	Pré-Natal; UCIN e CSP
	<ul style="list-style-type: none"> • Promover a participação ativa dos pais nos processos de tomada de decisão, respeitando as suas vontades/necessidades (Roscigno et al., 2012) • Ajudar os pais a compreender as informações dadas pelos médicos, reforçando-as (Kavanaugh et al., 2005) • Apoiar os pais nas tomadas de decisão (Roscigno et al., 2012) 	Pré-Natal e UCIN
	<ul style="list-style-type: none"> • Educar/Instruir os pais sobre os cuidados à criança (Hawthorne et al., 2021) • Utilizar estratégias que possibilitem o incorporar dos pais/família nos cuidados – “<i>Train-to-Home</i>” (Ingram et al., 2017) • Incentivar os pais a prestar os cuidados de rotina à criança (Rossman et al., 2015; Steyn et al., 2017) 	UCIN
	<ul style="list-style-type: none"> • Encorajar os pais a sentir e expressar a sua esperança (Fralely, 1986) 	UCIN e CSP
	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar visitas domiciliárias aos pais com gravidez de alto risco para prematuridade (Schuler et al., 2023) • Planear e implementar uma visita pré-natal à UCIN para os pais com gravidez de alto risco para prematuridade (Kavanaugh et al., 2005) 	Pré-Natal

Crescimento e Desenvolvimento	<ul style="list-style-type: none"> Educar os pais sobre o crescimento e desenvolvimento da criança (Penjvini et al., 2015; Nazaria et al., 2020) 	UCIN e CSP
	<ul style="list-style-type: none"> Demonstrar o crescimento e desenvolvimento da criança com recurso a estratégias para monitorizar o progresso (Plaas, 2007; Ingram et al., 2017) Elogiar o crescimento e desenvolvimento da criança aquando do alcance de marcos (Plaas, 2007; Steyn et al., 2017) Orientar pais a se focarem nos ganhos em saúde a nível do crescimento e desenvolvimento (Alinejad-Naeini et al., 2021; Hawthorne et al., 2021) 	UCIN
Espiritualidade	<ul style="list-style-type: none"> Conhecer as crenças associadas à fé/religião/espiritualidade dos pais (Steyn et al., 2017) Facilitar e Incentivar a prática de orações ou outros rituais associados à religião (Nazaria et al., 2020; Dalvand et al., 2021) Incluir a oração/fé no planeamento dos cuidados à criança/família (Vieira et al., 2015) Participar nas orações com os pais (Hawthorne et al., 2021) Educar sobre a Espiritualidade – sessões de educação (Dalvand et al., 2021) Prestar cuidados holísticos atendendo às necessidades espirituais dos pais/família (Dalvand et al., 2021) Educar os pais sobre relação positiva entre saúde-espiritualidade (Vieira et al., 2015) 	UCIN
	<ul style="list-style-type: none"> Promover a expressão da fé/religião/espiritualidade dos pais (Kavanaugh et al., 2005; Roscigno et al., 2012) 	Pré-Natal e UCIN
Mensagens Positivas	<ul style="list-style-type: none"> Relatar e partilhar com os pais histórias de sucesso na prematuridade (Kavanaugh et al., 2005; Hawthorne et al., 2021; Schuler et al., 2023) Incentivar os pais a dar um nome ao bebé, trazer roupas e tirar fotos (Hawthorne et al., 2021) 	Pré-Natal; UCIN e CSP UCIN
Grupos de Apoio/Suporte	<ul style="list-style-type: none"> Fomentar a comunicação entre os pais (pares) durante o internamento (Plaas, 2007; Araújo & Rodrigues, 2010; Rossman et al., 2015; Nazaria et al., 2020; Schuler et al., 2023) Identificar/Criar grupos de apoio/suporte entre pais de crianças prematuras (Fralely, 1986; Araújo & 	Pré-Natal; UCIN e CSP

	<p>Rodrigues, 2010; Alinejad-Naeini et al., 2021; Schuler et al., 2023)</p> <ul style="list-style-type: none">• Possibilitar a participação de outros membros da família nos grupos de apoio (Araújo & Rodrigues, 2010; Schuler et al., 2023)	UCIN
--	---	------

APÊNDICE VI – TABELA RESUMO: APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS PELO AUTOR, ANO E PAÍS DE PUBLICAÇÃO, POPULAÇÃO E METODOLOGIA

Autores	Ano/País	População	Metodologia
Ardella Fraley	1986 EUA	39 mães e 8 pais de crianças prematuras	Método Qualitativo: Questionários sobre sentimentos dos pais associados ao nascimento da criança
Karen Kavanaugh et al	2005 EUA	6 mães, 2 pais, 6 médicos e 2 enfermeiras	Método Qualitativo: estudo de caso coletivo (estudo piloto com 6 casos) com recurso à Ferramenta de Apoio à Decisão de Ottawa. 1 entrevista pré-natal a 5 mães e 2 pais de 30min. 5 entrevistas pós-natal a 7 pais, 1 a 3 semanas após o parto, de 15min. 1 entrevista a 1 mãe cujo filho morreu, após 3 semanas da morte
Kristina Plaas	2007 EUA	6 mães de crianças prematuras nascidas entre as 23 e 31 semanas	Método Qualitativo: fundamentado na filosofia existencial-Fenomenológica de Merleau-Ponty. Entrevistadas realizadas no período de 10 meses e 2 anos e meio após nascimento (outubro de 2006 e fevereiro de 2007). Tese de Doutoramento
Sarah Manns	2009 Inglaterra	Três grupos de mães: 188 que usaram fóruns de discussão de apoio às famílias com crianças prematuras; 28 que usaram grupos de e-mail de apoio às famílias com crianças prematuras; 17 mães no Sudoeste de Inglaterra	Método Qualitativo: análise temática e interativa foi utilizada para explorar o conceito de “ <i>catch-up</i> ” e compreender de que forma este influenciava a maternidade. Nos dois primeiros grupos foram analisados os conteúdos online e nas mães do Sudoeste de Inglaterra, foram realizadas entrevistas cara a cara.
Barbara Amendolia	2010 EUA	Pais de crianças prematuras e criticamente doentes	Método qualitativo: revisão de literatura. Análise do conceito de Esperança nos pais de crianças prematuras e

			criticamente doentes, utilizando o método de Walker & Avant – 19 artigos incluídos
Bárbara Araújo e Benedita Rodrigues	2010 Brasil	12 mães de crianças prematuras que ficaram na unidade de acomodação para acompanhar os filhos na UCIN	Método qualitativo: análise fenomenológica interpretativa de entrevistas semiestruturadas
Moro et al	2011 EUA	Foram entrevistados 5 mães, 4 médicos e 4 enfermeiras	Método qualitativo: estudo de caso coletivo com 40 casos, tendo sido retirados 5 casos para realizar este artigo. Utilizando a ferramenta “ <i>The Ottawa Decision Support Framework</i> ” foram realizadas 19 entrevistas, sobre a tomada de decisão dos pais para suporte de vida dos bebês extremamente prematuros
Cecelia Roscigno et al	2012 EUA	40 mulheres hospitalizadas com ameaça de parto prematuro antes das 26 semanas; 14 pais/companheiros; 71 profissionais de saúde (42 médicos, 6 enfermeiras neonatais e 23 elementos da equipa de enfermagem)	Método qualitativo: entrevista longitudinal (30 a 45min.), desde o período pré-natal até ao pós-natal (total 203 entrevistas – 137 pré, 51 pós e 15 no fim de vida). Quatro tipos de entrevistas semiestruturada foram utilizados para o estudo (pré-natal, pós-natal, nado-morto e pós-natal em fim de vida)
Janet Green et al	2015 Austrália	Enfermeiras registadas que trabalham em UCIN com 5 anos de experiência de cuidar de crianças com idade gestacional igual ou inferior a 24 semanas. 1ª fase – questionários a 760 enfermeiras neonatais, membros de uma organização de enfermagem neonatal na austrália, sendo que 414 responderam (54.4%). 2ª fase - entrevistas semiestruturadas a 24 participantes	Método qualitativo: 1ª fase foram enviados questionários de autopreenchimento; 2ª fase foram realizadas entrevistas semiestruturadas, com duração de 60-90 minutos (8 entrevistas individuais e 6 em grupos de 2 a 6)
Beverly Rossman et al	2015 EUA	23 mães de recém-nascidos de muito baixo peso (MBP) internados	Método qualitativo: entrevistas descritivas qualitativas em profundidade para explorar as

		na UCIN, de um hospital em Chicago	experiências das mães na UCIN, à medida que desenvolvem a sua identidade materna
Juna Vieira et al	2015 Brasil	32 mães cujos filhos prematuros estavam internados numa UCIN de uma maternidade em Natal	Método qualitativo: entrevistas semiestruturadas em grupos focais. Teve como critério de inclusão serem participantes do grupo de oração “Mães de Fé pela Vida”
Susan Penjvini et al	2015 Irão	14 mães de crianças prematuras internadas na UCIN do hospital <i>Kurdistan University of Medical Sciences</i>	Método qualitativo: conduzido por meio de uma abordagem fenomenológica interpretativa
Jenny Ingram et al	2017 Inglaterra	37 pais de crianças prematuras internadas na UCIN: - Fase 1 – 16 pais entrevistados antes da introdução do programa “Train-to-home”. - Fase 2 – 21 pais entrevistados após a introdução do programa. 18 elementos da equipa de enfermagem a 5 médico neonatologistas	Método qualitativo: entrevistas telefónicas semiestruturadas (30-60min.) para os pais. Entrevistas pessoais aos enfermeiros (1 a 1 ou em grupos de 3 ou 4 elementos) e entrevistas telefónicas aos médicos (30 a 60min. nas entrevistas dos profissionais de saúde)
Trond Nordheim et al	2017 Noruega	59 Mães e pais (48% eram pais) de crianças nascidas com peso inferior a 1500g, nascidos entre maio de 2010 e abril de 2011, em 3 hospitais de Oslo	Método qualitativo: questionários sobre esperança, stress parental e qualidade de vida, tendo por base as seguintes escalas: <i>Herth Hope Index</i> , para avaliar esperança; <i>The Parenting Stress Index</i> , para avaliar o stress parental; <i>The Quality of Life Scale-Norwegian version</i> , para avaliar a qualidade de vida. Coeficientes de correlação de Pearson (r) e modelos de regressão linear foram usados para examinar a relação entre as variáveis selecionadas
Erika Steyn et al	2017 África do Sul	8 pais (4 mães e 4 pais) de crianças prematuras internadas na UCIN de um hospital privado em Joanesburgo	Método qualitativo: exploratório, descritivo e contextual. Os dados foram colhidos através de entrevistas fenomenológicas em profundidade

Thais Lopes et al	2019 Brasil	Pais de crianças prematuras	Método qualitativo: revisão integrativa da literatura. Questão de pesquisa – Como os pais de filhos prematuros vivenciam o Método Canguru? – incluídos 7 artigos
Monica Lemmon et al	2019 EUA	Pais de crianças com prematuridade extrema (inferior a 26 semanas), com doenças cardíacas congénitas complexas e com alterações genéticas. 9 casos com 10 crianças (havia gémeos), 16 pais e 53 profissionais de saúde (22 enfermeiros)	Método qualitativo: descritivo e prospetivo, baseado em casos clínicos. Entrevistas semiestruturadas a pais e profissionais de saúde sobre decisões de cuidado longitudinalmente no primeiro ano de vida
Nazaria et al	2020 Irão	35 mães cujos filhos foram hospitalizados na UCIN dos hospitais Imam Hossein e Fatemieh em Shahrud	Método qualitativo: entrevistas semiestruturadas que foram realizadas até atingir a saturação dos dados.
Shadi Dalvand et al	2021 Irão	Mães com filhos prematuros internados na UCIN – 40 em cada grupo	Método quantitativo: ensaio clínico randomizado, com 1 grupo de intervenção (onde foram feitas 8 sessões de treino de inteligência espiritual com duração de 90 minutos 1x por semana) e 1 grupo de controlo. Os dados foram obtidos em 3 ocasiões – antes da sessão de treino, logo após a última sessão e 3 semanas após a última sessão
Mona Alinejad-Naeini et al	2021 Irão	12 mães de criança prematuras internadas na UCIN de hospitais afiliados à <i>Iran University of Medical Sciences</i> e 5 enfermeiras que trabalham nestes serviços	Método qualitativo: entrevistas semiestruturadas com duração média de 75min – colheita de dados durante 11 meses de abril 2019 a janeiro de 2020
Dawn Hawthorne et al	2021 EUA	17 participantes (6 mães, 4 pais e 7 avós) de crianças nascidas prematuras e admitidas na UCIN no mínimo durante 48h	Método qualitativo: entrevistas semiestruturadas de profundidade para explorar as experiências de ter um bebé prematuro numa UCIN, sendo cuidado por enfermeiras cuja prática é fundamentada na teoria do Cuidar de Watson

Christina Schuler et al	2023 Républica do Gana	2 grupos de participantes no total de 27 pessoas – Prestadores de Cuidados (16 – 9 da prestação direta e 7 da gestão) e Recetores de Cuidados (11 – 7 mães e 4 membros da família)	Método qualitativo: teoria fundamentada em dados (<i>constructivist grounded theory</i>)
-------------------------	---------------------------	--	--

APÊNDICE VII – TABELA RESUMO: APRESENTAÇÃO DOS ARTIGOS PELO AUTOR, OBJETIVOS, RESULTADOS E CONCLUSÕES

Autores	Objetivo	Resultados	Achados relevantes
Ardella Fraley	Determinar se existe uma relação entre a experiência da criança prematura a um evento stressante e a reexperiência de tristeza dos pais.	Os pais de crianças prematuras sofrem aquando do nascimento e, periodicamente, ao longo do crescimento e desenvolvimento da criança. Experimentaram sentimentos de perda/tristeza e medo quando o filho prematuro vivenciou eventos stressores como a doença aguda e/ou crónica, cirurgias, problemas médicos e comportamentais, ida para a creche, bem como quando outras crianças superam o desenvolvimento dos seus filhos. A gestão e o coping de todo o stress associado à prematuridade teria sido facilitada se os profissionais de saúde tivessem oferecido informações sobre a condição do bebé, tratamento, procedimentos e sobre o comportamento normal dos prematuros.	É importante que os profissionais de saúde reconheçam a tristeza crónica como um processo normal, de forma a dar aos pais a oportunidade de exteriorizar os seus sentimentos, de colocar questões, e assistir na adaptação e coping das várias preocupações e problemas associados ao filho prematuro. Os profissionais devem estar disponíveis para explicar, de forma honesta e calma, os cuidados, os tratamentos e procedimentos, e os factos relacionados com a prematuridade do filho. É responsabilidade dos profissionais ajudar na identificação dos sistemas de suporte, tais como grupos de suporte parental. Pais de crianças prematuras devem ser encorajados a sentir e expressar esperança realista.
Karen Kavanaugh et al	Descrever a tomada de decisão e as necessidades de apoio à decisão dos pais, médicos e enfermeiros em	A maioria dos pais queria um modelo de tomada de decisão compartilhada, sentindo-se informados e envolvidos na tomada de decisões. Os pais sentiram que, para se envolverem na tomada de	Pais salientam a importância da esperança aquando da comunicação de más notícias. Estes querem informações honestas, mas também querem poder agarrar-se a algum raio de esperança, pois é isso que

	<p>relação às decisões de suporte de vida tomadas ao longo do período pré-natal e pós-natal para bebês extremamente prematuros.</p>	<p>às decisões de informações e recomendações por parte dos profissionais de saúde.</p> <p>Os pais enfatizaram também a importância do encorajamento e da esperança.</p> <p>As enfermeiras relataram que transmitiram encorajamento e esperança aos pais, ao compartilhar histórias positivas das suas experiências com outras famílias.</p> <p>As enfermeiras salientam que os pais necessitam de mais tempo para processar informação e tomar decisão; 2 médicos e 1 pai sugerem informações escritas para ajudar na tomada de decisão.</p>	<p>lhes ajuda a superar estes tempos devastadores.</p> <p>Os pais salientam a importância da força-interior, da fé/religião e da necessidade de compaixão.</p> <p>Salienta-se a importância da visita pré-natal à UCIN das mães com gravidez de alto risco, onde todos os pais recomendam esta visita, pois promove a esperança, a segurança e a diminuição do medo.</p>
Kristina Plaas	<p>Descrever a experiência de esperança vivida pelas mães de prematuros na UCIN.</p>	<p>3 temas figurativos nas experiências de esperança das mães:</p> <p>- “Esperança e a criança” – eventos encorajadores, como a conquista de marcos no desenvolvimento da criança promove o surgimento da esperança. A monitorização desses progressos por parte das mães alimenta também a esperança.</p> <p>- “Esperança e outros” – as mães salientam que o comportamento carinhoso, a atitude profissional positiva, a comunicação positiva e esperançosa, a continuidade dos cuidados, e o</p>	<p>As mães precisam de informações concretas sobre as quais possam construir a sua esperança, sendo importante apostar na educação das mesmas. A incerteza de estar no ambiente da UCIN e não saber nada sobre a prematuridade, limita a capacidade da mãe para ter esperança. O empoderamento e a promoção do papel maternal são também promotores de esperança.</p> <p>Conhecer a mãe como pessoa e indagar quanto às suas necessidades específicas, desejos, preferências e crenças ajuda-as a se sentirem</p>

envolvimento das mães nos cuidados à criança, por parte dos enfermeiros, são muito importantes para promover a esperança materna. A família e os amigos apoiam e promovem também a esperança das mães. - “Esperança e a mãe” – a incerteza de estar no ambiente da UCIN e não ter conhecimentos sobre a prematuridade, limita a capacidade da mãe para ter esperança. Os sentimentos de impotência levaram as mães a descobrir que não tinham outra escolha senão simplesmente aceitar que poderiam controlar muito pouco do que estava acontecendo, e foi entregando-se a esta incerteza que as mães descobriram a esperança. O que mais se destacou na experiência de esperança das mães, foi o desejo profundo e desesperado de se sentirem como verdadeiras mães.

confortáveis no ambiente da UCIN, libertando-as para se concentrarem na adaptação ao seu papel materno, aumentando assim os sentimentos de esperança.

Comunicações de apoio por parte dos profissionais facilitam sentimentos de esperança para as mães na UCIN.

As mães querem oportunidade de falar e partilhar experiências com outras mães que estão ou estiveram na mesma posição. É importante que as enfermeiras fomentem a comunicação entre estes pais ou promovam o envolvimento em grupos de suporte.

Sarah Manns	Refletir sobre as narrativas das mães de crianças prematuras e demonstrar como o uso do conceito “ <i>catch-up</i> ” (alcançar), pelos profissionais de saúde, no que diz respeito ao desenvolviment o das crianças,	Dois temas principais foram identificados. O primeiro tema foi o da esperança paradoxal, onde a esperança oferecida pelo “ <i>catch-up</i> ” sustentou as discussões das mães sobre o desenvolvimento dos filhos, independentemente de saber se consideravam a esperança como uma aspiração ou uma falsa esperança. O segundo	As narrativas maternas demonstraram que o uso do termo “ <i>catch-up</i> ” influenciou a maneira como as mães pensavam sobre o desenvolvimento dos filhos, como a esperança teve um papel central em suas vidas, refletindo que não havia uma definição única de “ <i>catch-up</i> ”, e que o termo as manteve presas a marcos do desenvolvimento, durante o crescimento dos filhos, enfatizando o valor dos
-------------	--	---	--

	tem impacto nas suas vidas.	tema diz respeito às mães que desafiaram o conceito do “ <i>catch-up</i> ” demonstrando uma maneira diferente de pensar sobre o desenvolvimento dos filhos, sem valorizar esta teoria.	médicos e enfermeiros serem honestos na comunicação sobre o desenvolvimento. Os profissionais de saúde ao abordar a temática do desenvolvimento destas crianças, devem deixar o futuro menos mapeado e medido, ajudando as mães a ter esperança no futuro de forma mais aberta e fluida, ao ritmo de cada criança, sem prazos, sem datas, sem idades.
Barbara Amendolia	Examinar o conceito de esperança em pais de recém-nascidos gravemente doentes na UCIN	As enfermeiras que trabalham com recém-nascidos em estado crítico podem utilizar o modelo de Morse e Doberneck para desenvolver e implementar um plano para fomentar e promover a esperança. Juntamente com os pais as enfermeiras podem definir e gerir metas, avaliar e reforçar a necessidade de suporte social, de relações sustentadas e com conexão, e explorar forças pessoais para ajudar os pais a suportar e lidar com a situação crítica da criança prematura. A esperança pode ser medida usando uma variedade de escalas com confiabilidade e validade comprovadas, nomeadamente: <i>Herth Hope Scale</i> (HHS); <i>Hope Index Scale</i> ; <i>Childrens’ Hope Scale</i> ; <i>Stoner Hope Scale</i> ; <i>Miller Hope Scale</i> ; <i>Nowotny Hope Scale</i> .	Uma maior compreensão do conceito de esperança ajudaria a desenvolver intervenções específicas que podem ser utilizadas pelos profissionais de saúde que trabalham com a população neonatal. As enfermeiras neonatais têm o potencial de inspirar, capacitar, aumentar e promover a esperança. As enfermeiras nas UCIN têm a capacidade de incluir os pais no cuidado ao bebé como uma forma de promover a esperança. O objetivo do profissional que cuida de recém-nascidos extremamente prematuros ou gravemente doentes e suas famílias, é limitar ou minimizar as ameaças à esperança e usar estratégias promotoras de esperança.

Bárbara Araújo e Benedita Rodrigues	Compreender os motivos pelos quais as mães permanecem no hospital durante o internamento do filho prematuro na UCIN.	<p>Emergiram 3 categorias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - “Cuidar da criança: enfrentando o desafio de ter um bebé pequeno”; -“Ficar perto da criança prematura – presença materna contribuindo para uma rápida recuperação”; - “Ajuda recíproca entre mães – é a esperança reforçada a cada dia”. <p>É de extrema importância a criação de grupos de apoio materno no espaço hospitalar, envolvendo mães que já passaram pela experiência de ter um filho prematuro internado, para acolher e aconselhar as novas mães, juntamente com os profissionais. Esta experiência pode ser estendida para outros membros da família.</p>	<p>Uma maior atenção deve ser dada às necessidades das mães, uma vez que é através da compreensão das suas dificuldades e ansiedades, que cuidados mais humanos e holísticos podem ser prestados a estas mulheres-mães com crianças prematuras hospitalizadas.</p> <p>A presença materna na unidade neonatal não deve ser apenas permitida ou tolerada, devendo ser valorizada, pela equipa de saúde, fomentando assim a continuidade dos aspetos importantes no cuidar da criança após a alta hospitalar.</p>
Moro et al	Descrever como os pais tomam decisões de suporte de vida para prematuros extremos, desde o período pré-natal até ao fim de vida, sob a perspetiva dos pais, enfermeiros e médicos.	<p>As mães apresentavam as seguintes características: desejo para o envolvimento real nas decisões de suporte de vida; pesando a dor, o sofrimento e a esperança na tomada de decisão; e desejando que tudo seja feito para os seus bebés.</p> <p>As mães relataram que os amigos e família frequentemente tiveram um papel direto na tomada de decisão dos pais. Descreveram também a importância da confiança e da comunicação no relacionamento com os profissionais de saúde.</p>	<p>Gestos como estar fisicamente ao mesmo nível dos pais e manter contacto visual, ouvir ativamente, consolar os pais nesta difícil situação, e permitir que haja tempo para responder às suas questões e avaliar a sua compreensão, demonstram uma atitude carinhosa para com os pais.</p> <p>Os pais apreciam quando os profissionais de saúde demonstram cuidado e preocupação aquando da transmissão de informações, em vez de friamente, disponibilizar atualizações clínicas. Um dos elementos mais importantes aquando da comunicação de notícias angustiantes, é o facto do profissional de saúde</p>

			<p>permitir e encorajar os pais a terem esperança, sendo honestos, mas esperançosos. A esperança pode ser muito poderosa e fonte de força e coragem para os pais, mesmo nas circunstâncias mais sombrias.</p> <p>Os profissionais devem partilhar as informações de uma forma que prevê as possibilidades, identifica as opções e facilita a tomada de decisões. Devem ainda reorientar as metas para priorizar o conforto infantil, proporcionando aos pais a sensação de que tudo está a ser feito pela criança.</p>
Cecelia Roscigno et al	Avaliar as descrições de esperança dos pais e dos profissionais de saúde após o aconselhamento de pais em risco de ter um parto extremamente prematuro.	<p>Cinco principais temas relacionados com a esperança descritos pelos pais:</p> <ul style="list-style-type: none"> - “Necessidade de ouvir a totalidade da informação” – pais querem que as informações estatísticas negativas fossem equilibradas com esperança; - “Necessitando saber que toda a oportunidade é dada” - “Agarrando-se à Esperança” – os pais não querem falsas esperanças, mas sim todos os possíveis resultados positivos e negativos; - “Experienciado uma realidade diferente da prevista pelos profissionais de saúde” - “Confiando na Espiritualidade” <p>3 principais temas relacionados à esperança</p>	<p>Os pais estavam cientes do potencial resultado negativo para os seus bebés, mas que usaram a esperança como uma forma de suportar os vários tratamentos pré-natais, superar o medo do desconhecido e preparar-se para o futuro da sua família.</p> <p>Os pais querem informações detalhadas sobre os possíveis tratamentos, bem como os possíveis resultados, positivos e negativos.</p> <p>A disponibilização da totalidade da informação sobre tratamentos e possíveis resultados, bem como a necessidade de os pais saberem e sentirem que toda a oportunidade foi dada à criança, incrementam a esperança parental</p> <p>Os pais relataram interações positivas com os profissionais de saúde, afirmando que estas</p>

		<p>descritos pelos profissionais de saúde:</p> <ul style="list-style-type: none"> - “Relacionar a esperança ao resultado” - “Ser influenciado pelas experiências”; - “Encontrando um equilíbrio entre esperança e falsa esperança” 	<p>facilitaram a capacidade de ter e manter esperança.</p> <p>Os pais expressaram com grande frequência o desejo de participar ativamente na tomada de decisões para o seu bebê e família. Outros apontaram que, mesmo preferindo não tomar as decisões, querem ser incluídos em qualquer discussão, receber informações atualizadas, ter as suas preocupações compreendidas e reconhecidas pelos profissionais, fazendo reconhecer que qualquer decisão final, em última análise, afeta a sua família.</p>
Janet Green et al	<p>Explorar as estratégias utilizadas pelas enfermeiras neonatais para gerir os desafios associados à incerteza do aquando do cuidar dos bebês extremamente prematuros.</p>	<p>Três temas capturaram a experiência de trabalhar com a incerteza na perspectiva das enfermeiras neonatais:</p> <ul style="list-style-type: none"> - “Tudo está bem, então eles pioram: quando a lua de mel acaba” – as enfermeiras devem explicar aos pais o significado deste período de lua de mel de forma a moderar as esperanças parentais com a possibilidade da não sobrevivência. - “Não sei qual vai ficar bem: é como uma loteria” - “Equilibrar a esperança com a realidade” 	<p>A esperança parental torna-se possível através: do desenvolvimento de uma relação de confiança entre os enfermeiros e os pais; da moderação das esperanças parentais com a possibilidade da não sobrevivência, mantendo-as realistas; e da gestão da incerteza, demonstrando que neste cenário de incerteza existe espaço para a esperança, ajudando os pais a viver um dia de cada vez.</p>
Beverly Rossman et al	<p>Examinar as percepções das mães, pela primeira vez na UCIN, sobre os efeitos iniciais e o stress das experiências de nascimento e</p>	<p>As mães caracterizaram os nascimentos e hospitalizações dos bebês como um momento de mudança avassaladora que culminou numa nova perspectiva de vida. Os principais temas identificados foram:</p>	<p>O apoio dos pares e a modelagem de papéis, por parte das conselheiras de amamentação da UCIN, ajudaram as mães em todas as fases da hospitalização dando-lhes esperança, ajudando-as a desenvolver a sua identidade materna, e</p>

	hospitalização dos seus bebês, e o que facilitou ou dificultou o desenvolvimento do papel maternal, no contexto da UCIN.	perda, stress e ansiedade; adaptação; resiliência; apoio dos pares (outras mães); “sou uma mãe da UCIN”. As mães classificaram o apoio dos pares como o aspeto mais facilitador no desenvolvimento do papel materna na UTIN. As mães demonstraram resiliência e força interior através da compreensão da necessidade de lidar com o seu sofrimento inicial, desenvolvendo mecanismos de coping eficazes e, em seguida, criando ambientes propícios à interação mãe/filho.	fornecendo orientação antecipatória. São fornecidos pontos de discussão/orientações para os enfermeiros que trabalham em UCIN sem apoio das conselheiras de amamentação.
Juna Vieira et al	Compreender como as mães de bebês prematuros percebem a relação entre saúde e espiritualidade e os seus benefícios diante da gravidade do quadro de saúde dos seus filhos.	A relação entre saúde e espiritualidade revelou-se como um fenómeno positivo, que auxilia as mães a evitar o desânimo e a manter a esperança no restabelecimento da saúde do filho na UCIN. Incluir a oração nos cuidados de saúde pode proporcionar conforto, bem-estar espiritual, confiança e apoio, e fortalecer a relação entre os profissionais e as mães.	Esta percepção da relação entre saúde e espiritualidade traz benefícios, promovendo o bem-estar, o conforto, a esperança e a saúde. Fornece ainda apoio emocional e psicológico, para enfrentar as situações vivenciadas pelas mães na UCIN no momento da hospitalização do filho. A esperança de observar melhorias na criança é fortalecida pelas orações.
Susan Penjvini et al	Descrever e compreender as vivências de mães que tiveram um filho prematuro internado em UCIN.	Emergiram 3 temas das vivências das mães: - “Adaptação, Esperança e Aptidão” – as mães expressam a necessidade de cuidar dos seus filhos, sendo que este cuidado desempenha um papel importante na aceitação e adaptação ao bebé, promovendo também o sentimento de pertença	Esperança para as mães significava estar com os seus filhos e acreditar que eles ficariam bem no futuro. Os enfermeiros tiveram um papel significativo nas experiências de esperança das mães. As mães procuram pistas no seu bebé que indicassem melhorias e evolução no seu

do filho. A espiritualidade e a fé fomentam um crescente otimismo de esperança, tendo um papel central nos comportamentos de saúde e nas atitudes das mães em relação aos seus filhos prematuros.

- “Autoestima, o cume da Esperança” – o cuidado centrado na família foi identificado como eixo da inspiração da esperança. O método Canguru foi também identificado como uma “deliciosa sensação de esperança”. Estas duas estratégias são eficazes para aumentar a autoestima da mãe e reduzir a sua ansiedade em relação ao bebé hospitalizado. As mães queriam obter mais informações sobre os seus bebés e respetivos cuidados.

- “Seguir em frente, ânsia da esperança” – as mães consideram a esperança como uma experiência dinâmica, orientada para um objetivo, que significava que estavam esperançosas que o seu filho iria melhorar. As mães obtiveram esperança através do apoio dos profissionais de saúde, do crescimento do bebé e através do “olhar” para o futuro. O regresso a casa era considerado pelas mães como um desejo, objetivo ou esperança para o bem-estar dos seus filhos.

estado de saúde, suficientes para ir para casa.

Jenny Ingram et al	Explorar e comparar	e O projeto “ <i>Train-to-Home</i> ” visa	Este projeto promove um sentimento de esperança e
--------------------	---------------------	---	---

	<p>percepções e as experiências dos pais de crianças prematuras, bem como dos enfermeiros e médicos, de 4 UCIN da Inglaterra, sobre o planeamento da alta em comparação com um planeamento da alta centrado na família, através do uso do projeto “<i>Train-to-Home</i>”.</p>	<p>comunicação entre os profissionais de saúde e os pais, durante o internamento na UCIN. Incentiva o envolvimento precoce dos pais nos cuidados, fomenta o conhecimento e a compreensão sobre o desenvolvimento e as necessidades da criança, e fornece uma estimativa realista da data provável para a alta, logo após a admissão.</p> <p>Após a introdução do “<i>Train-to-Home</i>” os pais ficaram esmagadoramente positivos, descrevendo que este transmitiu Esperança, sentimento de controlo, tendo algo visível e concreto para compreender e mostrar o desenvolvimento da criança. Este projeto permitiu o envolvimento dos pais e da família nos cuidados; a previsão da data da alta, que facilitou a preparação para o regresso a casa; e facilitou a comunicação com os profissionais.</p>	<p>uma sensação de controlo nos pais.</p> <p>O recurso a projetos e intervenções que visem os cuidados centrados na família facilitam a comunicação entre pais e profissionais de saúde sobre as necessidades e o desenvolvimento das crianças prematuras, promovendo também a esperança parental.</p>
Trond Nordheim et al	<p>Examinar a esperança nos pais de RNMBP na idade cronológica de 42 meses.</p> <p>Avaliar a relação entre esperança, stress parental e qualidade de vida.</p>	<p>Pais de crianças com peso inferior a 1000g tiveram níveis de esperança mais baixos e níveis de stress parental maiores, comparativamente aos pais de crianças com peso entre os 1000g e 1500g, mas sem diferença significativa na qualidade de vida.</p> <p>Falta literatura sobre como fortalecer a esperança dos pais de</p>	<p>Reduzir o stress e fortalecer a esperança são importantes intervenções, especialmente para os pais de lactentes com peso inferior a 1000g, que devem receber especial atenção das enfermeiras.</p> <p>A esperança está associada a uma percepção positiva da criança e, portanto, hipotetiza-se que o aumento da esperança poderia influenciar positivamente a percepção dos pais, ou que</p>

		<p>RNMBP, mas sabe-se, através dos utentes com cancro, que o foco na confiança, reações emocionais, no relacionamento com os outros, envolvimento, crenças e valores espirituais podem fortalecer a esperança (Rustoen & Hanestad, 1998). Como tal, os autores subentendem que o foco nestes mesmos aspetos com os pais, pode também fortalecer a sua esperança.</p>	<p>uma perceção positiva da criança pode levar a uma maior esperança.</p> <p>Ter esperança parece ser um determinante importante da qualidade de vida e pode neutralizar os efeitos negativos do stress parental.</p>
Erika Steyn et al	Explorar e descrever as experiências dos pais de crianças prematuras na UCIN.	<p>Os pais experimentaram pensamentos, emoções e esperança enquanto os seus bebés prematuros estavam na UCIN.</p> <p>Os pais enfrentaram desafios em seus relacionamentos e esses desafios influenciaram as suas experiências como pais.</p>	<p>As relações de suporte têm um papel importante para a esperança que os pais têm para os seus bebés. Os pais sabem quais os relacionamentos promotores de esperança e devem ser autoconscientes para manter essa esperança.</p>
Thais Lopes et al	Compreender a vivência de pais com o Método Canguru.	<p>O Método Canguru possibilita: o contato diário com o bebé, propiciando a adaptação à nova rotina necessária para o seu cuidado; a interação precoce, que estimula a relação entre o pai e a criança e permite a sensação de ser reconhecido pelo filho; sentimentos de realização dos pais; o relaxamento de ambos; e o desejo de estar com o filho e a vontade de exercer a paternidade.</p>	<p>Destaca-se a relevância da assistência dos profissionais de saúde ao pai do pré-termo e o seu envolvimento no contexto do cuidado.</p> <p>Os pais sentem-se orgulhosos e esperançosos com a evolução clínica do bebé, ao vivenciar o Método Canguru.</p>
Monica Lemmon et al	Caracterizar como os pais e os profissionais de saúde descrevem o	<p>Pais e profissionais de saúde discutem e valorizam o prognóstico neurológico de forma distinta um dos outros,</p>	<p>As discussões dos pais sobre prognóstico quase sempre se intersectam com a discussão sobre a esperança. É possível que os profissionais</p>

<p>prognóstico neurológico ao discutir decisões de tratamento na UCIN.</p> <p>Identificar fatores que ajudam ou dificultam uma compreensão compartilhada do futuro da criança.</p>	<p>quando consideram as decisões de cuidados das crianças. A discussão dos pais sobre a informação prognóstica e o futuro foi ampla e entrelaçada com a esperança, espiritualidade e excecionalismo. Os profissionais de saúde direcionam para a criança e para possíveis resultados, sendo a discussão sobre o futuro probabilística e específica.</p> <p>Barreiras e facilitadores para a compreensão do resultado/prognóstico da criança – linguagem ou dificuldade de os pais entenderem a gravidade da situação do filho; pais valorizam quando os profissionais de saúde estão em sintonia, bem como a continuidade dos cuidados; a incerteza do prognóstico é dificultadora para os pais e profissionais</p>	<p>possam interpretar mal a expressão de esperança como a falta de compreensão sobre a situação. Nas entrevistas dos pais ficou claro que estes conseguem compreender a realidade médica/clínica e manter esperança.</p> <p>Os profissionais de saúde devem reconhecer que a esperança é fundamental para a forma como os pais compreendem a informação sobre o prognóstico e sobre o seu papel como cuidadores, sendo também uma importante estratégia de coping, nas situações de mau prognóstico ou incerteza do mesmo.</p> <p>Quando os profissionais percebem que a esperança é uma barreira para a compreensão conjunta do prognóstico da criança, é apropriado que deem uma nova orientação a essa esperança, em vez que a retirar por completo. Outra estratégia passa por perguntar aos pais sobre a sua percepção do prognóstico do filho e falar com as famílias sobre “esperando pelo melhor, mas preparando para o pior”.</p>	
<p>Nazaria et al</p>	<p>Explorar as experiências das mães de bebês internados na UCIN.</p>	<p>Este estudo demonstra a existência de sentimentos ambivalentes sobre o bebê, surgindo assim 2 subcategorias:</p> <p>- “Sendo Esperançoso” – a maioria das mães afirmou que a informação da alta significava livrar-se das longas estadias no hospital e retornar à</p>	<p>As mães que testemunharam o bom atendimento e relacionamento com as enfermeiras desenvolveram confiança nelas.</p> <p>O internamento na UCIN proporcionou a oportunidade de interagir com outras mães e conhecer os seus problemas,</p>

família, bem como o fim das preocupações. As mães mencionaram que sempre esperaram pela misericórdia de Deus, sendo as orações promotoras de esperança. Os sentimentos positivos que as mães experienciavam ao se aperceber dos sinais de melhoria do estado do bebê eram promotores de esperança. Algumas mães viram um lado positivo no internamento do bebê e aproveitaram para conhecer e interagir com outras mães que partilham as mesmas dificuldades.

contribuindo significativamente para a redução do stress.

As mães apresentaram um aumento da ansiedade durante a hospitalização na UCIN por experienciarem falta de controlo sobre a situação.

O conhecimento dos enfermeiros sobre as experiências das mães ajuda a desenvolver intervenções que promovam a qualidade dos cuidados prestados às mães e crianças durante o período crítico de hospitalização na UCIN.

- “Preocupações experienciadas” – as mães enumeraram algumas preocupações relativamente às inadequadas instalações e equipamentos; aos problemas físicos e psicológicos (cansaço, insónia, solidão, medo do desconhecido e inquietação) sentidos durante o internamento; e ao estado de saúde dos filhos.

As mães precisam do apoio da equipa de saúde, que pode ser transmitido através do estabelecimento de um bom relacionamento, da transmissão de informações necessárias sobre o estado do seu bebê, e da educação e participação das mães no processo do cuidar do seu filho prematuro.

Shadi Dalvand et al	Determinar o impacto do treino da inteligência espiritual na esperança e na autotranscendência das mães de neonatos prematuros internados na UCIN Hospital	Antes da intervenção (sessões de treino da inteligência espiritual) os níveis de esperança em ambos os grupos eram semelhantes, mas depois da intervenção os níveis de esperança no grupo de intervenção foram mais elevados, aumentando bastante após a última sessão e ainda mais 3 semanas após. Isto indica que o treino de	A fé, a confiança em Deus ou em qualquer outro poder espiritual e a oração dão esperança à pessoa, ajudando a suportar as esmagadoras dificuldades da vida. A espiritualidade e todos os seus conceitos relacionados, são fatores importantes na autoconfiança, adaptação e resiliência, sendo uma fonte vital para a promoção da esperança. Portanto, mães
---------------------	--	---	--

	<p>Fatemieh Hamadan.</p>	<p>inteligência espiritual pode aumentar a esperança das mães de crianças prematuras.</p>	<p>com recém-nascidos prematuros devem receber cuidados de enfermagem mais eficazes com base espiritual.</p> <p>O treino de inteligência espiritual proporciona paz de espírito, compreensão mútua e autopercepção e, conseqüentemente, maior esperança e satisfação de vida.</p> <p>É possível assegurar que as mães prestem cuidados de qualidade aos filhos prematuros, através das intervenções que promovem a esperança.</p>
<p>Mona Alinejad-Naeini et al</p>	<p>Relatar estratégias de coping de mães de crianças prematuras durante o desempenho do papel maternal na UCIN.</p>	<p>Quatro temas emergiram das vivências das participantes, formando o conceito de “Auto-reforço” como estratégia de destaque das mães:</p> <ul style="list-style-type: none"> - “Procura de suporte” - as mães expressaram a necessidade de serem compreendidas e apoiadas durante o internamento dos seus bebés na UCIN, e a sua importância na formação de emoções positivas e na eliminação de preocupações. Identificaram como fontes de suporte o pai, outras mães (pares) e as enfermeiras. - “Animação espiritual”; - “Criação de esperança” – as mães dão esperança a si mesmas, focando-se nos aspetos positivos e na evolução que a criança apresenta; - “Recebendo energia do bebé” – o envolvimento das mães nos cuidados ao 	<p>As mães precisam receber apoio emocional de diversas fontes, afirmando que esta intervenção as fez superar sentimentos de desespero e frustração, ajudando-as a enfrentar situações stressantes para se tornarem mais adaptáveis.</p> <p>A promoção da esperança é uma das estratégias de coping mais importantes para as mães.</p> <p>O ambiente da UCIN deve ser favorável, interativo, espiritual e esperançoso.</p>

		bebé foi muito encorajador e reconfortante.	
Dawn Hawthorne et al	Explorar as experiências de mães, pais e avós cujos filhos prematuros foram cuidados na UCIN por enfermeiras cuja prática era baseada na Teoria do Cuidar de Watson.	Através do toque gentil os pais identificam a demonstração de bondade e amor por parte das enfermeiras, possibilitando o desenvolvimento de uma relação de ajuda e confiança na UCIN. As enfermeiras fundamentadas na teoria do cuidar eram capazes de abrir mão do controlo, fazer parceria com os pais e capacitá-los para participar no cuidado do seu bebé.	As enfermeiras que baseiam a sua prática nos pressupostos da teoria do Cuidar de Watson, proporcionam aos pais e família, momentos de cuidar vividos como presença intencional, com amor e bondade, ajudando no estabelecimento da relação de confiança, criando um ambiente de cura e permitindo a esperança e a crença em milagres.
Christina Schuler et al	Explorar as experiências dos profissionais de saúde e famílias sobre o suporte/apoio às crianças nascidas com baixo peso. Desvendar novas estratégias para melhorar a qualidade da assistência neonatal	As mães precisavam de ajuda para equilibrar esperança e confiança. Famílias empoderadas são mais confiantes, mais bem informadas e, portanto, mais capazes de fornecer os cuidados especiais de que os bebés de baixo peso precisam. Através da conscientização das comunidades, pretende-se promover às mães mais apoio financeiro e doméstico, diminuindo o estigma e servindo como um impulsionador da confiança, tanto na fase inicial da hospitalização, como depois em casa e na comunidade.	O envolvimento da família é fundamental para a continuidade de cuidados ao bebé de baixo peso, pois empodera-as para o cuidado da criança, fomenta o vínculo e permite que os profissionais de saúde aprendam a equilibrar a sua intervenção com aconselhamento e apoio psicossocial para implementar cuidados de qualidade. Os cuidados centrados na família são essenciais desde o contexto pré-natal, passando pelo internamento até aos cuidados de saúde primários. Equilibrar a esperança, a confiança e a necessidade de cuidados especiais é fundamental.