



REVISIONES

Intervenções promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde: uma revisão scoping

Intervenciones promotoras de esperanza en padres de niños con necesidades especiales de salud: una revisión scoping

Hope promoting interventions in parents of children with special health needs: a scoping review

Matilde Carvalho¹
Margarida Lourenço²
Zaida Charepe²
Elisabete Nunes²

¹ Mestrado em Enfermagem na Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica. Universidade Católica Portuguesa. matildessc@gmail.com

² Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.1.342621>

Submissão: 19/09/2018

Aprovação: 21/10/2018

RESUMO:

O conceito de esperança tem sido identificado como central para a enfermagem, ganhando visibilidade no âmbito da prestação de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde e suas famílias. Surgindo novos desafios na enfermagem pediátrica e constatando as necessidades dos pais diante as adversidades que enfrentam, as intervenções promotoras de esperança deverão ser vistas em destaque.

Objetivo: Mapear as intervenções que foram implementadas e avaliadas para promover a esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

Método: Realizou-se uma revisão scoping, seguindo a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute*, nas bases de dados Pubmed, CINHALL complete e SciELO, nos idiomas português, inglês e espanhol e na janela temporal de 2008 a 2018.

Resultados: Foram incluídos nesta revisão 7 estudos. A investigação encontrada é maioritariamente qualitativa, dispersa em termos temporais e diferenciada no quadro conceptual. Maioritariamente avaliada em indivíduos, os estudos englobam intervenções de caráter grupal e individual, com variabilidade de contextos e características de intervenção.

Conclusão: Mantém-se a discussão sobre intervenções promotoras de esperança nos cuidados de enfermagem pediátrica, existindo necessidade de mais investigação para a validação de intervenções que promovam a esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

Palavras-Chave: Esperança; Enfermagem Pediátrica; Necessidades especiais de saúde.

RESUMEN:

El concepto de esperanza ha sido identificado como central para la enfermería, ganando visibilidad en el ámbito de la atención al niño con necesidades especiales de salud y sus familias. Surgiendo nuevos desafíos en la enfermería pediátrica y constatando las necesidades de los padres ante las adversidades que enfrentan, las intervenciones promotoras de esperanza deberán ser vistas en destaque.

Objetivo: Mapear las intervenciones que se han implementado y evaluado para promover la esperanza en los padres de los niños con necesidades especiales de salud.

Método: Se llevó a cabo una revisión scoping, siguiendo la metodología propuesta por el *Joanna Briggs Institute*, en las bases de datos PubMed, CINHALL completa y SciELO, en portugués, inglés y español y en el marco de tiempo 2008-2018.

Resultados: Fueron incluidos en esta revisión 7 estudios. La investigación encontrada es mayoritariamente cualitativa, dispersa en términos temporales y diferenciados en el marco conceptual. En la mayoría de los casos, los estudios engloban intervenciones de carácter grupal e individual, con variabilidad de contextos y características de intervención.

Conclusión: Se mantiene la discusión sobre intervenciones promotoras de esperanza en los cuidados de enfermería pediátrica, existiendo necesidad de más investigación para la validación de intervenciones que promuevan la esperanza en los padres de niños con necesidades especiales de salud.

Palabras clave: Esperanza; Enfermería pediátrica; Necesidades especiales de salud.

ABSTRACT:

The concept of hope has been identified as central to nursing and have gained visibility in the caring of children with special health needs and their families. With the emergence of new challenges in pediatric nursing and knowing the needs and adversities parents are facing in their daily life, interventions that promote hope should be highlighted.

Objective: to map the interventions that have been implemented and evaluated to promote hope in parents of children with special health needs.

Method: a scoping review was held, following Joanna Briggs Institute methodology, in the databases Pubmed, CINHALL complete and SciELO, in portuguese, english and spanish and in the time window from 2008 to 2018.

Results: Seven studies were included in this review. The research that was found is mostly qualitative, dispersed in time and differentiated in terms of conceptual framework. Mostly evaluated in individuals, the studies encompass either group and individual interventions, with a large variability of contexts and intervention characteristics.

Conclusion: discussions about hope promoting interventions in pediatric nursing care are currently occurring, the need for more research persists for the validation of hope promotion interventions in parents of children with special health needs.

Key-Words: Hope; Pediatric Nursing; Special Health Needs.

INTRODUÇÃO

O conceito de esperança, apesar de largamente explorado na literatura em saúde, apenas nos anos oitenta do século XX começa a ser estudado pela disciplina de enfermagem, tendo-se definido o conceito de esperança para populações específicas e definidas as primeiras estratégias de promoção da esperança⁽¹⁾.

Definida atualmente como sendo uma presença dinâmica, multidimensional, central à vida, altamente personalizada e orientada para o futuro, a esperança confere *empowerment* e relaciona-se com a ajuda externa, com o cuidado e com o conceito de fé⁽²⁾, tendo assim implicações para a ação⁽³⁾. O Conselho Internacional de Enfermeiros, na Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE), define esperança como o sentimento de ter possibilidades, de ter confiança nos outros e no futuro, de ter entusiasmo pela vida, de expressar razões e vontade de viver, paz interior e otimismo, associados ao estabelecimento de metas e à mobilização de energia⁽⁴⁾. O conceito foi igualmente definido em duas esferas e seis

dimensões⁽³⁾. As esferas caracterizam-se como Esperança Generalista, uma esperança com um foco alargado, não especificado; e Esperança Particularizada, esta orientada para os objetos de esperança e objetivos concretos. Por sua vez, as dimensões dizem respeito a um conjunto de elementos que estruturam a experiência de esperança, estando enquadradas em termos da dimensão afetiva (emoções e sensações relacionadas com a esperança), dimensão cognitiva (com enfoque nos processos pelos quais cada pessoa deseja, imagina, percebe, pensa, aprende, generaliza, interpreta e julga as suas vivências de esperança), dimensão comportamental (que corresponde às ações que são desempenhadas para que os objetivos esperados se concretizem), dimensão afiliativa (que se foca nas relações estabelecidas consigo próprio, com os outros e com Deus, podendo refletir-se nos objetos de esperança); dimensão temporal (que se reflete na noção da vivência do passado, da presença da esperança no presente e na sua orientação para o futuro) e dimensão contextual (correspondendo à vivência atual e às experiências de vida da pessoa, que influenciam e são parte da vivência de esperança)⁽³⁾. Cada dimensão pode pertencer a qualquer das esferas de esperança⁽³⁾. Várias outras noções do conceito de esperança foram construídas, como é exemplo Owen (1989), que descreve um modelo conceptual para o entendimento do significado de esperança na pessoa com doença oncológica⁽⁵⁾.

O conceito de esperança tem vindo a ser identificado como central para a enfermagem e ligado a outros conceitos, como desesperança e desespero⁽⁵⁾. São exemplo da centralidade do conceito para a enfermagem, as estruturas conceptuais descritas por Travelbee (1971) e Morse, Penrod (1999), que contêm a esperança como elemento central⁽⁵⁾. Igualmente, Jean Watson, na sua descrição da Filosofia e Ciência do Cuidar, descreve 10 fatores do cuidar, entre os quais constando a Instalação da Fé-Esperança⁽⁶⁾.

Como diagnóstico associado ao conceito de esperança, o Conselho Internacional de Enfermeiros, na CIPE identifica o diagnóstico de Esperança (*Hope*) e Desesperança (*Hopelessness*)⁽⁷⁾. Por sua vez, NANDA-I, identifica como diagnósticos: disposição para a esperança melhorada, como sendo um padrão de expectativas e desejos para mobilizar energia em benefício próprio, que pode ser fortalecido; e desesperança como sendo um estado subjetivo no qual um indivíduo vê alternativas limitadas ou não vê alternativas ou escolhas pessoais disponíveis e é incapaz de mobilizar energias a seu favor⁽⁸⁾.

A necessidade de proceder à avaliação da Esperança, uma vez tendo sido visto que a mensuração dos níveis de esperança pode melhorar os cuidados de enfermagem⁽⁹⁾, tem incentivado a construção e a validação de instrumentos de mensuração, como escalas aplicadas em estudos e programas de intervenção, como é exemplo o Índice de Esperança de Herth (*Herth Hope Index*)⁽¹⁰⁾, validado para a população portuguesa, e a Escala de Esperança de Snyder (*State Hope Scale*)⁽¹¹⁾.

No âmbito da intervenção, o Conselho Internacional de Enfermeiros, na CIPE, define como linhas de intervenção no seio da promoção da esperança: aconselhamento sobre esperança (*Counselling about Hopes*) e promover a Esperança (*Promoting Hope*)⁽¹²⁾. Por sua vez, a NIC define como intervenções promotoras de esperança aquelas que resultam numa melhoria da crença na própria capacidade de iniciar e manter ações⁽¹³⁾. São definidas como atividades promotoras de esperança: auxiliar a pessoa/família a identificar razões de esperança na vida; informar a pessoa sobre ser ou não temporária, a situação atual; demonstrar esperança, reconhecendo o valor

intrínseco da pessoa e a visão da sua doença como apenas um aspeto de si mesmo; ampliar o repertório de mecanismos de enfrentamento da pessoa; ensinar a pessoa a reconhecer a realidade, e a fazer planos contingenciais; auxiliar a pessoa a estabelecer e a rever metas relativas ao seu objeto de esperança; auxiliar a pessoa a expandir a sua espiritualidade; evitar mascarar a verdade; facilitar a incorporação, por parte da pessoa, de uma perda pessoal da sua imagem corporal; facilitar à pessoa/família a lembrança e a apreciação de conquistas e experiências passadas; enfatizar os relacionamentos duradouros, mencionando os nomes de entes queridos; promover a memória ou a recordação orientada da vida, conforme apropriado; envolver ativamente a pessoa no seu próprio cuidado; desenvolver um plano de cuidados que envolva a obtenção de metas, partindo das mais simples para as mais complexas; encorajar relações terapêuticas com as pessoas importantes; ensinar à família os aspetos positivos da esperança; oferecer oportunidades à pessoa/família para se envolverem em grupos de apoio; criar um ambiente que facilite à pessoa a prática religiosa, conforme apropriado⁽¹³⁾.

O conceito de esperança tem vindo a ganhar visibilidade no âmbito da prestação de cuidados à criança com necessidades especiais de saúde e suas famílias. Define-se criança com Necessidades Especiais de Saúde (NES) aquela que possui ou se encontra em risco de possuir uma condição crónica a nível físico, emocional, comportamental ou de desenvolvimento^(14,15); assim como aquela que requer cuidados de saúde para além dos que geralmente são requeridos pelas crianças em geral⁽¹⁴⁾.

Sabe-se que a enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem se depara com grandes desafios decorrentes da situação atual das crianças do país, salientando-se como alterações contemporâneas o aumento da esperança média de vida, da morbilidade, da doença crónica e do número de crianças com deficiência ou risco de atraso do desenvolvimento⁽¹⁶⁾. A pertinência das intervenções de promoção da esperança emerge da constatação quotidiana das necessidades dos pais ante as adversidades que enfrentam⁽¹⁷⁾. No âmbito da atuação do EESIP surgem estratégias de ação específicas para a promoção da esperança na criança/jovem: a avaliação dos padrões de interação e recursos de esperança no relacionamento estabelecido entre a criança jovem e o enfermeiro e a implementação de estratégias promotoras de esperança dirigidas à criança e ao jovem⁽¹⁶⁾.

A investigação no que se refere à implementação e avaliação de intervenções promotoras de esperança nos cuidados de enfermagem pediátrica encontra-se em crescimento, sendo um fenómeno relativamente recente na literatura em enfermagem⁽¹⁾, e mantém-se em falta alguma sistematização. Neste sentido, realizou-se a presente Revisão de Scoping, com o objetivo de mapear as intervenções que foram implementadas e avaliadas para promover a esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde. Apresenta-se como questão de revisão “quais as intervenções implementadas e avaliadas para promover a esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde?” e como questões de revisão secundárias: ¹: quais são os quadros conceptuais das intervenções para promover a esperança nos pais e família de crianças com necessidades especiais de saúde?; ²: Qual é o tipo de intervenção (individual, grupo)?; ³: quais são as características (dose, duração e frequência) das intervenções implementadas e avaliadas para promover a esperança nos pais e família de crianças com necessidades especiais de saúde?; ⁴: em quais contextos (cuidados agudos/crónicos hospitalares; hospitais de dia; grupos de ajuda mútua), as intervenções de esperança são implementadas e avaliadas?; ⁵:

em que populações (indivíduos, grupos), as intervenções de esperança são implementadas e avaliadas?.

MÉTODOS

Esta revisão baseou-se na metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* para a realização de Revisões Scoping⁽¹⁸⁾, e teve como critérios de inclusão os seguintes:

População: Foram considerados todos os estudos que focam os pais e/ou família da criança e jovem até aos 21 anos⁽¹⁶⁾, com presença de necessidades especiais de saúde. Entende-se por pais e/ou família o conjunto de indivíduos que têm a responsabilidade de prestar cuidados à criança/ jovem⁽¹⁶⁾; entende-se criança/ jovem com necessidades especiais de saúde: que possui ou se encontra em risco de possuir uma condição crónica a nível físico, emocional, comportamental ou de desenvolvimento^(14,15); assim como aquela que requer cuidados de saúde para além dos que geralmente são requeridos pelas crianças em geral, independentemente do diagnóstico⁽¹⁴⁾.

Conceito: Foram considerados os estudos que respeitam a intervenções promotoras de esperança. Define-se como intervenções promotoras de esperança aquelas que resultam numa melhoria da crença na própria capacidade de iniciar e manter ações⁽¹³⁾.

Contexto: Foram considerados os estudos realizados nos vários contextos assistenciais da prestação de cuidados de enfermagem pediátrica, nomeadamente hospitais, centros de saúde, escolas, comunidade, rede de cuidados continuados e domicílio⁽¹⁶⁾.

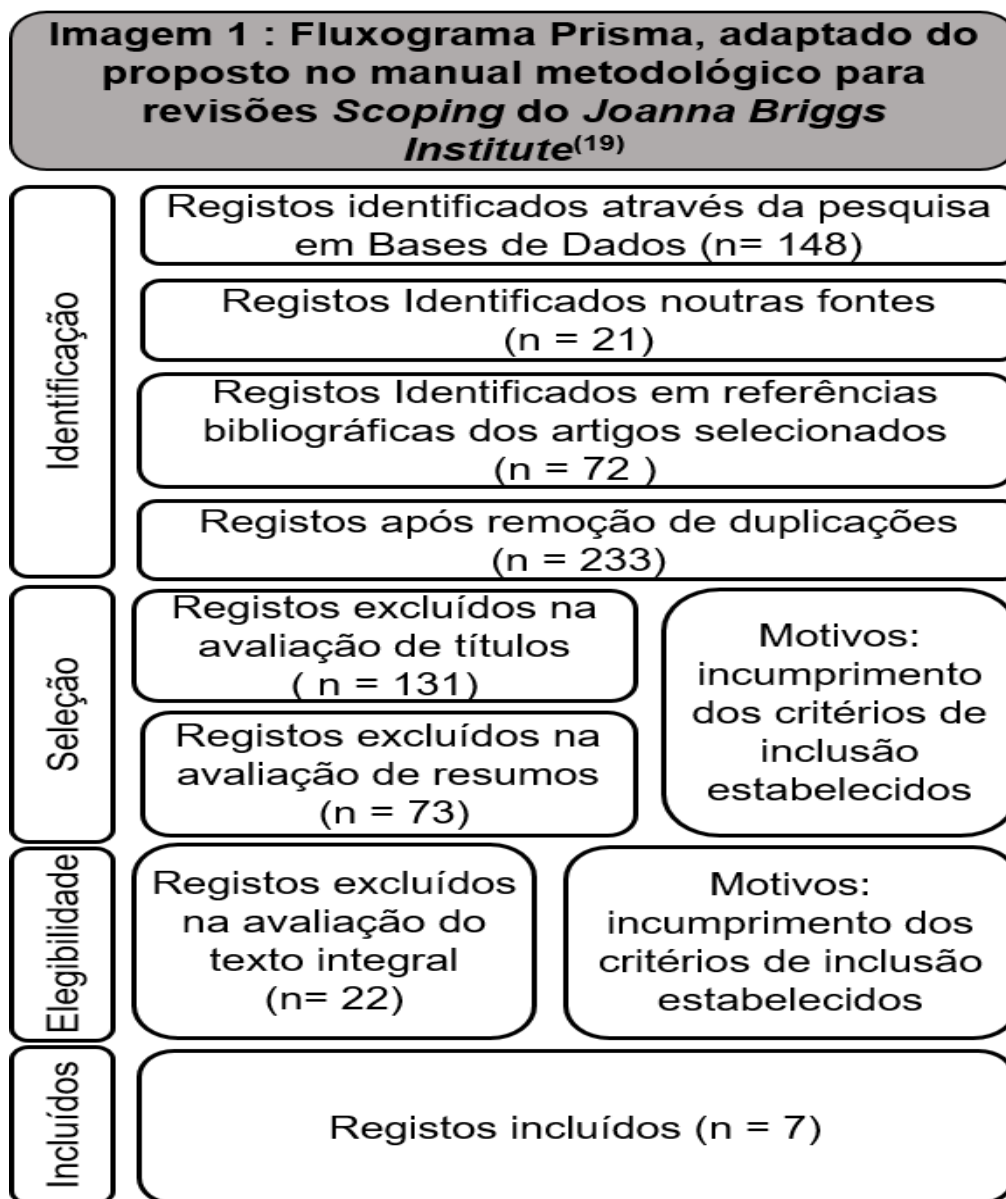
Tipo de estudos: Foram considerados estudos de natureza qualitativa e quantitativa, publicados em Português, Inglês e Espanhol, na janela temporal de 2008 a 2018.

A estratégia de pesquisa utilizada foi assente em 3 passos e teve como objetivo obter estudos publicados e não publicados. Realizou-se primeiramente uma pesquisa inicial limitada às bases de dados PubMed e CINAHL, seguida da análise das palavras-chave e termos indexados usados para descrever os mesmos e sendo selecionados os operadores booleanos e descritores a utilizar. Seguidamente realizou-se outra pesquisa utilizando os descritores e operadores booleanos selecionados, em todas as bases de dados incluídas. Por último, foi realizada uma terceira pesquisa, através das referências bibliográficas dos artigos incluídos, de forma a alcançar o máximo de resultados possível.

A seguinte equação descreve a interação entre os termos indexados/descriptores MeSh utilizados, os operadores booleanos e a prioridade de cada descritor de forma a efetuar a pesquisa:“(hope) AND (Pediatric nursing OR Pediatric care OR maternal-child nursing OR neonatal nursing) AND (parents OR mother)”. A pesquisa foi realizada nas bases de dados Pubmed; CINAHL complete (by EBSCO); SciELO – *Scientific Eletronic Library Online*. A pesquisa de estudos não publicados foi realizada com recurso ao *Google Scholar*.

A pesquisa realizou-se a 4 de maio de 2018 e repetida a 18 de maio de 2018. Os resultados foram avaliados e selecionados quanto à sua pertinência para inclusão

com base na informação disponibilizada no título e resumo. Posteriormente os artigos seleccionados foram alvo de uma leitura integral que precede a sua integração na amostra final seleccionada. O fluxograma apresentado (imagem 1) descreve o processo de seleção a que os artigos foram submetidos.



RESULTADOS

Apresentam-se seguidamente a síntese dos resultados referentes aos sete artigos incluídos nesta revisão. A síntese de dados para apresentação foi realizada segundo instrumento adaptado do proposto no manual metodológico para Revisões Scoping do *Joanna Briggs Institute*⁽¹⁸⁾.

Dos sete artigos apresentados, dois referem-se à mesma intervenção^(19,20). Optou-se por incluir ambos, uma vez que se tratam de abordagens metodologias diferentes, que trazem contributos diferenciados à elegibilidade da intervenção. No quadro 1 apresentam-se os resultados quanto ao ano de publicação, desenho de investigação e objetivo do estudo. Em alguns dos estudos incluídos figuram os mesmos autores,

sugerindo o seu percurso de investigação neste campo. A investigação encontra-se dispersa em termos temporais, e os estudos apresentados são essencialmente de natureza qualitativa.

Nos quadros 2 e 3 apresentam-se os estudos incluídos quanto à sua população, contexto da intervenção, quadro conceptual e tipo de intervenção. No que se refere às populações (indivíduos, grupos), as intervenções foram na sua maioria avaliadas em indivíduos (pai, mãe)^(19,21,23-25) ou na díade pai-mãe⁽²⁰⁾, existindo um estudo que recorreu ao grupo⁽²²⁾. No que diz respeito ao contexto da aplicação da intervenção, identificou-se a consulta externa^(19,20,23), cuidados hospitalares^(21-23,25) e grupos de ajuda mútua^(23,24), evidenciando a variabilidade de contextos de intervenção.

Quadro 1 – Estudos incluídos por ano de publicação, desenho de investigação e objetivo de estudo

Autor	Ano	Desenho	Objetivo do estudo
Hendricks-Ferguson VL, Haase JE ⁽¹⁹⁾	2018	Descritivo de natureza qualitativa	Descrever as experiências de pais de crianças com tumor cerebral e prognóstico reservado que receberam a intervenção “ <i>Communication Plan: Early through End of Life Intervention (COMPLETE)</i> ”
Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih C, Gauvain KM, Kane JR, Liu J, Haase JE ⁽²⁰⁾	2015	<i>single-group pilot study</i> , estudo longitudinal, prospetivo	Determinar a viabilidade, aceitação e respostas parentais da intervenção “ <i>Communication Plan: Early through End of Life Intervention (COMPLETE)</i> ” aplicada a pais de crianças com tumor cerebral e prognóstico reservado.
Beasant L, Fleming P, Ingram J, Johnson D, Manns S, Pontin D, Redshaw M ⁽²¹⁾	2017	Descritivo de natureza qualitativa	Descrever as perceções e experiências dos pais e profissionais da aplicação de um processo de planeamento para a alta centrado na família (“ <i>Train-to-Home</i> ”)
Almeida LM, Barbosa MA, Munari DB, Oliveira C, Santos LF, Peixoto MK ⁽²²⁾	2012	Descritivo de natureza qualitativa	Descrever os Fatores Terapêuticos presentes nas sessões de um Grupo de Suporte aos pais e família (GRAPF) de Crianças internadas numa unidade de internamento pediátrica, do ponto de vista dos participantes e coordenadores do grupo.
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM ⁽²³⁾	2011	Estudo qualitativo	Identificar os fatores que influenciam a esperança nos grupos de ajuda mútua; apresentar a utilização do genograma e ecomapa na identificação dos recursos de esperança junto a mães de crianças com doença crónica
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM ⁽²⁴⁾	2010	Estudo qualitativo	Identificar quais os fatores que interferem com o processo de melhoria efetiva de pelo menos uma dimensão da esperança dos pais de crianças com doença crónica, ao usufruírem das atividades de suporte

			formativo, emocional e instrumental desenvolvidas nos grupos de ajuda mútua
Maxton, FJ ⁽²⁵⁾	2008	Estudo qualitativo	Fornecer uma compreensão aprofundada do significado para os pais, de estarem presentes ou ausentes durante uma tentativa de reanimação numa UCIP

Quadro 2 – Estudos incluídos por população, contexto da intervenção, quadro conceptual e tipo de intervenção

Autor	População	Contexto da Intervenção	Quadro conceptual	Tipo de intervenção
Hendricks-Ferguson VL, Haase JE ⁽¹⁹⁾	Indivíduos: pai ou mãe de crianças com diagnóstico de tumor cerebral e prognóstico reservado	Consulta externa	(omisso)	individual
Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih C, Gauvain KM, Kane JR, Liu J, Haase JE ⁽²⁰⁾	Indivíduos: díade pai-mãe, pais de crianças com diagnóstico de tumor cerebral e prognóstico reservado	Consulta externa	Stress, Appraisal, and Coping Theory (Lazarus & Folkman, 1984) e Double ABCX Model (McCubbin & Patterson, 1983).	Individual
Beasant L, Fleming P, Ingram J, Johnson D, Manns S, Pontin D, Redshaw M ⁽²¹⁾	Indivíduos: pais de recém-nascidos pré-termo	Cuidados hospitalares	(omisso)	Individual
Almeida LM, Barbosa MA, Munari DB, Oliveira C, Santos LF, Peixoto MK ⁽²²⁾	Grupo: pais e família de crianças internadas numa unidade de internamento pediátrica, participantes no Grupo de Suporte	Cuidados hospitalares	Fatores terapêuticos (Yalom, 2006)	Grupo
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM ⁽²³⁾	Indivíduos: mães de crianças com doença crónica	Grupos de ajuda mútua; Cuidados hospitalares; Consulta externa	Terapia Familiar (Butler, 2008)	Individual

Quadro 3 – (cont.) Estudos incluídos por população, contexto da intervenção, quadro conceptual e tipo de intervenção

Autor	População	Contexto da Intervenção	Quadro conceptual	Tipo de intervenção
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM ⁽²⁴⁾	Indivíduos: mães de crianças com doença crónica, cujos filhos têm um diagnóstico confirmado há pelo menos um ano.	Grupos de ajuda mútua	(omisso)	Grupo
Maxton FJ ⁽²⁵⁾	Indivíduos: pais de crianças que sofreram uma tentativa de ressuscitação numa UCIP	Cuidados hospitalares agudos	(omisso)	Individual

Nos quadros 4,5 e 6 são apresentados os resultados quanto às características e principais resultados da intervenção.

Quadro 4 – Artigos incluídos por características da intervenção e principais resultados da intervenção

Autor	Características da intervenção	Principais resultados da intervenção
Hendricks-Ferguson VL, Haase JE ⁽¹⁹⁾	Intervenção composta por 3 sessões: Sessão 1 ocorre na consulta de rotina após diagnóstico; sessão 2 e 3 durante as consultas subsequentes. Objetivos das sessões: (1) fornecer mensagens de manutenção de esperança e de não abandono através do diálogo baseado num guião, acompanhado por suporte visual; (2) facilitar a expressão de objetivos realistas, através do diálogo baseado num guião; (3) normalizar a discussão sobre o prognóstico, com recurso ao diálogo baseado num guião, discutindo "esperança na cura"	Foram identificados os seguintes temas: (a) promoção da esperança realista, potenciação do significado do diálogo e da relação com os profissionais de saúde; aumento da confiança dos pais nos profissionais de saúde; aumento do entendimento da informação fornecida; o diálogo com significado promoveu o aumento dos níveis de esperança; (b) a intervenção potenciou que os pais tomassem decisões informadas.
Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih C, Gouvain KM, Kane JR, Liu J, Haase JE ⁽²⁰⁾	<i>versus</i> intervenções para retardar a evolução da doença e promover o conforto; (4) promover a expressão de esperança realista, através do diálogo com base num guião adaptado à situação necessidades e preocupações da família; (5) evitar a sobrecarga de informação, através da identificação das preferências	Foi identificada uma tendência para a diminuição da incerteza auto relatada pelos pais ($P = 0,0432$); aumento significativo dos níveis de esperança ($P \leq .0001$) ao longo do tempo; diminuição significativa no nível de arrependimento dos pais em relação à sua decisão ($P = 0,0089$).

	dos pais	
Beasant L, Fleming P, Ingram J, Johnson D, Manns S, Pontin D, Redshaw M ⁽²¹⁾	Intervenção constituída pela disposição da figura “comboio” no berço do recém-nascido, com autocolantes coloridos (vermelho-amarelo-verde) indicando os critérios para a alta e o seu estágio de preparação para a alta, assim como a data prevista para a alta. “Comboio” mantido atualizado pelos pais, sempre em discussão com a equipa. Intervenção acompanhada por folhetos com informação adequada à idade gestacional, como incentivo ao questionamento dos pais sobre os cuidados e o desenvolvimento do recém-nascido.	Identificou-se que as mães consideram que visualizar o comboio, rever os critérios para a alta, mudar os autocolantes e enviar fotografias do mesmo para a família se mostraram atividades benéficas para elas, para os pais e para outras crianças da família, aumentando os seus níveis de esperança e o sentimento de controlo; para os pais, a existência de uma data prevista para alta é visto como positivo, aumentando a possibilidade de trabalharem nesse sentido; identificou-se como dificuldade, a não explicitação do objetivo da intervenção pelos profissionais, diminuindo a adesão dos pais.
Almeida LM, Barbosa MA, Munari DB, Oliveira C, Santos LF, Peixoto MK ⁽²²⁾	Grupo de suporte com as seguintes características: formato aberto, permitindo a entrada de novos elementos em cada reunião; recorrência de 1-2 vezes por semana; cada sessão com a duração de 60 minutos; foi promovida a partilha da experiência vivida pelos participantes durante o internamento do filho(a), com o objetivo de oferecer suporte, acolhimento e informação.	Foram identificados os seguintes fatores terapêuticos: (pelos participantes) aprendizagem com os pares, instalação de esperança, altruísmo, aprendizagem de comportamentos, (pelos coordenadores) partilha de informação, coesão do grupo, universalidade e fatores existenciais.

No que diz respeito às características da intervenção, estas foram bastante diferenciadas, plausível pela própria variabilidade dos contextos de aplicação. Todas as intervenções apresentadas obtiveram resultados positivos no âmbito da promoção da esperança, ressalvando-se outros resultados, tais como o aumento da confiança dos pais nos profissionais de saúde⁽¹⁹⁾, a diminuição da incerteza dos pais⁽²⁰⁾ e o aumento do sentimento de controlo⁽²¹⁾.

Quadro 5 (cont.) – Artigos incluídos por características da intervenção e principais resultados da intervenção

Autor	Características da intervenção	Principais resultados da intervenção
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM ⁽²³⁾	Aplicação do instrumento genograma e ecomapa de esperança	Identificou-se que a aplicação do instrumento descrito permite a identificação de fatores de esperança, ressalvando-se as crenças e as práticas religiosas; de padrões de interação em esperança e de recursos de

		esperança. A aplicação do instrumento permitiu gerar espaços para a ampliação e celebração das competências das famílias, enquanto recursos para o desenvolvimento da sua esperança.
Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM ⁽²⁴⁾	Fornecimento de suporte social (emocional, formativo e instrumental) nos encontros dos grupos de ajuda mútua	Identificou-se que os grupos de ajuda mútua constituem uma estratégia promotora de esperança, pelo suporte emocional, formativo e instrumental fornecido; identificaram-se fatores que interferem com o processo de melhoria de pelo menos uma dimensão da esperança das mães, tais como a evolução da doença dos filhos, o lidar com a doença dos filhos, as experiências e relacionamentos de apoio e encorajamento, uma atitude positiva, otimista e corajosa e memórias/recordações positivas.

Quadro 6 (cont.) – Artigos incluídos por características da intervenção e principais resultados da intervenção

Autor	Características da intervenção	Principais resultados da intervenção
Maxton FJ ⁽²⁵⁾	Permissão de que os pais escolham se querem ou não estar presentes durante uma situação de reanimação, com o suporte de um profissional	Identificaram-se 4 temas centrais nas experiências dos pais: (1) estar presente para o filho (proporcionando conforto, auto confortando-se e participando na tomada de decisão); (2) dar sentido a um pesadelo vivo (lidando com a angústia e incerteza em estar presente <i>versus</i> o desejo de entender o procedimento, numa luta para encontrar sentido); (3) manter a esperança diante da realidade (otimismo <i>versus</i> reconhecimento da futilidade do procedimento); (4) relacionamento com os profissionais.

DISCUSSÃO

O número de registos incluídos nesta revisão constituem uma amostra reduzida, no entanto, coerente com o enquadramento proposto, mostrando-se os resultados transversais a vários contextos da prática. Esta amostra justifica a necessidade apresentada e estimula a futura investigação no âmbito das estratégias promotoras de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

Verificou-se que as intervenções apresentadas se enquadram na Promoção da Esperança (*Promoting Hope*), enquanto linha de intervenção descrita pelo Conselho Internacional de Enfermeiros⁽¹²⁾; assim como acordam com as atividades promotoras de esperança apresentadas por NIC, nomeadamente no que se refere a ampliar o repertório de mecanismos de enfrentamento da pessoa; auxiliar a pessoa a estabelecer e a rever metas relativas ao seu objeto de esperança; evitar mascarar a verdade; envolver ativamente a pessoa no cuidado; desenvolver um plano de cuidados que envolva a obtenção de metas, partindo das mais simples para as mais complexas; encorajar relações terapêuticas; e oferecer oportunidades à pessoa/família para se envolverem em grupos de apoio⁽¹³⁾.

Verificou-se, igualmente que, apesar do conhecimento existente de que a mensuração dos níveis de esperança produz melhorias nos cuidados de enfermagem⁽⁹⁾, apenas num dos estudos apresentados foi utilizada uma escala de avaliação da esperança (*Herth Hope Index*)⁽²⁰⁾.

Desta forma, corroborou-se que a investigação, no que se refere à implementação e avaliação de intervenções promotoras de esperança nos cuidados de enfermagem pediátrica, se encontra em crescimento, sendo um fenómeno relativamente recente na literatura em enfermagem⁽¹⁾.

Várias foram as limitações sentidas no decorrer do estudo, principalmente por a maioria dos resultados obtidos na pesquisa realizada se referirem às experiências de pais de crianças com necessidades especiais de saúde e não à implementação e avaliação de intervenções. Algumas das intervenções apresentadas estão limitadas na sua aplicação em outros contextos da prática, de acordo com as limitações dos estudos referidas pelos autores^(20, 25), enquanto uma outra requererá, para a sua aplicação, de uma formação específica⁽²²⁾.

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

CONCLUSÕES

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

Desta forma conclui-se um papel essencial da equipa de enfermagem na promoção de esperança em pais de crianças com necessidades especiais de saúde. Foi possível responder às questões de revisão inicialmente elaboradas, pelo que se conclui uma abordagem metodológica adequada, no entanto, pelas limitações já anteriormente descritas e de acordo com as recomendações apresentadas, torna-se necessário alargar a pesquisa e a investigação realizada.

REFERÊNCIAS

1. Cutcliffe JR, Herth K. The concept of hope in nursing 1: it's origins, background and nature. *British journal of nursing*. 2002; vol 2 (12): 1-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12131834>
2. Cutcliffe JR, Grant G. What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment?. *Journal Psychiatri and Mental Health Nursing*. 2001 Oct; (5):427-36. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11882163>
3. Dufault K, Martocchio BC. Hope: its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North American*. Junho 1985; vol. 20 (2):379-391. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/19314918_Hope_Its_Spheres_and_Dimensions
4. Nurses IC. ICNP browser. *Internacional Council of Nurses: ICN*; 2018. Disponível em: <http://www.icn.ch/what-we-do/ICNP-Browser/icnp-browser.html>
5. Tutton E, Seers K, Langstaff D. Exploration of hope as a concept for nursing. *Journal of Orthopaedic Nursing*. 2009 (13): 19-127. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1361311109001290>
6. Tomey AM, Alligod, MR. *Teóricas de enfermagem e a sua obra (modelos e teorias de enfermagem)*. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2004. P. 63-176
7. Nurses, IC. *Internacional Classification for Nursing Practice: nursing diagnosis and outcome statements*. Geneva: ICN; 2017. Disponível em: <http://www.icn.ch/images/stories/documents/pillars/Practice/icnp/icnp2017-dc.pdf>
8. Herdman TH, Kanitsuro S. *Nursing diagnosis: definitions and classification 2015-2017*. Oxford: Wiley Blackwell; 2014. Disponível em: [http://www.iaud.ac.ir/dorsapax/userfiles/file/Daneshkadeh/Parastari_mamaei/Nursing%20Diagnoses%202015-2017%20-%20Definitions%20and%20Classification,%2010th%20Edition%20\(Nanda%20International.pdf](http://www.iaud.ac.ir/dorsapax/userfiles/file/Daneshkadeh/Parastari_mamaei/Nursing%20Diagnoses%202015-2017%20-%20Definitions%20and%20Classification,%2010th%20Edition%20(Nanda%20International.pdf)
9. Balsanellil AC, Grossi SA, Herth K. Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(3): 354-358. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/08.pdf>
10. Balsanellil AC, Grossi SA, Herth K. Cultural adaptation and validation of the herth hope index for Portuguese language: Study in patients with chronic illness. *Texto Contexto Enferm*. 2010; 19(4): 754-761. DOI: 10.1590/S0104-07072010000400019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000400019
11. Snyder CR, Sympson SC, Ybasco FC, Borders TF, Babyak MA, Higgins RL. Development and validation of the State Hope Scale. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1996; 70(2): p. 321-335. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.70.2.321>
12. Nurses, IC. *Internacional Classification for Nursing Practice: nursing interventions statements*. Geneva: ICN; 2017. Disponível em: (<http://www.icn.ch/images/stories/documents/pillars/Practice/icnp/icnp2017-ic.pdf>)

13. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM. Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC). Tradução da 5ª edição. Rio de Janeiro: Elsevier; 2010. P. 370.
14. Hughes DA. Review of the literature: pertaining to family-centered care for children with special health needs. Palo Alto: Lucile Park Foundation for Children's Health. Oct 2014. Disponível em: https://www.lpfch.org/sites/default/files/field/publications/review_of_the_literature_pertaining_to_family-centered_care_for_cshcn.pdf
15. Alves JM, Amendoeira JJ, Charepe ZB. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. Rev Gaúcha Enferm. 2017; 38(4):e2016-0070. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/321492208_A_parceria_de_cuidados_pelo_olhar_dos_pais_de_crianças_com_necessidades_especiais_de_saude
16. Regulamento n.º 351/2015, de 22 de Junho. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. DR II série – 119
17. OE. Guias orientadores da boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica- volume III [internet]. Ordem dos Enfermeiros; 2011. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/CadernosOE_GuiasOrientadoresBoaPraticaCEESIP_Vol_III.pdf
18. Institute JB. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition. Joanna Briggs Institute; 2015. Disponível: http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf
19. Hendricks-Ferguson VL, Haase JE. Parent Perspectives of Receiving Early Information About Palliative and End-of-Life Care Options From Their Child's Pediatric Providers. Cancer Nursing. 2018; 00(0): 1-9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29620556>
20. Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih C, Gauvain KM, Kane JR, Liu J, Haase JE. Pilot Evaluation of a Palliative and End of Life Communication Intervention for Parents of Children With a Brain Tumor. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2016; 1(11). DOI: 10.1177/1043454216676836. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1043454216676836>
21. Beasant L, Fleming P, Ingram J, Johnson D, Manns S, Pontin D, Redshaw M. "Giving us hope": Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family-centred Discharge process (Train-to-Home). Health Expectations. 2017; 20:751–759. DOI: 10.1111/hex.12514. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28001322>
22. Almeida LM, Barbosa MA, Munari DB, Oliveira C, Santos LF, Peixoto MK. Therapeutic factors in group support from the perspective of the coordinators and group members. Acta Paul Enferm. 2012; 25(1): 122-127. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000100021
23. Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM. (Re) Descoberta da esperança na família da criança com doença crónica através do genograma e ecomapa. Texto Contexto Enfermagem. 2011; 20(2): 349-58. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000200018&script=sci_abstract
24. Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Neto LM. Grupos de ajuda mútua como estratégia de promoção da esperança nas mães de crianças com doença crónica.

I Seminário Internacional “Contributos Da Psicologia Em Contextos Educativos”. 2010.

25. Maxton FJ. Parental presence during resuscitation in the PICU: the parents' experience. Journal of Clinical Nursing. 2008; 17: 3168–3176. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02525.x. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19012784>

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia