

01

Parceria de cuidados em pediatria: ganhos em saúde para as crianças, para os pais e para os enfermeiros

Goreti Mendes (Universidade do Minho - Portugal-)

A preocupação com a qualidade dos cuidados de saúde tem vindo a atravessar toda a história da Saúde, desde Hipócrates, passando por Florence Nightingale, quando em 1850 era já manifestamente revelada a preocupação com o registo das observações, com o propósito de aferir o nível de cuidados prestados ao doente e aperfeiçoar os serviços nas áreas mais deficitárias.

No que respeita à produção de bens e prestação de serviços, o conceito de qualidade representa um desafio para a maioria dos atores que operam na área da saúde. De acordo com o Ministério da Saúde (2013), a qualidade em Saúde implica a adequação dos cuidados às necessidades e expectativas do cidadão bem como o melhor desempenho possível. Neste sentido, é fundamental entender as tendências de evolução das necessidades e expectativas, a forma como os próprios cuidados de saúde se desenvolvem, como isso condiciona a procura de cuidados e o que está a passar-se na interface entre doentes e prestadores de cuidados.

Atualmente com um elevado grau de interesse, o conceito de qualidade apresenta-se complexo, evolutivo e muito abrangente (Campos, Saturno & Carneiro 2010). Englobando as dimensões da segurança, efetividade, cuidados centrados no doente, oportunidade/acesso, eficiência, equidade, continuidade e respeito, o foco é a garantia da qualidade materializada nas boas práticas. A qualidade consiste na

obtenção dos maiores benefícios para o paciente, definidos em função do alcançável, de acordo com os recursos disponíveis e os valores sociais existentes, mas com os menores riscos (Donabedian, 2003). O elevado grau de excelência profissional, a eficiência na utilização dos recursos, a satisfação para os utilizadores e a obtenção de ganhos em saúde, são considerados componentes essenciais nos cuidados de qualidade.

No que diz respeito à área da Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, área especializada da enfermagem, sabe-se que a mesma exige um conjunto de competências para uma resposta de nível avançado, com segurança e competência aos problemas de saúde da criança do jovem e das famílias. O enfermeiro especialista nesta área “tem como desígnio, o trabalho em parceria com a criança/jovem e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (...), de forma a promover o mais elevado estado de saúde possível” (OE, 2011, p.3).

Apesar deste reconhecimento, a interação enfermeiros-pais no desenvolvimento do processo de cuidados à criança em parceria, é vista, ainda hoje, como uma tarefa algo complexa. Numa tentativa de acompanhar a ampliação da conceção de cuidados e de potenciar a qualidade dos cuidados prestados, a parceria de cuidados tem vindo a ganhar relevo como configuração de cuidar em pediatria, a qual privilegia a interação dos intervenientes e potencia a obtenção de ganhos em saúde.

A partir de uma abordagem centralizada na opinião, dos enfermeiros e dos pais presentes em pediatria, procurou-se identificar a perceção dos mesmos sobre os ganhos obtidos com a parceria de cuidados. Foi realizado um estudo de natureza qualitativa, sustentado teoricamente no interaccionismo simbólico. Fizeram parte da amostra 12 enfermeiros da unidade de pediatria de um hospital do norte de Portugal e 18 mães/pais presentes em pediatria com o filho. A colheita de dados foi feita através da entrevista semiestruturada. O corpus de dados foi submetido a análise de conteúdo, através do recurso ao software *Nvivo8*.

Das categorias emergentes destacam-se, “segurança e proteção da criança”, “mediação do processo de cuidados pelos pais” e “acessibilidade aos dados pelos enfermeiros”.

Os participantes reconhecem a importância do desenvolvimento da parceria com os pais, considerando-a benéfica para todos os intervenientes no processo. A parceria de cuidados potencia a segurança e a proteção da criança e coloca os pais no papel de mediadores do processo, na medida em que são eles o elo de ligação entre a criança e os enfermeiros. A acessibilidade aos dados para a instrução do processo de cuidados é facilitada com a parceria de cuidados dado o envolvimento mais efetivo dos pais.

1. Parceria de cuidados em Pediatria

A presença dos pais em tempo integral no hospital e a sua participação nos cuidados à criança, têm sido atravessadas por reflexões constantes em torno da parceria de cuidados, a qual se apresenta ainda hoje como uma realidade a ser trabalhada.

Se olharmos para a década de 80, vemos que muitos avanços no âmbito da enfermagem pediátrica foram alcançados, contudo, decorridos que são mais de 30 anos, apesar das evidências de que a parceria de cuidados com os pais resulta em ganhos para todos, para as crianças para os profissionais e para as famílias, assistimos ainda hoje a uma realidade que nos desafia a cada dia na busca constante de respostas que fundamentem a ausência da parceria efetiva, nos contextos pediátricos.

Apesar do caminho percorrido, a parceria de cuidados de com os pais continua a ser hoje um foco de atenção, constituindo-se num desafio atual para os enfermeiros que se preocupam com a saúde e o bem-estar das crianças, dos jovens e das suas famílias. Anunciada para o atendimento de crianças há já algumas décadas na Inglaterra, a parceria de cuidados é considerada um princípio central da enfermagem pediátrica (Coyne & Cowley, 2007). A forma inconsistente como tem sido operacionalizada, tem motivado a reflexão e o interesse pelo desenvolvimento de estudos neste âmbito.

Para ultrapassar a visão fragmentada que reduz a parceria de cuidados a uma mera participação dos pais nos cuidados, é necessário uma relação ampliada, holística,

complexa e centrada na criança e na família. A parceria de cuidados não pode ficar circunscrita a um apurar de hábitos da criança a que os enfermeiros pretendam dar resposta com a participação dos pais, mas ela determina que se conheça em profundidade a família que cuida, como cuida, quais são as suas possibilidades, os seus limites de atuação e que forças ela é capaz de mobilizar para resolver problemas de saúde (Mendes, 2010). Os pais devem ser apoiados na sua participação de forma a facilitar a congruência entre a participação real e a desejada, e assim contribuir para uma experiência favorável para as famílias (Romaniuk, O'mara, & Akhtar-Danesh, 2014).

Várias teorias e modelos têm sido testados para a assistência em pediatria muito por conta do reconhecimento dos benefícios para as crianças, da presença e do envolvimento dos pais nos cuidados. Isto tem conduzido a uma (re)orientação do conceito de responsabilidade pela criança hospitalizada, a qual tem vindo a ser transferida dos profissionais também para os pais (Shields, 2010).

Dois modelos tiveram uma profunda influência, essencialmente, sobre o modo como os enfermeiros desenvolvem o processo de cuidados às crianças e suas famílias, o modelo de sócios nos cuidados proposto pela primeira vez por Casey (1988) e o modelo de Smith(1995).

No princípio subjacente ao modelo de Casey, os pais devem continuar a desempenhar o seu papel de prestador de cuidados junto da criança hospitalizada. As relações que se estabelecem com a família e a importância do apuramento do conhecimento sobre a estrutura da mesma, das relações entre os seus membros e das forças que a afetam, vão no sentido da avaliação da sua capacidade para a continuidade coexercício desse papel. Neste modelo, a família não é contemplada como foco de cuidados dos enfermeiros.

O modelo de Smith(1995), baseado no modelo de parceria de cuidados de Casey (1988), centra-se em dois conceitos fundamentais, o de criança e família como unidade de cuidados e o de negociação dos cuidados (Shields, 2010). Nesta perspetiva, a parceria de cuidados assenta no reconhecimento de que cuidar a criança inclui cuidar a família também. Respeita o conhecimento dos pais sobre os filhos e o direito de participarem nos cuidados e na tomada de decisão, permitindo à família manter o controlo

da situação que vivencia (Smith,1995). Uma e outra perspectiva, a de Casey (1988) e a de Smith (1995), têm implícito o reconhecimento e o respeito pelo conhecimento dos pais sobre o filho, sendo a negociação entre pais e enfermeiros, de acordo com Mendes (2016), a base sobre a qual deve assentar o desenvolvimento da parceria. A negociação deve estar presente no momento em que se inicia o processo dinâmico de implicação dos pais nos cuidados, de forma a permitir antecipar reações e avaliar capacidades .

O sentido e a importância de se olhar para a criança e a família dentro do seu contexto, tem vindo a assumir ao longo dos tempos lugar de destaque, nomeadamente, na esfera das ciências da enfermagem. Tudo o que acontece com a criança afeta todos os membros da família, devendo o cuidado que a criança recebe em relação à sua condição, ser planeado em torno da mesma (Shields, Pratt, Davis & Hunter, 2007; Shields, Pratt & Hunter, 2006). Na história da vida da criança seja uma história longa ou mais curta, quando o estar doente implica a hospitalização, a separação do ambiente familiar origina situações de desorganização na família que podem ser atenuadas com a parceria de cuidados.

Apesar de ser hoje aceite e amplamente reconhecida, a importância do envolvimento da família como parceira no processo de cuidados e o alcance de melhores resultados quando a mesma é envolvida (Foster, Whitehead & Maybee, 2016; Johnson & Abraham, 2012; Moretz, & Abraham, 2012), na realidade, subsiste uma variabilidade na forma como a parceria de cuidados é ainda (in)configurada na prática dos enfermeiros, em pediatria.

A criança, não sendo um elemento independente, quer pela sua condição humana e também pelas suas características incontornáveis, é um ser vulnerável e caminha a par e passo com a sua família, a quem cabe a responsabilidade primeira de promover o seu pleno desenvolvimento. Neste sentido, a filosofia de cuidados que sustenta os cuidados pediátricos é a filosofia de cuidados centrados na família (Young, Mccann, Watson, Pitcher, Bundy & Greathead, 2006).

A vida familiar assume, na saúde e na doença das crianças uma dimensão importante mas ao ponto de se tornar muitas vezes invisível pela forma rotineira com que às

vezes é exercida. Os enfermeiros devem reconhecer o papel fundamental dos pais e respeitar as suas necessidades para atender às responsabilidades inerentes ao papel que desempenham. De facto, a família é considerada uma referência de humanização dos cuidados nos contextos pediátricos

A parceria de cuidados é a pedra angular do cuidado centrado na família (Ahmann & Dokken, 2012). Descrita por Lee (2007), como uma parte do espectro do cuidado centrado na família onde decorrem múltiplas interações, esta é a filosofia que para além de sustentar o cuidar da criança, reconhece a família como unidade de cuidado também (Pinto, Ribeiro, Pettengill & Balieiro, 2010). Este tipo de abordagem assente na interação leva a uma valorização de influências mútuas da experiência de saúde, nas relações que se estabelecem entre os enfermeiros e a família (Tomlinson, Peden-Mcalpine & Sherman, 2012). A participação dos pais e o papel da negociação são elementos centrais nesta configuração de cuidar, mas esta negociação por vezes tende a ser "ad hoc" em função do desenvolvimento das relações estabelecidas entre os profissionais de saúde e os familiares (Corlett & Twycross, 2006). Estando associada a um processo dinâmico, a parceria de cuidados requer a negociação para uma participação ativa dos parceiros envolvidos, na procura de objetivos comuns e centrados na família. Os pais não são visitantes nem técnicos, mas parceiros no cuidar (Casey, 1993). Se entendidos nesta perspetiva, a parceria ajuda a família a sentir-se mais parte da equipa (Tomlinson; Peden-Mcalpine & Sherman, 2012).

Para que a parceria aconteça, não basta pensar em humanizar as relações, é fundamental transformar-se as desigualdades de status e poder presentes nas mesmas. É necessário considerar os determinantes sociais que modelam o contexto em que os encontros acontecem e trazer à prática um novo modo interativo e humanizado de cuidar e ser cuidado (Gomes, Nations, Sampaio & Alves, 2011). Transformar a conduta atual em cuidado interativo requer o estabelecimento de uma relação desenvolvida na perspetiva da integralidade, que centra o cuidado na criança e na família, na complexidade das relações familiares, valorizando as mais diversas características e dimensões

da família com base numa comunicação dialogada e promovendo a autonomia.

Com este estudo pretende-se iniciar um processo de reflexão, que possa contribuir para o desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais das crianças hospitalizadas, por acreditar-se que uma maior compreensão desta configuração de cuidar em pediatria, pode influenciar a qualidade das interações dos enfermeiros com os pais e daqui resultar ganhos em saúde para todos os intervenientes.

Tendo como pano de fundo o Interacionismo Simbólico, o significado que a pessoa atribui às situações vivenciadas surge da interação e da interpretação que é feita acerca das mesmas. A interação é um processo dinâmico que implica a ação dos indivíduos, uns em relação aos outros (Carvalho, Silva, Oliveira & Camargo, 2007). O Interacionismo Simbólico é uma forma de interpretar as percepções dos indivíduos, o significado e o sentido que os mesmos dão aos factos nos seus relatos e como estes relatos se relacionam com as experiências vivenciadas. Só a partir da ação dos sujeitos envolvidos no processo é possível perceber e dar sentido e significado ao cuidado (Collet, 2012).

1.1. Ganhos em saúde para as crianças, para os pais e para os enfermeiros

A hospitalização, tal como a incapacidade da criança, são circunstâncias especiais com muitas perdas associadas pelo que, ser envolvido e informado sobre o estado e tratamento da criança é para os pais a premissa mais importante da qualidade dos cuidados (Young et al, 2006). Como referem outros autores, o envolvimento da família nos cuidados à criança hospitalizada irá otimizar melhores resultados para a criança, família e instituição (Foster et al, 2016; Giambra, Stiffler & Broome, 2014), dados corroborados por este estudo. Enfermeiros e pais reconheceram a importância deste envolvimento e do desenvolvimento de um trabalho conjunto, considerando-o também benéfico para todos os intervenientes no processo.

Segurança e proteção da criança

Como advoga Casey (1993), os cuidados à criança devem ser em forma de proteção, estímulo e amor de forma a preservar o seu crescimento e desenvolvimento, e ninguém melhor do que os pais para providenciar estes cuidados. No contexto da hospitalização da criança, a presença dos pais e o seu envolvimento no processo de cuidados, particularmente o papel que desempenham a nível da vigilância, contribuem para um sentimento de proteção e segurança por parte da criança. Os enfermeiros, cientes desta dimensão do cuidar, consideram que a segurança e proteção da criança são reforçadas com a parceria de cuidados, dados corroborados pelo estudo desenvolvido por Ahmann & Dokken (2016).

O reconhecimento da criança como ser vulnerável, a valorização dos pais/pessoa significativa como sendo os principais prestadores de cuidados, a preservação da segurança e bem-estar da criança e família e a maximização do potencial de crescimento e desenvolvimento da criança (OE, 2010), saíram reforçados nos discursos dos enfermeiros. "Ter sempre alguém por perto, seja a mãe ou o pai ou outra pessoa que os substitua é bom, dá uma maior segurança e eles sentem-se mais seguros também" (Ee5). A permanência dos pais junto da criança irá fazer com que a rutura com tudo aquilo que lhes é familiar não seja tão nefasta e o seu envolvimento nos cuidados reforça os laços familiares e mantém a unidade familiar.

O aumento significativo de pesquisa nesta área tem vindo a suportar a utilidade do desenvolvimento de parcerias com a família, reconhecendo-se mesmo que sem um trabalho de parceria, a segurança da criança bem como a sua satisfação com os cuidados podem ver-se comprometidas (Ahmann & Dokken, 2012). Pelas mudanças e condicionalismos que implica na vida e no quotidiano das famílias, a hospitalização de uma criança ainda constitui um acontecimento perturbador. A filosofia dos cuidados centrados na família contribui para a manutenção da normalidade da unidade familiar, reforça os papéis e laços da família com a criança e proporciona-lhes maior segurança e afetividade. Uma mãe, privada de acompanhar o desenvolvimento do processo de cuidados ao seu filho,

desconhece as necessidades por que ele está a passar e pode fantasiar sobre os cuidados que recebe. De acordo com alguns autores é comum, nestas situações, os pais manifestarem sentimentos de medo, ansiedade e frustração (Hockenberry, Wilson, & Winkelstein, 2006). Quando envolvidos nas situações enfrentadas pelos filhos, os pais amenizam a sua própria ansiedade e são capazes de lhes transmitirem maior segurança.

Mediação do processo de cuidados pelos pais

O conhecimento que os pais têm sobre a criança e as suas necessidades, constitui um valioso contributo para o planeamento conjunto das intervenções. Para além de prestarem apoio emocional aos filhos, os pais fazem ainda "ponte" entre eles e a equipa cuidadora (Ygge & Arnetz, 2004).

No seu modelo de "sócios nos cuidados" Casey (1993), distingue, cuidados familiares de cuidados de enfermagem e propõe uma abordagem de cuidados flexível, em função das circunstâncias familiares. A família exerce o papel principal no desenvolvimento da criança, é o seu suporte afetivo e mediadora entre ela e o mundo externo. No contexto deste estudo, ambos os grupos de participantes percecionaram também o papel de mediação que os pais exercem, como explicitamente revelam os discursos dos enfermeiros, "Como fazem uma observação mais assídua da criança, acabam por ser mediadores" (Ee8) e ainda, "acabam por ser um elo de ligação importante para a prestação de melhores cuidados" (Ee12) e o discurso dos pais, "(...) muitas vezes eu é que sei o que ele [o filho] gosta, o que ele precisa e sinto-me muito à vontade para falar porque assim conseguimos fazer melhor o que ele precisa (...) " (Ep4).

A atuação da família, vista numa perspetiva de mediadora, afigura-se assim vantajosa para o desenvolvimento conjunto do processo de cuidados. Reconhecer os pais como elementos ativos da equipa de saúde pediátrica, valorizar o seu papel junto do filho e encará-los como elo da ligação, é fundamental para o desenvolvimento dos cuidados. Como refere Hesbeen (2000), a prática de enfermagem inscreve-se num encontro entre uma

pessoa que é cuidada e pessoas que cuidam e para conseguirem iniciar este movimento que leva ao outro, os profissionais são convidados a dialogar, a refletir, a analisar, a identificar os elementos que constituem a situação de vida em que vão intervir.

Acessibilidade aos dados pelos enfermeiros

A acessibilidade aos dados da criança e da família pelos enfermeiros e conseqüentemente, o maior conhecimento sobre as necessidades das mesmas surgiram, tendencialmente no discurso dos enfermeiros, evidenciados como ganhos resultantes da parceria com os pais. Seja em que circunstância for e independentemente da idade, os pais fornecem sempre uma contribuição única à vida dos seus filhos. Desenvolver cuidados centrados na criança e na família passa pela partilha de informação, de conhecimentos e de poder de forma a capacitar as famílias para a tomada de decisão (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello, & O'Shea, 2011; Smith, 1995).

Com a permanência dos pais em tempo integral e com o desenvolvimento do trabalho em parceria, pais e enfermeiros desenvolvem a sua capacidade de entendimento bem como mecanismos para lidar com o processo de doença da criança. Isto implica um envolvimento ativo da família no processo de cuidados, uma partilha de informação completa e sistemática, um reconhecer de necessidades, de forças e individualidade de cada família, onde todos se sintam parceiros no cuidar. De acordo com o estudo desenvolvido por Rapp & Pascoe (2016), a parceria entre pais e médicos tem sido associada a melhores cuidados de saúde da criança, na medida em que melhora a qualidade do atendimento, a satisfação com o atendimento e a adesão às recomendações. Também os autores Ahmann & Dokken (2016), no seu estudo desenvolvido, defendem os cuidados centrados na família como valor acrescentado nos contextos pediátricos e enfatizam a parceria de cuidados com a família como potenciadora da qualidade e satisfação com os cuidados. Comunicar e partilhar informações completas com a família tem-se revelado útil no trabalho de parceria, sendo uma forma dos pais participarem

efetivamente no atendimento e na tomada de decisão (Abraham & Moretz, 2012).

As evidências que advêm deste estudo são várias, as de que os enfermeiros não são alheios às vantagens que a parceria de cuidados aporta, nomeadamente, pela maior acessibilidade aos dados que proporciona. Com o sistema de internamento conjunto e com o envolvimento dos pais nos cuidados, advêm ganhos para a criança, para os pais e para os enfermeiros. O enfermeiro aprende com a família da criança a sua história, a sua perspetiva pessoal e estratégias usadas, entre outras. No atual Sistema de Saúde, os bons cuidados ao doente e a conquista dos objetivos com os melhores resultados, emerge da congregação das funções essenciais e da interação de todos os atores envolvidos (Mezomo, 2005). A criança e a família também recebem do enfermeiro elementos de natureza mais cognitiva e outras que lhe permitam lidar melhor com a situação. Como defendido por alguns autores, ao estabelecer-se a parceria parte-se do princípio que os parceiros são indivíduos capazes e que se tornam mais competentes mediante a partilha de conhecimentos, habilidades e recursos (Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006), princípio corroborado por este estudo. A possibilidade dos pais estarem presentes e acompanharem os enfermeiros como parceiros no cuidar, permite-lhes uma maior proximidade e facilita a obtenção de informação. É no verdadeiro sentido do cuidar a criança em parceria com os pais, que a qualidade dos cuidados e os ganhos em saúde se celebrizam.

Epílogo

Em termos de enfermagem, a evolução no que respeita a ganhos em saúde está associada à melhoria na prestação de cuidados ao indivíduo, família e comunidade, sendo que o conceito de qualidade está diretamente relacionado com o conceito de saúde. Nesta perspetiva é necessário (re)educar os profissionais para o trabalho responsável, na relação com o utente e com o compromisso da qualidade.

Pensar nos cuidados à criança e sua família, obriga a pensar em conceitos de diálogo, do inter-humano, do encontro, do estar-com e fazer-com, a fim de viabilizar uma vida com mais qualidade. Torna-se imperativo repensar, reposicionar e revitalizar a família e as novas organizações e papéis familiares que se estabelecem na contemporaneidade, vislumbrando o desenvolvimento dos cuidados à criança (Schaurich, Paula, Mello & Graça, 2005).

A função dos pais nos cuidados à criança hospitalizada, além de consistir numa extensão do papel que desempenhavam em casa deve ir mais além, deve implicar o desenvolvimento de competências de forma a apropriarem-se de uma nova forma de exercer o seu papel parental. Nesta perspectiva, os enfermeiros devem direcionar as suas ações no sentido de ajuda a estes pais, permitindo-lhes lentamente que realizem os cuidados incentivando-os, envolvendo-os e auxiliando-os no seu papel de cuidadores (Coyne & Cowley, 2007). Garantir e assegurar a continuidade de cuidados à criança aquando do regresso a casa, passa então pelo reconhecimento de que os pais têm a capacidade para continuar a exercer este papel. Neste sentido, a parceria desenvolvida ao longo do internamento da criança deve estender-se ao momento do regresso a casa, sugerindo a necessidade de uma avaliação por parte dos enfermeiros quanto à capacidade e autonomia dos pais. Estes em diferentes níveis, precisam dos profissionais de saúde para a satisfação de necessidades e a aprendizagem que recebem é fundamental para a continuidade de cuidados à criança. A par desta compreensão, saber identificar as diferenças que existem nos pais é um pré-requisito para os enfermeiros, caso contrário corre-se o risco da existência de necessidades do "silêncio" as quais não sendo identificadas, não podem ser satisfeitas (Shields, Kristensson-Hallström & O'Callaghan, 2003). Incentivar o envolvimento dos pais nos cuidados favorece o levantamento de necessidades e promove o desenvolvimento da parceria. Estes são aspetos relevantes, e como considerados na investigação, do domínio e responsabilidade dos enfermeiros (Nyqvist & Engvall, 2009; Wigert, Hellstrom & Berg, 2008).

Em síntese, com o desenvolvimento de uma prática de cuidados em parceria com os pais obtém-se ganhos em saúde para as crianças e jovens, para as famílias e para os enfermeiros, bem como uma maior visibilidade para a enfermagem pediátrica.

A família é considerada a figura central na vida de qualquer criança e trabalhar em parceria com a mesma é o primeiro impulso para o desenvolvimento de cuidados centrados na família (Johnson & Abraham, 2012), o que promove a proteção e a segurança da criança (Ahmann & Dokken, 2016).

O papel dos pais como mediadores no processo de cuidados permite uma intervenção partilhada e uma maior acessibilidade aos dados pelos enfermeiros, o que promove a qualidade dos cuidados que são prestados.

O reconhecimento, pelos vários intervenientes no processo quanto aos ganhos obtidos com a parceria de cuidados, pode abrir caminho para o desenvolvimento de uma parceria efetiva. Espera-se que os enfermeiros possam integrar nas suas práticas os subsídios conferidos por este estudo.

Bibliografía

- Abraham, M. & Moretz, J. G. (2012). Implementing patient and family centered care: Part I - Understanding the challenges. *Pediatric Nursing*, 38(1), 44-47.
- Ahmann, E. & Dokken, D. (2016). Kids care: A behavioral model to strengthen patient and family partnerships *Pediatric nursing*. 42(2), 89-94.
- Ahmann, E. & Dokken, D. (2012). Strategies for encouraging patient/family member partnerships with the health care team. *Pediatric nursing*, 38(4), 232-235.
- Campos, I., Saturno, P. & Carneiro, A. V. (2010). Plano nacional de saúde 2011-2016: a qualidade dos cuidados e dos serviços. Alto Comissariado da saúde. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina, Lisboa.
- Carvalho, L., Silva, C., Oliveira, A. & Camargo, C. (2007). O interacionismo simbólico como fundamentação para pesquisas

- de enfermagem pediátrica. *Revista Enfermagem*, 15(1), 119-24.
- Casey, A. (1988). A partnership with child and family. *Senior Nurse*, 8(4), 8-9.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In E. Glasper, & A. Tucker (Eds.). *Advances in Child Health Nursing*. London: Scutari Press.
- Collet, N. (2012). Interacting subjects in hospitalized children care: challenges for Pediatric Nursing. *Rev Bras Enferm.*, 65(1), 7-8.
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of Care by children's nurses: lessons from research. *Pediatric Nursing*. 18(8), 34-37.
- Coyne, I. & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 893-904.
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of advanced nursing*, 67(12), 2561-2573.
- Donabedian, A. (2003). *An introduction to quality assurance in health care*. New York: Oxford University Press.
- Foster, M., Whitehead, L. & Maybee, P. (2016). The Parents', Hospitalized Child's, and Health Care Providers' Perceptions and Experiences of Family-Centered Care Within a Pediatric Critical Care Setting: A Synthesis of Quantitative Research *Journal of Family Nursing*, 22(1), 6-73.
- Giambra, B., Stiffler, D. & Broome, M. (2014). An integrative review of communication between parents and nurses of hospitalized technology-dependent children. *Worldviews Evid Based Nurs*, 11, 369-75.
- Gomes, A., Nations, M., Sampaio, J. & Alves, M. (2011). Cuidar e ser cuidado: relação terapêutica interativa profissional-paciente na humanização da saúde. *Rev APS*, 14(4), 435-446.
- Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.

- Hockenberry, M., Wilson, D. & Winkelstein, M. (2006). Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. (7ª ed.) Rio de Janeiro: Elsevier.
- Johnson, B., & Abraham, M. (2012). *Partnering with patients, residents, and families: A resource for leaders of hospitals, ambulatory care settings, and long-term care communities*. Bethesda, MD. Institute for Patient and Family Centred Care.
- Lee, P. (2007). What does partnership in care mean for children's nurses? *Journal of Clinical Nursing*, 16(3), 518-526.
- Mendes, G.; Martins, M. & Araújo B. (2016). Trabajo en equipo y negociación con la familia en Pediatría. *Enfermería Clínica*, 26(4), 234-237.
- Mendes, G. (2010). Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família. In. Ebook III simpósio internacional de enfermagem de família (72-83). ESEP: Redes de conhecimento em enfermagem de família.
- Mezomo, J. (2005). *Gestão da Qualidade na Saúde*. S. Paulo: Manole.
- Ministério da Saúde (2013). *Plano nacional da saúde 2012-2016*. Lisboa: DGS.
- Moretz, J. & Abraham, M. (2012). Implementing patient and family centered care: Part II - Strategies and resources for success. *Pediatric Nursing*, 38(2), 106-110.
- Nyqvist, K. & Engvall, G. (2009). Parents as Their Infant's Primary Caregivers In a Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2), 153-163.
- Oliveira, B. & Collet, N. (1999). Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afectivo criança - família. *Rev Lat Am Enfermagem*, 7(5), 95-102.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: OE.
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Lisboa: OE.
- Pinto, J., Ribeiro, C., Pettengill, M. & Balieiro, M. M. F.

- G. (2010). Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm*, 63(1), 132-5.
- Rapp, R. & Pascoe, J. (2016). Clarifying Parents' and Pediatricians' Views of Partnership. *JABFM* 29 (5), 563-571.
- Romaniuk, D., O'mara, L. & Akhtar-Danesh, N. (2014). Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(2), 103-121
- Schaurich, D., Paula, C., Mello, P. & Graça. C. M. M. (2005). Utilização da teoria humanística de Paterson e Zderad como possibilidade de prática em enfermagem pediátrica. *Esc. Anna Nery. Revista de Enfermagem*, 9(2), 265-270.
- Shields, L. (2010). Questioning family-centred care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17-18), 2629-38.
- Shields, L., Kristensson-Kallström I. & O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parent's and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17, 176-184.
- Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1317-1323.
- Smith, F. (1995). *Childrens nursing in practice: The Nottingham model*. Oxford: Blackwell Science.
- Tomlinson, P., Peden-Mcalpine, C. & Sherman, S. (2012). A family systems nursing intervention model for paediatric health crisis. *Journal of Advanced Nursing* 68(3), 705-714.
- Wigert, H., Hellstrom, A. & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care - a field study. *BMC Pediatrics*, 8(3), 1-9.
- Ygge, B. & Arnetz, J. (2004). A Study of Parental Involvement in Paediatric Hospital Care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3), 217-223.
- Young, J., Mccann, D., Watson, K., Pitcher, A., Bundy, R. & Greatehead, D. (2006). Negotiation of care for a hospitalised

child: parental perspectives. *Neonatal pediatric and child health nursing*, 9(2), 4-13.