



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**A NATUREZA DA PARCERIA DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM PEDIATRIA
UM CONTRIBUTO PARA A PARCERIA EFETIVA**

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de Doutor em Enfermagem

Por

Maria Goreti Silva Ramos Mendes

Instituto de Ciências da Saúde

Lisboa, setembro de 2013



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

**A NATUREZA DA PARCERIA DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM PEDIATRIA
UM CONTRIBUTO PARA A PARCERIA EFETIVA**

Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

Por

Maria Goreti Silva Ramos Mendes

Sob orientação da Professora Doutora Maria Manuela Pereira Ferreira Martins

Sob coorientação da Professora Doutora Beatriz Rodrigues Araújo

Instituto de Ciências da Saúde

Lisboa, setembro de 2013

“Nasce o ideal da nossa consciência da imperfeição da vida. Tantos, portanto, serão os ideais possíveis, quantos forem os modos por que é possível ter a vida por imperfeita.”

Fernando Pessoa

À memória da minha irmã Lola

AGRADECIMENTOS

Às minhas orientadoras, Professora Doutora Manuela Martins e Professora Doutora Beatriz Araújo, um agradecimento especial. O seu saber partilhado, o contínuo encorajamento, entusiasmo e disponibilidade, as palavras amigas e presentes em momentos de alguma complexidade, foram fundamentais neste percurso.

Às Instituições de Saúde envolvidas, pela anuência concedida para a realização desta investigação.

Um agradecimento especial aos pais e aos enfermeiros, meus parceiros neste percurso, que com a sua disponibilidade me permitiram construir os dados.

À Clara, ao Luís Filipe e ao Zé, pela disponibilidade na ajuda sempre que necessário.

Ao Ricardo, distingo uma palavra de apreço, pelas horas de sono perdidas no apoio incondicional nas configurações finais do trabalho.

A todos aqueles que de alguma forma tornaram possível a realização deste estudo, que estou certa de estar a omitir, pela dificuldade em nomeá-los.

A todos os meus amigos e a cada um em especial, por saberem compreender-me nos momentos em que era mais difícil acreditar que era possível concretizar este projeto, pelo incentivo permanente à continuidade e sobretudo pela amizade.

Às minhas irmãs e ao meu irmão, aos meus cunhados e aos meus sobrinhos, pelo apoio incondicional e escuta de muitos momentos.

À minha mãe, pelo contínuo reforçar do sentido da vida.

Ao Carlos Alberto, meu companheiro de sempre, pelo reforço desta minha vontade de Ser e pelo apoio incondicional mesmo nos infundáveis momentos de ausência.

Aos meus filhos, Carlos, Pedro e Catarina, por tudo o que não se exprime por palavras, por simplesmente existirem e me inspirarem.

A TODOS VÓS, MUITO OBRIGADA

RESUMO

As novas configurações do cuidar em parceria têm evoluído ao longo dos tempos, refletindo as mudanças contemporâneas. A parceria de cuidados passou a significar uma responsabilidade partilhada e negociada entre todos os intervenientes no processo de cuidados, alcançável com o desenvolvimento de um trabalho articulado com os atores, os contextos e as interações, em particular na pediatria. Apesar do reconhecimento quanto ao efeito que esta configuração do cuidar tem para a saúde e o bem-estar da criança e da família, a evidência tem mostrado que a mesma não constitui parte integrante das práticas dos enfermeiros, lançando desafios a que novos estudos sejam desenvolvidos. Movidos pela necessidade da descoberta do que está por trás do fenómeno sobre o qual é essencial ganhar um novo entendimento e considerando a finalidade do estudo, formulamos a questão: “qual a natureza da parceria de cuidados entre os enfermeiros e os pais em pediatria? Perante a problemática, desenvolvemos um estudo de natureza qualitativa. Elegemos uma abordagem assente numa combinação de métodos, o método de análise de conteúdo tendencialmente inspirada na *Grounded Theory*. Compreender a natureza da parceria de cuidados desenvolvida entre os enfermeiros e os pais numa unidade de pediatria, constitui-se o objetivo central deste estudo. Para a obtenção dos dados recorreremos à observação participante e à entrevista semiestruturada, realizada a doze enfermeiros da Unidade de Pediatria e dezoito pais/mães acompanhantes da criança no internamento, estes selecionados de acordo com critérios de intencionalidade previamente definidos. A análise e discussão reflexiva dos principais achados permitiram a compreensão da natureza do fenómeno, uma configuração do cuidar em parceria, distinto na forma de pensar e de agir nas realidades vividas nas interações, determinando a estrutura de um modelo explicativo para a (re) construção da parceria de cuidados em pediatria [MRPCP]. A partir dos pressupostos e princípios anunciados no discurso dos participantes e com base na identificação de fragilidades no processo negocial, no contexto das interações enfermeiros/pais, definiu-se a estrutura do modelo pela integração de propostas potencialmente mobilizadoras da parceria. Desenvolvimento de habilidades de comunicação e de relação interpessoal, definição clara de papéis e uso de simetria de poder na relação, são dimensões fundamentais para o sucesso negocial.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica; Cuidados de enfermagem; Parceria de cuidados; Negociação.

ABSTRACT

The new configurations of caring in partnership have been growing through times, reflecting the contemporary changes. The partnership of care became to mean a shared and negotiated responsibility, between wholly of intervenient in the process of caring, reachable through the development of a taskforce in perfect articulation among actors, contexts and their interactions. Despite the recognition concerning the effect that this configuration of care in paediatric nursing has, on health and well-being, from children and families, the evidence has been showing that this aspect is not an integral part of the nurses' practices, constituting a challenge for the development of new studies in this domain. Moved by the need of discovering the factors behind the phenomenon, about what is essential to gain a new knowledge, and, considering the purpose of this study, we formulated the present research question: What is the nature of the care partnership between nurses and parents in paediatric? To face the problematic, we developed a qualitative kind of study. This choice was based on the characteristics of the study and on the defined objectives which led us to select a methodological approach based on a combination of different kind of strategies. Namely, the methodological process of content analysis mostly inspired in Grounded Theory. Understand the nature of the care partnership developed by nurses and parents in a paediatric unit, constitutes the main goal for this study. To obtain the data we used the participant observation and semi-structured interview, conducted to twelve nurses of a paediatric unit and eighteen parents, of hospitalized children, selected accordingly to criteria previously and intentionality defined. The analysis and reflective discussion of the main findings enabled the understanding of the nature of the phenomenon. A phenomenon that emerged from a configuration of caring in partnership, distinct in the way of thinking and acting, in interactions lived in the individual realities, determining the structure of an explicative model for the reconstruction of the partnership of caring in pediatrics [MRPCP]. From the assumptions and principles present in the participants speeches and based on the weaknesses identified within the negotiation process in the nurse/parent interactions context, defined the structure of the model for the integration of proposals which may potentially mobilize the partnership. Together, developing communication and interpersonal relationship skills, clear definition of the roles and a balanced power distribution in the process, are fundamental to ensure a successful negotiation.

Keywords: Paediatric nursing; Nursing care; Partnership care; Negotiation.

RÉSUMÉ

Les nouvelles configurations de soins en partenariat ont évolué au fil du temps, reflétant les changements contemporains. Le partenariat de soins vint signifier une responsabilité partagée et négociée entre tous les acteurs dans le processus de soins, accessibles grâce à l'élaboration d'un travail en parfaite collaboration avec les acteurs, les contextes et les interactions. Malgré la reconnaissance de l'effet de ce partenariat de soins en pédiatrie pour la santé et bien-être de l'enfant et de la famille, l'évidence a montré que celui-ci ne constitue pas une partie intégrante de la pratique des infirmiers, lançant des défis pour que de nouvelles recherches soient développées. Poussé par la nécessité de la découverte de ce qui est derrière le phénomène sur lequel il est essentiel d'acquérir une compréhension nouvelle et compte tenu de l'objectif de l'étude, ont formulé la question: "quelle est la nature du partenariat de soins entre les infirmiers et les parents en pédiatrie? Confronté au problème, nous avons élaboré une étude de nature qualitative. Nous élisons une approche basée sur une combinaison de méthodes, la méthode d'analyse de contenu tendancieusement inspiré sur la *Grounded Theory*. Comprendre la nature du partenariat des soins de l'enfant développé entre les infirmiers et les parents dans une unité de pédiatrie, est l'objectif central de cette étude. Pour obtenir les données, nous avons utilisé l'observation participante et l'entrevue semi-structurée, effectuée sur douze infirmiers de l'unité pédiatrique et dix-huit parents/mères accompagnateur d'enfant en internat, ceux-ci sélectionnés selon des critères intentionnellement et préalablement définis. L'analyse et la discussion réfléchissante des principales constatations ont permis la compréhension de la nature du phénomène, un cadre des soins en partenariat différents sous la forme de penser et d'agir dans les réalités vécues dans les interactions, déterminant la structure d'un modèle explicatif pour la reconstruction du partenariat de soins en contexte pédiatrique [MRPCP]. A partir des suppositions et les principes annoncés dans les discours des participants et sur la base de l'identification des faiblesses dans le processus de négociation dans le contexte des interactions parents/infirmiers, nous avons défini la structure du modèle par l'intégration des propositions potentiellement mobilisatrices du partenariat. Le développement des compétences en communication et relations interpersonnelles, une claire définition des rôles et l'utilisation de symétrie de pouvoir dans la relation, ceux-ci étant de dimensions fondamentales pour le succès des négociations.

Mots-clé: Infirmierie pédiatrique; Soins d'infirmierie; Partenariat de soins; Négociation.

ABREVIATURAS E SIGLAS

DGS - Direção Geral da Saúde

ENF. - Enfermeira

EMLA - Eutectic Mixture of Local Anaesthetics

ESCJ - Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

ICN - International Council of Nurses

ITU - Infecção do trato urinário

MRPCP - Modelo de (re) construção da parceria de cuidados em pediatria

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial da Saúde

PNS - Plano Nacional de Saúde

WHO - World Health Organization

ÍNDICE

CAPÍTULO I - OPÇÕES METODOLÓGICAS	7
1. TIPO DE ESTUDO	7
2. FINALIDADE E OBJETIVOS.....	11
3. COLHEITA DE DADOS.....	13
3.1. Instrumentos de colheita de dados	14
3.1.1. Entrevista semiestruturada.....	15
3.1.2. Observação participante	16
3.2. Procedimentos de recolha dos dados	18
3.3. Considerações formais e éticas	21
4. CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO	23
5. PARTICIPANTES.....	27
6. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS.....	31
CAPÍTULO II - O EMERGIR DA PARCERIA	35
1. PERCURSO CONCEPTUAL DA PARCERIA	35
2. PRESSUPOSTOS PARA O DESENVOLVIMENTO DAS PRÁTICAS DOS ENFERMEIROS EM PARCERIA COM OS PAIS.....	42
2.1. Envolvimento dos pais no processo de cuidados	43
2.1.1. Filosofia de trabalho	47
2.1.2. Acolhimento.....	49
2.1.3. Informações normativas	53
2.1.4. Continuidade de cuidados.....	54
2.2. Qualidade e ganhos com a parceria de cuidados.....	58
2.2.1. Parceria na estrutura.....	62
2.2.2. Processo e parceria	65
2.2.3. Resultados da parceria - ganhos	70
3. ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS E PARCERIA DE CUIDADOS.....	74
3.1. Contributos facilitadores.....	74
4. DIFICULDADES E CONSTRANGIMENTOS AO DESENVOLVIMENTO DA PARCERIA DE CUIDADOS.....	80
4.1. Determinantes pessoais.....	82
4.1.1. Experiência pessoal	82
4.1.2. Dificuldades de gestão familiar	86
4.1.3. Confronto com a situação	90
4.2. Determinantes ambientais.....	95

4.2.1. Falta de tempo dos enfermeiros	95
4.2.2. Ratio enfermeiro/criança/família.....	96
4.2.3. Condições físicas	97
5. CONCETUALIZAÇÃO DA PARCERIA	101
5.1. Processo de parceria	102
5.1.1. Negociação.....	102
5.1.2. Planeamento	110
5.2. Natureza do cuidado	113
5.2.1. Cuidado interativo	114
5.2.2. Cuidado partilhado	115
6. O AGIR NA INTERAÇÃO DO PROCESSO DE CUIDADOS.....	119
6.1. Fragilidades no processo negocial.....	121
6.1.1. (In) habilidade na comunicação e na relação interpessoal.....	122
6.1.2. (In) definição de papéis	130
6.1.3. (As) simetria de poder na relação	136
6.2. Do discurso à ação dos enfermeiros.....	144
CAPÍTULO III - UM NOVO OLHAR SOBRE A PARCERIA DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM PEDIATRIA.....	151
1. UM MODELO EXPLICATIVO.....	151
2. OS CONTRIBUTOS DO ESTUDO.....	161
3. CONCLUSÃO E ORIENTAÇÕES PARA A PRÁTICA	162
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	169
ANEXOS	185
Anexo I - Autorização para observação e pré-teste.....	187
Anexo II - Guiões da entrevista semiestruturada	189
Anexo III - Questionários de caracterização sociodemográfica.....	193
Anexo IV - Grelha de observação	197
Anexo V - Autorização para a realização da investigação.....	199
Anexo VI - Modelo de registo da observação participada	201
Anexo VII - Termos de consentimento informado.....	203
Anexo VIII - Domínios de análise das entrevistas.....	207

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Complementaridade das técnicas na recolha de informação.....	17
Figura 2 - Mudanças no escopo de observação	20
Figura 3 - Evolução dos cuidados de enfermagem pediátricos	44
Figura 4 - <i>Continuum</i> do envolvimento dos pais nos cuidados	45
Figura 5 - Qualidade e parceria de cuidados	61
Figura 6 - Qualidade e ganhos com a parceria de cuidados, a nível da estrutura, do processo e dos resultados	72
Figura 7 - Pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais	73
Figura 8 - Organização dos cuidados e a parceria de cuidados.....	79
Figura 9 - Dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados	100
Figura 10 - Modelo sistémico do processo negocial	103
Figura 11 - Concetualização da parceria de cuidados.....	117
Figura 12 - A natureza da parceria de cuidados no discurso dos participantes	118
Figura 13 - A natureza da “parceria de cuidados em uso”	143
Figura 14 - Modelo de (re) construção da parceria de cuidados em pediatria	152

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Focos de observação dos atores em contexto	32
Quadro 2 - Pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais: envolvimento dos pais no processo de cuidados	46
Quadro 3 - Pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais: qualidade e ganhos com a parceria de cuidados	58
Quadro 4 - Organização dos cuidados e parceria de cuidados	74
Quadro 5 - Dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados	82
Quadro 6 - Concetualização da parceria	102
Quadro 7 - Fragilidades no processo negocial	121
Quadro 8 - Extrato de observação (1).....	124
Quadro 9 - Extrato de observação (2).....	125
Quadro 10 - Extrato de observação (3).....	126
Quadro 11 - Extrato de observação (4).....	127
Quadro 12 - Extrato de observação (5).....	128
Quadro 13 - Extrato de observação (6).....	129
Quadro 14 - Extrato de observação (7).....	131
Quadro 15 - Extrato de observação (8).....	133
Quadro 16 - Extrato de observação (9).....	135
Quadro 17 - Extrato de observação (10).....	137
Quadro 18 - Extrato de observação (11).....	139

INTRODUÇÃO

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 cerca 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 nos cuidados de enfermagem 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) contudo, o termo parceria surge hoje ainda amorfo (Lee, 2007). Parece-nos que os enfermeiros “importaram” o termo, passaram a catalogar as suas ações de “parceria de cuidados”, mas efetivamente a pouca mudança construtiva a que se assiste, a forma como cada um desenvolve a sua prática foi também o que motivou a reflexão e o interesse por este estudo.

Para ultrapassar a visão fragmentada que reduz a parceria de cuidados a uma mera participação dos pais nos cuidados, é preciso uma relação ampliada, holística, complexa e centrada na criança e na família. A parceria não pode ficar circunscrita a um apurar de hábitos da criança a que pretendemos dar resposta com a participação dos pais, mas ela determina que os enfermeiros conheçam a família que cuidam, como cuidam, 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).

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 conduziu a uma (re) orientação do conceito de responsabilidade pela criança hospitalizada, a qual é transferida dos profissionais também para os pais (Shields, 2010).

Dois modelos tiveram uma profunda influência na forma de assistência em enfermagem pediátrica, essencialmente sobre o modo como os enfermeiros

desenvolvem o processo de cuidados às crianças e suas famílias.

O modelo de parceria nos cuidados, proposto pela primeira vez em 1988 (Casey, 1988), não contempla a família como foco de cuidados do enfermeiro. O seu principal princípio assenta no papel de cuidadores que os pais devem continuar a desempenhar junto da criança hospitalizada, com ensino, apoio e orientação da enfermeira e nos cuidados prestados por esta, se a família estiver ausente. 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 necessidade em avaliar a sua capacidade para cuidar da criança (Casey, 1993).

O modelo de Smith e o conceito de cuidado negociado (Smith, 1995), baseado na parceria de cuidados de Casey (1988), está centrado em dois conceitos fundamentais, o de criança e unidade familiar como sendo o centro da atenção dos enfermeiros, e o de cuidados negociados (Shilds, 2010). A parceria de cuidados assenta no reconhecimento de que cuidar da criança inclui cuidar da família também, respeita o conhecimento dos pais sobre os filhos bem como o direito de participarem no processo de cuidados e na tomada de decisão, permitindo assim à família manter o controlo da situação que vivencia (Smith, 1995).

Uma e outra perspetiva, 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 Smith (1995), a base sobre a qual deve assentar o desenvolvimento da parceria. Esta negociação, definida como um compromisso mútuo, uma partilha coordenada de interesses visando objetivos comuns (Young, Mccann, Watson, Pitcher, Bundy & Greathead, 2006a) caracteriza-se, na perspetiva de Espezel e Canam (2003), como elemento chave da interação efetiva entre pais e enfermeiros.

A abordagem para cuidar em parceria assenta assim num processo contínuo de negociação, de discussão entre pais e enfermeiros, que resulta na partilha de decisões sobre o processo de cuidados à criança (Corlett & Twycross, 2006a; Reeves, Timmons & Dampier, 2006; Shields, Pratt & Hunter, 2006) e implica igualdade entre os parceiros, partilha de informações e responsabilidade partilhada (Coyne & Cowley, 2007).

Na história da vida da criança seja uma história longa ou mais curta, quando o estar doente implica a hospitalização, a separação do ambiente original situações de desorganização familiar que podem ser atenuadas com a parceria de cuidados. A família é considerada uma referência de humanização dos cuidados nos contextos pediátricos (Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006; Jorge, 2004) e sendo uma

constante na vida da criança, é a unidade básica de saúde na qual a criança receberá os cuidados de que necessita (Elsen, 2000; Winkelstein, 2006).

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).

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 (Johnson & Abraham, 2012; Moretz, & Abraham, 2012), na realidade, subsiste uma variabilidade na forma como a parceria de cuidados é (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, 2006a).

Para a Ordem dos Enfermeiros [OE] (2010a), o modelo conceptual subjacente à prática da enfermagem pediátrica, centrado nas respostas às necessidades da criança e da família, está enformado de determinados valores, como o reconhecimento da criança como ser vulnerável, a valorização dos pais/pessoa significativa como 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. Trabalhar em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre, é uma competência do enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, [ESCJ] (OE, 2010b), o qual presta cuidados de nível avançado, com segurança e competência na satisfação das necessidades da criança e suas famílias (OE, 2011).

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 a necessidade da família para atender às responsabilidades inerentes a esse papel (Johnson, 1996), devendo a sua intervenção ir no sentido de permitir às famílias a continuidade da possibilidade de crescimento para todos os seus membros.

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 nestas configurações de cuidar, mas a literatura sugere-nos que esta negociação tende a ser *ad hoc* em função do desenvolvimento das relações estabelecidas entre os profissionais de saúde e os familiares (Corlett & Twycross, 2006b). Estando associada a um processo dinâmico, a parceria de cuidados requer a negociação para uma participação ativa dos parceiros envolvidos, na procura de objetivos que devem ser comuns e centrados na família.

A complexidade que emerge da parceria de cuidados com os pais e face à inquietação, a de que os pais não são visitantes nem técnicos mas parceiros no cuidar (Casey, 1993) e porque a parceria de cuidados ajuda a família a sentir-se mais parte da equipe (Tomlinson; Peden-Mcalpine & Sherman, 2012), motivaram também o desenvolvimento deste estudo. Não basta pensar em humanizar a relação dos profissionais com os pacientes, sem transformar as desigualdades de *status* e poder presentes na relação. 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 de parceria, desenvolvida na perspetiva da integralidade, que centra o cuidado na criança e na família, na complexidade das relações familiares, valorizando as mais diversas e variadas características e dimensões da família com base numa comunicação dialogada e promovendo a autonomia.

Pretendemos com o presente estudo, iniciar um processo de reflexão teórica e produção de informação empírica, que possa eventualmente contribuir para uma melhor compreensão do desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais das crianças hospitalizadas, por acreditarmos que uma maior compreensão desta configuração de cuidar em pediatria, pode influenciar a qualidade das interações dos enfermeiros com os pais e daqui resultar uma melhor qualidade nos cuidados prestados às crianças e suas famílias.

De entre o variado leque de questões que este tema logo à partida suscitou, como reflexo da nossa preocupação com o estabelecimento de uma parceria efetiva com os pais nos cuidados de enfermagem em pediatria e pelo reconhecimento da importância

que lhe é atribuída, considerámos pertinente estudar a natureza da parceria de cuidados de enfermagem em pediatria, contexto em que o tema se afigura ainda emergente. Como advoga Harrison (2010), apesar do reconhecimento da importância do cuidado centrado na família no âmbito pediátrico, a evidência que advém da prática remete para a conclusão de que a mesma não está sendo concretizada, o que lança desafios a que novos estudos sobre o tema sejam desenvolvidos.

Optámos então por questionar, “qual a natureza da parceria de cuidados entre os enfermeiros e os pais em pediatria?”

Suportado por leituras diversas, quer de cariz clínico, quer de cariz metodológico, este estudo de natureza qualitativa foi alicerçado também numa reflexão pessoal acerca das experiências tidas enquanto professora orientadora dos estudantes de enfermagem em ensino clínico em pediatria e das discussões, em contexto, que então emergiam com os enfermeiros da prática.

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, podendo a enfermeira exercer um papel de mediadora junto dos clientes e família na busca de facilitar tal significação através do ato de reflexão, além do exercício de cuidados mais qualificados (Lopes & Jorge, 2005). 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 perceções dos indivíduos, o significado e o sentido que eles 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).

Face ao exposto, pretendemos com o presente relatório compilar todos os dados com significado para o problema. Depois de aprofundado o conhecimento sobre o mesmo, onde centramos a pesquisa, e partindo das opções metodológicas, segue-se uma fase de estudos de campo e o retorno à reflexão sobre os achados, passando de seguida à problematização dos mesmos no confronto sistemático com a revisão da literatura.

Depois desta introdução, e por considerarmos que a revisão da literatura efetuada não teria representação em capítulo à parte, na medida em que optamos por proceder a uma análise comparativa constante com o estado da arte, é abordado no Capítulo I, o percurso metodológico, através da descrição dos objetivos, do tipo de estudo e seleção dos participantes. Serão apresentadas também as técnicas utilizadas para a obtenção da informação e os procedimentos adotados no tratamento, análise e interpretação da mesma.

A apresentação, análise e discussão dos achados constam do capítulo II, onde são

apresentados e discutidos os dados obtidos nas distintas etapas do processo investigativo e que contribuíram para o emergir da natureza da “parceria de cuidados em uso” na pediatria.

O capítulo III é dedicado a “um novo olhar sobre a parceria de cuidados em pediatria”, onde é apresentada a estrutura de um modelo explicativo resultante da análise e discussão reflexiva dos principais achados, e que se pretende seja um modelo de (re) construção da parceria de cuidados em pediatria [MRPCP].

Em continuidade, serão apresentadas as conclusões mais relevantes e as implicações da investigação que consideramos pertinentes para a prática, as limitações do estudo, bem como propostas para o desenvolvimento de outros estudos de investigação.

CAPÍTULO I - OPÇÕES METODOLÓGICAS

Pretendemos neste capítulo descrever e refletir o paradigma e o percurso metodológico adotado no presente estudo de natureza qualitativa, sobre a parceria de cuidados de enfermagem em pediatria.

1. TIPO DE ESTUDO

O processo de definição do desenho de investigação suportado por leituras diversas, quer de natureza clínica, quer de natureza metodológica, foi alicerçado também, como referido na introdução deste estudo, numa reflexão pessoal acerca das experiências tidas enquanto professora orientadora dos estudantes em prática clínica em unidades de pediatria e das discussões, em contexto, que então emergiam com os enfermeiros. Para se trabalhar no registo de uma filosofia de cuidados centrados na família que sustenta os cuidados pediátricos, é fundamental o estabelecimento de uma parceria efetiva com os principais responsáveis pelos cuidados à criança - os seus pais.

A parceria de cuidados é considerada fundamental para o alcance da excelência do cuidar em pediatria. É um conceito que tem por base a negociação dos cuidados entre pais e enfermeiros e assenta em três premissas fundamentais: reconhecimento dos pais como principais especialistas no conhecimento dos seus filhos; reconhecimento do direito dos pais na participação no processo de cuidar e na tomada de decisão e reconhecimento da família como alvo de cuidados também (Smith, 1995).

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, sendo a família considerada uma referência de humanização dos cuidados nos contextos de pediatria (Farrell, 1994; Hockenberry, Wilson, & Winkelstein, 2006; Jorge, 2004).

Pese embora a formação dos enfermeiros contemple já nos seus programas de enfermagem pediátrica os princípios que sustentam a parceria de cuidados, apesar do conhecimento de que a parceria com os pais das crianças hospitalizadas contribui para o desenvolvimento de um cuidar de maior qualidade e apesar dos pressupostos que sustentam uma abordagem centrada na família, a literatura dá-nos conta de que as mesmas não são ainda traduzidas na prática (Ahmann & Dokken, 2012; Casey, 2008; Corlett & Twycross, 2006b; Darbyshire, 1993; Johnson, 1996; Pinto, Ribeiro, Pettengill & Balieiro, 2010).

Em enfermagem pediátrica imperam dois modelos de parceria de cuidados, o modelo de Casey (1988) e o modelo de Nottingham (Smith, 1995). Ambos os modelos têm por base a negociação e o respeito pela família, embora apresentem dissemelhanças no

conceito de “cliente”.

O modelo de “sócios nos cuidados” de Casey (1993) refere a criança como principal alvo dos cuidados e reconhece na família a principal cuidadora da mesma. Neste sentido, a necessidade de obtenção de informações sobre a família, como sejam a estrutura e dinâmica familiar e os recursos disponíveis apenas assumem relevância pela necessidade de avaliação da capacidade da família para cuidar a criança.

Já o modelo de Smith (1995), ao reconhecer a constante interação da criança com a unidade familiar, vê a família como alvo de cuidados também. A criança é influenciada por determinados fatores que afetam a unidade familiar e só pode funcionar com o seu potencial dentro de uma relação familiar estável. Ao conceber-se a família como contexto da criança/jovem, os cuidados de enfermagem implicam o estabelecimento de uma comunicação efetiva tendo em conta intervenções ao nível de vários domínios de atuação como, envolvimento dos pais, participação e parceria de cuidados, capacitação e negociação dos cuidados (OE, 2010b).

A partir do que parece inegável para a excelência dos cuidados em pediatria e em prol de um melhor bem-estar da criança e da família e porque é uma responsabilidade de todos os enfermeiros, procuramos, através do questionamento sobre os cuidados de enfermagem pediátricos em parceria com os pais e com o propósito da clarificação do conhecimento e da prática da mesma, na atualidade, dar o nosso contributo neste âmbito.

Começamos por justificar a nossa opção por uma abordagem de natureza qualitativa.

A abordagem qualitativa afigurou-se-nos ser aquela que melhor poderia servir os interesses do estudo, o qual recai a sobre a natureza do fenómeno em contexto. Esta abordagem permite considerar a perspetiva dos participantes acerca da realidade estudada e é sensível ao estudo dos processos que conduzem a determinados resultados, processos que não são experimentalmente examinados nem medidos (Denzin & Lincoln, 2005; Guba & Lincoln, 1989; Maxwell, 2005). Envolve áreas acerca das quais é necessário ganhar um novo entendimento a que só é possível ter acesso a partir de “intrincados” detalhes acerca dos fenómenos tais como, sentimentos, processo de pensamento e emoções, que são difíceis de extrair ou compreender através dos métodos de investigação mais convencionais” (Lopes, 2003).

Também Bogdan e Biklen (1994) advogam que o facto de se pretender recolher dados no contexto natural onde as ações ocorrem, descrever as situações vividas pelos participantes e interpretar os significados que estes lhes atribuem, justifica a realização de uma abordagem qualitativa.

A *Grounded Theory* é um método de investigação importante para o estudo de fenómenos de enfermagem, pois permite estudar a realidade sem a fragmentar ou

sem a descontextualizar, partindo dos próprios dados para os compreender ou explicar e permite-nos responder a questões muito particulares.

Descoberta por Glaser e Strauss (1967) e posteriormente desenvolvida, a *Grounded Theory* deriva da corrente filosófica do Interacionismo Simbólico (Stern, 1980; Strauss & Corbin, 1990). Procura estudar a ação humana e grupos sociais através da descoberta de categorias relevantes e suas relações, a partir da visão e compreensão dos próprios sujeitos do estudo (Glaser & Strauss, 1967), favorecendo a colaboração entre o investigador e os participantes na investigação e explorando os processos sociais básicos.

Assim, pareceu-nos fundamental para a compreensão dos contextos e das interações eleger como referencial teórico o Interacionismo Simbólico.

A teoria do Interacionismo Simbólico, descrita por George Mead (1964) e posteriormente refinada por Herbert Blumer (1969), considera os seres humanos criadores do seu próprio mundo e põe em relevo a importância dos significados subjetivos que as pessoas imprimem às suas ações. Na perspetiva interacionista, o significado que as pessoas atribuem às situações vivenciadas surgem da interação e da interpretação que fazem acerca das mesmas (Lopes & Jorge, 2005), sendo que os significados modelam-se e são transformados em símbolos, através dos processos interpretativos que a pessoa usa ao lidar com as situações em que se encontra.

Tendo em conta as características do estudo e movidos pela necessidade de encontrar um novo entendimento sobre a área de conhecimento em que se insere, ao definirmos os objetivos da investigação, elegemos uma abordagem assente numa combinação de métodos, o método de análise de conteúdo tendencialmente inspirada na *Grounded Theory*.

Pensamos que deste modo seriam rentabilizadas as vantagens de uma análise orientada pelos tópicos delineados na entrevista semiestruturada com uma outra que possibilita a abertura necessária para a análise dos dados emergentes, quer dos próprios discursos dos participantes, quer da observação participante. Também porque, como refere Lopes (2006), mais do que confirmar ou infirmar dados já existentes na literatura, importa-nos essencialmente colocar algumas questões que orientem o esforço de compreensão sobre a parceria de cuidados em pediatria, o que aumentará o entendimento e providenciará um guia com maior significado para a ação.

A análise de conteúdo é definida por Bardin (1977), como sendo um “conjunto de regras de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição dos conteúdos das mesmas, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção

(variáveis inferidas) dessas mensagens” (p. 42).

É uma técnica de tratamento da informação na qual existem, de acordo com Vala (2003), dois procedimentos centrais, a descrição analítica e a inferência que a distinguem de abordagens comuns.

A descrição analítica é um procedimento que consiste na exposição das características essenciais e pertinentes encontradas no texto, resultando da sua exploração, as categorias, as quais são compostas por unidades de significação presentes no texto.

A inferência diz respeito ao procedimento que permite atribuir significado fundamentado às características encontradas no texto, procedimento em que reside a finalidade da análise de conteúdo (Vala, 2003).

Strauss e Corbin (1990) advogam que “os métodos qualitativos devem ser utilizados para descobrir e compreender o que está por trás de cada fenómeno sobre o qual pouco ou nada se sabe e permite conhecer os pormenores complexos do fenómeno, difíceis de descobrir com os métodos quantitativos” (p.19).

Stern (como citado em Streubert & Carpenter, 2002) assinalou cinco diferenças básicas da “*Grounded Theory* em relação a outras metodologias qualitativas: o quadro conceptual é criado a partir dos dados e não de estudos prévios; o investigador procura descobrir os processos constantes do cenário social, não apenas descrever a unidade em investigação; o investigador compara os dados com outros dados; o investigador pode alterar a colheita de dados de acordo com o avanço da teoria - abandona falsas ideias ou questiona mais se necessário; o investigador analisa os dados à medida que são obtidos e começa a codificar, a categorizar, a conceptualizar e a escrever os primeiros pensamentos do relatório de investigação, praticamente desde o início do estudo.

A *Grounded Theory* é considerada um método de investigação de campo (Streubert & Carpenter, 2002). Assente em abordagens que exploram e descrevem os fenómenos em ambientes naturais, esta investigação de campo tem como finalidade analisar de uma forma mais profunda as práticas, os comportamentos, as crenças e as atitudes dos indivíduos ou grupos, tal como acontecem no seu quotidiano.

Neste sentido e atendendo às características do tema em análise, esta é uma investigação que se debruça sobre as particularidades do cuidar a criança em parceria com os pais, em pediatria. Por isso, o lugar estudado é aquele onde a experiência do dia a dia acontece e onde o investigador está presente, interage com a realidade a estudar, observa os comportamentos, as interações e as ações, recolhe dados dos atores em contexto e procede a uma análise paralela. O investigador deve estudar as coisas no seu contexto natural (Denzin & Lincoln, 2005). Só em contacto direto com o

contexto, através da observação do que fazem e apurando o que dizem, é possível encontrar uma explicação do fenómeno.

Este estudo centra-se então, numa realidade concreta e contextualizada e a recolha dos dados recaiu num subgrupo de enfermeiros de pediatria e num subgrupo de mães/pais que acompanham o filho (a) durante o internamento.

Apresentamos agora a finalidade, o objetivo central e os objetivos específicos, fornecendo algumas explicações que esclarecem a formulação de cada um deles. Passamos depois a enquadrar e a apresentar as técnicas de colheita de dados, a entrevista semiestruturada e a observação participante. Prosseguimos com os procedimentos que estiveram na base de recolha dos mesmos, aludindo aos princípios de uma conduta ética que guiaram o desenvolvimento do estudo. Terminamos com a referência aos procedimentos de análise dos dados, depois de apresentado o contexto e os participantes no estudo.

2. FINALIDADE E OBJETIVOS

Acreditamos que uma análise crítica ao processo de “parceria em uso” na pediatria, poderá contribuir para uma maior compreensão do processo de parceria efetiva com os pais e conseqüentemente para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança e à família.

A partir da questão que norteia o desenvolvimento deste estudo: Qual a natureza da parceria de cuidados entre os enfermeiros e os pais em pediatria? Surge o objetivo central do mesmo:

- Compreender a natureza da parceria de cuidados à criança desenvolvida entre os enfermeiros e os pais numa Unidade de Pediatria.

Eminentemente descritivo, este objetivo central serve de ponto de partida para conhecermos a realidade das práticas de cuidados em pediatria, o mais integralmente possível. Procuramos, através de uma reflexão ampliada e sustentada empiricamente, compreender a natureza da “parceria em uso”, bem como as múltiplas dimensões da experiência em causa.

Entendemos que para além de ser importante verificar como é que pais e enfermeiros percecionam a construção do processo de parceria, é importante também estar atento às circunstâncias que a rodeiam e que podem interferir nesta configuração de cuidar e ainda como os sujeitos reagem perante ela.

Considerando que a parceria de cuidados não se circunscreve a uma mera participação dos pais nos designados cuidados familiares, estimamos identificar ainda

as potencialidades para o desenvolvimento de uma parceria efetiva de cuidados.

Assim, à luz do objetivo central, foram assumidos os seguintes objetivos específicos:

- Analisar os pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros, em parceria com os pais.

Na formulação deste primeiro objetivo, tivemos em linha de conta explorar os pressupostos que estão na base do desenvolvimento de cuidados à criança em “parceria” com os pais e identificar, através de procedimentos (explícitos e implícitos), as atitudes e comportamentos inerentes ao desenvolvimento da mesma.

- Descrever a organização de cuidados implementada e a sua adequação ao desenvolvimento da parceria de cuidados.

O método de organização dos cuidados de enfermagem, desenvolvido e adequado a diferentes concepções de enfermagem, mais do que uma simples distribuição de atividades assenta numa concepção e filosofia de cuidados e num modo de pensar a organização dos mesmos (Parreira, 2005).

O método de organização dos cuidados tem influência no desenvolvimento de cuidados centrados na família e em pediatria assume particular relevância no registo do desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais. O método de organização do trabalho de enfermagem é um dos fatores que mais influencia a parceria de cuidados, sendo que, a existência de um enfermeiro que estabeleça com a família uma relação de confiança pode ser uma estratégia de apoio, minimizando os efeitos da hospitalização (Casey, 1993 & Smith, 1995).

Pretendemos com este objetivo, explorar o processo mais amplo da organização dos cuidados, ou seja, identificar no contexto os elementos que descrevem a prática dos cuidados de enfermagem. Procuramos ainda, apurar a perspetiva que os enfermeiros e os pais têm em relação à influência que a própria organização dos cuidados no contexto estudado pode ter no desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais.

- Identificar dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais.

A interação enfermeiros/pais é vista ainda hoje como uma tarefa algo complexa.

As implicações sociais da participação dos pais e a definição de papéis nunca foi claramente explicitado. Os enfermeiros têm dificuldade em apoiar e facilitar a participação dos pais e por sua vez os pais têm dificuldade em conhecer as expectativas dos enfermeiros em relação à sua participação (Coyne & Cowley, 2007).

Atendendo às características do tema em análise e tendo em conta as exigências do

cuidar a criança em parceria com os pais, pretendemos com este objetivo, apurar a perspectiva que os enfermeiros e os pais têm em relação às dificuldades e constrangimentos experienciados na vivência destas práticas.

- Analisar a conceitualização que os participantes têm sobre a parceria de cuidados

O cuidar em pediatria é encarado como uma ação dinâmica, pensada e refletida em relação à criança e à família onde a mesma se insere. Entendendo a parceria como um “cuidar com, para alcançar objetivos que são comuns”, entendendo que na relação de parceria que estabelecem, os enfermeiros devem ter em conta a individualidade de cada sistema familiar, que devem ser capazes de identificar os significados das reações dos pais, para os apoiar e orientar nos cuidados à criança, procuramos com a formulação deste objetivo, apreender o modo como a experiência do cuidado em parceria é entendido, por uns e por outros, e a importância que lhe é atribuída.

- Reconhecer no contexto, como se articulam as práticas e as competências dos enfermeiros na interação com os pais no processo de cuidados, relacionadas com a parceria de cuidados.

Entendendo que a natureza dos cuidados, para acompanhar a pessoa nas grandes etapas da vida, se prende, tal como advoga Collière (2003), com a finalidade a que esses mesmos cuidados têm que dar resposta, procuramos com a formulação deste objetivo, explorar o modo como os enfermeiros desenvolvem as suas práticas, à luz de uma prática de cuidados em parceria com os pais. Sabemos que as intervenções à criança são tão mais otimizadas se houver envolvimento familiar. Identificar o grau de envolvimento dos pais, através de procedimentos (explícitos e implícitos), constituiu-se também num interesse de exploração. Neste sentido, o processo de cuidar a criança em parceria com os pais determina, pela sua especificidade, que o enfermeiro desenvolva competências a vários níveis, para responder com eficácia à singularidade do ato de cuidar a criança e a família.

3. COLHEITA DE DADOS

Tal como se pretende neste estudo a compreensão da experiência do desenvolvimento da parceria de cuidados em pediatria, torna-se imperativo explorar o “processo de construção” da parceria, à luz de uma estratégia de inquirição e análise que contemple os significados que os sujeitos lhe atribuem. Alcançar este propósito e clarificar como é experienciado no contexto este processo, impõe que se organizem dispositivos de obtenção de informação que facilitem a sua compreensão. Neste

contexto e em articulação com os determinantes da metodologia qualitativa, surgiu uma possibilidade metodológica privilegiada de recolha de informação, a entrevista individual semiestruturada e a observação participante, isto porque era nossa intenção ouvir os atores, mas também observar como atuam na prática.

Previamente à fase de recolha dos dados, privilegamos uma fase exploratória numa Unidade de Pediatria de um Hospital Pediátrico, com o objetivo de obtermos uma ampla visão das realidades das práticas de enfermagem em unidades de pediatria (internamento) e recolher alguns contributos para orientar (aprimorar) os dispositivos de obtenção de informação, ou seja, os guias da entrevista semiestruturada e da observação a aplicar no estudo.

Obtida a devida autorização por parte da Instituição (Anexo I), foi aferido com enfermeira chefe responsável da Unidade de Cuidados, os dias e os procedimentos que configuram uma conduta ética a seguir, para a efetivação da observação no contexto. Garantidos estes procedimentos, demos então início à experiência, a qual decorreu no mês de janeiro de 2008.

Uma vez aqui, adotamos um papel móvel de observador não participante de modo a interferir o menos possível com o desenvolvimento da ação dos enfermeiros. Procuramos situações de interação, quer na enfermaria quer na sala de tratamentos e centramos a observação sobre as práticas e os comportamentos dos enfermeiros, tal como eles ocorriam e sobre o seu significado em contexto. Procedemos também a um estudo prévio em relação aos guiões da entrevista semiestruturada a aplicar aos pais e aos enfermeiros. Realizamos uma entrevista a quatro enfermeiras, duas das quais especialistas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica e a quatro mães, que acompanhavam os filhos no internamento. A experiência serviu o propósito de testarmos a adequação linguística do guião da entrevista e o método de abordagem das questões previamente estabelecidas. Aquando da realização das mesmas, foram solicitados alguns esclarecimentos adicionais relacionados com a compreensão de algumas questões, o que levou à sua adequação e outras questões pertinentes, foram também acrescentadas.

Em síntese, da experiência resultaram alguns contributos para aferir os dispositivos de obtenção de informação a aplicar no contexto selecionado para o desenvolvimento do estudo.

3.1. INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

O uso de dados oriundos de fontes diversas (pais e enfermeiros), bem como a utilização de diferentes técnicas de colheita de dados, entrevista e observação, foi

uma estratégia deliberada no sentido de conferir algum rigor aos dados obtidos. Sendo técnicas fundamentais de recolha de dados em investigação qualitativa, a qual admite a possibilidade de incorporar uma pluralidade de técnicas, pode considerar-se, de acordo com Amezcua (2000), um exercício de alternância e complementaridade entre a observação e a entrevista.

3.1.1. Entrevista semiestruturada

O método principal de colheita de dados recaiu na entrevista semiestruturada, a qual nos pareceu ser aquela que melhor nos permitiria explorar, com maior profundidade, as percepções e reações dos sujeitos inerentes aos processos de cuidar em parceria e porque nos pareceu também ir ao encontro dos objetivos delineados para este estudo. Neste sentido, a entrevista semiestruturada constitui-se num instrumento capaz de produzir discurso de forma mais ou menos espontânea, permitindo ao investigador obter uma visão aprofundada do objeto em estudo.

A entrevista semiestruturada possibilita ao entrevistado falar abertamente, usando as palavras e a ordem que entender (Bogdan & Biklen, 1994; Ghiglione & Matalon, 2001; Quivy & Campenhoudt, 2003). Este tipo de entrevista confere ao investigador e ao entrevistado maior flexibilidade, podendo o investigador explorar aspetos de relevo que vão emergindo no decorrer da entrevista e sendo o entrevistado capaz de dar um relato mais completo. Com este tipo de entrevista, “temos maior certeza de obter dados comparáveis entre os vários sujeitos” (Bogdan & Biklen, 1994, p. 135).

A elaboração de um guião de entrevista com questões pré-definidas, mas abertas, permite que o participante se exprima livremente e confere algum grau de estruturação ou direção (Quivy & Campenhoudt, 2003).

As questões que compõem os guiões da entrevista são de teor concordante com a questão de partida do estudo e os objetivos orientadores do mesmo, e foram formuladas no sentido de obter informação acerca das percepções individuais, dos pais, e dos enfermeiros, quanto ao exercício da prestação de cuidados em parceria.

A seleção dos conteúdos que abrange, bem como os aspetos particulares em que os mesmos incidem, ocorreram em função da literatura mais relevante de suporte a este objeto de estudo (Anexo II).

A entrevista foi acompanhada também de um breve questionário de caracterização sociodemográfica, dirigido aos pais e aos enfermeiros. O questionário dos pais reporta-se ao sexo, idade, estado civil, escolaridade, profissão, composição do agregado familiar, experiência prévia de internamentos com filhos e sobre a criança alvo dos cuidados no internamento: idade, diagnóstico e duração do internamento. O

questionário dos enfermeiros é igualmente constituído por alguns dados sociodemográficos tais como: sexo, idade, estado civil, escolaridade, categoria profissional, tempo de exercício da atividade profissional, tempo de exercício da atividade profissional em pediatria e número de filhos (Anexo III).

3.1.2. Observação participante

Sendo nosso propósito enveredar pelo paradigma qualitativo, considerando os objetivos do nosso estudo e pretendendo obter informação sobre os atores no contexto, pareceu-nos que a observação participante se constituía também numa boa aposta para começar a perceber como ocorre na prática o fenómeno, objeto do nosso estudo.

A observação participante é um processo de aprendizagem, através da exposição e do envolvimento nas atividades do quotidiano dos participantes, no cenário eleito para o desenvolvimento do estudo (Schensul, Schensul & Le Compte, 1999). Quando o objetivo do investigador visa compreender as pessoas e as suas atividades no contexto do desenvolvimento da ação, ele encontra na observação participante uma técnica capaz de lhe permitir fazer uma análise indutiva e compreensiva.

Através da observação participante é-nos permitido observar a atividade das pessoas no contexto e as características da situação do ponto de vista social (Spradley, 1980).

A observação participante permite a imersão e o contacto próximo no quotidiano dos participantes, sendo fundamental para compreender o significado das ações, a definição da situação e o processo através do qual os atores constroem a situação através da interação (Lopes, 2006), permitindo a descrição sistemática de eventos e comportamentos que ocorrem no contexto eleito para o desenvolvimento do estudo.

Partindo do pressuposto que a observação tem efeitos sinérgicos em combinação com outros métodos, procuramos explicitar a complementaridade dos dois, entrevista e observação, na Figura 1 que se segue.

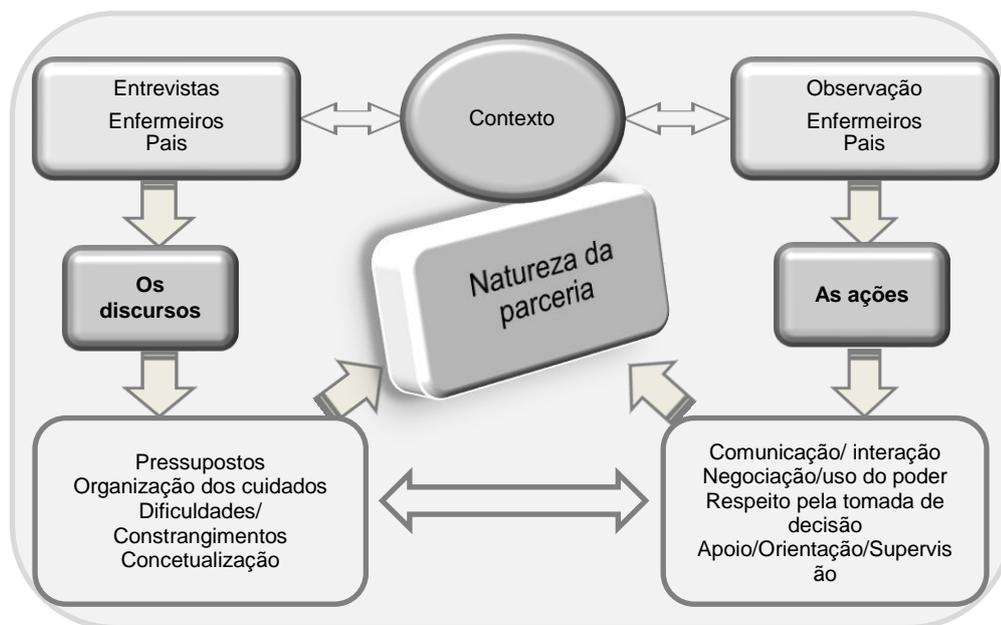


Figura 1 - Complementaridade das técnicas na recolha de informação

Enquanto investigadores quisemos escutar o que os atores dizem, mas também observar a realidade no seu quotidiano. Deste modo e orientados pelos domínios dos objetivos do nosso estudo, pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais, organização de cuidados implementada, dificuldades e constrangimentos para o desenvolvimento da parceria de cuidados e conceptualização de parceria, organizamos a entrevista semiestruturada. Para a observação, tivemos por base alguns focos a observar, inerentes a dimensões fundamentais constituintes da parceria de cuidados, tais como, comunicação/interação, negociação e uso do poder, respeito pela tomada de decisão dos pais, apoio/orientação/supervisão, informação, intervenções, partilha de conhecimentos e disponibilidade para a parceria.

Em sintonia com o Interacionismo Simbólico, o qual se debruça sobre os aspetos comportamentais e de interação dos indivíduos, o centro da observação reside na interação, cuja análise engloba, quer as autodefinições dos participantes, quer os significados que partilham, ou seja, o significado através da ação.

A interação simbólica é caracterizada como uma exposição de gestos e uma resposta ao significado dos mesmos. O significado emerge das interações que as pessoas estabelecem entre si (Blumer, 1969), sendo que os comportamentos não podem ser estudados isoladamente do contexto em que ocorrem e da perceção que as mesmas têm sobre aquele (Haguette, 1992).

O exercício de observar o outro, sem formular questões ou interpretações, conduz à necessidade de elaboração de um guia de observação, a partir da qual o investigador

possa dirigir a sua observação. O investigador, ao aproximar-se das experiências dos atores no seu quotidiano, irá “ler” as ações e intenções dos mesmos, possibilitando uma melhor apreensão da realidade. Neste sentido e com o objetivo de conferir alguma orientação e algum rigor, optamos por elaborar um guia de observação, o qual foi revisto por um *expert* na área do conhecimento do objeto de estudo (Anexo IV).

3.2. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DOS DADOS

Com base nas decisões então tomadas, num primeiro momento foram estabelecidos os contactos com a Instituição selecionada para o estudo, um Hospital do Norte do País (Unidade de Pediatria). Foram apresentados os objetivos e o desenho do estudo e garantidos os procedimentos que configuram uma conduta ética, tendo-se obtido autorização oficial junto do Conselho de Administração da Instituição (Anexo V).

A estratégia de colheita de dados teve início com um acordo prévio com a enfermeira chefe, a quem foram explicados os objetivos do estudo. Foi acordado o momento do contacto com os enfermeiros, no sentido de agendarmos a data e o local para a realização das entrevistas e o momento do contacto com os pais. Foi ainda acordado que a observação iria decorrer no período diurno, em turnos da manhã e da tarde, incluindo passagens de turno. Para o investigador é importante poder visitar o campo de estudo em horas diferentes do dia.

Após a obtenção do consentimento, procedemos à realização das entrevistas, as quais, a par da recolha de dados da observação, decorreram durante um semestre.

Houve da nossa parte um esforço no sentido de simplesmente reencaminhar a entrevista para os objetivos, cada vez que o entrevistado deles se afastava e por colocar as perguntas às quais o entrevistado não estivesse a chegar por si próprio, no momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível.

Dada a natureza do estudo, o relato das experiências não esteve sujeito a limite de tempo. Deste modo, ainda que estivesse previsto uma duração aproximada de trinta a quarenta minutos, as entrevistas tiveram durações variáveis, tendo a mais longa demorado quarenta minutos e as restantes uma duração média de vinte/vinte e cinco minutos.

As entrevistas aos enfermeiros tiveram lugar no gabinete de enfermagem, e aos pais, ora na Unidade de Cuidados (na situação em que outros pais não estavam presentes), ora na sala de atividades (na situação em que as crianças não estavam presentes).

Foram realizadas um total de trinta entrevistas, doze das quais, a doze enfermeiros que desenvolvem a sua atividade na Unidade de Cuidados de Pediatria e dezoito entrevistas a dezoito mães/pais que acompanhavam o filho (a) no internamento.

Os depoimentos dos participantes foram gravados em suporte áudio para posterior transcrição e análise, constituindo esta, a par dos dados obtidos mediante a observação efetuada, o corpus de análise do presente estudo. Algumas vezes houve necessidade de voltarmos junto dos informantes para esclarecer alguma afirmação menos clara ou para melhor explorar algumas questões.

Após a realização da entrevista, foi dada a possibilidade a cada um dos entrevistados de proceder à sua audição, para que desta forma pudessem ser efetuadas as correções de acordo com as suas orientações, sendo que apenas dois pais/mães o quiseram fazer. Em simultâneo, e à medida que as entrevistas foram sendo realizadas, fomos procedendo à transcrição das mesmas, sempre que possível, no momento mais imediato à sua realização.

Centrados ainda na contextualização dos cuidados e na visualização do trabalho produzido, procuramos, através da observação participante, mais do que gerar a mera descrição dos componentes de uma situação, identificar, tal como advoga Spradley (1980) o sentido, a orientação e a dinâmica de cada momento. Privilegiamos então as situações de passagem de turno, bem como as situações de interação dos atores no processo de cuidados, no contexto de prestação direta de cuidados, no quarto da criança ou na sala de tratamentos. Na observação, o investigador deve também começar por familiarizar-se com o papel de observador e compreender os diferentes tipos de participação possíveis (Spradley, 1980). Assim, o papel adotado de observador como participante permitiu-nos em alguns momentos participar nas atividades, mas centrando-nos essencialmente na colheita de dados.

Na observação consideram-se vários níveis de observação, que de acordo com (Spradley, 1980), vai evoluindo de uma observação mais descritiva, onde tudo é observado sem limites para o que observar, passando por momentos de observação mais focalizada até uma fase mais seletiva, conforme ilustrado na Figura 2 que se segue.

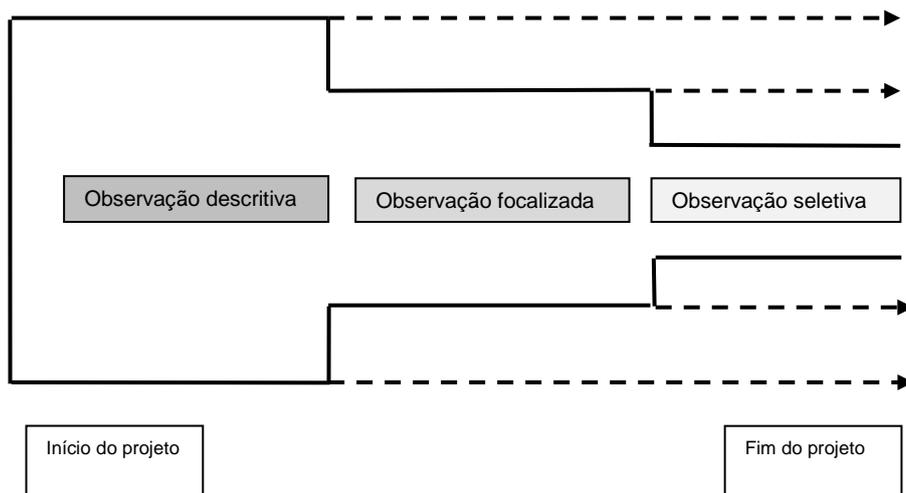


Figura 2 - Mudanças no escopo de observação (adaptado de Spradley, 1980)

A fase de observação seletiva é o momento de “refinar” o observado e assenta na procura de similaridades e diferenças entre categorias específicas identificadas, pelo que o investigador concentra a sua atenção em diferentes tipos de atividades, para ajudar a delinear as diferenças encontradas. Foi com base nos princípios de Spradley (1980) que procuramos adequar os procedimentos da nossa observação.

Para a temporalização das observações a efetuar, foram definidos 2 dias por semana, 2 horas por dia, tendo ocorrido num total de 96 horas.

Procuramos descrever, o mais fielmente possível, as situações observadas em todas as suas dimensões. Adotamos um modelo de descrição das observações com a respetiva codificação, identificação da data, local, contexto, evento, hora de início e de fim da observação (Anexo VI). O recurso a notas de campo permitiu-nos descrever com detalhe todos os dados que iam emergindo, bem como os símbolos e significados expressos nas manifestações verbais e não-verbais. Como refere Spradley (1980), as notas de trabalho de campo constituem um relato textual condensado das formulações verbais dos indivíduos (“palavra a palavra”, “*verbatim*”), sendo redigidas logo que possível após cada sessão de observação no local.

O procedimento dos registos era efetuado no gabinete de enfermagem, ou excecionalmente, algumas anotações iam sendo feitas na própria Unidade. Houve a preocupação de proceder ao registo sempre que possível nas 24 horas imediatas à observação, para garantir uma descrição mais pormenorizada da ocorrência dos fenómenos e a evolução dos próprios processos. Procedemos a comparações entre observações e análises efetuadas sobre diversas situações, o que nos foi permitindo identificar novas dimensões a analisar e a verificação sistemática das observações

efetuadas.

Para sustentar a compreensão do significado das interações dos enfermeiros com os pais e já depois da posse de alguns dados da própria observação *in loco*, fomos focalizando a atenção para situações mais específicas de interação entre os sujeitos. Canalizamos a atenção para determinadas interações que ocorriam durante os cuidados à criança. Houve momentos em que foram predefinidas algumas situações a observar e os lugares onde as mesmas ocorriam, situações de cuidados de higiene, bem como situações de interação ocorridas durante alguns procedimentos de ordem técnica (punção venosa; aspiração de secreções, entre outros).

Enquanto observador, procuramos seguir alguns princípios nomeadamente, que a observação decorresse por períodos curtos e que durante a mesma apenas se interagisse casualmente com os participantes (Adler & Adler, 1998; Flick, 2005; Spradley, 1980). Para melhor nos podermos aproximar das experiências dos atores, algumas vezes interagíamos com a criança, que chorava, ou éramos solicitadas a colaborar com os enfermeiros.

Algumas dificuldades foram sentidas, nomeadamente as decorrentes da observação e registo das expressões não-verbais. Contudo, o que pudemos apreender de fundamental no exercer desta experiência permitiu-nos a adoção/reflexão de duas condutas. Por um lado, adotar uma postura de interpretação autêntica do fenómeno em estudo, encarar e aceitar os próprios limites e contradições. Por outro e em sintonia com a visão de Lopes (2006), uma postura de questionamento constante sobre, se os resultados tinham a ver efetivamente com o que observávamos ou com o conhecimento que ia sendo adquirido dos referenciais teóricos.

Em coerência com o Interacionismo Simbólico, foi nossa intenção interferir o menos possível, contudo, qualquer pessoa presente no contexto da interação, acaba quase que inadvertidamente por assumir algum papel, que não seja exclusivamente o da mera observação.

Demos por concluído o trabalho de observação, no momento em que os dados resultantes da mesma começaram a ser recorrentes.

3.3. CONSIDERAÇÕES FORMAIS E ÉTICAS

Toda a investigação tem por base questões éticas e morais, sendo a escolha do tipo de investigação a que vai determinar a natureza dos problemas que podem ser colocados. O investigador é responsável por respeitar a proteção dos direitos dos participantes do estudo, tendo em conta a escolha da temática e o respetivo tipo de estudo (Fortin, 2009). Neste sentido qualquer estudo deve assentar no respeito pelos

princípios determinados pelos códigos de ética, mediante a adoção, por parte do investigador, de medidas que protejam os direitos e a liberdade das pessoas que participam nas investigações. Direito à autodeterminação, a pessoa é livre em decidir sobre a sua participação; direito à intimidade, a pessoa é autónoma quanto à informação que decide partilhar; direito ao anonimato e confidencialidade, a pessoa tem direito a que seja salvaguardado o respeito pela sua identidade; direito à proteção contra o desconforto e qualquer prejuízo relacionado com os constrangimentos que possam advir da participação no estudo; direito a um tratamento justo e equitativo; direito à obtenção de informação relativa à sua colaboração e ao desenvolvimento do estudo, quanto à natureza e à duração da investigação (Fortin, 2003).

Seja qual for a natureza da investigação, os princípios éticos da autonomia, da beneficência, da justiça e de não maleficência devem ser respeitados e serão eles a orientar todos os momentos do percurso investigativo (Grande, 2000). Como sugerido por Meyer (1993, como citado em Streubert & Carpenter, 2002), é fundamental aceder participar em todo o processo de planeamento, implementação e avaliação da mudança.

O respeito pelo consentimento livre e esclarecido, implica o direito à autonomia, que assiste aos participantes decidirem por eles próprios, participar ou sair do percurso investigativo (Fortin, 2009, Streubert & Carpenter, 2002).

Considerando estes princípios determinados pelos códigos de ética, todos os direitos foram salvaguardados pela investigadora. A cada participante, em particular, expusemos os objetivos do estudo, procedemos a uma explicação pormenorizada sobre a natureza e a duração da investigação e clarificamos alguns aspetos e eventuais questões colocadas pelos mesmos. Foi solicitada autorização para a realização da entrevista gravada, garantido o anonimato, a confidencialidade e privacidade dos dados e assegurados os respetivos termos de consentimento por escrito, para os pais/mães e para os enfermeiros (Anexo VII). Procurámos zelar pela instauração de um clima de confiança, combinando previamente as circunstâncias que garantissem a privacidade necessária, bem como as condições favoráveis para a gravação da entrevista. Uma das preocupações presentes foi procurar interferir o mínimo possível nas atividades pessoais e profissionais de cada um dos entrevistados. A participação no estudo foi voluntária, e todos os participantes assinaram o termo de consentimento informado. A obtenção do consentimento informado por parte dos participantes é uma das medidas que protege os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações.

4. CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO

O estudo desenvolveu-se numa Unidade de Pediatria Hospitalar, com internamento, contexto já do conhecimento do investigador. O conhecimento prévio do campo onde a observação ocorre, permite, de acordo com Amezcua (2000), criar um clima que favorecedor de uma comunicação espontânea e autêntica entre o observador e o grupo. Para a obtenção da informação, o investigador deve escolher o grupo onde seja possível encontrar evidências do fenómeno (Strauss & Corbin,1990), devendo a seleção do contexto, permitir obter a informação de que se precisa para a compreensão do fenómeno que se pretende estudar, em função também do interesse próprio de pensamento (Adler & Adler, 1998). Podemos dizer que foi neste clima que decorreram os momentos de observação.

Os cuidados às crianças e família nesta Unidade são assegurados pelo trabalho por turnos. Em cada turno o cuidar compreende um processo dinâmico de múltiplas interações, onde os vários grupos de profissionais intervêm com um fim e uma missão específica, o de proporcionar o melhor nível de bem-estar à criança e família.

A equipa médica, constituída por cinco médicos com a especialidade de pediatria, encontram-se no serviço, regra geral, durante o turno da manhã e quando chamados a comparecer.

A equipa de assistentes operacionais, que à semelhança dos enfermeiros permanece no serviço 24 horas, constituída por nove elementos, é também distribuída por turnos de acordo com as necessidades. No exercício das suas funções, é explícita a relação de proximidade que estes profissionais mantêm com os pais/mães presentes.

A educadora de infância está presente no turno da manhã. Tem como missão, além de fomentar o desenvolvimento físico e intelectual das crianças, minimizar a dor da criança/família, através do acompanhamento com atividades lúdicas. Atua na sala de atividades (espaço que não tendo sido contemplado aquando da reestruturação do serviço, foi improvisado para o efeito), nos quartos das crianças quando a situação clínica da criança não permite a sua mobilização e também na sala de tratamentos, nomeadamente nas situações em que ocorrem procedimentos invasivos.

A assistente social, elemento fundamental da equipa de saúde, comparece no serviço sempre que alguma situação reclama pela sua presença.

A equipa de enfermagem é constituída por dezoito enfermeiros, uma enfermeira chefe, especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica e dezassete enfermeiros, quatro dos quais também com a especialidade em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. A enfermeira chefe parece constituir-se num elemento de referência a nível de toda a equipa de saúde, diríamos, um elemento estruturante da cultura do trabalho

na Unidade. Responsável pela supervisão e avaliação dos cuidados e mantendo um certo poder decisório em todas as etapas do processo, imprime uma dinâmica de implementação dos cuidados desenvolvidos com a criança e família.

Outros serviços estão coordenados de forma a garantir resposta às necessidades da criança e família nomeadamente, os serviços que suportam exames complementares de diagnóstico, serviços de farmácia, de cozinha, entre outros, evidenciando desta forma todo um trabalho em equipa.

Em cada turno há atividades definidas. A enfermeira chefe, ou quem a substitui, efetua o plano de trabalho, procedendo à distribuição das crianças pelos enfermeiros afetos ao turno. No turno da manhã, os cuidados são assegurados regra geral, por quatro enfermeiros e nos turnos da tarde e da noite, por três enfermeiros.

Aqui é utilizado o método de trabalho individual, com uma organização individualizada de cuidados. Este método responsabiliza o enfermeiro por cuidar dos seus utentes, criança e família, procedendo ao planeamento de todos os cuidados durante o turno, ou seja, analisar, planejar, implementar e avaliar os cuidados, atualizando o plano individual de cuidados.

A admissão da criança/família na Unidade constitui o momento do primeiro encontro com a equipa de enfermagem. A criança e seu acompanhante legal, regra geral a mãe, chegam à Unidade de internamento¹ e aí são recebidos por um enfermeiro que formaliza o internamento.

O enfermeiro, depois de verificar a disponibilidade de camas/quartos instala a criança, e de posse do processo clínico, faz o registo de admissão. Dá então início ao acolhimento da díade na Unidade, desenvolvendo as seguintes ações:

- Integração no quarto onde é indicado à criança/accompanhante legal a sua cama e espaço envolvente, instalações de apoio (casa de banho, sala de refeições, sala de atividades, sala de tratamentos e gabinete de enfermagem) e são apresentados a outras crianças presentes no quarto.
- Explicações sobre as “rotinas” e “normas” da Unidade de Cuidados (permanência dos pais/substitutos legais, horários, diurno e noturno, condições de substituição, no internamento do pai e da mãe, visitas de irmãos, dado que está vedada a visita de outros familiares e restrição de visitas às crianças em situação de isolamento). Para complementar estas informações é fornecido aos pais, aquando do internamento da criança, um boletim que contempla o sistema de atribuição gratuita ao acompanhante da criança no refeitório do hospital, circuitos de entradas e saídas da Unidade e recomendações aos pais do que podem e devem trazer para o hospital e as

¹ Proveniente do S.U. ou da consulta externa

interdições.

- A entrevista inicial e colheita de dados é completada regra geral, *à posteriori*, quando os pais, ou acompanhante legal, se encontram já num estado de menor ansiedade. Esta entrevista, serve também para fornecer outras explicações sobre o processo de cuidados e para satisfazer eventuais dúvidas que possam existir. É a partir deste momento que poderão ser identificadas as possibilidades de participação dos pais nos cuidados, bem como o grau e a extensão do seu envolvimento no processo de cuidados (Collet & Rocha, 2000). A responsabilidade no cuidado à criança regra geral recai sobre as mães, pois são estas que geralmente abdicam do trabalho, adiam projetos profissionais, ou os interrompem, ou ainda os abandonam para cuidar das crianças (Toneli, Crepaldi & Vieira, 2006).

- Registo de admissão e plano de cuidados inicial, em que o enfermeiro de forma sistematizada, com base nas informações recolhidas, regista os principais dados na folha de registos de enfermagem e planeia as intervenções a desenvolver por si e pelos colegas que o seguirão.

Os momentos de interação com os pais ocorrem de um modo mais ou menos informal, e constituem-se momentos de particular interesse no apuramento das diferentes necessidades da criança/família, permitindo por um lado, conhecer melhor as necessidades dos pais face ao cuidar, e por outro ajudar, da melhor forma possível, na sua tarefa de participação nos cuidados. Neste contexto, impõe-se a importância do instruir e treinar os pais nas capacidades inerentes à consecução do seu papel parental.

Os pais são chamados a participar nos cuidados que habitualmente prestavam em casa, participação que vai surgindo como resposta às solicitações dos enfermeiros. O enfermeiro explica alguns procedimentos e responde a questões colocadas. Vai havendo uma troca de informações.

É comum presenciarmos um cuidado das outras mães presentes, em integrar a mãe recém-chegada, nomeadamente no que toca a determinadas normas instituídas, como seja o local e horário onde praticam as refeições cedidas pelo hospital. Verifica-se que as mães presentes criam laços umas com as outras, trocam ajuda, substituem-se no seu papel de vigilante do filho por curtos períodos de ausência (tomar um café, fazer um telefonema) mas fundamentalmente, trocam informações sobre a situação dos filhos, os tratamentos e sobre os profissionais (se é mais ou menos simpático, mais ou menos dedicado, se tem, maior ou menor “jeito” para realizar determinado procedimento).

A passagem de turno assinala a continuidade de cuidados, mas é também um espaço de interação, de troca conhecimentos e de enriquecimento mútuo. Constitui-se num

momento privilegiado de troca de informação e de formação, rico em aprendizagem (Canário, 2000). É um momento de grande cumplicidade no cotidiano dos enfermeiros, o qual propicia um tempo de reflexão sobre as práticas e a inerente aprendizagem, o que na perspectiva de Hesbeen (2000b), é condição essencial para que os enfermeiros desenvolvam as suas competências pessoais na prestação de cuidados. Também Guimarães (1999, como citado em Ferreira; Luzio & Santos, 2010) considera que “ a passagem de turno dos enfermeiros é um momento determinante no seu cotidiano profissional, porque representa um tempo de simbolismo significativo, pela avaliação do trabalho realizado num turno, na organização do turno seguinte, e pela discussão dos assuntos e dos problemas surgidos na enfermaria” (pp. 30-31).

A passagem de turno é um momento de reunião da equipa de enfermeiros, tem como objetivo assegurar a continuidade de cuidados, pela transmissão verbal de informação, e como finalidade, promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados enquanto momento de análise das práticas e de formação em serviço/em situação (OE, 2001a). É considerado também um tempo de paragem no trabalho dos enfermeiros, tempo que lhes permite olhar, analisar, discutir e criticar a sua prática, o que sustenta a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados.

Está toda a equipa de enfermagem reunida e sentada, os enfermeiros de um e de outro turno, pelo que atrever-me-ia a dizer que é também um momento de “descanso” para os enfermeiros. A porta do gabinete mantém-se entreaberta, a enfermeira chefe dá ordem para se iniciar.

A distribuição das crianças é feita antecipadamente pela enfermeira chefe, ou na sua ausência, por quem a substitui por sua delegação.

O enfermeiro passa os “suas crianças” pelo plano individualizado e estruturado, por cama e pela ordem com que se apresentam no plano coletivo de cuidados referindo-se sempre ao nome da criança. Apresenta a criança, de forma mais pormenorizada nas situações em que ainda não é conhecida de todos os elementos, clarifica o diagnóstico e problemas identificados, fala das características da criança, do seu estado físico, emocional, da perceção sobre a relação com a mãe/acompanhante legal, das prescrições autónomas e interdependentes, da previsão da alta e recursos.

São passados detalhes sobre a situação de saúde/doença, sobre as redes sociais de apoio, formais e informais e cada enfermeiro apesar de se centrar mais nas “suas crianças” não deixa por vezes de fornecer informações que possam contribuir para um conhecimento mais alargado desta ou daquela criança. Faz-se referência a todas as ocorrências que careçam de continuidade de intervenção, como alterações verificadas, características fisiológicas e do comportamento. Clarifica-se com os colegas alguma situação, esclarecem-se dúvidas, partilha-se conhecimento e experiências. A

enfermeira chefe vai complementando a informação. Por sua vez, o enfermeiro que recebe o turno, procede às anotações no plano individualizado da criança.

A passagem de turno não é longa, ocupa um tempo médio de 20/25 minutos, mas o suficiente para que fique garantida a continuidade de cuidados no turno que se segue. Por vezes há tempo ainda para alguns diálogos paralelos.

A equipa está toda reunida mas a todo o momento algum enfermeiro pode ausentar-se para receber uma criança/família que chega ao internamento, ou para atender alguma solicitação dos pais presentes.

Começa um novo turno. Os enfermeiros dispersam, começam a sua missão e dirigem-se aos quartos. Vão conhecer/rever as “suas crianças”, contactam com os pais/mães presentes e prosseguem as intervenções autónomas e interdependentes. Desta forma tudo se vai articulando e num processo estruturado se vão organizando os cuidados. É chegada a altura de olhar o processo, de analisar e proceder às alterações efetuadas, de constatar o que foi feito e que estava planeado e de efetuar o que não estava planeado.

A dinâmica de trabalho no turno da tarde, não difere muito da do turno da manhã. Apenas menos pessoas a circular, não há as rotinas dos banhos mas os enfermeiros estão igualmente envolvidos nas intervenções que projetam, em função do bem-estar da criança. São três enfermeiros e os três articulam-se no mesmo sentido, há momentos e tempos em que intensificam as interações com os pais. Parece mais fácil apelar à sua participação e integração nas tarefas. Os pais por sua vez parecem sentir-se mais úteis, estão mais vigilantes, há menos pessoas a entrar e a sair do quarto.

Acompanhámo-los neste vai e vem, queremos apreender os aspetos das interações com significado para o domínio do estudo, é mais uma etapa, mais um contexto da observação.

5. PARTICIPANTES

Uma das principais características distintivas dos métodos da *Grounded Theory* é que o investigador irá recolher amostras, sem a preocupação de ter a representatividade de uma dada população. A sua preocupação vai no sentido de refinar as categorias de conceitos que emergem da análise, ou seja, a amostra vai sendo definida pela própria análise, diferenciando-se em função das questões e ideias que vão surgindo durante a mesma (Fernandes & Maia, 2001).

Quando se utiliza a técnica de amostragem teórica, diferentes tipos de dados podem dar diferentes perspetivas ao investigador, as quais podem fornecer pontos

importantes para a compreensão de uma categoria e para o desenvolvimento das suas propriedades (Glaser & Strauss, 1967). Nenhum tipo específico de dados ou técnica de recolha é necessariamente a mais adequada. Este procedimento tem ainda como propósito saturar as categorias pouco desenvolvidas, ou seja, chegar ao momento em que se considera que os dados não trazem nada de novo ao desenvolvimento da categorização já realizada (Strauss & Corbin, 1998).

Para alcançar os objetivos delineados, constituíram-se participantes neste estudo, enfermeiros que exercem a sua atividade na Unidade de Pediatria (N= 12) e mães/pais que acompanham o filho no internamento (N=18).

Os participantes foram selecionados para o estudo, tendo por base os critérios de elegibilidade, aceitarem participar voluntariamente no estudo, acedendo também, após informação devida, a gravação audiomagnética das entrevistas; pais, cujos filhos tivessem, cinco ou mais dias de internamento, e enfermeiros com experiência profissional em pediatria, em tempo igual ou superior a dois anos.

Procuramos que a amostra recaísse em pais com diferentes tipos de experiências nomeadamente, em relação ao diagnóstico do filho.

Seguimos o princípio da saturação teórica, pelo que a dimensão da amostra foi determinada pelos dados colhidos e pela sua análise. Demos por encerrada as entrevistas a partir do momento em que surgiu conteúdo e consistência dos dados referente a informações recorrentes.

Enfermeiros

Participaram no estudo doze enfermeiros que exercem a sua atividade profissional na pediatria, há mais de dois anos (este um critério de inclusão) e que aceitaram participar no estudo.

Maioritariamente do género feminino (91,8%), os enfermeiros participantes tinham idades compreendidas entre os 24 e 51 anos, com uma média de idade de 34,7 anos, sendo que a maioria (58,4%) tinha idade igual ou inferior a 34 anos.

Todos licenciados, possuíam maioritariamente a categoria de enfermeiro (72,2%), sendo que os restantes eram enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica (27,8%).

O tempo de exercício profissional variava entre os 2-30 anos (média 12,5; moda 12 anos) e o tempo de exercício em pediatria, entre os 2-24 anos (média 9,3; moda 12 anos).

Quanto ao número de filhos, verificou-se uma percentagem igual para os participantes sem filhos (33,3%), com um filho (33,3%) e com dois filhos (33,3%).

Em relação ao estado civil, maioritariamente eram casados (58,3%), solteiros (25%) e divorciados (16,7%).

Apenas um dos participantes, enfermeiro especialista, referiu ser enfermeiro de referência. A figura de enfermeiro de referência aludida, não enquadrada nos princípios que sustentam a essência da mesma, decorre do facto de ser o elemento da equipa, que à semelhança da enfermeira chefe pratica um horário fixo, o turno da manhã, de funcionar como interface com a mesma, substituindo-a nas suas ausências, ocupando um lugar de destaque pela facilidade de acesso, como recurso, por parte dos pais.

Na prestação de cuidados de enfermagem por enfermeiro responsável ou enfermeiro de referência, cada criança/família está associada a um enfermeiro que é responsável pelos cuidados totais, vinte e quatro horas por dia durante todo o internamento, garantindo assim a avaliação desses mesmos cuidados. O foco de enfermagem é a criança/família e pretende-se que a díade receba cuidados individualizados de alta qualidade nos quais possam participar de forma ativa, pelo que este método afigura-se como o método capaz de garantir um trabalho de parceria com os pais.

Pais/mães

Os pais participantes, maioritariamente do género feminino (91,8%), tinham idades compreendidas entre os 27-42 anos, com uma idade média de 35,4 anos, sendo que a maioria tinha idade igual ou inferior a 34 anos (58,4%).

Em relação ao estado civil, maioritariamente eram casados (72,2%), divorciados (16,7%) e solteiros (11,1%).

Quanto ao grau de escolaridade possuíam, entre o 4.º-8.º ano de escolaridade (44,5%), licenciados (22,2%), com o 9.º ano (22,2) e com o 12.º ano (11,1%).

Tinham dois filhos, um filho e três ou mais filhos (50%), (27,8%) e (22,2%) respetivamente.

O agregado familiar era composto maioritariamente por 3 elementos (61,1%), por 4 elementos (27,8%) e igual ou inferior a três elementos (11,1%).

Quanto à profissão, excetuando as situações de desemprego (11,1%) o que pode configurar um agregado familiar em situação de vulnerabilidade, verificou-se uma grande diversidade de atividades, tratando-se maioritariamente de trabalhadores não qualificados (66,7%) e participantes com atividade ligada a profissões intelectuais e científicas (22,2%)

Os participantes, maioritariamente tinham experiência prévia de internamentos com este ou outros filhos (77,8%), sendo que os restantes (22,2%) não tinham tido ainda

esta experiência.

Filhos alvo dos cuidados

Quanto aos filhos alvo dos cuidados e relativamente à idade, verificou-se uma grande variedade, situando-se estes entre os 3 meses e os 10 anos. Tinham entre 6-10 anos (38,9%), entre 1-5 anos (33,3%) e entre 3-11 meses (27,8%).

Em relação ao diagnóstico, verificou-se também serem de natureza diversa: infeção respiratória (22,2%); gastroenterite (11,1%); convulsão (11,1%); fibrose quística (5,6%); celulite peri orbitária (5,6%); fratura da rótula (5,6%); politraumatizado (5,6%); encefalite (5,6%); hemorragia cerebral (5,6%); bronquiolite (5,6%); apendicectomia (5,6%); pneumonia (5,6%) e com diagnóstico em estudo (5,6%).

O tempo de internamento situava-se entre os 5-23 dias, sendo que à data de recolha dos dados, o tempo médio de internamento, em dias, situava-se nos 8.2.

Em síntese, participaram no estudo doze enfermeiros e dezoito pais.

Os enfermeiros participantes, todos detentores da licenciatura em enfermagem ou equivalente legal, eram maioritariamente do género feminino (91,8%), casados (58,4%), detinham a categoria de enfermeiro (72,2%), com uma idade compreendida entre os 24-34 anos (58,4%), com 2 filhos, um filho e sem filhos (33,4%) respetivamente.

O tempo médio de exercício da atividade profissional, e o tempo de exercício em pediatria era de 12,5 e de 9,3 anos respetivamente.

Os pais participantes eram maioritariamente do género feminino (91,8%), casados (72,2%), de idade igual ou inferior a 34 anos (58,4%), com um agregado familiar composto por 3 elementos (61,1%) e com dois filhos (50%).

Quanto ao grau de escolaridade, tinham entre o 4.º-8.º ano de escolaridade (44,4%), eram maioritariamente trabalhadores não qualificados (66,7%) e tinham experiência prévia de internamentos com este ou outros filhos (77,8%).

A idade dos filhos, alvo dos cuidados, variava entre os 3 meses e os 10 anos, tinham entre 6-10 anos (38,9%) e entre 1-5 anos (33,3%).

Em relação ao diagnóstico, de natureza muito diversa, predominava a infeção respiratória (22,2%) e o tempo médio de internamento, situava-se nos 8,2 dias.

Considerando que a seleção dos elementos da amostra, nomeadamente dos pais/mães, decorreu também da preocupação de que a mesma espelhasse certas dimensões do contexto, tínhamos assim garantida diversidade da amostra.

6. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

Pretendemos agora clarificar o percurso efetuado na análise dos dados.

Apesar de abordarmos separadamente a recolha e a análise dos dados, este processo foi-se desenrolando ao longo das várias etapas da recolha de informação. Este método é essencial na medida em que vai conferindo sentido à recolha de dados seguintes (Strauss & Corbin, 1998).

Para uma melhor organização da informação respeitante aos procedimentos utilizados, convirá salientar que eles estão intrinsecamente relacionados e que não deverão ser vistos como momentos distintos da investigação.

Na origem da análise do material das entrevistas e do observado pelo investigador, esteve, como já referido, uma configuração do método de análise de conteúdo com a *Grounded Theory*.

As técnicas sugeridas na metodologia da *Grounded Theory* não têm de ser utilizadas rigidamente de uma forma “passo-a-passo”, na medida em que o seu intuito é fornecer aos investigadores um conjunto de ferramentas que lhes permitam abordar a análise com confiança e aperfeiçoar a criatividade na construção do conhecimento (Strauss & Corbin, 1998).

Antes de passarmos ao processo de transcrição, ouvimos as entrevistas várias vezes, com a finalidade de aprimorar a compreensão dos discursos. Em seguida e apesar do guião com as questões orientadoras da entrevista, procedeu-se ao registo integral de todos os discursos e optamos pelo registo de algumas expressões não-verbais utilizadas.

Cada uma das entrevistas foi codificada, surgindo assim denominadas: Ee(n) entrevista a enfermeiros ; Ep(n) entrevista a pais/mães.

Seguia-se a etapa de transcrição das entrevistas para o suporte informático específico de análise de dados (*software Nvivo8*) etapa que permitiu paralelamente a imersão nos dados obtidos e a realização de uma pré-análise do material, configurando à partida uma oportunidade de identificação de passagens significativas emergentes.

A organização dos dados foi sustentada em procedimentos de codificação (aberta, axial e seletiva), operações pelas quais os dados são divididos, concetualizados e reagrupados de forma diferente.

O primeiro procedimento, a codificação aberta, representa a fase de análise, na qual todos os dados são partidos, examinados e comparados entre si, por similaridades e diferenças (Flick, 2005; Strauss & Corbin, 1998). Agrupamos em conceitos todo o tipo de situações e interações que fossem concetualmente semelhantes ou relacionados no seu significado.

O passo seguinte, a codificação axial, permite ao investigador relacionar categorias com as suas subcategorias através de afirmações que demonstrem como é que estão relacionadas umas com as outras (Lopes, 2003). A fase seguinte reveste-se de grande importância na medida em que permite ao investigador reduzir o número de unidades com que vai trabalhar.

Procedemos de igual forma à ordenação dos dados oriundos da observação.

À medida que os dados iam sendo recolhidos, quer nas passagens de turno, quer no contexto de interação nos cuidados, fomos procedendo à sua organização, sistematização e análise. A partir dos focos, sobre os quais se centrou a observação nas situações de interação, conforme ilustrado no Quadro 1 que se segue, foi possível chegar à categorização.

Quadro 1 - Focos de observação dos atores em contexto

Domínios	Situações de interação
Comunicação verbal/interação	Na passagem de turno Na admissão/ acolhimento Na enfermaria (cuidados de higiene; alimentação, outros) Na sala de tratamentos (procedimentos técnicos) No regresso a casa
Comunicação não-verbal	
Negociação	
Respeito pela tomada de decisão dos pais	
Uso do poder (no decurso das interações)	
Informação aos pais	
Orientação aos pais	
Apoio aos pais	
Supervisão de cuidados	
Incentivo à participação parental nos cuidados	
Intervenções: - autónomas - interdependentes - resposta a necessidades da criança/família	
Disponibilidade para a parceria: -disponibilidade de tempo -disponibilidade de si, de fazer “com” (encarar o destinatário dos cuidados como igual)	

Fruto do método que utilizamos, houve necessidade de reformulações constantes ao longo deste percurso, reformulações que procuraram sempre ir ao encontro das interpretações que sobre os dados iam sendo feitas, pelo que foi um trabalho moroso, caracterizado por avanços e recuos.

Os dados recolhidos foram estruturados e fomos procedendo à sua análise e

concretização, de modo a comparar com os referenciais teóricos já existentes, mas também, em referência quer à questão de investigação, quer aos objetivos por nós delineados. Neste sentido, tendo em conta os domínios de análise correspondentes aos objetivos que orientam o estudo, a leitura do *corpus* foi orientada para a procura de elementos relacionados com as temáticas gerais previamente definidas.

Procuraremos evidenciar os achados da investigação e proceder em simultâneo a uma comparação e análise constante dos mesmos com a literatura disponível sobre o tema, objeto de estudo.

A partir das indagações que fazíamos sobre o que representavam as passagens com significado para o estudo, foi-nos sendo possível proceder à categorização conforme mais adiante apresentaremos.

De forma a garantir a fidelidade da análise efetuada, submetemos a mesma a validação por um *expert* na área de conhecimento do objeto de estudo e como investigadores, procuramos acautelar a aplicação dos critérios da codificação ao longo de todo o trabalho.

Em síntese, o estudo insere-se no paradigma qualitativo e assenta no referencial teórico do Interacionismo Simbólico.

A opção pelas técnicas de recolha de dados recaiu na entrevista semiestruturada e na observação participante.

Participaram no estudo doze enfermeiros de uma Unidade de Cuidados de Pediatria de um Hospital do Norte do País, e dezoito pais/mães que acompanhavam o filho no internamento.

Todos os participantes firmaram o consentimento informado para participar no estudo, depois de salvaguardados todos os princípios que configuram uma conduta ética.

Para a análise dos dados foi eleita uma abordagem assente numa combinação de métodos, o método de análise de conteúdo tendencialmente inspirada nos pressupostos da *Grounded Theory*.

CAPÍTULO II - O EMERGIR DA PARCERIA

Pretendemos neste capítulo evidenciar os achados da investigação, os quais, apesar de fragmentados de acordo com os objetivos delineados, procuram seguir uma lógica de fluidez de texto, assente numa análise constante com reflexões teóricas e/ou dados oriundos de outros estudos e numa reflexão contínua acerca dos mesmos.

Como já referido na introdução deste trabalho, dado que a revisão da literatura efetuada não tem representação em capítulo à parte, optamos por iniciar com um breve enquadramento teórico, onde abordámos a parceria de cuidados.

1. PERCURSO CONCEPTUAL DA PARCERIA

A utilização do termo parceria, linguagem hoje corrente no âmbito das organizações, leva-nos a questionar também o seu uso efetivo no âmbito da saúde.

Em 1978, na Conferência Internacional sobre os Cuidados de Saúde Primários, a Organização Mundial da Saúde [OMS] na célebre declaração de Alma Ata, propõe um sistema de cuidados baseados numa filosofia, em que os homens têm o direito e o dever de participar individual e coletivamente no planeamento e na implementação de medidas de proteção sanitária que lhes são destinadas. É reconhecida às pessoas a capacidade e a possibilidade de serem agentes e parceiros nas decisões de saúde que lhes dizem respeito e que inicialmente eram de única e exclusiva responsabilidade dos técnicos de saúde. No que diz respeito à enfermagem, vemos que a parceria converteu-se num termo da atualidade e um dos principais problemas que parece dificultar a compreensão do fenómeno das parcerias de cuidados, é que não se chegou ainda a um consenso sobre uma definição operacional apropriada e compartilhada.

Numa revisão atenta da literatura sobre o tema e como de seguida explanaremos, o termo parceria vai surgindo de vários autores e embora nem sempre explícito ele é congruente com os princípios por eles defendidos. Neles podemos encontrar diferentes abordagens, quer se prendam com questões de conceptualização ou de perspetivas de análise e formas de estar na prática de cuidados. Contrariamente à visão interorganizacional de áreas diversas, o conceito de parceria assume, no contexto da enfermagem, uma visão de âmbito interpessoal.

Dos vários significados que é possível encontrar salientam-se alguns que consideramos integrarem alguns conceitos centrais e que poderão ajudar na sua clarificação.

O conceito de parceria surge no Dicionário da Língua Portuguesa (2002), como uma

união de pessoas com objetivos comuns, ou uma associação de pessoas diferentes com interesses comuns, entre os quais existe uma repartição de lucros e perdas.

O termo parceria tem sido definido como um compromisso numa ação comum negociada, em que cada um dos parceiros conserva os seus próprios objetivos mas aceitando contribuir para aquele que é comum. Este conceito parece associar-se ao significado do termo *partnership*, isto é, uma relação entre sócios (Zay, 2000).

Os cuidados de enfermagem em parceria, entendidos numa perspetiva de saúde, desenvolvimento e de aprendizagem, levam os enfermeiros a explorar as formas de colaboração com a família. Em pediatria, pais e enfermeiros devem trabalhar para o mesmo objetivo, garantindo o melhor bem-estar da criança e da família. O processo de enfermagem é por si só um processo colaborativo, a pessoa ou família são o foco central do cuidado de enfermagem e portanto um valioso parceiro.

Christensen (1993) caracterizou o seu modelo de parceria nos cuidados com base em três dimensões, as quais designou de passagem, trabalho mútuo e contexto. A passagem é entendida como uma experiência de transição significativa que acontece na vida da pessoa. No contexto do trabalho de parceria o enfermeiro dá e recebe e na relação de troca mútua, a experiência da pessoa vai sendo otimizada.

A parceria caracteriza-se pela partilha de poder e de conhecimentos, pela definição de objetivos comuns centrados na pessoa, pela participação ativa de todos os parceiros e pela concordância de todos na relação que se estabelece (Gottlieb & Feeley, 2005). Só mediante a partilha de conhecimentos e de poderes, é possível o estabelecimento da parceria, contudo, partilhar conhecimentos, poderes e espaços, não constitui um ato simples decorrente da adesão a um discurso, mas novos conceitos de cooperação necessitam ser construídos (Lima, Rocha & Scochi, 1999).

No âmbito da enfermagem pediátrica, a parceria nos cuidados surge designada como “ (...) a formalização da participação dos pais no cuidar dos seus filhos hospitalizados” (Keatinge & Glimore, 1996, p. 28), conceito que engloba o reconhecimento da importância da participação dos pais nos cuidados.

Na perspetiva de Smith (1995), o termo parceria de cuidados significa o reconhecimento de que cuidar uma criança inclui o cuidar a família, com respeito pelo conhecimento da mesma e pelo seu direito de participar na tomada de decisões no processo de cuidados. A chave para esta relação está no “dar poder” à família, partilhando informação e conhecimentos.

A parceria desenvolve-se num processo dinâmico e negociado em conjunto por duas partes, assente num querer mútuo, aproveitando e respeitando saberes e crenças, no intuito de querer alcançar um objetivo comum (Gomes, 2007). O conceito de parceria inspira a noção de cooperação, confiança, complementaridade e sinergia entre os

indivíduos para alcançar um objetivo comum, através da definição clara de papéis e de um método de trabalho conjunto. Implica uma mudança de atitudes e valores, tanto por parte dos pais como dos profissionais, o que conduz a uma alteração na forma de ser e de estar, de uns e de outros. Ambas as partes necessitam considerar o impacto e os benefícios do trabalho de parceria (Gomes & Erdmann, 2005, como citado em Soares & Leventhal, 2008).

De acordo com Darling (2000), foi na área dos cuidados de saúde que o conceito de parceria mais progrediu nomeadamente, no âmbito da saúde materna e infantil, pelo papel que os pais desempenham no suporte aos filhos. O conceito foi emergindo como algo de positivo a promover, sendo crescente a sua utilização nomeadamente no âmbito da enfermagem pediátrica.

As teorias e práticas da parceria de cuidados de enfermagem pediátrica são oriundas de Inglaterra e contam já com algumas décadas de existência, quando a possibilidade da presença dos pais no Hospital junto do filho surgiu a partir da publicação do Relatório Platt, em 1959, o qual favoreceu a concessão de visitas abertas aos pais e a sua permanência no hospital contribuindo para o bem-estar emocional e psicológico dos filhos (Darbyshire, 1993 citando "The Welfare of Children in Hospital", Ministry of Health and Central Health Services Council). A publicação deste relatório conduziu pais e profissionais de saúde a discutirem o processo de hospitalização da criança, sendo então reconhecida a necessidade dos pais participarem nos cuidados aos filhos (Pinto, Ribeiro, Pettengill & Balieiro, 2010). É a partir das considerações expostas neste relatório que passa a desenvolver-se todo um trabalho no sentido da permanência dos pais em período integral no ambiente hospitalar e da sua participação nos cuidados (Collet & Rocha, 2004), o que se repercutiu em novas formas da organização da assistência à criança hospitalizada ampliando o foco de atenção de enfermagem.

Visto ainda como um conceito complexo e multidimensional, a parceria tem sido analisada numa perspetiva dinâmica, num processo contínuo de evolução, que partindo do envolvimento parental, até à participação parental e caminhando até à parceria com os pais, culmina nos cuidados centrados na família (Hutchfield, 1999).

A análise e conseqüente alteração na terminologia adotada que parece revelar alguma falta de coerência, têm subjacente em todas as descrições, um conjunto de atributos relacionados com os atores envolvidos, pais e enfermeiros e as relações que entre ambos se estabelecem. Atributos como, negociação, autonomia, competência, controle e vontade, enformam os vários conceitos, sendo que o conceito de cuidado centrado na família, situado no topo da pirâmide descrita por Hutchfield (1999), assumindo gradualmente na mais variada literatura, um reconhecimento importante,

carece ainda de algum entendimento para uma mudança efetiva de paradigma (Coyne, 1996).

Foi no final dos anos 80 que o termo parceria começou a ganhar algum relevo como foco de atenção da enfermagem pediátrica, sendo de salientar o contributo que adveio de Casey (1988), que com o seu modelo enfatizou a participação dos pais nos cuidados ao filho, numa relação que denominou de parceria parental. Concetualmente esta relação foi evoluindo, acompanhando a evolução do pensamento relativo ao desenvolvimento psicológico e emocional da criança e a própria evolução do conceito de família enquanto instituição social (Darbyshire, 1993). O papel da família junto da criança hospitalizada foi-se ajustando também a esta evolução e como sugerido na literatura, é necessário dirigir o olhar para a família como objeto de cuidado, num processo de produção de relações e intervenções (Collet & Rocha, 2004).

Nos últimos quinze anos tem vindo a verificar-se uma alteração na postura dos enfermeiros para com as famílias, sendo o relacionamento tendencialmente mais colaborador, consultivo e não hierárquico (Wright & Leahey, 2009). Consideram ainda as autoras, que à família tem sido conferido pelos enfermeiros maior *status*, habilidade, igualdade e respeito, combinando habilidades de ambos, enfermeiros e família, constituindo uma nova e eficaz sinergia no contexto das conversações terapêuticas

A assunção por parte dos enfermeiros, da necessidade de uma resposta integrada à criança e à família, as novas exigências e a singularidade dos processos, impõe uma nova configuração de trabalho, uma prática de cuidados em parceria com os pais. Neste contexto, quando falamos em parceria de cuidados, faz sentido falarmos também em cuidados centrados na família, o que reforça a visão e compreensão da família como sistema.

O modelo de parceria nos cuidados de Casey (1988) assenta no pressuposto de que pais e enfermeiros são parceiros nos cuidados e reconhece aos pais o papel de cuidadores. Ao reconhecer que para preservar o crescimento pleno da criança, os cuidados concedidos devem ser de estímulo, proteção e amor a autora, salienta no seu modelo, o reconhecimento de cinco conceitos fundamentais, criança; ambiente; saúde; família e enfermeiro pediátrico.

A criança, desde o nascimento está dependente de outras pessoas para a satisfação das suas necessidades, na sua maioria os pais, no entanto poderão ser outros familiares a satisfazê-las. À medida que desenvolve novas capacidades e adquire novas aprendizagens, a criança vai sendo mais capaz de se tornar mais independente em relação aos seus cuidadores primários e o seu potencial será alcançado quando, durante o máximo período de tempo, estiver presente a saúde em pleno (Casey,

1988).

Criança, é toda a pessoa com idade inferior a 18 anos de idade e em caso de doença crônica, incapacidade e deficiência, até aos 21 anos, e/ou até que a transição apropriada para a vida adulta esteja conseguida com sucesso. Esta apresenta-se dependente dos cuidados da família, como forma de suprimir as suas necessidades com vista ao seu crescimento e desenvolvimento saudável, ao adquirir novas capacidades e conhecimentos que lhe permitam ser progressivamente mais independente, até alcançar a autonomia. A criança/jovem é também um centro de processos interrelacionais, que decorrem do seu direito à liberdade de expressão e autodeterminação, bem como o respeito de opinião, do seu projeto de saúde e de prestar consentimento nas decisões sobre a situação clínica, criação e melhoria dos serviços (OE, 2010b).

A criança está sujeita a diversos estímulos do ambiente, podendo o seu crescimento e desenvolvimento ficar comprometido (Casey, 1988).

Nos padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (OE, 2011), o ambiente no qual a criança/jovem vive e se desenvolve, é especificado por subconceitos com inter-relação entre si, convergindo em verticalidade e com influência nos restantes conceitos. O ambiente, proporciona variadíssimos estímulos a partir de determinados elementos, sejam humanos, físicos, culturais e/ou organizacionais, salvaguardando-se que deverá ser promotor de saúde proporcionando a sustentação emocional e os cuidados à criança/jovem, para além de promover a sua independência e respetivo desenvolvimento. No exercício da sua prática, os enfermeiros necessitam de focalizar a sua intervenção na interdependência criança/jovem/família e ambiente, considerando os fatores protetores e de *stress* associados às suas vivências.

A saúde, tem sido um fenómeno de interesse central para enfermagem. De acordo com Casey (1988), a saúde é o estado ótimo de bem-estar físico e mental da criança que deveria estar presente a todo o tempo se for pretendido que a mesma atinja todo o seu potencial, pois qualquer alteração pode condicionar o seu desenvolvimento.

O conceito de saúde tem sido fonte de debates importantes e tem evoluído no âmbito da literatura de enfermagem. Como estado subjetivo, a saúde é especificada por um conjunto de particularidades que norteiam o subconceito, maximização da saúde da criança/jovem, com ênfase na satisfação das suas necessidades nas diferentes etapas do desenvolvimento. Sendo um processo dinâmico e contínuo, este conceito é variável no tempo e traduz a importância da potenciação do crescimento e desenvolvimento da criança/jovem nas distintas idades, tal como a sua adaptação às transições normativas e/ou acidentais, através da otimização do estado de bem-estar físico, psicológico,

intelectual, social e espiritual, que estando presentes permite à criança/jovem alcançarem todo o seu potencial não os dissociando dos pais/família (OE, 2011).

O modelo de Casey (1988) reporta-se à relação entre os vários conceitos, os quais, influenciando-se mutuamente, evidenciam o potencial dos pais ou pessoa significativa e restantes membros da família na vida da criança, responsáveis pelo seu desenvolvimento em distintas etapas. A família é definida como uma unidade de indivíduos com maior responsabilidade na prestação de cuidados à criança e exerce uma influência forte no seu desenvolvimento. Normalmente são os pais a assumir esta responsabilidade, mas o paradigma de cuidados de Casey, alarga a parceria a outros membros da família ou outros referentes significativos para a criança, sendo os cuidados prestados pelos mesmos, igualmente designados de cuidados familiares.

Também para a Ordem dos Enfermeiros (2011), a família compreende o conjunto de indivíduos que possui a responsabilidade de prestar cuidados à criança/jovem, exercendo uma forte influência no seu crescimento e desenvolvimento. Entende-se a mesma como contexto/mesosistema, sendo os pais, os responsáveis pela maioria dos cuidados prestados, não excluindo a importância de outras pessoas significativas/prestador informal de cuidados e/ou contextos na vida da criança/jovem, pelo que, nesta perspetiva, são alvo de intervenção do enfermeiro especialista em ESCJ.

A evidência quanto ao significado e efeito que o envolvimento da família tem para a saúde e o bem-estar dos seus membros, bem como a sua influência no processo de doença, conduz os enfermeiros a reconhecerem o cuidado centrado na família como parte integrante das suas práticas (Wright & Leahey, 2009). Como citado pelas autoras, “As enfermeiras têm o compromisso, bem como a obrigação ética e moral, de incluir as famílias nos cuidados de saúde” (p.1).

O enfermeiro pediátrico é o profissional que assume um conjunto de responsabilidades e ações para promover e restabelecer o bem-estar da criança (Casey, 1988), é aquele que possui as competências para assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde, cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (OE, 2010b).

No contexto do modelo de Casey (1988), surge a distinção entre cuidados de enfermagem e cuidados familiares, sendo recomendada também uma abordagem de cuidados flexível, de modo que o enfermeiro possa desempenhar cuidados familiares e os pais possam tomar a seu cargo algumas atividades de cuidados de enfermagem desde que orientados, apoiados supervisionados e avaliados pelos enfermeiros. Os cuidados de apoio, prestados pelos enfermeiros, incluem a avaliação da capacidade

dos pais no envolvimento dos cuidados e a renegociação da responsabilidade nos mesmos, se necessário.

De forma genérica podemos dizer que o conceito de parceria tem evoluído ao longo dos tempos, refletindo as mudanças contemporâneas. No âmbito da enfermagem pediátrica, a parceria de cuidados passou a significar uma mudança, uma responsabilidade partilhada e negociada entre a criança, a família e o enfermeiro, com o apoio e ensino necessários (Casey, 2006).

Concebendo a família como contexto privilegiado de desenvolvimento da criança/jovem, a Ordem dos Enfermeiros (2011), defende que “os cuidados de enfermagem implicam o estabelecimento de uma comunicação efetiva tendo em conta intervenções ao nível dos seguintes domínios de intervenção: envolvimento; participação e parceria de cuidados; capacitação; negociação dos cuidados” (p.5). A relação de parceria estabelecida caracteriza-se,

“ (...) por uma articulação em equidade dinâmica e flexível, podendo a criança/jovem ser integrados na prestação de cuidados em unicidade ou numa perspetiva multidimensional, cuja operacionalização decorra dos relacionamentos estabelecidos, de natureza aberta e colaborativa, entre a díade e a equipa de enfermagem, nos quais podem intervir outros membros da família” (OE, 2011, p.5).

As novas configurações do cuidar, onde a família assume um papel de destaque, desafia assim as conceções mais tradicionais. É necessário que quem cuida se envolva e envolva a família, tenha a mesma como foco de atenção e esteja em sintonia com quem é cuidado. A parceria de cuidados está então associada a um processo dinâmico, enquadrado na filosofia e valores da profissão e se verdadeiramente compreendida pelos enfermeiros, tem potencialidades tanto a nível das dinâmicas interpessoais, como institucionais.

Só o desenvolvimento de um trabalho em articulação com os atores, os contextos e as interações, pode garantir uma parceria efetiva com a família. Neste sentido, os enfermeiros necessitam de saber o seu significado, estar habilitados para conhecer e controlar os fatores que a condicionam (Dinis, 2005). É preciso vencer resistências e preconceitos e aprender a partilhar e a dividir tarefas, o que exige por parte dos enfermeiros, o reconhecimento da importância da negociação e do respeito pela tomada de decisão dos pais.

Decorrentes da metodologia utilizada, pautando-nos nos recortes dos discursos dos participantes, pertinentes à compreensão do fenómeno em estudo e com a incorporação da evidência científica, surgem as unidades temáticas, categorias e

subcategorias associadas pelas similaridades encontradas, com o propósito de fornecer subsídios à compreensão da natureza da parceria de cuidados com os pais em pediatria. Os domínios de análise encontram-se em anexo (Anexo VIII).

2. PRESSUPOSTOS PARA O DESENVOLVIMENTO DAS PRÁTICAS DOS ENFERMEIROS EM PARCERIA COM OS PAIS

As crenças e os valores que sustentam o modelo de parceria de cuidados de Casey (1988), assentam nos pressupostos de que os pais são os melhores especialistas no conhecimento do seu filho e os melhores prestadores de cuidados. De forma a preservar o crescimento e o desenvolvimento da criança, estes cuidados devem ser providos em forma de proteção, estímulo e amor e neste sentido, ninguém melhor que os pais para os desenvolverem (Casey, 1993).

O termo pressuposto remete-nos para um princípio básico que se acredita ser verdadeiro e que irá conduzir a ação. Neste sentido parte-se também do pressuposto, que o enfermeiro é o profissional privilegiado que se encontra mais próximo dos pais, para agir como promotor do processo de envolvimento dos mesmos, nos cuidados ao filho.

Também os múltiplos conceitos de filosofia de cuidados centrados na família englobam pressupostos teóricos já descritos por (Shelton et al, 1987; Johnson, 1990, como citado em Pinto, Ribeiro, Pettengill & Balieiro, 2010), propondo os seguintes elementos para o cuidado centrado na família:

“Reconhecer a força da família como uma constante na vida da criança; facilitar a colaboração entre pais e profissionais em todos os níveis de cuidado à saúde; respeitar e valorizar a diversidade cultural, racial, étnica e socioeconômica da família; reconhecer as forças e individualidade da família, respeitando os diferentes métodos de enfrentamento; compartilhar informação imparcial e continuamente com a família; responder às necessidades de desenvolvimento da criança e da família; adotar políticas de práticas que fornecem apoio emocional e financeiro para família; planejar um cuidado flexível, culturalmente competente e que responda às necessidades da família; encorajar e facilitar o suporte familiar e da rede apoio” (p.134).

A relação de parceria entre o enfermeiro e o beneficiário dos cuidados, considerada central para a prática da enfermagem, tem sido fortalecida por fatores determinantes como: a apropriação do termo cliente e seus direitos; a crescente valorização dos cuidados de saúde primários e a promoção da saúde; a acessibilidade à informação em saúde; as mudanças no pensamento acerca do cuidado ético em enfermagem; a

mudança de paradigma, de um cuidar no hospital para um cuidar no domicílio e por último o conhecimento acerca de como as pessoas se transformam ao longo do ciclo de vida (Gottlieb & Feeley, 2005). A filosofia e a abordagem de cuidados centrados na família é facilmente entendida como a "coisa certa" para fazer face ao cuidado de pacientes e familiares (Abraham & Moretz, 2012).

O processo de cuidar em parceria coloca assim o desafio no desenvolvimento de novas competências e Casey (1993), defende que o enfermeiro pediátrico, como profissional de cuidados de saúde no desempenho do seu papel, tem de assumir uma série de responsabilidades de forma eficaz, analisando a sua prática profissional através do pensamento reflexivo, crítico e analítico, promovendo o desenvolvimento de uma prática de enfermagem criativa e flexível, isto é, uma prática reflexiva. Só assim o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem que reflete a interface entre a ciência e a investigação pode melhorar a prática de enfermagem. É neste sentido e com uma conotação de evolução e continuidade, que empregamos neste contexto o conceito de "desenvolvimento das práticas dos enfermeiros". O desenvolvimento e as mudanças que se operam nos contextos da prática, quer sejam os relacionados com a inovação tecnológica, quer sejam os relacionados com novas conceções de cuidados, ou com as alterações na organização dos mesmos, fazem emergir novas lógicas de trabalho e novas competências para os enfermeiros.

2.1. ENVOLVIMENTO DOS PAIS NO PROCESSO DE CUIDADOS

A forma como o domínio dos pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais, emergiu da análise, conduz-nos a considerar a primeira unidade temática, envolvimento dos pais no processo de cuidados e as quatro categorias emergentes, filosofia de trabalho; acolhimento; informações normativas e continuidade de cuidados, como procuraremos explicitar mais adiante.

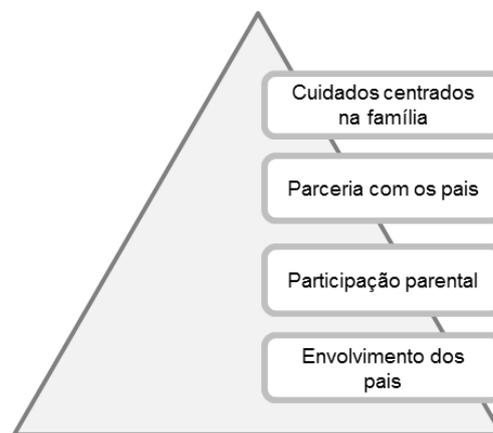
O uso indiscriminado de conceitos como "participação dos pais nos cuidados" "colaboração dos pais nos cuidados" e "envolvimentos dos pais nos cuidados", sem um claro consenso em relação ao significado que cada um assume, tem levado a diferentes interpretações pelos enfermeiros e gerado as dificuldades para a sua aplicação na prática. Como sugerido na literatura, os conceitos de envolvimento dos pais, participação parental e parceria com os pais, surgem ainda fortemente associados ao conceito de cuidados centrados na família (Franck & Callery, 2004; Hutcthfield, 1999).

A participação acontece quando a família é incentivada e apoiada em participar no

cuidado e na tomada de decisão a um nível que ela escolher (Abraham & Moretz, 2012). A participação dos pais nos cuidados pode ser definida como a possibilidade de se envolverem no processo de tomada de decisão, na realização e avaliação dos cuidados, ou simplesmente serem consultados quanto ao processo de cuidados. Esta visão abrange, na perspectiva de alguns autores, o direito dos pais poderem optar pelo nível de participação que desejarem levando a uma negociação do processo, o que implica a existência de mecanismos de implementação das escolhas (Callery & Smith, 1991; Neill, 1996a). O termo colaboração nos cuidados surge no sentido de enfermeiros e família colaborarem uns com os outros no desenvolvimento do processo de enfermagem, a nível da conceção, implementação e avaliação de cuidados. Já o envolvimento da família nos cuidados pode ser eventualmente, uma consequência da negociação para a participação nos cuidados e para a tomada de decisão (Abraham & Moretz 2012).

Na pirâmide que Hutchfield (1999) estabelece sobre a evolução dos cuidados de enfermagem pediátricos, onde procura exemplificar a complexidade das relações entre o enfermeiro o doente e a família, o envolvimento parental surge na base da pirâmide como evidenciado na Figura 3.

Figura 3 - Evolução dos cuidados de enfermagem pediátricos

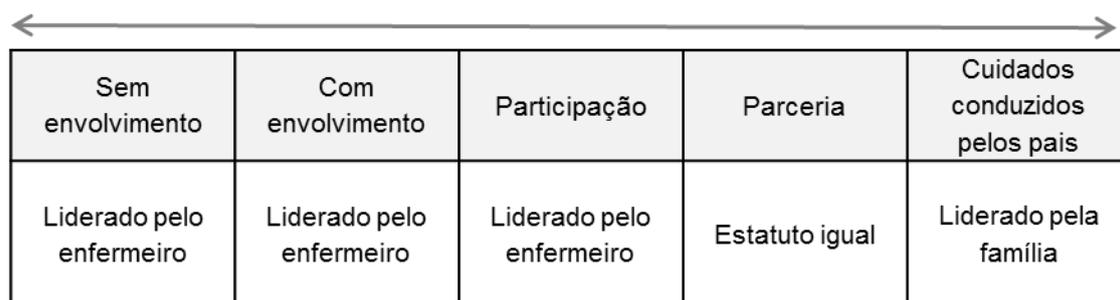


Fonte: Adaptado de Hutchfield (1999:1183) - Family-centred care: a concept analysis

Numa perspectiva que tendencialmente caminha para um cuidado centrado na família, representado no topo da pirâmide, ele têm subjacente a presença da família no processo de cuidados, remetendo-nos para “um estar com a família” no sentido do “ser com a família”. Esta filosofia de cuidados assenta no reconhecimento da família como uma constante na vida da criança (Corlett & Twycross, 2006a), sendo os cuidados de enfermagem orientados no sentido de encorajar e potenciar as suas forças e

competências, capacitando-a para liderança do processo (Huchfield, 1999). Entendendo no contexto da pirâmide, o envolvimento dos pais como o primeiro passo para o caminhar no sentido dos cuidados centrados na família, ela representa a evolução a que se tem vindo a assistir nos cuidados prestados à criança hospitalizada. Tendo também por base o *continuum* do envolvimento dos pais nos cuidados (Smith, Coleman & Bradshaw, 2006), o qual vai desde a ausência de envolvimento, até aos cuidados conduzidos totalmente pelos mesmos (Figura 4), somos levados a inferir que sem envolvimento da família não pode haver cuidados centrados na família.

Figura 4 - *Continuum* do envolvimento dos pais nos cuidados



Fonte: Adaptado de Smith, Coleman & Bradshaw (2006:80). Family-centred Care: Using the Practice Continuum Tool

Neste *continuum*, parte-se de processos liderados pelo enfermeiro (sem ou com o envolvimento dos pais) para se atingir aquilo que caracteriza uma prática de cuidados centrados na família, uma liderança do processo assumida pela mesma.

De acordo com Marinheiro (2002), a parceria enfermeiro-pais é vista como,

“Um mecanismo poderoso para a capacitação e potencialização familiar, reconhecendo aos pais o direito de decidir sobre o que é importante para o seu filho doente e para o sistema familiar. A colaboração é vista como um *continuum* e a família tem opção de estar em qualquer lugar desse continuum consoante as suas capacidades e necessidades” (p. 55).

Hoje, amplamente reconhecida a importância da inclusão da família nos cuidados ao filho, a mesma é considerada a melhor prática em enfermagem pediátrica (Shields, 2003; Young, Mccann, Watson, Pitcher, Bundy, & Greathead, 2006a), reconhecimento também presente nos discursos dos enfermeiros. “Nós envolvemos os pais...hoje é sabida a importância que o envolvimento dos pais nos cuidados tem para a criança e para a família...já está implícita esta forma de trabalhar” (Ee10). Pais e enfermeiros em conjunto exercem um papel de complementaridade, de forma a poderem encontrar as respostas que mais se adequem à satisfação das necessidades da criança e da

família. “É muito importante para a criança envolvermos os pais...e também para os pais, e nós não somos alheios a isto” (Ee1).

Como advoga Casey (1993), perante a doença da criança, a família nomeadamente, os pais, devem ser envolvidos e assumir um papel de destaque nos cuidados à mesma, papel também reconhecido pelos enfermeiros participantes. “(...) sem dúvida, que o envolvimento dos pais nos cuidados é muito importante para a criança...nós sabemos disto...são eles quem melhor conhecem as necessidades do filho” (Ee6).

Os enfermeiros devem encorajar a participação dos pais tendo em atenção uma abordagem centrada na família partindo do princípio que os pais têm capacidade para assumir os cuidados (Nyqvist & Engvall, 2009). “Ao envolvermos os pais estamos cientes que há uma recuperação mais rápida da criança (...) este é também o objetivo do envolvimento deles” (Ee8).

O facto de a equipa ter uma intervenção junto da família tendo em vista o seu envolvimento, realça a importância do mesmo e promove uma maior participação (Gaíva & Scochi, 2005). O sentimento de participação das mães é experimentado quando as mesmas estão envolvidas nos cuidados ao filho, e são também encaradas como alvo de atenção dos enfermeiros (Wigert, Johansson & Hellström, 2006).

O termo envolvimento remete-nos para um envolver-se com interesse emocional e neste sentido uma participação sem envolvimento, pode traduzir um simples executar de tarefas delegadas por outro.

Face ao exposto, assumimos neste trabalho os termos, envolvimento dos pais, participação parental e colaboração dos pais, com igual significado, como um princípio central da prática de cuidados em parceria no contexto pediátrico.

O envolvimento dos pais no processo de cuidados emerge do discurso dos participantes como um dos pressupostos para o desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais, com evidência de quatro categorias como explicitado no Quadro 2 que se segue.

Quadro 2 - Pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais: envolvimento dos pais no processo de cuidados

Unidade temática	Categorias
Envolvimento dos pais no processo de cuidados	Filosofia de trabalho
	Acolhimento
	Informações normativas
	Continuidade de cuidados

A ideia do envolvimento dos pais nos cuidados que parece já integrada no discurso

dos enfermeiros, surge reforçada essencialmente pela importância que lhe é atribuída e insere-se numa prática de trabalho na Unidade de Cuidados como uma filosofia de trabalho, categoria que passamos agora a apresentar.

2.1.1. Filosofia de trabalho

A filosofia de cuidados da enfermagem pediátrica que evidencia os cuidados centrados na família, com ênfase nas interações e processos comunicacionais que lhe estão subjacentes, determina o exercício profissional dos enfermeiros especialistas em ESCJ (OE, 2011).

Assim, uma filosofia de trabalho não é mais do que um quadro de referência para os aderentes do modelo conceptual que o determina, o qual dá orientações explícitas, dizendo-lhes para o que devem olhar e sobre o que devem especular.

Para Basto (2009), “ (...) é sabido que cada um de nós se guia na prática de cuidar e nas restantes atividades profissionais por um quadro de referência que engloba conceitos e valores ou crenças, pressupostos que correspondem à nossa conceção de cuidar em enfermagem” (p.14). Os cuidados prestados em parceria com a família é a filosofia de enfermagem pediátrica (Casey, 1993), constituindo o modelo de parceria, uma filosofia de cuidados de enfermagem que reconhece e valoriza a importância da família para o bem-estar presente e futuro da criança (Ferreira & Costa, 2001).

O reconhecimento da importância do envolvimento dos pais e da sua participação nos cuidados à criança surgiu fortalecido na literatura, ao defender-se que a criança, pais e enfermeiros em parceria, assumem parte ativa no processo de enfermagem (Casey & Mobbs, 1988).

Também a OE (2010b) determina que o enfermeiro especialista em ESCJ trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre, sendo a parceria de cuidados promotora da otimização da saúde no sentido da adequação da gestão do regime e da parentalidade.

Os participantes no estudo, fazendo referência à filosofia de trabalho na Unidade, evidenciam-na como sendo o que viabiliza esta forma de cuidar em pediatria, como explicitam os relatos a seguir. “É a nossa filosofia aqui no serviço (...) envolvermos os pais nos cuidados (...) trabalhar em parceria com os pais” (Ee4).

A chegada da criança e família à Unidade de Cuidados constitui o primeiro momento de contacto com os enfermeiros. Quando indagados sobre o primeiro contacto que têm com os pais aquando do internamento do filho e como é organizada a apresentação mútua, mais uma vez a maioria dos entrevistados fez referência à filosofia de trabalho. “É filosofia da nossa unidade implicar os pais nos cuidados (...) é

assim que trabalhamos em parceria com os pais” (Ee3). Nos relatos dos participantes parece estar implícito que os enfermeiros assumiram já esta forma de trabalhar. “Digamos que já faz parte do protocolo do serviço trabalharmos em conjunto com os pais, envolver os pais... esta é a nossa filosofia” (Ee1). Nesta declaração significativa, sobressai o envolvimento dos pais como elemento fundamental que subscreve a prática de cuidados na Unidade, o que vemos também reforçado no relato a seguir. “É nossa filosofia, definimos logo com os pais as regras para o seu envolvimento (...) para a sua participação e eles colaboram connosco” (Ee5).

A parceria nos cuidados constitui a formalização da participação dos pais no cuidar dos seus filhos hospitalizados (Keating & Gilmore, 1996). O conceito de que os pais regra geral, quando chegam ao internamento já sabem que podem participar nos cuidados e já são conhecedores desta filosofia de cuidados, surge evidenciado nos relatos dos enfermeiros. “ (...) muitos deles já sabem que aqui é assim...que trabalhamos em parceria...que podem ficar junto do filho e participar nos cuidados” (Ee2). . “Regra geral os pais já conhecem a nossa forma de trabalhar... sabem que podem ficar e envolver-se nos cuidados (...) ou porque já tiveram outros filhos internados, ou mesmo este, ou porque já ouviram falar acerca desta forma de trabalhar” (Ee5). Neste contexto é ainda referido, por alguns dos participantes, que regra geral os pais já sabem o que se espera deles, que a sua permanência não se resume ao simples estar mas que assumem um papel ativo na participação dos cuidados à criança, como a seguir se evidencia. “ (...) falo com os pais sobre a colaboração que esperamos deles...sobre esta filosofia e do que isto significa para a criança e normalmente a maior parte deles já sabe qual o seu papel aqui na unidade” (Ee1). A literatura sobre envolvimento parental nos cuidados refere haver falta de informação aos pais sobre a possibilidade de participação nos cuidados e que os profissionais não assumem essa participação (Ygge & Arnetz, 2004).

Ao dirigir-se o olhar para a família assume-se a mesma como interveniente e corresponsável no processo de cuidados também. É nesta linha de pensamento que surgem também os discursos dos participantes. “É importante olharmos para a família que temos à nossa frente e definimos logo as regras, (...) explicamos a nossa forma de trabalhar...esta é a nossa filosofia de trabalho e dizemos logo que esperamos que eles colaborem connosco (...) que são responsáveis também pelos cuidados a prestar à criança” (Ee5).

Como sugerido na literatura, o conceito de participação vai desde o permitir a presença dos pais, à tomada de decisão e envolvimento dos mesmos nos cuidados, à realização, execução e avaliação dos cuidados à criança (Coyne, 1996, Lopes & Guimarães, 2008). “Num primeiro momento abordo tudo numa conversa com a

mãe...o que é necessário para trabalharmos em parceria...começo a envolvê-la, é assim que normalmente fazemos” (Ee7). 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 desenvolvimento.

Foi sendo consensual ao longo dos discursos dos participantes, que o envolvimento dos pais no processo de cuidados, não se circunscrevendo ao simples estar junto da criança, implica uma corresponsabilização dos mesmos no processo de cuidados. O cuidado centrado na família abrange amplamente os conceitos de participação dos pais nos cuidados de saúde da criança, envolvimento e colaboração entre equipa de saúde e pais na tomada de decisão e proporciona um ambiente que normalize, tanto quanto possível, o funcionamento da família dentro do contexto dos cuidados e o cuidar tanto dos membros da família quanto da criança doente (Franck & Callery, 2004).

Uma definição de cuidados centrados na família surge como, “suporte profissional da criança e família através de um processo de envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação das famílias e pela negociação dos cuidados” (Smith Coleman & Bradshaw, 2006, p.78). Nesta definição vemos reconhecidos conceitos como envolvimento, participação e parceria, como dimensões constituintes dos cuidados centrados na família, assumindo cada um deles um grau de importância ímpar na assistência à criança e família, mediante a negociação e a capacitação das mesmas para o envolvimento no processo de cuidados. Analisando agora as duas perspetivas apresentadas, podemos inferir que conceitos como, “envolvimento”, participação nos cuidados” e “colaboração nos cuidados”, surgem também nos discursos dos participantes muito associados ao conceito de “parceria de cuidados”, o que parece acontecer a partir do entendimento que cada um tem sobre o termo.

Em síntese, podemos inferir que o envolvimento dos pais nos cuidados, percebido pelos participantes como uma filosofia de trabalho em pediatria, é um pressuposto que modela, na sua perspetiva, o desenvolvimento das suas práticas em parceria com os pais.

2.1.2. Acolhimento

A referência ao acolhimento surge, no discurso dos participantes, associada ao momento de admissão na Unidade de Cuidados. Aqui é dado início ao envolvimento dos pais, como explicitamente circunscreve a categoria emergente de seguida apresentada.

O acolhimento em ambiente hospitalar, entendido numa perspetiva dinâmica como parte constituinte de um processo contínuo, não pode ficar circunscrito ao momento de admissão, embora este seja considerado determinante para a consolidação das interações futuras. Concordamos com (Casey,1993 & Smith,1995) quando referem que a abordagem durante a admissão é determinante para a prestação de cuidados em parceria. O primeiro contacto deve ser privilegiado pelos enfermeiros que devem centrar-se na experiência da pessoa que se apresenta à sua frente que numa atitude de grande abertura “observa, escuta, olha, toma conhecimento, recolhe dados com consciência das expectativas e necessidades” (Maia, Pacheco, Costa & Leal, 2001, p.17).

Acolher, significa receber, mas receber bem, no sentido de aceitar o outro como sujeito de direitos e desejos e como corresponsável pelo seu processo de saúde/doença. Ser acolhido, significa ser recebido com um sorriso que potencie a conquista do calor humano e se instaure, desta forma, um clima de confiança e um à vontade necessários à expressão de sentimentos, dificuldades e expectativas (Hesbeen, 2000b). Mais do que participar ou envolver-se nos cuidados à criança, os pais sentem a necessidade de serem acolhidos no ambiente hospitalar, pelo que todas as ações do profissional, no sentido do estar com a família, devem ser valorizadas (Silveira & Ângelo, 2006).

Nesta linha de pensamento surgem também os discursos dos enfermeiros participantes. “Logo no primeiro momento, procuro acolher bem os pais,...aqui no serviço toda a gente da equipa valoriza o acolhimento “ (Ee6).

A chegada da criança e da família à Unidade de Cuidados constitui o primeiro momento de contacto com os enfermeiros, momento associado, nos discursos dos participantes, ao acolhimento que por norma é feito na Unidade. “Começamos com o acolhimento (...) o primeiro momento é muito importante para a criança e para os pais” (Ee2).

Este acolhimento feito aos pais, sendo de uma forma geral unânime nos discursos dos informantes, surgia por vezes reforçado, não tanto apenas pela inerência à filosofia de trabalho, mas acima de tudo pela importância que lhe é atribuída. As palavras de Ee5 e de Ee7, ilustram de forma clara a assunção desta forma de organizar o primeiro encontro com os pais na Unidade de Cuidados. “É no acolhimento que começa todo o processo de envolvimento dos pais” (Ee5). “O acolhimento é fundamental em pediatria, (...) um bom acolhimento permite às mães sentirem-se mais seguras e mais confiantes” (Ee7).

Para um envolvimento pleno Casey (1993), reconhece a importância do estabelecimento de um clima de confiança entre os enfermeiros, os pais e as crianças,

abordagem considerada também por Smith (1995), fundamental no momento de admissão. Para os enfermeiros participantes, o momento da admissão é fundamental para o estabelecimento deste clima de confiança.

A abordagem dos cuidados centrados na família tem por fundamento, o papel integral que a família desempenha na vida e no bem-estar da criança (Franck & Callery, 2004), pretendendo-se a criação de um ambiente de colaboração e confiança mútua entre enfermeiras e família. “Quando recebo a criança, uma coisa que me preocupa sempre é criar à vontade nos pais e acolhê-los” (Ee6).

O apoio à família deve englobar estratégias que permitam que os principais membros significativos da família se envolvam nos cuidados prestados à criança doente e que por isso se sintam confiantes e cooperantes no processo de recuperação da mesma. O momento da admissão na Unidade é também o momento para os enfermeiros procederem a uma avaliação diagnóstica sobre o estado emocional dos pais e a partir daqui adequar a sua intervenção. “Os pais às vezes vêm muito confusos, muito ansiosos e aqui procuro dar o máximo apoio... logo no acolhimento, procuro tranquilizar os pais...dizer-lhes que estamos juntos neste processo” (Ee1). Analisar as áreas fundamentais sobre as quais incide a apreciação inicial, para de seguida proceder à aplicação do processo de enfermagem, é decisivo para o desenvolvimento da parceria de cuidados. A colheita de dados permite aos enfermeiros, identificar os focos de atenção sensíveis aos cuidados de enfermagem e implementar as intervenções de enfermagem autónomas que sejam capazes de satisfazer as necessidades da criança e da família.

São vários os sentimentos e emoções que uma hospitalização trás à criança e à família. Para a primeira, representa o medo do desconhecido, o medo da dor associada aos procedimentos e o sofrimento psicológico relacionado com sentimentos novos que passa a vivenciar e para os segundos, o sentimento de perda da normalidade, de insegurança na função de progenitores e de dor pelo sofrimento do filho (Oliveira & Collet, 1999). “ (...) os sentimentos de incerteza que trazem...o medo associado ao desconhecido, é necessário termos isto em conta no momento do acolhimento” (Ee2).

A doença da criança constitui um processo de transição na saúde/doença e é extensível à família que sendo de igual forma atingida, sentindo-se mesmo culpada, requer da equipa uma interação efetiva a fim de minimizar os efeitos geradores de *stress* (Collet & Rocha, 2004).

Os enfermeiros participantes, cientes destes sentimentos no momento da admissão, procuram adequar a sua intervenção, como evidencia o relato a seguir. “Procuro acolher bem os pais e tranquilizá-los...regra geral, chegam aqui muito apreensivos, é

a situação da criança, mas também o transtorno que nós sabemos que a situação causa” (Ee4).

Face ao internamento de um filho, existe sempre uma certa desordem no modo como a família se organiza e interpreta os acontecimentos. É fundamental que os enfermeiros procedam a uma recolha e síntese de dados, a fim de poderem identificar as forças e os problemas da família e delinear a sua intervenção. Para isto é útil que adotem uma estrutura concetual clara de avaliação da família (Wright & Leahey, 2009). Avaliar a família e dar resposta às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar é competência do enfermeiro (OE, 2003). Cada situação de doença exige que seja feito um julgamento, no sentido de verificar se um problema específico deve ser abordado no contexto familiar, como no caso da hospitalização da criança (Wright & Leahey, 2009). Conhecer a dinâmica familiar, quais as alterações provocadas pelo internamento, perceber de que forma a família está a vivenciar esta nova condição de vida e como é que entende este processo de transição de saúde/doença, entre outros, torna-se um imperativo da enfermagem pediátrica. “Quando a criança chega, os pais vêm muito ansiosos e muitas vezes a nossa atenção é mais precisa para eles do que para a própria criança naquele momento...o acolhimento aos pais também deve ser feito (...) é necessário explorarmos os seus sentimentos...as suas necessidades” (Ee11). Como sugerido na literatura, “uma mudança em um membro da família afeta todos os seus membros” (Wright & Leahey, 2009, p. 25). Ter este conceito presente, ajuda os enfermeiros a pensarem sobre o impacto da doença na família e a dirigir para a mesma a atenção necessária, no sentido de avaliar a forma como cada elemento do sistema familiar foi afetado. As intervenções de enfermagem são parte integrante da entrevista com a família e serão tão mais eficientes quanto melhor a avaliação da mesma (Wright & Leahey, 2009).

Neste sentido, falar em parceria é falar também nas relações que se estabelecem com a família. A natureza desta relação implica a negociação do envolvimento dos pais e a clarificação do papel de cada interveniente no processo, constructos essenciais para o novo modo de pensar e organizar o trabalho em parceria (Collet & Rocha, 2004; Lee, 2004; Silveira, Angelo & Martins, 2008). O trabalho com a família é essencialmente interativo. Enquanto se inicia o estabelecimento de uma relação, devem ser explorados os relacionamentos importantes na família. “Quando as mães chegam...logo de início é fundamental a relação que estabeleço com elas (...) o primeiro momento no acolhimento é fundamental para estreitar a relação” (Ee7).

A organização do processo de trabalho geralmente parece indicar a intenção de monopólio do cuidado pelos profissionais, no entanto, para uma assistência mais

integral, a integração dos pais no processo de cuidados é fundamental (Lima, Rocha & Scochi, 1999). Este conceito de integração dos pais na Unidade e nos cuidados a prestar ao filho, surge também evidenciado nos discursos dos enfermeiros participantes, como sendo fundamental à viabilização do seu envolvimento no processo de cuidados. “Quando a criança chega apresento-me, converso com a mãe e assim vou-as integrando aos poucos nos cuidados, para depois participarem...em suma, faço o acolhimento fundamental para a parceria” (Ee1). Numa perspetiva de um cuidar integral da criança, a família é então acolhida e chamada a envolver-se nos cuidados ao filho. “Fazemos o acolhimento...começamos com a integração no serviço e nos cuidados também... isto é fundamental para se envolverem nos cuidados” (Ee5). “Quando chegam, procuro saber se é a primeira vez que está no serviço...a criança e os pais... abordo tudo numa conversa e começo o acolhimento e a integrá-las, isto também vai ditar a forma como eles se vão sentir face à parceria” (Ee10).

O acolhimento não se resume a um ato único de acolher posto em ação no momento de admissão no serviço, mas ele deve prosseguir e consolidar-se ao longo do período de hospitalização de forma a atingir o objetivo que se pretende, o de promover na pessoa a passagem do estado de estranho ao estado de companheiro (Vitória, 2001).

2.1.3. Informações normativas

A participação e o assumir de determinados cuidados pelos pais, deve acontecer através de orientações específicas e da transmissão gradual de informações (Nyqvist & Engvall, 2009). “Começo por dar algumas informações sobre as regras do serviço (...) e deixo para depois fazer outras abordagens” (Ee4). A informação é um direito da criança e dos pais que deve ser salvaguardado. Deve ser precisa, objetiva e adequada às características das famílias. Partilhando informações, os enfermeiros promovem a criação de um clima de respeito e confiança mútuos (Curado, 2006). “Apresento-me e apresento o serviço, falo das normas e dou alguma informação para elas [mães] se sentirem mais seguras” (Ee7). A obtenção da informação por parte da família é importante para o seu crescimento e mudança, além de que constitui uma necessidade específica numa situação de crise ou ansiedade Jorge (2004). A informação dá à família algum controlo sobre a situação e reduz os sentimentos de incerteza que são habitualmente experimentados numa fase de adaptação a uma nova situação. “Quando a mãe chega falo com a mãe... falo sobre algumas normas do serviço e esclareço logo que elas ficam, mas continuam a prestar os cuidados ao filho...e que isto é fundamental para eles (Ee4).

As crianças, não sendo um elemento independente necessitam de alguém que fale por

elas e as represente (Hallström, Runeson & Elander, 2002). Quando se pensa nos cuidados à criança, a família surge como uma referência, sendo o seu enquadramento hoje assumido como fator que viabiliza o cuidado humanizado. “A primeira coisa que faço é cumprimentar a mãe...regra geral é a mãe que permanece aqui com o filho...começo por dar alguma informação, mas depois deixo-a à vontade (Ee3).

Na realidade portuguesa, perante a hospitalização da criança é a mãe que cabe, regra geral, o acompanhamento do filho no hospital. De acordo com Relvas (2007), questões culturais associam esta tendência ao cuidador do sexo feminino como sendo a figura principal de eleição para permanecer junto dos filhos, tanto mais quando é a mulher que cabe o papel de cuidar da criança. “A criança quase sempre vem acompanhada pela mãe...regra geral é a mãe que cabe este papel de acompanhante e de cuidadora da criança, mas a primeira abordagem no acolhimento é saber que grau de parentesco a une àquela criança e aí começo por explicar as regras do serviço” (Ee5). De acordo com Hallberg (2003, como citado em Wright & Leahey, 2009), é fundamental que os enfermeiros reconheçam os membros da família como especialistas e como cuidadores primários. O cuidador, definido como o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pela criança, é no contexto estudado, associado à figura materna, o que parece traduzir, como refere Karsch (2003), um padrão cultural em que o papel de cuidador ainda é visto como uma função da mulher. De facto, cuidador é quem dá suporte físico e psicológico, é quem fornece ajuda prática quando necessário. Falando de cuidadores em geral, também em outros estudos são encontradas evidências, de que é ao sexo feminino que cabe regra geral, este papel de cuidador (Burns, Nichols, Adams, Graney & Lummus 2003; Garrido & Menezes, 2004; Karsch, 2003).

Em síntese, a transmissão de informação em pediatria é fundamental e pode influenciar o envolvimento da família nos cuidados. O processo de acompanhamento dos pais no envolvimento dos cuidados que começa no momento da admissão com a avaliação inicial prossegue com o apoio e a orientação, sendo explícito no discurso dos participantes, que os enfermeiros acolhem e fornecem informações normativas para facilitar o envolvimento dos pais.

O envolvimento dos pais que acontece ao longo do internamento da criança estende-se ao momento do regresso a casa, de forma a promover a continuidade de cuidados, como explicitamente circunscreve a categoria emergente de seguida apresentada.

2.1.4. Continuidade de cuidados

Os pais que participam nos cuidados sentem-se mais seguros para assumir o seu

papel de cuidadores durante o internamento e após a alta (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005; Scochi, Kokuday, Riul, Rossanez, Fonseca & Leite, 2003). Garantir e assegurar a continuidade de cuidados à criança aquando do regresso a casa, passa pelo reconhecimento de que os pais têm a capacidade para continuar a exercer o seu papel de prestador de cuidados.

A função dos pais nos cuidados à criança, 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, como defendido no discurso a seguir. “Procuramos diagnosticar o nível de conhecimentos dos pais e conforme a situação fazemos os ensinamentos...e treinamo-los ... para que em casa os cuidados possam ser melhor realizados” (Ee4).

Falar sobre necessidades dos pais para continuar a prestar cuidados ao filho, sugere a necessidade de uma avaliação por parte dos enfermeiros quanto à capacidade e autonomia para a continuação da prestação desses mesmos cuidados. “ (...) mas eles também são responsáveis até pela necessidade que têm de continuar a prestar os cuidados ao filho” (Ee5). Os enfermeiros devem direcionar suas ações para ajudar os pais a restabelecer seu papel parental no hospital, permitindo-lhes lentamente que realizem os cuidados, incentivando-os, envolvendo-os e auxiliando-os no seu papel de cuidadores (Coyne & Cowley, 2007).

Face à importante tarefa de identificar as necessidades da criança e as dificuldades apresentadas pelos pais para a sua satisfação, tendo em vista a garantia da continuidade desses cuidados e conseqüentemente a obtenção de ganhos em saúde, compete aos enfermeiros atuar a nível de dois focos, a nível dos conhecimentos e capacidades dos pais e tomá-los como qualificadores de um foco principal que é o papel parental. É necessário conhecer os valores, crenças e cultura da família e considerá-los para uma adequação do seu envolvimento no processo de cuidados (Abraham & Moretz, 2012). Uma família que seja melhor preparada estará também em melhores condições para desempenhar o seu papel protetor, fornecendo o apoio e a segurança de que a criança em situação de hospitalização tanto precisa. Quando a família se sente segura, fica mais habilitada para participar nos cuidados, tanto durante a hospitalização, como aquando do regresso da criança a casa (Whaley & Wong, 1991).

A importância da continuidade dos cuidados constitui-se numa questão sensível para os enfermeiros participantes, como explicitamente demonstra o discurso a seguir. “O que é importante é estarmos cientes de que a continuidade dos cuidados...mais se se trata de uma situação crónica...que essa continuidade vai ser garantida” (Ee3). Nesta asserção está subentendida a necessária preparação dos pais para a continuidade

dos cuidados, função inerente ao seu papel parental.

A adequação da interação de papéis dos pais deve ser permanente e sustentada. Em situações de hospitalização da criança, o enfermeiro deve assegurar que existam condições para a continuidade do papel parental. Os pais, 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. O papel parental concretiza-se em função das necessidades dos filhos mas vai ao encontro também das expectativas sociais atribuídas aos pais, enquanto educadores (Relvas, 2004).

Atendendo à importância do papel parental no contexto de uma apreensão mais integrativa de uma experiência do cuidar, era já expectável esta perspetiva, a de que os enfermeiros considerassem que o trabalho conjunto com os pais é fundamental para a continuidade dos cuidados, aquando do regresso da criança a casa, como salientam ao referir. “Quando abordamos a questão da sua participação nos cuidados...de que podem permanecer mas que é importante para a criança que sejam eles a darem continuidade aos cuidados que já faziam em casa, a maioria tem já esse conhecimento (...) mas eu reforço a importância do seu envolvimento, mesmo pela importância da continuidade dos cuidados em casa” (Ee12).

Compreender isto e 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). Também na perspetiva dos enfermeiros participantes, a família deve ser preparada para que a criança tenha as suas necessidades satisfeitas, como é referido. “Penso que desta forma preparámo-los para que em casa possam continuar a cuidar do filho da melhor forma” (Ee6).

A enfermeira é responsável pela identificação das necessidades, ensino e supervisão dos cuidados até que os pais se sintam competentes para os fazer, cumprindo assim as responsabilidades inerentes ao papel parental.

O papel parental significa,

“interagir de acordo com as responsabilidades de ser mãe; internalizar a expectativa mantida pelos membros da família, amigos e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel das mulheres grávidas e mães” (ICN, 2011, p. 66).

As responsabilidades no apoio ao papel do ser pai/mãe surgem também reforçadas no discurso dos enfermeiros. “Sem dúvida que é melhor que sejam eles a prestar os

cuidados ao filho...desta forma podemos apoiá-los nas dificuldades e para eles é muito importante (...) podem melhorar o seu papel de pais e a continuidade dos cuidados” (Ee3).

Sendo os enfermeiros os cuidadores diretos das crianças encontram-se numa posição privilegiada, a de poder agir como promotores do envolvimento dos pais nos cuidados e garantir assim a continuidade desses cuidados. “A colaboração dos pais nos cuidados...penso que também é uma forma de garantir os cuidados em casa...de promover o seu papel parental...pressupõe uma participação conjunta, um caminhar conjunto da família e enfermeira, neste caso” (Ee10).

A prática de cuidar a criança em parceria com os pais é ainda complexa e exige a assunção do conceito, o de que os pais não são visitantes nem técnicos mas parceiros no cuidar (Casey, 1993). Nesta linha de pensamento parecem estar também os participantes. “(...) não nos compete substituir os pais (...) eles são nossos parceiros...temos de os ensinar e de os orientar...só assim ficam aptos para darem continuidade aos cuidados em casa” (Ee7).

As famílias devem ser apoiadas no seu papel de cuidadoras da criança, cabendo aos enfermeiros a tarefa de criarem oportunidades para que os mesmos possam desenvolver as competências parentais e a tomada de decisão (Hallström, Runeson & Elander, 2002; Whaley & Wong, 1999). “Trabalhar junto com as enfermeiras é muito bom, podemos aprender com elas (...) porque assim preparo-me melhor para tratar do meu filho em casa” (Ep2). “Trabalhar em parceria é uma forma de planearmos os cuidados em conjunto com as mães...de fazermos um plano de cuidados mais adequado que potencialize a continuidade de cuidados em casa” (Ee4).

Da análise efetuada pode inferir-se que o envolvimento dos pais nos cuidados e a aprendizagem que daí advém é fundamental para a garantia da continuidade dos cuidados em casa. As ações desenvolvidas pelos enfermeiros em conjunto com os pais, com vista a uma preparação dos mesmos para a continuidade de cuidados em casa surgem nos discursos dos entrevistados, mediadas por um processo contínuo de acompanhamento. Este processo de aprendizagem requer, necessariamente dos enfermeiros, um agir que potencie a relação de parceria, sem a qual não é possível garantir essa continuidade de cuidados.

Em síntese, depois de explanada a unidade temática e as categorias emergentes, podemos inferir que o envolvimento dos pais no processo de cuidados à criança é um pressuposto para o desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os mesmos. Perspetivado pelos participantes como uma filosofia de trabalho em pediatria, este envolvimento inicia no momento de admissão da criança, com o acolhimento, estendendo-se até ao momento do regresso a casa, pela importância em

assegurar a continuidade de cuidados. Vemos ainda reforçado pelos participantes, a importância da transmissão de informações normativas, de forma a tornar este envolvimento mais efetivo. De um modo muito significativo consideramos, pelos achados do estudo, que o papel dos enfermeiros, tendo em vista a participação parental, parece favorecer o envolvimento dos pais nos cuidados e promover o desenvolvimento da parceria de cuidados. Estes são aspetos relevantes, e como considerados na investigação, do domínio e responsabilidade dos enfermeiros (Dittz, 2009; Gaíva & Scochi, 2005; Nyqvist & Engvall, 2009; Wigert, Hellström & Berg, 2008; Wigert, Johansson, Berg, & Hellström, 2006).

2.2. QUALIDADE E GANHOS COM A PARCERIA DE CUIDADOS

Prosseguindo a nossa análise e ainda em relação ao domínio dos pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais, surge a segunda unidade temática, qualidade e ganhos com a parceria de cuidados com três categorias associadas, conforme explicitado no Quadro 3 que se segue.

Quadro 3 - Pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais: qualidade e ganhos com a parceria de cuidados

Unidade temática	Categorias	Subcategorias
Qualidade e ganhos com a parceria de cuidados	Parceria na estrutura	Aumento de recursos Acessibilidade aos dados
	Processo e parceria	Segurança Mediação do processo
	Resultados com a parceria - ganhos	Recuperação da criança Sentimento de utilidade dos pais

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. A Qualidade em Saúde implica a adequação dos cuidados de saúde às necessidades e

expectativas do cidadão e o melhor desempenho possível (DGS, 2013, p. 2).

Estando na base do conceito de qualidade a adequação dos cuidados às necessidades e expectativas dos beneficiários, é fundamental entender as tendências de evolução dessas necessidades e expectativas, a forma como os próprios cuidados de saúde se desenvolvem, como isso condiciona a procura de cuidados e o que se está a passar na interface entre doentes e prestadores de cuidados (Campos, Saturno & Carneiro 2010).

Atualmente com um elevado grau de interesse, o conceito de qualidade não é simples, nem unívoco, mas complexo evolutivo e muito abrangente. Englobando as dimensões da segurança, efetividade, cuidados centrados no doente, oportunidade/aceso, eficiência, equidade, continuidade e respeito (Campos, Saturno & Carneiro 2010), 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).

A qualidade dos cuidados constitui um dos quatro eixos estratégicos expressos no Plano Nacional da Saúde [PNS], 2012-2016. Nele é declarada a necessidade de entendimento do termo, na dupla aceção da palavra, a nível da qualidade da estrutura e a nível da qualidade dos processos. Por cuidados de saúde de qualidade pode entender-se todos aqueles capazes de refletir o juízo de conformidade dos resultados face às expectativas dos beneficiários, e dos quais possam resultar ganhos em saúde. Os ganhos em saúde são os resultados positivos em indicadores da saúde e incluem referências sobre a respetiva evolução (DGS, 2013).

A qualidade na saúde tem assim algumas características que a distinguem de outros setores.

“É orientada para as necessidades, e não simplesmente para a procura, é de carácter pró-ativo e é vista em conjunto com outros atributos dos cuidados de saúde. Neste contexto, o objetivo último de um sistema de qualidade é a melhoria contínua da qualidade em saúde” (Pisco & Biscaia, 2001, p. 1).

Na Carta de Tallinn aprovada a 27 de junho de 2008 pelos Estados-membros da Região Europeia da Organização Mundial de Saúde, designada - Os Sistemas de Saúde pela Saúde e Prosperidade, vemos explicitado que “os doentes querem ter acesso a cuidados de qualidade, e a que lhes garantam que os prestadores utilizam nas suas decisões a melhor informação factual disponível (...)” (OE, 2008, p.3). Como componentes dos cuidados de saúde de qualidade, devem ser contemplados, elevado

grau de excelência profissional, eficiência na utilização dos recursos, riscos mínimos para os doentes, satisfação para os utilizadores e obtenção de resultados de saúde. Falar em qualidade, pressupõe a definição de padrões que definam com precisão o que um serviço deve oferecer tendo em vista sempre, resultados e impactos, isto é, ganhos em saúde.

Garantir aos pacientes o acesso à informação e ferramentas necessárias e implica-los ativamente no processo, são requisitos fundamentais para a melhoria da qualidade, o que pode ser facilitado com uma filosofia de tomada de decisão partilhada. Da mesma forma, um compromisso profissional envolvido e motivado e com elevados padrões de qualidade são cruciais para o sucesso da melhoria contínua da qualidade (WHO, 2008).

O Conselho de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros definiu os padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, os quais norteiam a atividade dos enfermeiros portugueses na procura da melhoria contínua da qualidade dos cuidados (OE, 2001b).

Para os enfermeiros especialistas em ESCJ, esta constituiu-se numa oportunidade para a partir daqui construir um instrumento capaz de balizar a qualidade dos cuidados especializados e servir de referencial para uma prática especializada que estimule a reflexão contínua sobre a qualidade do exercício profissional e apoie os processos de melhoria contínua da qualidade (OE, 2010b). Constituindo-se numa área especializada da enfermagem, a qual exige um conjunto de competências para uma resposta de nível avançado, com segurança e competência aos problemas de saúde da criança do jovem e suas famílias, o enfermeiro especialista em ESCJ, “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). Todas as crianças, jovens e suas famílias devem ter acesso equitativo a cuidados de saúde especializados, numa perspetiva que respeite os princípios de proximidade, parceria, capacitação, direitos humanos e da criança, numa abordagem holística, ética e culturalmente sensível (OE, 2011).

A abordagem à qualidade dos cuidados deverá ser analisada na perspetiva, não apenas dos resultados, mas da forma como se desenvolve todo o processo e as condições em que o mesmo decorre.

O modelo de avaliação da Qualidade em Saúde, proposto por Donabedian, tem sido também padrão no domínio dos serviços de saúde (como citado em Revere, Black & Huq, 2004). Assente na tríade dos componentes, estrutura-processo-resultado, a força deste modelo reside nas relações entre a estrutura, o processo e os resultados e a avaliação global dos cuidados de saúde prestados, exige a compreensão dos três

elementos individualmente, bem como as relações entre eles.

No contexto de desenvolvimento do nosso estudo, tomamos como referência o modelo de Donabedian (1989). Existindo processos adequados e uma boa estrutura mais fácil se torna obter bons resultados, contudo, na perspectiva de Mezomo (2005), a relação entre estas três componentes pode nem sempre estar presente.

Para Donabedian (1997),

“a qualidade em saúde depende da intervenção dirigida a: i) estruturas de prestação de cuidados, como os recursos materiais e humanos, instalações e organização; ii) processos decorrentes da própria prestação de cuidados, como sejam a qualidade técnica dos cuidados, a adequação e validade da informação produzida, a integração e continuidade de cuidados; iii) resultados, que incluem a reabilitação / recuperação do doente (UK Integrated Governance Handbook, 2006), o controlo da doença crónica, a capacitação, educação e literacia em saúde, a mudança de comportamentos e a satisfação com os cuidados” (como citado em DGS, 2013, pp. 2-3).

Com o desenvolvimento de uma prática de cuidados em parceria com os pais e considerando, os vários contributos associados às condições para a efetivação da mesma, pode obter-se ganhos em saúde para as crianças, jovens e famílias e uma maior visibilidade para a enfermagem pediátrica.

A relação de cada uma das componentes do modelo proposto por Donabedian (1989), com o desenvolvimento da assistência da enfermagem pediátrica em parceria com os pais, pode ver-se explicitada no Figura 5, a seguir apresentada.



Figura 5 - Qualidade e parceria de cuidados (adaptado de Donabedian, 2003, p. 47)

Na sua relação com a enfermagem pediátrica, a estrutura associa as condições para o

desenvolvimento de cuidados à criança, em parceria com os pais. Considerada, o alicerce da qualidade, a estrutura refere-se a características mais estáveis que concorrem para designar as condições em que os cuidados são prestados, englobando em si todo o tipo de recursos necessários.

De acordo com as recomendações do PNS (DGS, 2013), a qualidade da estrutura deve ter ênfase nos recursos utilizados para atingir os resultados que se esperam e a qualidade do processo deve considerar além da dimensão técnica, a dimensão das relações interpessoais e a própria dimensão organizacional.

Quanto ao processo, o qual engloba também aspetos do domínio interpessoal ele caracteriza-se pelo nível de cuidados que são prestados à criança e família, neste caso em parceria com os pais.

O resultado, reflete as mudanças obtidas na sua relação com os cuidados de saúde, mudanças não só a nível do estado e saúde da criança e da família, mas também a nível de conhecimentos e adoção de comportamentos que possam influenciar a saúde futura e ainda, de acordo com (Donabedian, 1992), a satisfação da pessoa decorrente dos cuidados prestados. Os resultados poderão refletir os efeitos dos cuidados prestados, podendo mesmo servir de indicador para a avaliação indireta da qualidade, tanto da estrutura quanto do processo (Donabedian, 1992).

Com o trabalho em parceria, quer os pais, quer os enfermeiros, consideram haver uma maior qualidade nos cuidados prestados, resultando ganhos para todos os intervenientes no processo, criança, pais e enfermeiros. São referidas melhores interações, no sentido em que a criança/família passam a ser o centro dos cuidados, atendendo-se à particularidade e singularidade de cada um, não havendo no entanto nenhum sistema de monitorização destes ganhos. São as avaliações subjetivas que decorrem da experiência do dia a dia dos participantes no contacto com as crianças, que ditam estas apreciações.

2.2.1. Parceria na estrutura

Uma das maiores preocupações do Sistema de Saúde consiste na organização das estruturas e mais concretamente da prática de cuidados de enfermagem (Hesbeen, 2000a).

A forma como os participantes referem nos seus discursos, os contributos advindos da parceria de cuidados ainda que de forma implícita, leva-nos a considerar a categoria, parceria na estrutura, com duas subcategorias associadas, aumento de recursos e acessibilidade aos dados.

Aumento de recursos

Qualquer instituição é condicionada, na sua funcionalidade e ganhos nas vertentes monetárias e resultados, por múltiplos fatores e destes, a gestão dos recursos é o que se reveste de grande importância e sensibilidade.

No que toca a esta subcategoria identificada, prevaleceu pela maioria das ideias transmitidas pelos participantes, que em alguns turnos existe um número reduzido de enfermeiros, pelo que com a presença dos pais, vai sendo possível assegurar a globalidade dos cuidados. “ (...) é bom tê-los, [aos pais], a colaborar (...) às vezes há falta de pessoal e o serviço está sobrecarregado (...) são um recurso” (Ee3).

Quanto aos pais, também o sentimento que os mesmos têm em relação à sua tarefa de ajudar os enfermeiros, assume neste estudo uma nota de relevo. “É uma coisa muito boa estar aqui (...) assim, podemos ajudar as enfermeiras” (Ep2). “ (...) acho que para os enfermeiros também é bom, sempre damos uma ajuda” (Ep1). Também a valorização pelos enfermeiros da participação dos pais nos cuidados, evidenciada no discurso, “nós também precisamos da ajuda dos pais para prestar melhores cuidados...” (Ee3), surge em sintonia com o sugerido na literatura quanto ao reconhecimento dos enfermeiros pela ajuda necessária que os pais concedem para a satisfação das necessidades da criança, (Coyne & Cowley, 2007, Martinez, Fonseca & Scochi, 2007; Wigert, Hellström & Berg, 2008). É ainda sugerido na literatura, e que parece corroborado pelos achados deste estudo, que embora os enfermeiros enfatizem a natureza voluntária da participação dos pais, eles contam com a contribuição dos mesmos como cuidadores informais na organização de cuidados de enfermagem (Coyne & Cowley, 2007). “ (...) temos muitas vezes crianças com paralisia cerebral e não há dúvida que estes pais sabem mais sobre estas crianças e como melhor cuidar delas, e para nós são uma ajuda preciosa e uma mais valia para os cuidados ” (Ee5).

Em síntese, os participantes reconhecem e valorizam a importância da presença da família, respeitam o conhecimento que a mesma possui acerca da própria criança, considerando-a um recurso para prestar mais e melhores cuidados.

A família desenvolve um papel fundamental e enquanto recurso, assume-se no contexto do desenvolvimento do estudo, um predicado associado à estrutura. Utilizar eficazmente estes recursos pode ser determinante para a qualidade dos cuidados em pediatria.

Acessibilidade aos dados

De acordo com Farrell (1994), seja em que circunstância for e independentemente da idade, os pais fornecem uma contribuição única à vida dos seus filhos. Neste sentido, a acessibilidade aos dados da criança e da família pelos enfermeiros e conseqüentemente o maior conhecimento sobre as necessidades das mesmas surge, tendencialmente no discurso dos enfermeiros, evidenciado como vantagens resultantes da parceria de cuidados com os pais. “Ao colaborarem connosco, os pais aprendem, mas também partilham muito do conhecimento que têm sobre o filho...assim permitem que tenhamos acesso a muitos dados, que se calhar se não estivessem presentes, era mais complicado a obtenção de informação” (Ee1).

O cuidar centrado na criança e na família passa pela partilha de informação, de conhecimentos e de poder com a criança e família, de forma a capacitá-las para a tomada de decisão no processo de cuidados (Coyne, O’Neill, Murphy, Costello, & O’Shea, 2011; Smith,1995).

As evidências neste estudo são várias, as de que os enfermeiros não são alheios às vantagens que a parceria de cuidados aporta, pela maior acessibilidade aos dados que proporciona. “Para nós sem dúvida que é vantajoso (...) por estarem mais envolvidos, [os pais], às vezes fornecem-nos dados que são fundamentais...se não estivessem tão envolvidos, era mais difícil o acesso a determinada informação...eles conhecem melhor o filho e podem-nos ajudar na identificação de necessidades” (Ee9). 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 (Mcgranth, 2001; Whaley & Wong, 1999). Comunicar e compartilhar informações completas e imparciais 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). “Todos sabemos a importância que tem, termos acesso constante a informações por parte dos pais...informações sobre a criança e sobre a própria família” (Ee11).

Com o sistema de internamento conjunto e com a participação dos pais nos cuidados, advêm vantagens para a criança, para os pais e para os enfermeiros. O enfermeiro aprende com a família da criança a sua história, a sua perspectiva pessoal e estratégias usadas, entre outras. “Todos sabemos que eles são detentores de um maior

conhecimento sobre as necessidades do filho... são eles que conhecem os hábitos deles (...) os dados sobre a criança estão com os pais e tudo isto deve ser valorizado, porque é fundamental para prestarmos melhores cuidados” (Ee11).

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 família também recebem do enfermeiro elementos de natureza mais cognitiva e outras que lhe permitam lidar melhor com a situação. “Trocamos informações...eles dão-nos muitas dicas, mas também adquirem conhecimentos sobre a situação do filho...ficam mais habilitados para cuidar dele, mas nós também aprendemos muito” (Ee10).

Com as parcerias no cuidar, 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), ideia reforçada no discurso. “ Permite-nos colher mais dados...fazer uma avaliação mais cuidada daquela criança e dos pais...vamos ter um conhecimento mais profundo daquela criança (...) ” (Ee6).

A possibilidade do estar presente e acompanhar os enfermeiros no processo de cuidados ao filho, permite aos pais uma maior proximidade aos mesmos e facilita a obtenção de informação e esclarecimento das dúvidas a respeito da situação da criança, como evidencia o relato a seguir. “Assim eu estou mais informada sobre a minha filha...é muito bom poder acompanhar os tratamentos...falamos mais com as enfermeiras...estamos mais informadas e tiramos as nossas dúvidas” (Ep7).

Em síntese, a parceria de cuidados na assistência pediátrica, pela presença em tempo integral dos pais e pelo seu envolvimento nos cuidados, permite uma maior acessibilidade de dados pelos enfermeiros e promove a qualidade dos cuidados prestados.

2.2.2. Processo e parceria

Por muito que a qualidade atinja o domínio da doença é no verdadeiro sentido do cuidar do utente, no seu acompanhamento físico e emocional que a mesma se celebra (Hesbeen, 2000a).

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. É necessário (re) educar os profissionais para o trabalho responsável, na

relação com o utente e com o compromisso da qualidade.

Em enfermagem pediátrica, pensar o cuidado 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 assim imperativo repensar, reposicionar e revitalizar a família e as novas organizações e papéis familiares que se estabelecem na contemporaneidade, vislumbrando o desenvolvimento do processo de cuidados à criança e sua família (Schaurich, Paula, Mello & Graça, 2005).

Segurança

A presença dos pais e a sua participação nos cuidados à criança contribui para um sentimento de proteção e segurança por parte da criança.

Casey (1993) refere que "para preservar o crescimento e desenvolvimento da criança, os cuidados a esta devem ser em forma de proteção, estímulo e amor" (p.185). Também enfermeiros e pais participantes consideram que não há ninguém melhor que os pais, para garantir à criança um sentimento de proteção, como evidenciam os relatos. "As crianças sentem-se mais à vontade...sentem-se mais protegidas com a mãe, ou com o pai" (Ee11). Ela [filha] sente-se mais protegida com a mãe, ou o pai ...em termos afetivos é muito importante para ela" (Ep3).

A hospitalização tal como a incapacidade da criança são circunstâncias especiais, com muitas perdas associadas, pelo que a vigilância adequada para a garantia da segurança é fundamental em contextos pediátricos. Os enfermeiros, cientes desta dimensão do cuidar, parte integrante do processo assistencial, reconhecem nos pais presentes o papel que também desempenham na vigilância da criança, contribuindo para uma maior segurança da mesma. "(...) o facto de estarem e vigiarem a criança já é muito bom...para nós é uma segurança, às vezes temos tantos meninos que era impossível para nós vigiarmos todos" (Ee9).

O reconhecimento da criança como ser vulnerável, a valorização dos pais/pessoa significativa como 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), saem também reforçados nos discursos dos participantes. "Para nós, saber que a criança tem sempre alguém por perto...seja a mãe ou o pai ou outra pessoa que os substitua é bom...dá-nos uma maior segurança e eles sentem-se mais seguros também" (Ee5). Ser envolvido e informado sobre o estado e tratamento da criança é para os pais a premissa mais importante da qualidade de cuidados (Young; McCann; Watson; Pitcher; Bundy & GreatHed, 2006b). Enfermeiros e pais reconhecem a importância deste envolvimento e do

desenvolvimento de um trabalho conjunto, considerando-o benéfico para todos os intervenientes no processo. “Envolver os pais nos cuidados é uma mais-valia para a criança...se a gente colaborar bem, a equipa de enfermagem e os pais...todos saímos a ganhar...mas para a segurança da criança, é inquestionável esta presença dos pais e o seu envolvimento” (Ee1). De acordo com Cavaco (2006), a permanência do familiar junto do doente e os vínculos existentes irão fazer com que a rutura com tudo aquilo que lhes é familiar, não seja tão nefasta e possa até funcionar como terapêutica. Também na perspetiva dos participantes, a participação dos pais nos cuidados reforça os laços familiares e mantem a unidade familiar. “A participação dos pais, permite que a criança mantenha de certa forma os seus hábitos (...), não se sente isolada da família e sente-se mais segura” (Ee4). “Mas ele fica melhor se eu estiver aqui...sabe como é, sempre fazemos as coisas como ele estava habituado” (Ep2).

A família é considerada a figura central na vida de qualquer criança e prestar cuidados em parceria tem sido considerado o primeiro impulso para o cuidar centrado na família (Johnson & Abraham, 2012). 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 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 constitui para as mesmas um acontecimento perturbador (Armond, 2003). 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. “Estar aqui e poder ajudar é importante para mim e para ele [filho], ele vive com o pai e com a mãe diariamente e assim sente esta proteção, sente-nos aqui e assim sente-se mais protegido” (Ep1). “ (...) ao partilhar os cuidados com os pais estamos a garantir o melhor para a criança...ela vai sentir-se mais segura” (Ee3).

Uma mãe que não pode acompanhar o seu filho no hospital fantasia sobre os cuidados que o mesmo recebe e desconhece as necessidades por que ele está a passar (Oliveira & Collet, 1999). “É o melhor para os pais (...) os pais sentem-se mais seguros por poderem acompanhar o processo” (Ee1). Ao vivenciarem de perto as situações enfrentadas pelos filhos, os pais também amenizam a sua própria ansiedade. “ (...) por um lado conseguimos perceber a situação do nosso filho, os cuidados que se devem ter (...) acompanho o dia a dia dele, estou a acompanhar, a ver, a presenciar e não cria tanta ansiedade” (Ep5). “Para eles [os pais] o facto de poderem ficar junto do filho é bom, estão presentes, veem tudo o que fazemos ao filho,

questionam e acompanham todo o desenvolvimento do processo e ficam menos inseguros” (Ee7). “Sabe que ao estarem por dentro de tudo, a ansiedade diminui...querem saber tudo sobre o filho...questionam-nos, mas sentimos que ficamos mais aliviados por poderem participar e acompanhar os cuidados” (Ee10). Também os pais participantes reconhecem as vantagens inerentes à sua presença junto do filho e ao seu envolvimento no processo. “A presença aqui e o estarmos por dentro de tudo diminui a dor, a ansiedade o receio, há outra segurança...quando estou em casa, por exemplo, quando ficou aqui o pai, eu em casa não consegui dormir nada...o acompanhamento permite-nos sempre estar por dentro de tudo, permite-nos ver e deixa-nos mais sossegados” (Ep9).

Perante a hospitalização de um filho é comum os pais manifestarem sentimentos de medo, ansiedade e frustração (Hockenberry, Wilson, & Winkelstein, 2006). “É importante para os pais...hoje já seria impensável chegarem aqui e largarem os filhos como se fazia há uns anos...agora ficam, com todos os constrangimentos que sabemos que ainda existem, essencialmente no que diz respeito a questões de espaço, mas sem dúvida que eles se sentem melhor...assim estão por dentro de tudo” (Ee12). “Sabe que o facto de estarem sempre presentes, de poderem vigiar mais de perto a criança, isto é muito bom...nós nem sempre podemos estar tão presentes ... então quando o serviço está cheio é muito bom ter os pais a colaborar connosco, pelo menos sabemos que se alguma coisa for preciso eles chamam por nós” (Ee4).

A aceitação pela enfermagem pediátrica da presença dos pais junto do filho tem sido reforçada pelo consenso que existe em relação aos benefícios que a presença dos mesmos traz para a criança (Espezel & Canam, 2003), mas as vantagens desta presença no que toca a segurança, alarga-se também a pais e enfermeiros.

Mediação do processo

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 fazem ainda “ponte” entre eles e a equipa cuidadora (Ygge & Arnetz, 2004). “Às vezes nem têm ideia [os pais], da importância que têm aqui no internamento, o facto de estarem aqui (...) no fundo são intermediários no processo (...) há pormenores que vão deixando escapar e que para nós são fundamentais” (Ee1). “Estou muito à vontade com as senhoras enfermeiras...também respeitam a nossa vontade...muitas vezes eu é que sei o que ele [o filho] gosta, o que ele precisa e sinto-me muito à vontade porque assim conseguimos fazer melhor o que ele precisa e eu também fico mais sossegada porque

percebo melhor o que se passa com ele” (Ep4).

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. “ (...) muitas vezes são eles até que nos orientam nos cuidados a prestar ao filho, digamos que são colaboradores e intermediários” (Ee9). O facto de estarem presentes as 24 horas é muito bom, mesmo para o nosso trabalho, vamos obtendo deles as informações que precisamos acerca do filho e assim conseguimos gerir melhor os cuidados” (Ee1). “ (...) de certa forma eles [os pais] vão servindo de mediadores em todo o processo” (Ee9).

Como refere Mano (2002), a família exerce o papel principal no desenvolvimento da criança, é o seu suporte afetivo e mediadora entre ela e o mundo externo. Também no contexto deste estudo, ambos os grupos de participantes percecionam o papel de mediação que os pais parecem exercer. “Como fazem uma observação mais assídua da criança, acabam por ser...como se diz, mediadores” (Ee8) e ainda, “acabam por ser um elo de ligação importante para a prestação de melhores cuidados” (Ee12).

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 estou sempre com o meu filho, dou as informações que a senhora enfermeira pede...se comeu, se foi à casa de banho...quantas vezes (...)” (Ep3).

A atuação da família vista numa perspetiva de mediadora, afigura-se assim vantajosa para o desenvolvimento conjunto do processo de cuidados. “São eles [os pais] que regra geral nos vão dando o feedback...como estão presentes...a observação é contínua, e conseguem alertar para determinados pormenores” (Ee5). Como refere Hesbeen (2000b), 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.

Da análise efetuada, infere-se que a parceria de cuidados com os pais aporta cuidados de maior qualidade para a enfermagem pediátrica. O papel dos pais como mediadores no processo não só permite uma intervenção partilhada, como garante uma maior segurança para todos os intervenientes, criança enfermeiro e para os próprios pais.

2.2.3. Resultados da parceria - ganhos

Explanadas que foram as categorias, parceria na estrutura e processo e parceria, é nosso intuito agora explicar os ganhos obtidos com a prestação de cuidados à criança em parceria com os pais, com a categoria emergente, resultados da parceria - ganhos, e as duas subcategorias identificadas, recuperação da criança e sentimento de utilidade dos pais.

Recuperação da criança

Ao criar, em 1988, o modelo de sociedade nos cuidados Casey, contemplava já no seu pensamento os efeitos positivos que a presença dos pais ou pessoa significativa para a criança tinha na evolução do seu estado de saúde, o que surge reforçado nos discursos dos participantes. “Ao envolvermos os pais nos cuidados, estamos a promover também a recuperação da criança (...) há uma recuperação mais rápida... este é também o objetivo do envolvimento deles” (Ee8).

A presença dos pais junto dos filhos e o seu envolvimento nos cuidados tem efeitos na prevenção de comportamentos reativos durante o internamento e após a alta (Dias, Costa & Garrido, 2002). Para os participantes, “a colaboração dos pais...independentemente da idade da criança, garante melhores cuidados...com a ajuda dos pais identificamos melhor as necessidades da criança e isto contribui para a sua recuperação” (Ee4).

Os pais esperam desempenhar um papel ativo no cuidado às suas crianças e assumem-se como providenciadores de cuidados físicos às mesmas, fornecendo suporte emocional e executando o papel de advogado e protetor (Darbyshire, 1994). Embora sem colocar a ênfase no sentido da assunção do papel de providenciadores de cuidados, mas sim na importância da sua presença para a recuperação da criança, foi referido pelos pais. “ (...) sem dúvida que pelo facto de estarmos aqui e ajudarmos nos cuidados...os nossos filhos reagem melhor” (Ep7) e ainda, “ele está a ver a mãe presente, é o meu menino que está ali ao meu lado e fica mais relaxado e isto é bom para melhorar o estado dele” (Ep5).

No relacionamento de parceria entre o enfermeiro e a família, a transmissão de informações é um importante fator para a recuperação da criança (Murakami & Campos, 2011). Subjacente a esta ideia surgem algumas declarações, parecendo existir uma noção clara da importância da relação que se estabelece com a família, e do trabalho conjunto para a recuperação da criança. “Acho que seria impensável hoje, trabalharmos de outra forma (...) a presença dos pais e o facto de eles poderem

colaborar connosco nos cuidados, contribui para uma melhor e mais rápida recuperação da criança” (Ee11). A possibilidade de colaboração dos pais no processo de cuidados emerge nesta declaração como fundamental para uma mais rápida recuperação da criança e a reforçar esta ideia surge ainda o relato, “ (...) é importante a colaboração dos pais, (...) obtemos deles contributos que vão ajudar na avaliação da situação da criança e isto favorece também a evolução da situação” (Ee9).

De facto a presença dos pais e o seu envolvimento nos cuidados é fundamental para a prestação de cuidados de qualidade à criança e famílias, na medida em que reduz os efeitos adversos da hospitalização (Jolley & Shilds, 2009).

É fundamental o estabelecimento de um acordo de colaboração logo no momento de admissão, de forma que o acompanhante da criança se comprometa a partilhar informações que auxiliem no cuidado à criança (Murakami & Campos, 2011).

Os achados refletem as mudanças que se podem operar no estado de saúde da criança e da família, associadas ao desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais.

Sentimento de utilidade dos pais

O sentimento de utilidade que os pais vivenciam frente à parceria de cuidados, resulta do encorajamento para continuarem a realizar, no hospital, as atividades que habitualmente realizavam em casa. São também diversas, as declarações significativas dos participantes que ilustram esta ideia. “ (...) o conhecimento que têm sobre o filho e que partilham connosco, aumentam o sentimento de estarem a ser úteis...de poderem ajudar...isto para eles é muito importante” (E1). “Só o estar aqui já é bom e poder ajudar no que for preciso...assim faço alguma coisa pelo meu filho, já que não pude evitar que ficasse doente” (Ep9).

A integração responsável dos pais como parte ativa e primordial na equipa de saúde pediátrica, constitui um elemento chave no desenvolvimento da parceria de cuidados, devendo constituir-se aliados dos enfermeiros no processo de cuidados ao filho. “Quando lhes dizemos, faça isto ou faça aquilo...percecionamos que eles gostam de colaborar, de ter um papel mais ativo (...) regra geral aceitam bem e sentem-se bem no papel que desempenham...isto também os ajuda a sentirem-se de alguma forma, úteis” (Ee6).

Às famílias tem vindo a ser reconhecidas algumas funções, entre as quais, ser geradora de afeto, proporcionadora de segurança e de satisfação assegurando a continuidade das relações entre os seus membros. As declarações dos participantes surgem a reforçar a importância da valorização destas funções e do reconhecimento

do papel dos pais na continuidade da prestação de cuidados ao filho.“ Estar aqui e poder colaborar connosco deixa-os, [aos pais], mais confiantes... acho que eles, pelo menos a maioria, sente-se mais participativa e tranquiliza-os o facto de estarem por dentro de tudo, do que se passa com o filho, e poder continuar a desenvolver a sua função de pais” (Ee9).

A natureza da relação que os enfermeiros estabelecem com a criança e com a sua família é determinante para a qualidade dos cuidados prestados, constituindo, na perspectiva de Collière (1989),

“o eixo dos cuidados, no sentido em que é, simultaneamente, o meio de conhecer o doente e de compreender o que ele tem, ao mesmo tempo que detêm em si própria um valor terapêutico. É fonte de informação para discernir a necessidade de cuidados não técnicos avaliando a ajuda a prestar, enquanto contribui para relativizar os cuidados técnicos ou para facilitar a sua compreensão, ou mesmo a sua aceitação” (p. 152).

O sentimento de utilidade dos pais, pelo seu envolvimento no processo de cuidados, surge como um indicador favorável do desenvolvimento da parceria com os mesmos. Da análise efetuada e em **jeito de síntese**, concluímos que o desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais assenta no pressuposto de que a mesma promove a qualidade dos cuidados, qualidade que se reflete a nível da estrutura, do processo e dos resultados, com o alcance de ganhos em saúde, como resumidamente procura explicitar a Figura 6.

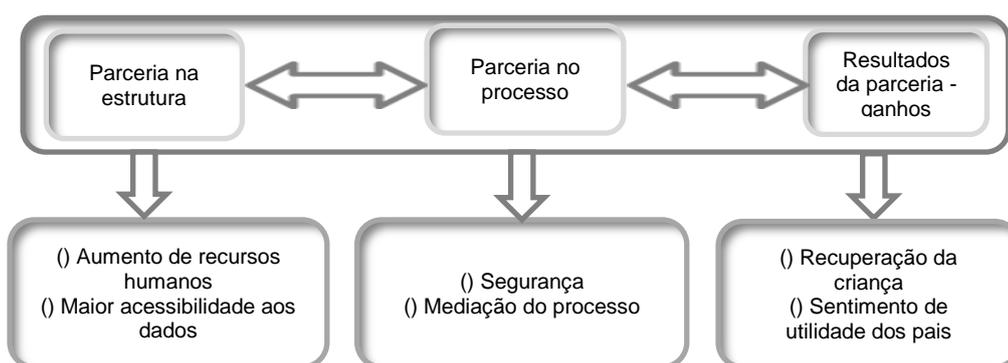


Figura 6 - Qualidade e ganhos com a parceria de cuidados, a nível da estrutura, do processo e dos resultados

Numa perspectiva de humanização e qualidade na assistência em enfermagem pediátrica, prestar cuidados em parceria com os pais, não só aumenta sentimentos de segurança na dualidade do grupo pais-filhos, como promove os recursos no que toca a acessibilidade de dados para a instrução do processo de cuidados, melhorando o

estado de saúde da criança e aumentando o sentimento de utilidade dos pais pelo papel de mediadores que desempenham.

Apresentadas as unidades temáticas, as categorias e subcategorias associadas, apresentamos agora a Figura 7, a qual procura de forma sintética evidenciar os pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros na parceria de cuidados com os pais.

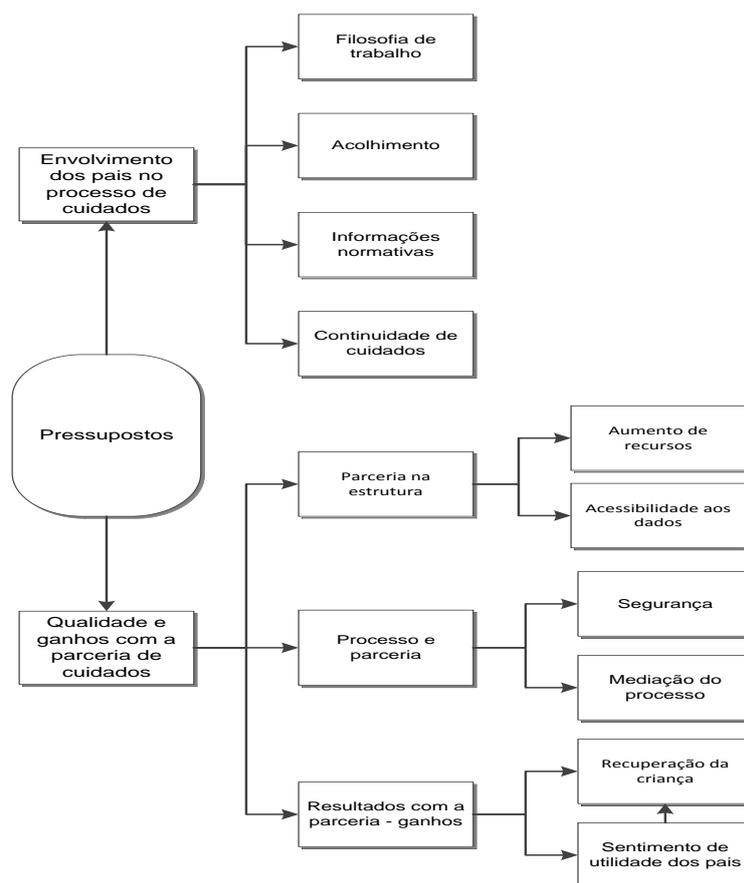


Figura 7 - Pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais

O desenvolvimento da parceria com os pais assente nos pressupostos, envolvimento dos pais no processo de cuidados e qualidade e ganhos com a parceria de cuidados, aporta para a enfermagem pediátrica, cuidados de maior qualidade.

O envolvimento da família nas questões de saúde, a aprendizagem continuada a partir das expectativas da mesma, a divisão das responsabilidades entre profissionais e família, com um maior compromisso desta, a manutenção da unidade familiar e a continuidade dos cuidados, são dimensões fundamentais para o desenvolvimento da parceria de cuidados.

Quando se pensa nos cuidados à criança, a família surge sempre como uma

referência e o seu enquadramento é hoje assumido como fator que viabiliza o cuidado humanizado. Os padrões de qualidade referentes à área de especialidade de ESCJ “reportam-se à relação entre os axiomas e os elementos que constituem a praxis influenciando-se mutuamente na co construção que evidencia o potencial dos pais ou pessoa significativa e restantes membros da família na vida da criança (...)” (OE, 2011, p.3). A assistência é assegurada através da continuidade dos cuidados e assenta no pressuposto, que todos são detentores do direito de acesso à melhor dinâmica de atendimento de uma equipa, que discute as necessidades da criança e família e a maneira mais proficiente de as satisfazer.

3. ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS E PARCERIA DE CUIDADOS

O ato de cuidar em pediatria pressupõe a utilização de metodologias de organização dos cuidados, promotoras da qualidade e capazes de responder de forma sistemática e com eficiência às necessidades de cuidados da criança e família.

Inerente ao domínio do nosso segundo objetivo, descrever a organização de cuidados implementada e a sua adequação ao desenvolvimento da parceria de cuidados, surge a categoria contributos facilitadores, com duas subcategorias, como evidenciado no Quadro 4.

Quadro 4 - Organização dos cuidados e parceria de cuidados

Categoria	Subcategorias
Contributos facilitadores	Método de trabalho individual Método de trabalho por enfermeiro responsável

A opção pelo método de trabalho deve ter em conta a natureza do trabalho a ser realizado, as condições do doente e as competências das pessoas envolvidas, bem como a disponibilidade e os recursos físicos disponíveis (Marquis & Huston, 2010).

3.1. CONTRIBUTOS FACILITADORES

A integração das famílias no hospital e a prestação de cuidados à criança, em parceria com as mesmas, desencadeia mudanças na organização dos cuidados e na natureza das relações que se estabelecem entre os vários intervenientes da equipa de saúde.

O clima da organização em que vigora a prestação de cuidados em parceria com a

família deve refletir os princípios e qualidades consideradas importantes para o desenvolvimento de uma relação autêntica entre os intervenientes no processo, profissionais, criança e sua família (Smith, 1995).

Também o método de organização do trabalho de enfermagem, um dos fatores que mais influencia a parceria de cuidados, deve ser adequado e promotor da mesma. A figura do enfermeiro que estabeleça com a família uma relação de maior proximidade e confiança pode ser uma estratégia para a sua viabilização (Casey, 1993; Smith, 1995).

Assim foi nosso propósito também inquirir os enfermeiros sobre a organização dos cuidados que vigora no contexto do desenvolvimento do estudo e analisar a partir dos seus discursos, a relação que a mesma pode ter no desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais.

A forma como o fenómeno emergiu da análise levou-nos a considerar a categoria, contributos facilitadores.

A maioria dos participantes identificou a organização dos cuidados implementada, como facilitadora do trabalho de parceria evidenciando nos seus discursos os vários componentes que a caracterizam.

Método de trabalho individual

O método de organização de trabalho dos enfermeiros influencia diretamente o modo como os cuidados de enfermagem se organizam.

A referência ao método de trabalho individual, ou de cuidados globais, foi predominante nos discursos dos participantes, como sendo o que viabiliza a organização de cuidados implementada na Unidade e emerge dos seus discursos como uma organização facilitadora da gestão do trabalho na parceria nos cuidados.

O método de trabalho individual determina que cada enfermeiro assuma em pleno e durante o seu turno diário, a execução da totalidade dos cuidados dos doentes que lhe são confiados em plano (Hesbeen, 2000b). Com a prestação dos cuidados de enfermagem individuais, a uma ou mais crianças circunscritas a um enfermeiro, evita-se a fragmentação dos cuidados o que é considerado pelos participantes, um método promotor do trabalho de parceria e da qualidade dos cuidados prestados à criança/família. “ Penso que o nosso método de trabalho individual e a forma como organizamos os cuidados facilita a parceria com os pais” (E2). É também um método que promove o conhecimento sobre a criança e a família garantindo uma maior qualidade dos cuidados prestados, como evidencia o relato de E5. “Com esta forma de trabalho individual, conseguimos ter um conhecimento mais profundo da criança e da

família...de toda a sua história (...) permite fazer uma avaliação particularizada e assim delinear melhor as nossas intervenções” (E5), sendo considerada ainda por alguns dos participantes, promotor da mobilização de conhecimentos. “Com este método de trabalho...pelo facto de termos de prestar cuidados globais, somos obrigados a procurar mais informação...é preciso mobilizarmos mais conhecimentos” (E10).

A organização individual dos cuidados promove no enfermeiro a capacidade para a mobilização de um saber científico (conhecimento da situação de saúde/doença da criança e comportamento relacionado), um saber estético (modo de ser e estar na interação com a criança e família, entender e comunicar) e um saber ético do cuidar (conhecimento e respeito por valores e crenças da criança e família), fundamentais para o exercício do cuidar em pediatria.

Esta forma de organizar os cuidados, em que se privilegia o indivíduo em detrimento da tarefa, promove nos enfermeiros uma atenção individualizada à criança, aumenta o conhecimento sobre a mesma e é facilitadora do desenvolvimento do trabalho de parceria com os pais. “A prestação de cuidados individualizados permite que conheçamos melhor a criança e a família, os seus hábitos, os seus valores e que orientemos melhor os pais, os apoiemos nos cuidados ao filho e é sem dúvida propícia para o estabelecimento da parceria ” (E3).

No método de trabalho individual está implícito o cuidado integral ao doente, no qual cada membro da equipe de enfermagem assume a responsabilidade em atender todas as necessidades de cuidados dos doentes a ele designados (Marquis & Huston, 2010). Este método permite ao enfermeiro efetuar um planeamento de cuidados estruturado e gerir os mesmos de forma personalizada, ideia também subjacente aos discursos dos participantes “Com este método individual de trabalho conseguimos estruturar melhor o nosso trabalho...prestar cuidados mais personalizados e orientar melhor os pais para a parceria” (E4). O foco de enfermagem é a criança/família onde impera o conceito de cuidados individualizados e a humanização dos cuidados. “É bom saber qual é a senhora enfermeira que está com o meu filho...sempre que preciso de alguma coisa é a ela que vou, porque sei que ela está mais por dentro de tudo...não é que as outras não saibam, mas é diferente se for a que trata do meu filho” (Ep6).

Os pais participantes evidenciam aspetos favoráveis em relação ao método de trabalho dos enfermeiros, o método de trabalho individual, deixando transparecer nos seus relatos os contributos deste método para o seu envolvimento no processo de cuidados ao filho. “Todos os dias podemos ter uma enfermeira diferente mas quando sabemos quem é a enfermeira que fica com o nosso filho naquela manhã e que depois também vem à noite isso é bom...deixa-nos mais à vontade, até para falarmos com

ela e dizer como ele passou...para as enfermeiras julgo que também é bom...se a enfermeira já conhece os meninos e a nós... julgo que isto também ajuda muito e para nós também sentimo-nos mais à vontade para falar e ajudar no que for preciso” (Ep6). Mesmo considerando, o método de trabalho individual facilitador do desenvolvimento da parceria de cuidados, é expressivo em alguns relatos dos participantes que o método de trabalho por enfermeiro de referência/enfermeiro responsável é aquele que melhor poderá servir os interesses da parceria de cuidados e permitir uma gestão individual da autonomia.

Método de trabalho por enfermeiro responsável

O método de trabalho por enfermeiro responsável/enfermeiro de referência, pelo menor número de enfermeiros que cuidam da criança e da família apela a um cuidado mais personalizado. Com este método de trabalho, é atribuído a cada enfermeiro a responsabilidade pelos cuidados totais ao doente durante as 24 horas, está nele centrada a tomada de decisão e é da sua responsabilidade a avaliação do processo e dos resultados (Pinheiro, 1994). A Ordem dos Enfermeiros privilegia o método de trabalho por “enfermeiro de referência”, considerando-o imprescindível para uma prestação de cuidados de alto nível de complexidade (OE, 2011b).

Os enfermeiros que se referem ao método de trabalho por enfermeiro de referência como sendo o ideal para o desenvolvimento da parceria de cuidados, têm implícito o conceito de cuidados personalizados à criança e à família como evidenciam os relatos. “O método de enfermeiro de referência permitiria uma prestação de cuidados mais personalizados à criança e à família (...) uma visão mais holística” (E7). “ (...) não me parece que a forma de organização dos nossos cuidados esteja mal, no entanto penso que a existência de outras figuras de referência, iria facilitar mais a parceria... nós sabemos que aquela cara da entrada, de quem recebe primeiro, é aquela cara que vai ficar e é a quem os pais se dirigem porque parece inspirar-lhe mais confiança...se existisse uma enfermeira de referência que estivesse por dentro de tudo em relação aquela criança, durante todo o internamento, sem dúvida que seria melhor e aqui sim, podíamos trabalhar verdadeiramente em parceria...muitas vezes recorrem a outros enfermeiros que não estão tão por dentro dos problemas do filho...e isto porque temos de saltar de sala em sala “ (Ee2).

Enquanto método de trabalho, o método de enfermeiro responsável/enfermeiro de referência responsabiliza o enfermeiro pelos cuidados que presta, desenvolvendo uma consciência profissional de gestão dos seus próprios processos de trabalho, de mobilização de conhecimentos e estratégias de questionamento e reflexão constantes

sobre o vivido e na ação.

A emergência de novas concepções de cuidados de enfermagem leva a equacionar novos modelos de organização dos mesmos, enriquecendo os modelos mais tradicionais com novas concepções orientadas para a humanização. Nesta linha de pensamento novos métodos e trabalho vão emergindo, reconhecendo-se no método por enfermeiro de referência, o método que respeita na sua plenitude o conceito de cuidados individualizados. O método de trabalho por enfermeiro responsável/enfermeiro de referência é aquele que mais se adequa e facilita a aplicação de filosofias e modelos de cuidados pediátricos contemporâneos, como os cuidados centrados na família e os cuidados em parceria (Reis, 2007). Também na perspectiva dos enfermeiros participantes, este é o método de trabalho que permite conceder maior espaço afetivo, maior segurança, apoio e confiança aos pais, dimensões essenciais na configuração do cuidar em parceria. “ (...) A figura de enfermeiro de referência aqui no contexto da pediatria teria um grande significado para os pais...a ligação com esta figura ...como se fosse um enfermeiro de família, trar-lhes-ia mais segurança e confiança por saber de antemão a quem recorrer para partilhar as suas preocupações e sem dúvida que o apoio seria outro e a confiança no enfermeiro também” (Ee9).

O número reduzido de enfermeiros envolvidos nos cuidados à mesma criança promove o desenvolvimento de relações de confiança e favorece a comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar (Casey, 1983; Smith, 1995). “O nosso método de trabalho adequa-se ao trabalho de parceria com os pais, mas o ideal mesmo seria o método de trabalho por enfermeiro de referência...a confiança dos pais seria outra e mesmo para nós era melhor...mas é mesmo um ideal, porque isto implicaria mais pessoal e cada vez temos a equipa mais reduzida” (Ee9).

O rumo da entrevista conduziu os participantes a falarem sobre o modo como estruturam os seus turnos de trabalho e sobre o método de organização dos cuidados que melhor se adequa ao desenvolvimento da parceria de cuidados. Foi predominante nos discursos a referência ao método individual de trabalho praticado na Unidade e os contributos que este método traz para o envolvimento dos pais nos cuidados, sendo no entanto evidente o reconhecimento pelo método de trabalho por enfermeiro responsável/enfermeiro de referência como o método de eleição, aquele que melhor poderia servir os interesses da parceria de cuidados com os pais. “Sem dúvida que o método de trabalho por enfermeiro de referência facilitaria ainda mais a parceria e desta forma conseguiríamos outra qualidade dos nossos cuidados...e as crianças têm direito a estes cuidados e qualidade “ (Ee7).

Com o método de enfermeiro responsável/enfermeiro de referência é possível, na

perspetiva dos participantes, alcançar a excelência do cuidar e o bem-estar da criança e da família. Não basta satisfazer os cuidados como resposta a um direito formal, mas aliado à competência técnica do mesmo deve estar associado o direito moral e social a um cuidado humanizado (Jorge & Simões, 1995). “Há sempre uma enfermeira que fica responsável pela minha filha e assim nós sabemos sempre quem é, e se precisarmos de alguma coisa é bom saber quem é...assim é mais fácil para nós e para a minha filha acima de tudo...ela não fala [criança com paralisia cerebral], mas sabe muito bem quem é a enfermeira dela e se vem outra fazer alguma coisa, por exemplo se a enfermeira dela foi almoçar, a expressão dela muda logo” (Ep3). Pelo relato apresentado é possível inferir que também os pais têm a percepção quanto ao método de trabalho que permite um cuidado mais humanizado. O principal objetivo, pretendido com o método de enfermeiro responsável/enfermeiro de referência, é a humanização dos cuidados e o que o distingue de outros métodos, é a descentralização das tomadas de decisão, o que implica o reconhecimento do direito dos enfermeiros a tomarem as decisões que julgarem necessárias para assegurarem a qualidade dos cuidados (Costa, 2004). Do cuidado global que alia excelência técnica e excelência na interação, poderão resultar cuidados de qualidade. Prestar cuidados de enfermagem de qualidade constitui-se, em conformidade com o Decreto-Lei 437/91 de 8 de novembro, uma obrigação legal.

Os achados do estudo apontam para uma organização dos cuidados onde, quer o método de trabalho individual, quer o método de trabalho por enfermeiro responsável/enfermeiro de referência, são facilitadores do desenvolvimento da parceria de cuidados, como sintetiza a Figura 8.

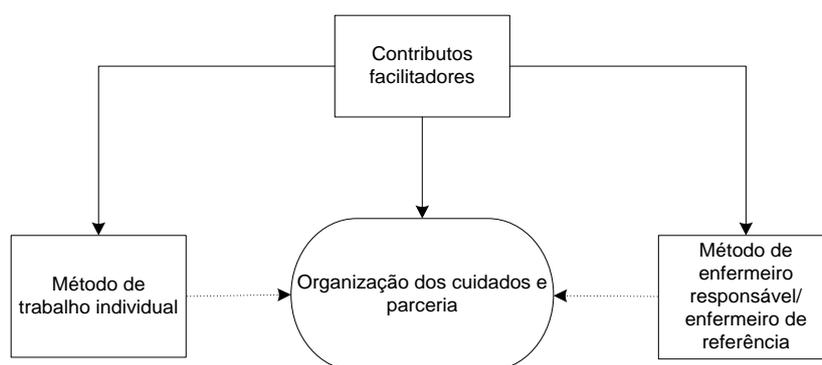


Figura 8 - Organização dos cuidados e a parceria de cuidados

Mesmo considerando o método de trabalho individual adequado e facilitador do desenvolvimento da parceria de cuidados, alguns participantes sustentaram o método de trabalho por enfermeiro responsável/enfermeiro de referência, como sendo aquele

que melhor poderia servir os interesses da mesma.

Em síntese, ambos os métodos, método de trabalho individual e método de enfermeiro responsável/enfermeiro de referência, são facilitadores da organização dos cuidados para o desenvolvimento da parceria de cuidados.

4. DIFICULDADES E CONSTRANGIMENTOS AO DESENVOLVIMENTO DA PARCERIA DE CUIDADOS

Os Hospitais são Organizações prestadoras de serviços complexas com impacto determinante na prestação dos cuidados de saúde. Como serviço público de saúde que são veem-se obrigados a contemplar, para além da missão, visão e objetivos organizacionais, também determinados valores e princípios. Devem ter bem explícito a sua identidade e missão, no sentido de bem poder nortear as suas decisões. Porque são organizações que lidam com a vida das pessoas, os hospitais não podem deixar de reger-se por determinados princípios éticos, os quais, devem respeitar os direitos dos beneficiários e corresponder às expectativas dos mesmos, caso contrário pode cair-se no descrédito da instituição (Anunciação & Zoboli, 2008).

A definição da missão das Organizações de Saúde, deve contemplar quatro componentes fundamentais, clarificadoras da singularidade e do compromisso com a sociedade que servem, e ser verdadeiramente explícita, sem ambiguidade, no que toca, ao produto que oferece (estando nele implícita a qualidade); às características (onde tem lugar a excelência técnica e o atendimento ético e humanizado); aos clientes que envolve e a quem se dirige, e aos resultados a alcançar (Cecílio, 2000).

A missão justifica a razão de ser da existência do serviço que é prestado, pelo que deve ser entendida como a “chave mestra” na condução de qualquer organização. Neste sentido, qualquer serviço ou departamento dentro da mesma organização, deverá atuar em sintonia com a missão, a visão e os valores da mesma. A missão de qualquer serviço de pediatria prende-se com o desenvolver elevados padrões de excelência no exercício da enfermagem, através de práticas de intervenção que expressem um efetivo compromisso com a melhoria da saúde e com os direitos das crianças, dos jovens e das suas famílias.

Em Portugal, a salvaguarda destes direitos ganhou consistência a partir dos anos 80 quando, com a promulgação de legislação, começou a ser permitida a permanência dos pais junto do filho nos hospitais. Com o Decreto-Lei in.º 21/81, de 19 de agosto, viu-se consagrado o acompanhamento permanente da criança hospitalizada com idade inferior a catorze anos, durante o período diurno, pela mãe ou pelo pai ou por familiares ou pessoas referentes significativos para a criança, direito que em situações

de doença grave, com risco de vida, era aplicado também ao período noturno. Através do Decreto-Lei n.º 26/87 de 13 de janeiro, são salvaguardadas condições mínimas de conforto e assistência para os pais acompanhantes das crianças hospitalizadas, nomeadamente no que concerne ao fornecimento gratuito de refeições, de acordo com critérios definidos.

A permanência dos pais em período integral no ambiente hospitalar passa a ser uma realidade, mas constitui-se ainda numa questão complexa que obriga a determinadas intervenções no sentido de uma reorganização de trabalho (Lima; Rocha & Scochi, 1999). Independentemente dos contextos onde ocorram, estas intervenções devem ser orientadas para incentivar a presença, a participação e o envolvimento dos pais nos cuidados, promovendo a transição da condição de estranhos para a condição de parceiros (Reis, 2007).

Os enfermeiros que desenvolvem o cuidado centrado na família estão bem posicionados, são uma referência para o paciente e família e são quem desempenham muitas vezes um papel-chave na promoção da mudança na cultura organizacional, na medida em que podem incentivar o empenho da liderança (Abraham & Moretz, 2012). A cultura de uma organização, assente numa configuração de pressupostos fundamentais, valores e normas, funciona como estrutura de referência. É a expressão destes valores e normas, os quais manifestam o que se deseja para o bom funcionamento da organização, que deve ser objeto de avaliação (Neves, 2011a).

Da análise efetuada e no âmbito do domínio do nosso terceiro objetivo, identificar dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais, emergiram as unidades temáticas, determinantes pessoais e determinantes ambientais, com categorias e subcategorias associadas, conforme explicitado no Quadro 5 que se segue.

Quadro 5 - Dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados

Unidade temática	Categorias	Subcategorias
Determinantes pessoais	Experiência pessoal	Tempo de exercício profissional Motivação
	Dificuldades de gestão familiar	Falta de suporte Ter outros filhos
	Confronto com a situação	Não-aceitação Ansiedade Avaliação
Determinantes ambientais	Falta de tempo dos enfermeiros Ratio enfermeiro/criança/família Condições físicas

Para os participantes desta amostra, as dificuldades e os constrangimentos para o desenvolvimento do trabalho em parceria com os pais, apresentam uma abrangência muito particular. As considerações tidas para a categorização efetuada e de seguida apresentada emergiram das explicações apontadas para situações diversas, agregadas a dimensões que se assumem serem dificultadoras para a parceria de cuidados.

4.1. DETERMINANTES PESSOAIS

Coyne (1996) refere que a participação dos pais pode ser determinada por um conjunto de atributos inerentes à família, ao enfermeiro e suas relações.

No contexto deste estudo, as dificuldades e os constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados são equacionados na confluência de alguns atributos pessoais, atributos associados aos pais e atributos associados aos enfermeiros.

4.1.1. Experiencia pessoal

Como referido, alguns dos participantes associam as dificuldades e os constrangimentos ao desenvolvimento da parceria, a atributos dos enfermeiros, a uma forma de ser e estar de cada um na prática de cuidados nomeadamente, à experiência pessoal, onde assume relevo o tempo de exercício profissional e a motivação para o exercício da parceria.

Tempo de exercício profissional

A forma como é feita a abordagem da parceria de cuidados surge, em alguns depoimentos dos participantes, como estando intrinsecamente ligada à experiência pessoal, como explicitam as declarações a seguir. “ (...) aliás eu acho que para se trabalhar em pediatria é necessário ter-se uma certa maturidade...uma destreza, porque o serviço de pediatria é muito peculiar...esta maturidade passa também para a prática...o que acho é que na avaliação das mães a experiência em pediatria é sempre uma mais-valia” (Ee1). A reforçar esta ideia surge ainda o relato, “ (...) com o passar dos anos, nós adquirimos uma maturidade tanto a nível técnico...destreza manual, mas moral e relacional também e mesmo para avaliar o tipo de famílias que se nos apresentam e trabalhar a parceria com elas, é sem dúvida diferente com o passar dos anos” (Ee10).

É importante que os enfermeiros compreendam as preocupações da família, as suas potencialidades, limitações e as suas necessidades particulares para que num encontro dialógico identifiquem uma forma singular de cuidar. Quando se adquire esta experiência e se associada a uma maturidade moral e ética mais facilmente se interiorizam as vantagens de uma forma de trabalhar em parceria com os pais. “Eu agora já consigo, numa avaliação cuidada, identificar que tipo de famílias se apresentam perante nós, que tipo de problemas têm, se é uma família estruturada, funcional ou disfuncional e com o passar dos anos eu consigo avaliar melhor e com certeza que tem interferência na parceria de cuidados que se estabelece com os pais” (Ee5). A história pessoal do enfermeiro e a cultura profissional podem influenciar a sua forma de estar nos cuidados, bem como as suas potencialidades para o estabelecimento da parceria de cuidados. Consideram ainda os participantes, “ (...) as enfermeiras mais novas são mais radicais...mãe faça isto, mãe faça aquilo, sem dar espaço muitas vezes ao diálogo (...) quer queiramos quer não, a experiência também conta ” (Ee3). “Sem dúvida, que para quem acaba de sair da escola e começa logo a trabalhar em pediatria, tem mais dificuldades para trabalhar com os pais...em estabelecer uma relação com eles, o que é perfeitamente compreensível...há certas coisas que só o tempo de exercício profissional nos dá” (Ee9). Ângelo (1999, como citado em Pinto, Ribeiro, Pettengill & Balieiro, 2010) salientou também as muitas dificuldades com que os enfermeiros se deparam, quando se dispõem a abrir-se para a família.

A parceria de cuidados é um desafio especial para os enfermeiros com menos experiência, pelo constrangimento experienciado ao sentirem-se observados e pelo facto de poderem ser questionados quanto às suas habilidades durante os

procedimentos, pelo que parece comum nos primeiros anos de experiência, assumirem mais facilmente uma atitude de afastamento dos familiares.

Igualmente relevante surge a experiência em Unidades de Pediatria, como atributo que influencia o desenvolvimento do trabalho em parceria, como podemos ver expresso em alguns dos discursos. “Já tenho muitos anos disto e trabalhar com os pais para mim, já não é novo, sei muito bem quais as suas preocupações...e como lidar com eles” (Ee1). “Nós aqui temos uma equipa...metade mais jovem e outra metade já mais madura e nesta avaliação das mães sobre que cuidados podem ser elas a prestar, pesa sem dúvida a experiência que temos” (Ee9).

O desenvolvimento de habilidades que possibilitem atuar com competência junto à família, constitui assim um desafio para os enfermeiros de pediatria, a quem é exigido, além do papel de cuidadores, também o de educadores, já que a hospitalização de uma criança oferece oportunidade para desenvolver medidas de promoção da saúde, indispensável a um pleno crescimento e desenvolvimento infantil. “Temos de gerir a família e temos que gerir muita coisa...despistar muita coisa para depois fazermos os ensinamentos necessários o que exige muito de nós e se não estivermos seguros...não conseguimos dar resposta às necessidades...mas isto adquire-se com a prática” (Ee4).

Em relação aos enfermeiros mais novos na profissão e nomeadamente, em relação ao tempo de exercício em pediatria, a dificuldade na relação parece estar associada ao bloqueio que a presença contínua do pai ou da mãe ainda constitui. “ (...) às vezes torna-se complicado para as colegas mais novas...têm mais dificuldade na abordagem aos pais, pela insegurança...não estão tão habituadas a trabalhar com os pais presentes, mesmo para os ensinamentos sentem-se mais inibidas” (Ee4).

A experiência profissional, e se associada a um maior tempo de atividade em pediatria, é evidenciada pelos participantes como elemento que viabiliza a relação com os pais no internamento. “ Eu trabalho em pediatria há dez anos e reconheço que no início da atividade tinha mais dificuldade em lidar com a família” (Ee1).

A posição dos profissionais face à participação da família nos cuidados em pediatria, nem sempre é consensual (Gaíva & Scochi, 2005). Como sugerido na literatura, a presença dos pais pode ser entendida como perturbadora do ambiente e da dinâmica de trabalho, o que leva os enfermeiros a ver a família como um agente controlador do seu trabalho e a obstaculizar a sua participação nos cuidados (Gaíva & Scochi, 2005; Martinez, Fonseca & Scochi, 2007; Nyqvist & Engvall, 2009).

O facto de a equipa reconhecer algumas dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria com os pais, é já uma forma de refletir a importância da mesma“. Já estou aqui há alguns anos e valorizo muito o trabalho em parceria com os

pais, mas às vezes é necessário impormos regras mais rígidas para os termos envolvidos...mas a experiência também nos vai ensinando” (Ee7).

Pese embora a presença e o envolvimento da família nos cuidados à criança, seja hoje vista como benéfica, face ao exposto, é possível aferir que o curto tempo de exercício profissional nomeadamente, em contextos de pediatria, se afigura como um constrangimento ao desenvolvimento da parceria com os pais, sendo reconhecida pelos participantes, a importância da experiência pessoal para o desenvolvimento da mesma.

Motivação

A compreensão do funcionamento das pessoas no contexto do trabalho e da sua produtividade acontece muito a partir de determinados elementos considerados fundamentais, como características individuais, aptidões intelectuais valores e motivação (Neves, 2011b). A motivação, vista como resultado da interação entre o indivíduo e a situação, pode ser definida como um “desejo de adotar elevados níveis de esforço com vista a alcançar objetivos organizacionais, na condição de tais esforços conduzirem à satisfação de alguma necessidade individual” (Neves, 2011b, p. 295). Esforço, necessidade e objetivos, são os elementos constituintes desta definição, sendo o esforço visto como medida de intensidade ou do impulso, a necessidade, considerada o estado interno, é o que determina o grau e atração de um resultado, e o objetivo, a meta que se apresenta como referência ao comportamento humano (Neves, 2011b). Neste contexto, pode dizer-se que o comportamento humano é influenciado por um conjunto de necessidades muito variáveis e em constante evolução, sendo a motivação um dos elementos considerado determinante (Neves, 2011b).

Manter e utilizar a comunicação terapêutica com as famílias requer treino e prática, tendo por base a motivação e interesse (Neeb, 2000). A motivação dos enfermeiros é um fator facilitador da participação dos pais nos cuidados, como evidenciam os discursos. “Às vezes há situações mais complicadas que temos de ser nós as mais velhas a gerir mas também temos outra motivação” (Ee9). “ (...) a motivação também é fundamental para a parceria ser posta em prática por toda a equipa, senão não funciona” (Ee6). As atitudes dos enfermeiros na interação com os pais são promotoras do desenvolvimento da parceria de cuidados, na medida em que podem favorecer o incentivo ao envolvimento dos pais. A possibilidade do envolvimento dos pais para a participação nos cuidados e para o estabelecimento da parceria acontece, na perspetiva dos participantes, a partir da vontade e motivação dos enfermeiros em tê-

los como parceiros, como evidenciam as falas de Ee3 e Ee5. “Sabe que para se trabalhar com os pais também tem de haver motivação e muitas vezes isto não acontece...a não motivação funciona como entrave para os pais participarem... para se envolverem” (Ee3). “ (...) se estivermos motivados, sem dúvida que conseguimos ver os pais como nossos aliados...como parceiros” (Ee5). Outros autores associam também a maior participação da família, à intervenção que a equipa tem no sentido do seu envolvimento (Gaíva & Scochi, 2005). “ (...) quando há reconhecimento pelo nosso trabalho, o que nem sempre acontece, as coisas funcionam de maneira diferente e nesta questão de envolvermos os pais, sem dúvida que o fator motivação conta muito (Ee3) ”.

A motivação vai constituindo-se na força que mobiliza os profissionais para manifestarem ações específicas nas interações com a criança e sua família no quotidiano dos cuidados prestados, mas algumas características intrínsecas aos próprios pais parecem condicionar também o trabalho de parceria.

4.1.2. Dificuldades de gestão familiar

Sujeita a transições normativas decorrentes dos processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo vital, a família sujeita-se também a transições decorrentes dos processos de saúde e doença, afigurando-se assim como uma unidade em constante transformação. Qualquer situação de transição, seja qual for a sua natureza, tem um forte impacto na esfera familiar, tendo cada família uma forma diferenciada de reagir e de se adaptar. O sentido e a importância de se olhar para a criança e a família dentro do seu contexto e obter um conhecimento sobre a vida familiar, têm vindo a assumir ao longo dos tempos lugar de destaque, nomeadamente na esfera das ciências da enfermagem. Obter este conhecimento por parte dos pais dará maior capacidade aos enfermeiros para negociar, comunicar eficazmente e aceitar as suas opiniões, alcançando o ideal dos cuidados centrados na família (Corlett & Twycross, 2006b). A preocupação inerente à necessidade da gestão familiar, ditada pelo afastamento do lar e pela escassez de recursos, familiares e outros, são também na perspetiva dos participantes, dificuldades inerentes aos pais e que condicionam o desenvolvimento da parceria de cuidados.

Falta de suporte

Na situação de hospitalização da criança, o suporte dado pela família é a principal fonte de apoio. Quando não existe este suporte familiar, é comum os pais presentes

no internamento começarem a sentir dificuldades na gestão da vida familiar o que condiciona, como evidenciam os testemunhos, a parceria de cuidados. “Assistimos muitas vezes aos diálogos entre eles [pais] e de facto apercebemo-nos da dificuldade que alguns têm em gerir a situação em casa...se há uma ou outra avó, ou outra pessoa da família que deite a mão, as coisas vão-se compondo caso contrário torna-se complicado...temos pais nessas situações, sem nenhum suporte familiar e se não permanecem aqui por inteiro como podemos desenvolver com eles uma parceria? “ (Ee9).

A tensão e a mudança fazem parte do funcionamento normal da família, partindo do pressuposto de que a família é capaz de gerar um equilíbrio entre elas (Wright & Leahey, 2009), mas quando isto não acontece, quando a família em situação de transição resiste à exploração de alternativas, então o enfermeiro deve ser capaz de ajudar nesta possibilidade. “As dificuldades também estão do lado dos pais...quando não têm condições para permanecerem aqui (...) já aconteceu com um pai de ficar muito atrapalhado...ele vinha sozinho a acompanhar o filho, a mulher estava com uma gravidez de risco e ele disse logo que não podia ficar ...mas o facto é que depois de lhe dizer que podia ficar outra pessoa da família, a avó por exemplo...apesar de não o deixar muito aliviado lá foi gerindo as coisas, mas claro se não têm familiares que deitem a mão...para trabalharmos em parceria assim é complicado” (Ee7).

É fundamental que a equipa de saúde conheça a família, quais são as suas tarefas, a fim de propor intervenções, não apenas atendendo aos aspetos instrumentais, mas também aos aspetos emocionais que a afetam, além da criança doente. “ Temos aqueles pais com mais dificuldade em se envolver porque estão com outras preocupações, tivemos aqui uma mãe que ficou angustiada porque não podia ficar o tempo todo com o filho (...) o marido estava no estrangeiro e ela não tinha ninguém da família a quem recorrer e assim é mais difícil ” (Ee3).

A família enfrenta um desequilíbrio transitório e vê-se obrigada a reorganizar-se e a reconstituir a sua identidade (Rossi & Rodrigues, 2007). O sentimento de “perda de normalidade” que passa a existir, leva à necessidade de ajustes e de adaptações na dinâmica familiar, do novo modo de ser de cada uma com vista a um novo equilíbrio familiar.

A equipa de saúde será melhor sucedida se souber reconhecer o que os pais realmente necessitam, quais as dificuldades com que se deparam neste processo de transição e que estratégias de adaptação podem desenvolver. “ Há pais que para além da preocupação com o filho, estão também preocupados com outras situações...o que deixaram para trás (...) eles são protetores acima de tudo (...) mas as preocupações são muitas com o filho mas como já disse com muitas outras coisas e as dificuldades

maiores às vezes são estas...o gerir a vida familiar isto é difícil, nota-se muitas vezes que não estão disponíveis sequer para nos ouvir” (Ee4). Quanto à necessidade de reorganização familiar durante a permanência da mãe no hospital concretamente, alguns dos participantes demonstraram nas suas entrevistas ser uma situação difícil. “ (...) está a ser muito complicado...o meu marido até sabe cozinhar, mas arrumar a casa e tratar das roupas não é muito com ele e não tenho quem deite a mão” (Ep12). “ A minha família vai desenrascando como pode, mas está a ser muito difícil (...) eles também trabalham e têm as suas vidas (...) o meu marido trabalha no estrangeiro mas agora ficou em casa (Ep8). “Às vezes a dificuldade de estabelecermos uma parceria com as mães prende-se com a preocupação que elas manifestam (...) o permanecerem aqui dias e dias seguidos às vezes também não ajuda... essencialmente com aquelas que não têm família a quem recorrer para ajudar (Ee9). A permanência e o esforço de permanecer no hospital é potencialmente mais stressante para os pais com menos recursos para partilhar e aliviar a carga (Coyne & Cowley, 2007).

Perante a necessidade da família reorganizar-se, considerando a necessária ajuda de que os pais necessitam enquanto permanecem no hospital, tendo em conta que o recurso viável é família mais próxima, como pareceu unânime nos discursos, e perante a falta deste suporte familiar, compete aos enfermeiros proceder a uma avaliação e intervenção na família mediadas por relacionamentos colaborativos com as mesmas (Wright & Leahey, 2009).

Ter outros filhos

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 e inconsciente com que às vezes é exercida. Perante a hospitalização da criança em que os pais se veem forçados a abandonar tudo, a preocupação com os filhos que ficam para trás é manifestamente uma dificuldade com que os pais têm de lidar, o que na perspetiva dos participantes é um constrangimento para o estabelecimento da parceria. “ Outra situação que se torna difícil é se têm outros filhos pequenos...estão lá e cá e isto dificulta as coisas” (Ee1).

A hospitalização de um filho resulta em sofrimento para a mãe com repercussões na dinâmica familiar. As dificuldades percebidas pelos enfermeiros prendem-se também com o gerir a situação familiar, pelo menos quando existem outros filhos pequenos, como comprovam as declarações. “ Nestes pais por vezes identificamos uma angústia muito grande, estão aqui e não estão...por um lado querem ficar com o

filho doente, mas por outro sentimos que eles estão preocupados com o que se passa em casa com outros filhos...esta é a maior dificuldade” (Ee8). “ (...) é um transtorno... em casa está tudo parado, o meu marido teve de meter férias para poder ficar com a nossa filha (...) ” (Ep5). Como sugerido na literatura, ao mesmo tempo que as mães precisam de permanecer no hospital, sofrem por não poderem dar atenção aos outros filhos que ficaram em casa (Silva, Barroso, Abreu & Oliveira, 2009) e enfrentam várias dificuldades causadas pelo afastamento da família (Collet & Rocha 2004; Silva, Sampaio, Ferreira, Neto & Pinheiro, 2010), resultados corroborados pelos achados deste estudo. “ É uma coisa muito boa estar perto dele, mas a minha vida está de pernas para o ar...de repente tudo para e só me posso dedicar a este [filho] ...quanto aos outros estão para lá, nem sei como” (Ep4). “Custa muito termos de abandonar tudo, a casa e os outros filhos mas eles é que me preocupam, a casa não me interessa (...) ” (Ep7). “ (...) é bom estar aqui com ele e a prioridade agora é ele, mas tenho outra filha mais pequenina e sabe que me preocupa muito (...) a minha rotina mudou completamente (...) sem trabalhar, sem poder estar com a minha filha (...) pode imaginar como tenho a minha cabeça” (Ep9).

Também para os enfermeiros participantes, as dificuldades maiores prendem-se com os pais com outros filhos, os quais tiveram de “abandonar”, para entregarem-se a este filho. “ (...) claro que conforme é mais ou menos grave o estado da criança, a situação muda, mas notamos que com os pais que têm filhos mais pequenos em casa...não se consegue trabalhar tão bem, nota-se uma grande preocupação e não estão tão disponíveis para nos ouvir” (Ee11). Como sugerido na literatura, isto conduz a refletir sobre as dificuldades que vivenciam os pais, o quanto é psicologicamente doloroso abandonar o seu meio familiar e interromper as atividades domésticas para cuidar do filho doente (Silva, Barroso, Abreu & Oliveira, 2009). “Tive de abandonar tudo (...) o meu marido não pode fazer nada em casa só chega à noite, a minha filha fica lá ela tem 13 anos, mas ainda precisa muito da mãe” (Ep12).

Percebe-se pelos depoimentos dos participantes que o afastamento de casa e a consequente necessidade de reorganizar a vida familiar, associado a ter deixado os outros filhos, constitui mais um momento de dor na experiência de hospitalização o que dificulta na perspetiva dos participantes o trabalho de parceria. “Os primeiros dias nem quero imaginar...o meu filho doente...eu aqui...larguei tudo, os meus outros filhos, o meu marido, isto foi o pior nem sei como conseguia fazer o que as senhoras enfermeiras diziam” (Ep1). Neste momento desorganizado da família, para que as mães possam exercer os cuidados, é fundamental que possam expressar as suas dificuldades e conflitos e simultaneamente que possam sentir que há respeito pelos seus sentimentos e pelo tempo que necessitam de adaptação a essa nova realidade

(Collet & Rocha 2004). “Estou aqui, mas também estou a pensar nos meus outros filhos que ficaram com a avó...a minha mãe já não tem saúde (...) está a ser muito difícil estar longe deles (Ep4). “ (...) mas tentamos não alterar muito as rotinas por causa do outro nosso filho...é importante...já basta a minha ausência e a falta que ele sente da mãe” (Ep10). Curiosamente, o afastamento do lar associado à necessidade de acompanhamento do filho doente, surge também no discurso de alguns informantes, como um sentimento de abandono do lar e dos outros filhos, sendo de uma forma geral unânime, nas situações em que existem filhos mais pequenos. “ (...) a minha mãe faz o que pode mas desde segunda-feira que não vejo os meus filhos... abandonei tudo e assim é difícil estar aqui com a cabeça por inteiro estou aqui e lá (Ep13). “ (...) estou aqui com o meu filho...claro que é importante é para o bem dele...mas tenho outro e ele também sente muito a minha falta” (Ep2).

Avaliar a família e responder às suas necessidades nomeadamente, no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar, é um imperativo da assistência da enfermagem (OE, 2011), uma vez que a família necessita de ajuda externa para se proteger de uma mudança não planeada (Gomes, Trindade & Fidalgo, 2009).

4.1.3. Confronto com a situação

A hospitalização da criança constitui uma transição para a família e é sempre geradora de sofrimento. Qualquer situação de transição requer que a pessoa incorpore o novo conhecimento e altere o seu comportamento (Meleis, 2007).

O confronto com a situação, a de prestação de novos cuidados, foi apontado pelos participantes como dificultador para o desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais. A inexperiência ou a falta de conhecimento perante os procedimentos, associados ao impulso natural de proteção da criança e o receio manifesto de lhe poder infligir dor, são também dificuldades para os pais se envolverem nos cuidados (Coyne & Cowley, 2007). Além do sofrimento decorrente da responsabilidade assumida perante a sociedade pelos cuidados do filho doente, também a dinâmica de funcionamento do ambiente hospitalar é causador de sofrimento na família (Milanesi, Collet, Oliveira & Vieira, 2006). Perante a necessidade de ter de enfrentar novos problemas ou exigências, a família reage de forma diversa. Como sugerido na literatura, a capacidade das mães para lidarem com o evento vai depender das perceções que tiverem sobre a situação, bem como das habilidades que possuem para enfrentar as dificuldades (Silva, Sampaio, Ferreira, Neto & Pinheiro (2010).

Não-aceitação

Face à parceria e perante a necessidade do envolvimento nos cuidados, alguns pais reagem com a não-aceitação do mesmo. Dos discursos dos participantes emergem achados que apontam este como um aspeto dificultador do trabalho de parceria. “As crianças acatam melhor que os pais, estes, às vezes olham-nos com uma cara, como quem diz...olha esta a ensinar-me agora...ainda há pais que não atingem que é melhor para a criança que sejam eles a prestar os cuidados...veem isto como uma imposição da nossa parte e não aceitam muito bem este trabalho em parceria” (Ee1).

Os pais por vezes envolvem-se nos cuidados, mas como resposta às solicitações dos enfermeiros (Ferreira & Costa, 2001). “Para outras às vezes a dificuldade está no ter de prestar os cuidados como nós orientamos...estou a lembrar-me das mães ciganas...com algumas, é muito difícil conseguirmos o seu envolvimento, pelo menos da forma como gostaríamos...por vezes não aceitam que as mandemos fazer isto ou aquilo, e é muito complicado quando são confrontadas com o ter que fazer isto ou aquilo, algumas reagem mal” (Ee5). “Temos alguns pais que não aceitam muito bem...muitas vezes apercebemo-nos que há uma certa resistência em participar nos cuidados, mesmo depois de falarmos com eles e de explicarmos que é para o bem da criança” (Ee2). A não-aceitação por parte dos pais parece surgir também, pelo facto de alguns verem a parceria como forma de aliviar o trabalho dos enfermeiros, como evidenciam os discursos. “Há algumas [mães] e muitas vezes apercebemo-nos de conversas com outras mães, que pensam que é para aliviar o nosso trabalho...e estas mães não reagem bem” (Ee6).

A falta de interesse dos pais em participar em alguns procedimentos nomeadamente, naqueles que podem ser causadores de dor e sofrimento à criança, pode estar associada a sentimentos de insegurança e ansiedade. “ (...) muitas vezes alguns pais nem perguntam, nem querem saber dos cuidados ao filho e até se demitem um pouco da prestação de cuidados, ou por timidez ou porque não aceitam mesmo que lhe digamos faça isto ou faça aquilo” (Ee7). Sentimentos de constrangimento dos pais estão associados, por vezes, ao terem de pedir permissão para assumirem os cuidados (Nygqvist & Engvall, 2009) e isto dificulta o seu envolvimento e participação nos cuidados. Como sugerido na literatura, esperar que sejam os pais a manifestarem a sua intenção e não convidá-los a participarem nos cuidados, ou assumir perante os mesmos uma atitude de poder ou controlo sobre os cuidados, são fatores inibidores para o envolvimento dos pais (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005).

Ansiedade

O acompanhamento de uma criança no hospital constitui uma situação de grande ansiedade para os pais causada pela doença do filho, por terem deixado em casa outros elementos da família (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2005). O gerir as exigências e as responsabilidades dos cuidados às crianças, simultaneamente com o gerir das necessidades pessoais é gerador de alguma tensão emocional na família, mais ainda quando a tarefa é assumida de maneira inesperada. “ (...) ele próprio [filho], também sente o que estamos a passar (...), toda esta ansiedade” (Ep10). As preocupações decorrentes da ausência do lar e a abdicação da vida familiar, naturalmente geradoras de ansiedade, desencadeiam sinais evidentes de desgaste físico e psicológico (Santos, Campos, Dias, Cardoso & Oliveira, 2001). A família adoce com a criança, abandona a sua própria vida e a prioridade passa a ser o filho doente. A angústia, o temor e a incerteza estão presentes durante a hospitalização e prolongam-se até à alta da criança (Rossel, Carreno & Maldonado, 2001). Os enfermeiros necessitam de atender do ponto de vista físico, psicológico e social, não só a criança, mas também e de forma indissociável a sua família. Olhar a família como elemento fundamental na relação e negociar com ela o envolvimento nos cuidados ao filho é fundamental para o estabelecimento da parceria, tanto mais quando é comum sentimentos de ansiedade e solidão. Há pais que manifestam alguma ansiedade por recearem não serem capazes de realizar o que os enfermeiros esperam que eles realizem, o que leva a que sintam ameaçado o seu campo de competências (Coyne & Cowley, 2007).

O ambiente hospitalar estranho e a própria condição da criança, são também dificultadores da participação dos pais nos cuidados, pela natural ansiedade que gera nos mesmos. “Eu sei que para eles também é estranho...o tempo que lhes reservamos às vezes não é muito para compreenderem e absorverem todas as informações, e por isso ficam ansiosos” (Ee3).

Os vínculos da relação que se estabelece entre as mães e os enfermeiros podem constituir-se frágeis e inviabilizar o trabalho de parceria, se a negociação de papéis não for abertamente explanada (Motta, 1998, como citado em Andraus; Minamisava & Munari, 2004). “ (...) com a ansiedade de alguns pais é impensável tentar alguma parceria, é mesmo impossível trabalharmos com eles” (Ee11). Com a inserção da família no hospital, o foco de atenção deve ser ampliado, pois novas exigências começam a vislumbrar-se. Alguns estudos têm-se revelado essenciais para a compreensão da dinâmica dos enfermeiros com a família e papéis desenvolvidos, caracterizados por negociações de relacionamento (Meleis 1975; Tomlinson &

Harbaugh 2004). Quando o relacionamento não é eficaz, pode gerar-se uma ambiguidade de papéis (Tomlinson & Harbaugh 2004) provocando um aumento de *stress* na família, impotência e até mesmo confusão, em torno das responsabilidades partilhadas para a prestação de cuidados (Board & Ryan-Wenger 2000).

Pese embora os pais estejam presentes e participem nos cuidados, os enfermeiros nem sempre fornecem as informações necessárias quanto ao que é esperado que eles façam, situação que é também geradora de ansiedade para os pais (Coyne & Cowley, 2007; Shields, 2011). “Alguns ficam inibidos e muito ansiosos quando têm de prestar alguns cuidados” (Ee2). Como sugerido na literatura (Shields, Hunter & Hall, 2004), quando os pais têm o conhecimento do que se espera deles em relação aos cuidados a prestar ao filho, quando têm a compreensão da situação, é mais fácil gerir a sua ansiedade e desenvolver com eles um sentido de maior controlo da situação. Há pais que referem dificuldades em encontrar um equilíbrio entre o papel que desempenham e o papel dos enfermeiros ficando ansiosos por recearem esquecer-se de realizar algo que esteja na expectativa dos enfermeiros, ou por exceder o seu campo de competências e invadir o território de competência dos profissionais (Coyne & Cowley, 2007). Os pais sentem-se impotentes por não estarem familiarizados com o ambiente hospitalar e pelo *stress* de ter que lidar com a situação do filho doente. Os enfermeiros podem ajudar a aliviar a angústia e ansiedade dos pais, mantendo com eles um contato constante e acompanhando-os na prestação de cuidados ao filho (Corlett & Twycross, 2006a).

Se por um lado os participantes sabem da importância da presença junto do filho no hospital e a veem como algo de positivo, por outro, o afastamento de casa é gerador de um misto de sentimentos contraditórios que conduzem a uma experiência, que não podendo ser, de todo, gratificante, pela causa que a originou, é vivida com grande ansiedade pela saída de casa, pelo abandono de papéis até então desempenhados e pelo confronto com a nova situação.

Avaliação

Um dos objetivos de avaliação em parceria é identificar as necessidades da criança e da família e os desejos relacionados com os aspetos do cuidar, como seja, a participação nos cuidados e a tomada de decisões através do processo de negociação (Casey, 2008).

Tem sido sugerido na investigação, a importância da obtenção do conhecimento sobre os pais que cuidam e a exploração das suas possibilidades, expectativas, seus limites de ação e que forças podem mobilizar para resolver os problemas que enfrentam

(Roden, 2005; Ygge & Arnetz, 2004). Os pais encontram-se numa posição relativamente impotente e têm necessidade de cumprir com as expectativas dos enfermeiros e as rotinas habituais e muitas vezes tentam esconder a sua ansiedade na realização dos cuidados, sob pena de não poderem ser considerados uns bons pais (Coyne & Cowley, 2007). Por outro lado, e como demonstram os relatos a seguir, “ (...) se é algum tipo de cuidado que não estão habituados e têm naturalmente mais dificuldade, nota-se alguma apreensão...algum receio, por sentirem que de certa forma estamos a avaliar a sua capacidade e o seu papel como mãe” (Ee2). Além de que, como sugerido na literatura, sentimentos de intimidação perante os enfermeiros são dificultadores da intervenção dos pais nos cuidados (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005). “Muitas vezes alguns nem são capazes de prestar os cuidados ao filho...nem se aproximam para ajudar...também porque sabem que estamos ali a observá-los, como que a avaliar o seu trabalho” (Ee5). Dairbyshire (1994) ao introduzir o conceito de “parentalidade em público”, tenta ilustrar a complexidade da experiência dos pais numa enfermaria frente aos profissionais.

O controlo exercido pelos enfermeiros, ao realizarem cuidados que as mães tinham capacidade para realizar, é também sugerido na literatura, como fator dificultador para a participação dos pais (Wigert, Johansson, Berg & Hellström, 2006). Esta é uma questão para a qual deve haver particular sensibilidade. “As maiores dificuldades prendem-se com o terem de prestarem os cuidados na nossa presença...o receio de não fazerem bem...nós estamos mais presentes...mais atentos ao que eles fazem com aquela criança e isso vai influenciar o seu envolvimento...porque vamos estar mais presentes e os pais vão sentir-se como que avaliados” (Ee7). Os enfermeiros assumem a família como foco de cuidado, quando reconhecem e respeitam as diferentes formas de viver e conviver das famílias e procuram fortalecer as famílias no cuidado aos seus membros (Elsen, Althoff & Manfrini, 2001).

“ (...) Eu acho que a maior dificuldade para alguns é mesmo o primeiro impacto...o impacto de se sentirem avaliados...aquela questão de saber que estamos ali a observar o que fazem e de certa forma a testarmos a sua capacidade para realizarem os cuidados” (Ee5). Tem sido considerado na investigação, que os enfermeiros controlam a natureza e a extensão da participação dos pais, através de ações positivas e negativas (Coyne & Cowley, 2007). “Trabalhar em parceria não é tarefa fácil (...) para conseguirmos interagir com alguns pais às vezes é preciso um esforço acrescido (...) há sempre aqueles pais que nos olham de forma duvidosa...não nos veem como parceiros, mas como alguém que tem o saber, que os observa e avalia (...) notamos isto quando atrasam por exemplo o banho, à espera de ficarem sozinhos” (Ee10). Estas são situações evitáveis se os enfermeiros fizerem uma

avaliação precisa dos desejos dos pais e negociarem com eles o nível de participação que desejam ter (Coyne & Cowley, 2007).

Em síntese, podemos aferir que na parceria de cuidados a relação com os pais consolida-se com a experiência pessoal dos enfermeiros, onde a motivação e o tempo de exercício profissional assumem papel de destaque, ao serem considerados pelos participantes, atributos que podem condicionar o desenvolvimento da parceria de cuidados. As dificuldades com a gestão familiar, a falta de suporte e a existência de outros filhos, são ainda atributos que na perspectiva dos participantes, condicionam o trabalho de parceria. Também o confronto dos pais com a situação, a ansiedade, o sentirem-se avaliados pelos enfermeiros quando prestam os cuidados e ainda a não-aceitação do envolvimento nos mesmos, surge neste estudo, como dificuldades e constrangimentos para o desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais em pediatria.

4.2. DETERMINANTES AMBIENTAIS

Ainda em relação ao domínio das dificuldades e constrangimentos, surgem os determinantes ambientais, onde são evidenciados pelos participantes aspectos de ordem organizacional, como seja a falta de tempo dos enfermeiros, o ratio enfermeiro/criança/família e outros de ordem física, mais relacionados com as condições físicas da Unidade de Cuidados.

4.2.1. Falta de tempo dos enfermeiros

A falta de tempo dos enfermeiros pode constituir-se dificultadora para a participação dos pais nos cuidados (Ditz, 2009; Nyqvist & Engvall, 2009).

Para os participantes, foi evidente nos seus discursos que algumas das dificuldades e constrangimentos para o desenvolvimento da parceria de cuidados, prendem-se também, com a falta de tempo dos enfermeiros. “ O problema muitas vezes é a falta de tempo que temos para trabalhar com eles em parceria...procuramos na avaliação inicial colher os dados, mas depois falta tempo para o resto, para planearmos com eles a sua participação nos cuidados, como devia ser na parceria (...) ” (Ee2). O trabalho em parceria deve surgir como uma intervenção centrada efetivamente, na família, que se exprime por via da oferta de uma disponibilidade de acompanhamento, onde os enfermeiros devem surgir como uma figura de referência a quem a família vê como um recurso para ajuda em situações concretas. Em pediatria, é fundamental a imagem do enfermeiro como alguém que acompanha a criança e a família num

momento de transição, numa atitude de conceber os mesmos como parceiros, desenvolvendo cuidados centrados na família (OE, 2010b).

Para os participantes que alegam a falta de tempo como um constrangimento para o desenvolvimento da parceria de cuidados, não parece claro qual o seu papel frente à mesma. “(...) a parceria exige uma certa postura, mas acima de tudo disponibilidade...o problema da parceria muitas vezes é o tempo de que necessitamos, e nem sempre é possível ...só o tempo que levamos a explicar às mães o que devem fazer...pelo menos a algumas (...)” (Ee4).

Na assistência em enfermagem pediátrica, as solicitações superam largamente a oferta, muitas vezes associada estritamente, aos cuidados de cariz mais técnico. “A falta de tempo também não ajuda para se trabalhar em parceria com os pais...há pais que exigem muito de nós (...)” (Ee1). “ A parceria com os pais é importante...para a criança para os pais e para nós, mas implicitamente ao seu desenvolvimento está o tempo que é necessário e que nem sempre temos (...)” (Ee6).

Como sugerido na literatura, há elementos facilitadores e dificultadores que podem potenciar o empenho por parte dos enfermeiros para envolver os pais nos cuidados ao filho, entre os quais podem figurar fatores pessoais, relacionais ou de ordem estrutural (Gaiva & Scochi, 2005).

4.2.2. Ratio enfermeiro/criança/família

Como sugerido pela Comissão Nacional da Saúde Materna, da Criança e do Adolescente (2012), “todos os Serviços de Pediatria devem cumprir as condições mínimas previstas no Relatório da Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente, publicado em 2009” (p.45). Nestas condições, vê-se contemplado para os serviços de pediatria geral, o ratio de um enfermeiro para seis crianças e para além destes recursos, o enfermeiro chefe pode, de acordo com a política, missão e âmbito de intervenção do serviço, definir o plano de recursos necessários.

No contexto de desenvolvimento do estudo, constatou-se a escassez de enfermeiros por motivos de baixa médica e de licença parental, o que não deixava alternativa para o cumprimento do ratio preconizado, como comprovam os relatos dos participantes. “ A parceria com os pais é muito importante, mas é preciso também que nos deem condições...falo do número de elementos por turno que é reduzido ... como é que podemos trabalhar com os pais...isto partindo do princípio que parceria não é a simples colaboração dos pais nos cuidados, não é assim?” (Ee8). Também os pais parecem reconhecer as dificuldades inerentes ao baixo ratio enfermeiro/criança/família, como comprovam os relatos de (Ep2) e, (Ep6). “As

senhoras enfermeiras fazem o que podem...e temos de compreender que se não fazem mais por nós é porque não podem mesmo...são muitas crianças e elas têm de atender a todas” (Ep2). “ (...) claro que nós gostávamos que elas [enfermeiras] nos dessem mais atenção, mas são poucas, há dias em que andam a correr de um lado para o outro...e os outros também precisam (Ep6). “Já viu o número de crianças que cada um de nós tem atribuído (...) como é possível trabalharmos em parceria? (...) ” (Ee12). “ (...) com estes ratios, é impossível pensarmos sequer em parceria...falo de parceria mesmo, a sério (...)” (Ee3).

Como sugerido na literatura, há pais de crianças com doença crónica que referem poder aceder a um atendimento de maior qualidade em casa alegando a falta de pessoal no hospital, ou o facto de os enfermeiros terem o tempo muito ocupado o que inviabiliza, na sua perspetiva, a prestação de melhores cuidados (Balling & McCubbin, 2001). Há evidência que sugere uma relação causal entre os níveis mais elevados de pessoal de enfermagem e a diminuição da mortalidade em pacientes internados, acreditando-se que mais e melhores cuidados de enfermagem poderiam evitar algumas mortes (Shekelle, 2013). A vigilância é um fator crítico que pode ser melhorado, com mais pessoal, pessoal mais competente, ou um melhor ambiente de trabalho (Aiken, Sochalski & Lake, 1997).

Para os participantes no estudo, o baixo ratio enfermeiro/criança/família, associado ainda à escassez de recursos humanos, é apontado como dificultador para o envolvimento dos pais na parceria de cuidados. “Fazemos o melhor que podemos, mas praticar assim a parceria, não é praticável...com este número de crianças atribuídas, prestamos os cuidados essenciais e enquanto estiver assim não se pode fazer muito mais...cada vez somos menos enfermeiros por turno e é complicado assim, integrarmos os pais e trabalhar com eles em parceria ” (Ee12). Contudo, como sugerido também na literatura, as competências pessoais na relação enfermeiro-paciente podem levar a uma melhor vigilância e juntamente com outros fatores, podem influenciar o processo de atendimento e levar a melhores resultados para os pacientes (Aiken, Clarke & Sloane, 2002).

4.2.3. Condições físicas

No relatório da Comissão Nacional de Saúde da Criança e Adolescente (2009), vemos contempladas linhas orientadoras da conceção de serviços hospitalares para crianças e adolescentes. Nele vemos inscrito o reforço pelos cuidados centrados na família e a garantia da segurança e qualidade dos cuidados prestados, a prestação de cuidados à criança e ao adolescente em parceria e a continuidade de cuidados, com o necessário

incentivo para a participação, decisão e colaboração dos pais nos cuidados. Decorrente das orientações deste relatório e com base na Carta da Criança Hospitalizada, aprovada em Lieden (1998), resultou a Carta Hospitalar de Cuidados Pediátricos na qual vemos inscrita também a necessidade de salvaguardar as “condições para a permanência de um acompanhante durante 24 horas (pág. 36), salvaguarda que surge reforçada também na Carta Hospitalar Materna, da Criança e do Adolescente (2012) ao contemplar, que “todos os Serviços de Pediatria devem cumprir as condições mínimas previstas no Relatório da Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente publicado em 2009, medidas essas que devem ser extensíveis a todos os outros serviços que internam crianças (...)” (pág. 45). Também a Carta da Criança Hospitalizada (1998), consagra no seu artigo n.º 2, que “uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado” e no artigo n.º 3 que “os pais devem ser encorajados a permanecer junto do seu filho, devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais, sem que isso implique um encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem ativamente nos cuidados ao seu filho”. Salvaguarda ainda que “os hospitais devem oferecer espaço suficiente e adequado, bem como infraestruturas que permitam que os pais sejam admitidos conjuntamente com a criança. Este espaço deve incluir cama, casa de banho e local para repouso e refeições, assim como espaço para arrumar os objetos pessoais”. Também na legislação portuguesa vemos consagrado, “ (...) dar aos pais de crianças internadas condições mínimas de conforto e assistência que lhes permitam desempenhar cabalmente a missão, prioritariamente humanitária, mas também terapêutica, já que se comprova que a sua presença é um estímulo importante para a recuperação das crianças” (Decreto-Lei n.º 26/87 de 13 de janeiro). A Lei n.º 106/2009 de 14 de setembro que consagra o acompanhamento familiar em internamento hospitalar e determina no n.º 1 do Artigo 1.º que, a criança com idade até aos 18 anos, internada em hospital ou unidade de saúde, tem direito ao acompanhamento permanente do pai e da mãe, ou de pessoa que os substitua, salvaguarda e explicita as condições relativas à alimentação, sendo no entanto omissa quanto às condições para a permanência dos pais, no contexto de internamento.

Uma área em que pais e enfermeiros reconhecem ser necessário uma melhoria, é a nível das instalações disponíveis na Unidade, para os pais (Abraham & Moretz, 2012). A dificuldade associada às limitações do espaço físico nomeadamente, espaços exíguos para as crianças e pais foi também reconhecida pelos participantes deste estudo, como comprovam os relatos a seguir. “ Claro que se nós quisermos dá-se sempre um jeito mas as condições do serviço não são as mais favoráveis para

trabalharmos em parceria...os quartos são pequenos para o número de camas...as crianças...as mães ou as mães e os pais...como é possível conversarmos com eles abordarmos certas questões se não temos nenhuma sala, nenhum gabinete para fazermos a colheita de dados como deve ser feita...acha que assim se pode trabalhar em parceria?” (Ee5). A reforçar esta ideia surgem ainda outras declarações, como se percebe nos discursos de (Ee7) e, (Ee11). “Os espaços também não facilitam muito...se queremos ter uma conversa mais reservada com alguma mãe, às vezes torna-se complicado...então se está o serviço cheio não temos mesmo um espaço que possamos utilizar para uma conversa mais reservada, e às vezes é necessário” (Ee7). “A dificuldade maior prende-se com as condições que temos...o serviço não foi pensado para a permanência dos pais tão pouco para a parceria” (Ee11).

Os enfermeiros referem-se aos espaços exíguos como fator perturbador para o desenvolvimento da parceria de cuidados, mas reconhecem igualmente que não estão garantidas as condições de repouso e conforto dos pais, como evidenciam os relatos a seguir. “ (...) já viu as condições em que eles estão aqui (...) entrar naquela sala dos lactentes é quase insuportável (...) que condições têm os pais para descansar?” (Ee11). E ainda, “ (...) refiro-me à existência de quartos onde os pais pudessem descansar...pelo menos para aqueles que permanecem aqui dias e dias seguidos sem poder ir a casa, alguns ficam exaustos” (Ee2).

Ditz (2009) salienta o desgaste físico e emocional das mães que permanecem no hospital, como dificultador para o trabalho de parceria e no contexto de desenvolvimento do estudo, o desgaste físico parece estar também associado a condições precárias de acomodação dos pais. Mais uma vez vemos nos discursos dos participantes a alusão às condições físicas do serviço como aspeto menos favorável. “O problema aqui é que não temos as melhores condições para ficar aqui (...) já não digo de dia, mas à noite com estes cadeirões, ficamos todas partidas bem precisávamos de uma cama” (Ep3) e ainda, “ os pais aqui não têm condições para ficar de noite, mesmo de dia é uma confusão (...) então na hora dos banhos...mas fazemos o que podemos” (Ee6).

Para o acompanhamento dos filhos em tempo integral, aos pais devem ser proporcionadas condições de acomodação que garantam o repouso necessário, o que parece não acontecer no contexto de desenvolvimento do estudo. “ (...) Para ficar aqui o tempo todo é que não é muito bom...não há capacidade para tanta gente...nem falo muito por mim que estou aqui há poucos dias, mas para quem fica aqui muito tempo...não tem condições para descansar” (Ep6).

Apesar das dificuldades inerentes ao espaço físico e como constatamos no relato a seguir, a boa vontade dos enfermeiros surge como ingrediente necessário para

contornar a situação. “Para trabalharmos com os pais também é necessário termos condições e os nossos espaços são muito exíguos...por vezes é complicado garantirmos a privacidade necessária...e isto só vai sendo possível com a boa vontade de algumas colegas” (Ee4).

De entre os determinantes ambientais que operam como dificuldades e constrangimentos para o desenvolvimento da parceria de cuidados, sobressaem condições de ordem ambiental/organizacional, como seja o baixo ratio enfermeiro/criança/família, a falta de tempo dos enfermeiros e as condições físicas da unidade. Dentro destas, a falta de espaço, os espaços exíguos para crianças e pais e ainda a falta de condições para acomodação destes, são constrangimentos que os participantes consideram condicionar o desenvolvimento da parceria de cuidados.

Procuramos com a Figura 9, sintetizar as dificuldades e constrangimentos para o desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais, associadas aos determinantes pessoais e aos determinantes ambientais, como acabamos de explanar.

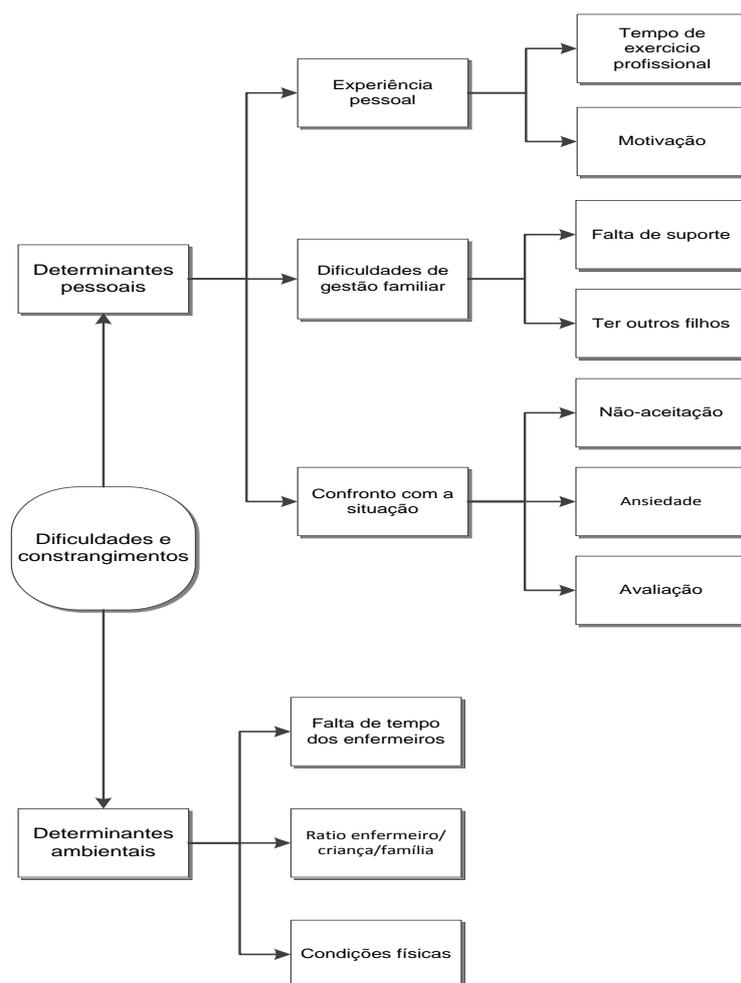


Figura 9 - Dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados

Em síntese, se a parceria de cuidados pode ser potenciada por elementos facilitadores, face aos achados deste estudo podemos inferir que ela pode igualmente ver-se comprometida por dificuldades e constrangimentos, de natureza pessoal e de natureza ambiental.

5. CONCETUALIZAÇÃO DA PARCERIA

A evidência do significado que a família apresenta para o bem-estar e saúde dos seus membros, leva os enfermeiros a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante do seu trabalho (Wright & Leahey, 2009), o qual só pode resultar em ganhos para todos se desde logo assumido pelos enfermeiros e trabalhado no sentido do envolvimento e participação da família em todo o processo.

No sentido de otimizar o exercício profissional dos enfermeiros e a assistência à criança/jovem/família, a Ordem dos Enfermeiros (2010b) determinou para o enfermeiro especialista em ESCJ, a utilização de um modelo conceptual centrado na criança e família devendo este encarar sempre o binómio como beneficiário dos seus cuidados. Neste sentido, considerando que as intervenções de enfermagem são potenciadas se toda a unidade familiar for tomada por alvo do processo de cuidados, o enfermeiro trabalha em parceria com a criança e família/pessoa significativa, em qualquer contexto em que ela se encontre (OE, 2010b).

A parceria é um processo dinâmico desenvolvido entre o enfermeiro e a pessoa, requer uma participação ativa e acordo de todos os parceiros sendo constituída por várias fases, intercâmbio de informações, estabelecimento de confiança, negociação e priorização de objetivos (Gottlieb & Feeley, 2005). Referem ainda as mesmas autoras quanto à participação ativa, que a mesma pode assumir cinco categorias distintas, de acordo com o grau de envolvimento dos parceiros. É considerado um nível elevado de participação, quando ambos os parceiros assumem a participação na tomada de decisão, mas uma participação efetiva só acontece, quando a pessoa tem o poder ou o direito de vetar quaisquer decisões sobre os cuidados (Gottlieb & Feeley, 2005). O envolvimento dos pais nos cuidados deve ser um processo dinâmico, onde sejam potenciados mecanismos e estratégias de apoio e entreaajuda com vista à sua otimização.

Na continuidade da nossa análise e em relação ao quarto objetivo do nosso estudo, analisar a conceptualização que os participantes têm sobre a parceria de cuidados, apresentamos o Quadro 6 que procura de forma sintética explicitar a categorização emergente.

Quadro 6 - Concetualização da parceria

Unidade temática	Categorias	Subcategorias
Processo de parceria	Negociação	Condicionantes Processo de desenvolvimento Resultados
	Planeamento	Identificação de problemas Acordo nas intervenções
Natureza do cuidado	Cuidado interativo Cuidado partilhado

A concetualização da parceria organiza-se em torno do processo de parceria e da natureza do cuidado. Relacionadas com o processo emergiram as categorias, negociação e planeamento com as subcategorias associadas, condicionantes, processo de desenvolvimento e resultados; cuidado interativo e o cuidado partilhado são as subcategorias inerentes à natureza do cuidado.

5.1. PROCESSO DE PARCERIA

A abordagem da parceria de cuidados engloba dois conceitos fundamentais, o de cuidados centrados na criança e na família e o de negociação dos cuidados. A parceria de cuidados pode ser descrita como uma parte do espectro do cuidado centrado na família (Lee, 2007), sendo que na perspetiva de outros autores, ela faz parte do *continuum* desta filosofia de cuidado (Smith, Coleman & Bradshaw, 2006).

A parceria de cuidados em pediatria poderá ser um desafio a conseguir se sustentada numa boa prática de cuidado centrado na criança e na família, através de uma comunicação sensível ao processo de negociação. Entenda-se neste contexto, o termo boa prática, como um indicador de esforços rumo à excelência dos cuidados.

5.1.1. Negociação

Sobre o termo negociação, importa aqui clarificar que independentemente da diversidade de disciplinas que a aborda, é um processo que se desenrola no tempo e no espaço e que regra geral decorre de duas lógicas, a da soma nula, ou seja, que parte do princípio que os ganhos de uma parte significa a perda para a outra, e a da soma positiva, a qual parte do princípio que é possível uma parte obter benefícios sem que isso signifique obrigatoriamente perda para a outra. De acordo com a orientação

que cada parte negociadora adotar, assim será condicionado o processo negocial e respectivos resultados (Neves & Ferreira, 2011). Sendo o processo de negociação, a pedra angular da parceria de cuidados, importa aqui evidenciar que é na base da negociação, segundo a lógica da soma positiva, que os enfermeiros de pediatria devem orientar este processo. Seguindo esta orientação e ainda de acordo com os autores supracitados, são reforçados os interesses de ambas as partes e congregados esforços no sentido de uma atuação integrativa, resultante de uma definição mútua e clara das regras a seguir, o que levará a um leque alargado de soluções e de benefícios mútuos.

Para uma melhor compreensão do processo de negociação no âmbito da parceria de cuidados, será tomado como referência o modelo sistêmico do processo negocial, apresentado na Figura 10.

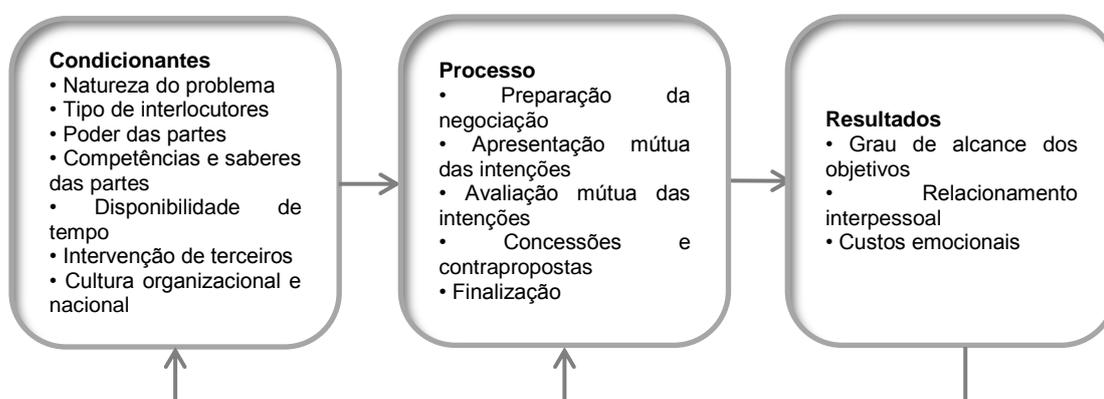


Figura 10 - Modelo sistêmico do processo negocial (Ferreira, Neves & Caetano, 2011, p.596)

Como constatado pelo modelo apresentado, há uma série de fatores que podem condicionar a forma de negociação nomeadamente, a natureza do problema, ou seja, o objeto de negociação; as características dos interlocutores, como características da personalidade, motivação, género e idade, entre outras; o poder de cada uma das partes se há ou não equilíbrio; os conhecimentos e competências das partes envolvidas; o tempo disponível para negociar; o recurso a mediadores do processo, isto é, recurso a terceiros, que possam ser facilitadores do trabalho desenvolvido pelas partes e mesmo controladores do processo, e ainda a cultura organizacional, a qual pode condicionar também em algumas situações, a concretização de alguma das etapas do processo negocial. Quanto ao processo em si, ele desenrola-se em cinco etapas fundamentais. Na primeira etapa, caracterizada pela preparação da negociação, cada interveniente deve clarificar os objetivos que pretende alcançar e

deve ser capaz de influenciar positivamente a outra parte. Aqui, é fundamental ter em conta o estilo de abordagem a adotar, pois é nesta fase que se preveem também os aspetos de natureza mais logística nomeadamente, como desencadear a negociação e quem inicia o processo. Acordados estes aspetos, segue-se a etapa em que são apresentadas as intenções de ambas as partes, procede-se à troca necessária de informações e são geralmente testados os argumentos e as atitudes dos intervenientes. Segue-se depois a etapa de avaliação dessas intenções, onde são apresentadas propostas e contrapropostas e construídos os acordos para a sua implementação. Por último surge a etapa da finalização, a qual, como resultado do processo de negociação, implica a avaliação do grau de alcance dos objetivos de cada um dos intervenientes, bem como a avaliação do ambiente relacional e gastos de energia emocional em que se desenvolveu o processo. Tratando-se de um modelo dinâmico, de acordo com o retorno da informação obtida dos resultados, é possível aferir o processo negocial, ou então mantê-lo se os resultados alcançados foram favoráveis a todos (Neves & Ferreira, 2011).

Sobre as conceções que os participantes no estudo têm acerca da parceria de cuidados e inerente à categoria negociação, emergem três subcategorias, condicionantes; processo de desenvolvimento e resultados, as quais serão apresentadas à luz do modelo sistémico do processo negocial apresentado (Neves & Ferreira, 2011).

Condicionantes

Como já referido, a eficácia do processo de negociação pode ser condicionado por vários fatores. As características pessoais dos interlocutores é um dos fatores que tem sido alvo de atenção em vários estudos na tentativa de encontrar evidência para a influência das mesmas no processo negocial. A grande diversidade de resultados a que se tem chegado, não apontam para uma relação direta, salvaguardando-se no entanto o estilo de gestão de conflito, como podendo ser um das características que pode exercer alguma influência (Neves & Ferreira (2011).

No contexto do nosso estudo e como evidenciam os relatos a seguir, podemos encontrar alguma relação associada a características pessoais dos pais, o que pode na perspetiva dos participantes condicionar o processo negocial. “ (...) a parceria para mim, assenta na negociação (...) negociar com os pais os cuidados à criança (...) mas nem sempre é fácil...quando temos aqueles pais mais conflituosos que parece não acatarem o que lhes dizemos...que não estão com vontade de colaborar aí é complicado negociarmos ” (Ee1). “(...) porque os próprios pais não são permeáveis à

negociação...há pais muito difíceis” (Ee5). “ Temos alguns pais com quem é muito complicado lidar...com alguns pouco conseguimos negociar” (Ee2).

A literatura sugere alguns aspetos relacionados com a forma como se negocia, nomeadamente, planeamento, flexibilidade, comunicação verbal e não-verbal, papel e estatuto dos interlocutores, entre outros (Hiltrop & Udall, 1995, como citado em Neves & Ferreira, 2011). Nos discursos dos participantes é possível encontrar também uma relação com variáveis como, comunicação verbal e flexibilidade. “Falar de parceria é falar de participação e para haver participação tem de haver diálogo e uma comunicação franca e aberta se queremos conseguir alguma coisa dos pais (...) regra geral procuro sempre a melhor forma para negociar com os pais a sua participação nos cuidados, fazendo-lhes ver as vantagens...mas de acordo com o tipo de pais que se apresenta, é viável ou não haver uma negociação” (Ee10). Como sugerido na literatura, aspetos de natureza mais simbólica relacionados com a cultura organizacional são considerados também como podendo exercer alguma influência no processo negocial (Neves & Ferreira, 2011). Da análise ao discurso, “ (...) tínhamos um menino que a mãe só vinha à tarde e foi negociado com ela que os cuidados de higiene passavam para a tarde para poder ser ela a dar... por muito que em termos organizacionais isso destabilizasse...porque destabilizava...porque na nossa rotina os banhos são de manhã e porque à tarde somos menos (...) mas tentávamos ajustar para deixar que fosse aquela mãe a dar o banho ao bebé” (Ee7), podemos inferir que apesar da flexibilidade, há questões associadas a aspetos da cultura organizacional que podem dificultar a negociação, como sejam as rotinas instituídas e os ratios enfermeiro/criança/família.

A disponibilidade de tempo é também apontada como variável condicionante do processo negocial (Neves & Ferreira, 2011) surgindo no discurso dos participantes como estando diretamente relacionada com a eficácia do processo. “ Trabalhar com os pais exige falar com eles, acordar com eles, o que é suposto serem eles a fazer ...mas isto exige disponibilidade de parte a parte e às vezes torna-se mais difícil de trabalharmos todas estas questões com os pais” (Ee7). “Claro que nós procuramos negociar com os pais mas nem sempre é possível...quando o tempo não permite (...) ” (Ee5).

Também em relação ao fator poder, dada a grande complexidade do conceito, os resultados a que se tem vindo a ter acesso não são reveladores quanto à existência de uma relação direta, no entanto é possível predizer que quando há uma simetria de poder duas situações distintas podem acontecer, um impasse pela dificuldade que cada uma das partes possa ter para fazer concessões, ou então uma solução mais integrativa com maior orientação (Neves & Ferreira (2011).

De acordo com Smith (1995), uma questão central envolvida na negociação diz respeito ao poder e controle entre o enfermeiro e os pais, sendo que um desequilíbrio de poder manifesto, impede que a parceria ocorra. Os dois modelos de parceria de cuidados, Nottingham model (Smith 1995) e Casey's partnership model (1988), deixam bem explícita qual a posição quanto à influência desta variável no estabelecimento da parceria. No primeiro caso, ou seja o modelo de Smith (1995) reconhece os pais como clientes, logo a percepção que existe é a de que o enfermeiro tem poder e controle sobre os pais. O modelo de Casey (1988), ao reconhecer os pais como cuidadores e como detentores de conhecimento sobre o seu filho coloca pais e enfermeiros a um nível em que o equilíbrio de poder é mais favorável ao estabelecimento da parceria.

Perante o discurso dos participantes, como evidenciam os relatos a seguir, os pais são reconhecidos como cuidadores e como tal também dotados de competências para o cuidar. “ (...) é importante que nos saibamos colocar um pouco ao nível dos pais...se isto não acontecer eles não se abrem tanto connosco e assim não é possível negociar ...por isso falar em parceria é também colocar-me ao lado daqueles pais, ao mesmo nível...é eu perceber que eles são pessoas que também têm competência para cuidar e eu sou aquele que o escuta e percebe...ou deve perceber, se ele precisa de alguma orientação da minha parte como enfermeira, dentro das minhas competências como enfermeira devo também partilhar com eles” (Ee12). Na procura permanente da excelência do exercício profissional e conscientes de que a parceria de cuidados significa também saber repartir o poder, os participantes reconhecem nos seus discursos, que a mesma só será alcançada trabalhando na base da igualdade.

A falta de medidas eficazes de comunicação, expectativas dos profissionais e questões associadas ao poder, muitas vezes inibe a negociação aberta e recíproca entre as famílias e os enfermeiros (Corlett & Twycross (2006a), pelo que falar em negociação implica falar também em repartição de poder. A negociação abre o caminho para o trabalho na base da igualdade, como explicitamente determinam os relatos. “Parceria implica negociar mas trabalhar um pouco ao ritmos dos pais...claro que há sempre aquela ideia inerente à nossa posição (...) mas se queremos que eles estejam ali e que colaborem connosco, que partilhem as suas dúvidas, temos de saber adequar a nossa postura” (Ee2). “ (...) mas respeito a posição deles [pais] e dentro do possível procuro adequar a minha forma de estar junto deles...parceria é também estar na relação de igual para igual...se não for assim vai haver entraves para a negociação” (Ee7).

Quanto à natureza, grau e conteúdo da intervenção de terceiros, como tentativa de facilitar o processo negocial no que concerne a cedência das partes e poder atuar como condicionantes da eficácia do processo (Neves & Ferreira, 2011), não foram

encontrados no nosso estudo achados que possam corroborar ou contrariar o exposto.

Processo de desenvolvimento

Para o sucesso do processo negocial é fundamental que cada uma das partes envolvidas saiba com clareza o que é pretendido com o mesmo, ou seja, qual o objetivo a alcançar. Neste sentido a preparação do processo, passo crucial para a eficácia do mesmo, deve ser minuciosamente organizada. Preparar a negociação passa também por,

“ antever possíveis reações da outra parte às nossas pretensões, com o objetivo de gerir o esforço em matéria de resistência e de exigência apenas a algo que seja realmente pretendido pela outra parte. Não cuidar deste aspeto, pode traduzir-se num dispêndio de elevado esforço, como forma de reagir a algo que a outra parte não está pretendendo ou como forma de reivindicar algo a que a outra parte não está resistindo” (Neves & Ferreira, 2011, pp. 599-600).

Como refere Gomes (2007), na parceria é reconhecida a possibilidade de conflito o que obriga à construção de um compromisso. Uma parceria tem início com um acordo entre os parceiros e envolve uma exploração profunda da saúde ou doença, em relação ao que será o foco da parceria (Gallant, Beaulieu & Carnevale, 2002).

A parceria de cuidados enquanto prática organizada com estratégia, só é possível através de um processo dinâmico e negociado e da participação conjunta dos profissionais com familiares e doentes. Assim a negociação é condição fundamental para o desenvolvimento da parceria de cuidados a qual passa pela partilha de informação, de conhecimentos e de poder com a criança e família, de forma a capacitá-las para a tomada de decisão no processo de cuidados. “Parceria é negociar com os pais, é respeitar também a decisão dos pais quanto ao seu envolvimento nos cuidados (...)” (Ee2). Em ambientes complexos como é o caso das organizações hospitalares, é sempre difícil para as pessoas lidarem com as variáveis da decisão (Simões, 2011), dependendo no entanto da natureza do problema e do contexto da decisão. “ (...) por exemplo, se se trata de crianças com paralisia cerebral, em que nós sabemos que aqueles pais até sabem mais acerca daquela criança do que nós, negociamos com eles e acatamos de certa forma o que eles consideram melhor para a criança” (Ee2). O trabalho em parceria visa autonomizar a família e processa-se na interação com a mesma em torno de problemas concretos, na descoberta conjunta de potencialidades para fazer face às situações. A natureza da relação que se estabelece

no seio da equipa e a negociação dos cuidados, conduz a que sejam clarificados os papéis de cada um dos intervenientes no processo, como explicitamente demonstram os relatos dos participantes. “Procuramos sempre negociar com os pais (...) os cuidados que eles prestam e os que são prestados por nós...esclarecemos as regras e assim definimos logo as coisas” (Ee7). Conforme outros estudos sugerem, a negociação e o convite ao envolvimento dos pais com a clarificação do papel de cada interveniente no processo são constructos essenciais para o novo modo de pensar e organizar o trabalho em parceria (Ahmann & Dokken, 2012; Callery & Smith, 1991; Hallstrom, Runeson & Elander, 2002; Lima, Rocha & Scochi, 1999). “ (...) parceria é isto mesmo, é negociar com os pais a participação nos cuidados...naqueles em que eles podem prestar” (Ee8).

Preparar a negociação implica também proceder a uma avaliação e planificação sobre o quê, quem, quando como e onde se deve negociar (Neves & Ferreira, 2011). “ (...) estou a lembrar-me de tentar acessos venosos a crianças difíceis, com acessos difíceis e se vejo que os pais estão ansiosos e preocupados (...) falo com eles e deixamos para depois, ou então tenta outra colega (...) não insistimos se eles não querem que piquemos mais os filhos nós respeitamos naquele momento (...) de certa forma estamos a negociar com eles o momento mais oportuno para puncionar a criança” (Ee1).

Concordar e fazer concessões pode ser necessário num processo negocial e no desenrolar sequencial do mesmo é fundamental a avaliação mútua das intenções, as quais são reveladoras das atitudes de cada uma das partes e balizam de certa forma o clima negocial (Neves & Ferreira, 2011).

Resultados

A reflexão sobre os resultados obtidos permite avaliar, entre outros, nomeadamente aqueles que se prendem com a eficácia da negociação, competências negociais, estratégias utilizadas, satisfação com o alcançado e gestão do tempo (Neves & Ferreira, 2011).

Pela análise dos relatos dos participantes, constatamos que há resultados que são expectáveis face ao processo negocial. “ (...) assim fica claro o que é esperado que cada um de nós faça...por exemplo às vezes a mãe sai e fica aqui o pai (...) mas respeitamos quando ele nos diz que é a mãe que ainda vem para dar o banho ao filho...sabemos que é melhor para a criança e então não há problema” (Ee8). A importância da definição clara do papel de cada uma das partes envolvidas fundamental no processo negocial, surge reforçada no discurso dos participantes. “Eu

respeito muito o trabalho das senhoras enfermeiras...mas elas também respeitam a nossa parte...mesmo a questão dos banhos eu sei que é de manhã que são dados....mas elas acatam bem quando digo a hora a que ele estava habituado...normalmente falamos com elas e não há problema, damos-lhe o banho ao fim da tarde e assim é bom para todos ” (Ep6). Os pais estão dispostos a executar as tarefas relacionadas com os cuidados aos seus filhos no hospital, desde que lhe sejam proporcionadas condições e desde que ensinados na realização das atividades. “ (...) aqui temos de ter em conta não só as informações que damos, mas acima de tudo treiná-los nesta ou naquela capacidade, para que desenvolvam a autonomia” (Ee7). Neste sentido e tendo em conta as dificuldades que os pais possam ter, é importante determinar com eles o nível de envolvimento que desejam ter (Espezel & Canam 2003, Ygge 2007) fornecendo desta forma a oportunidade para a negociação (Corlett & Twycross, 2006a).

Associados ao conceito de negociação surgem, nos depoimentos dos participantes, conceitos de autonomia e de tomada de decisão. A autonomia, é compreendida como faculdade de se governar por si mesmo, como liberdade ou independência moral/intelectual de julgamento e de tomada de decisão frente às necessidades, livre de coações internas e externas. O paciente pode interpretar, por conta própria, o que se passa com ele e participar das decisões que se fizerem necessárias, assumindo autonomia no processo e adquirindo o seu lugar de sujeito (Gomes, Nations, Sampaio, & Alves, 2011). Em ambientes complexos como é o caso das organizações hospitalares, é sempre difícil para as pessoas lidarem com as variáveis da decisão, mas falar em parceria, pressupõe que se fale também em respeito pela tomada de decisão dos pais. “ (...) respeitamos se eles dizem, agora não picam mais o meu filho ele já está cansado...nós por norma respeitamos, até porque vemos também que é melhor para a criança...só se não for de todo possível” (Ee1).

De acordo com Brearley (1990, como citado em Gottlieb & Feely, 2005), a participação significa que a pessoa está de alguma forma envolvida ou é convidada a envolver-se no processo de tomada de decisão. Implícito neste conceito está o conceito de envolvimento e participação no processo de tomada de decisão, o que surge também evidenciado nos discursos dos participantes, tendencialmente mais nos discursos dos enfermeiros.“ (...) por exemplo temos aqui uma menina com paralisia cerebral...eu preparo a medicação que é dada às nove mas preparo-a em conjunto com a mãe...a mãe diz assim, este comprimido é esmagado, este comprimido é antes, estas gotas são dadas na boca, deixar cair...estes pormenores fazem toda a diferença...e eu nesta situação respeito, eu sou uma mera expectante...o domínio do conhecimento sobre aquela criança também está com a mãe...se houver esta negociação haverá

outros ganhos e é melhor para todos” (Ee7). “Ele tem pavor a médicos e a enfermeiros e então para pôr as gotas no nariz, eu disse à senhora enfermeira que era melhor ser eu, ele não deixa mais ninguém e a senhora enfermeira explicou-me direitinho e agora sou eu que faço isto e para ele é melhor” (Ep12). Como refere Hesbeen (2000b) o trabalho em parceria deve assentar num processo de negociação com respeito pela autonomia. “ (...) aqueles pais já estavam perfeitamente aptos a tratar daquela criança...eram autónomos nos cuidados àquela criança e respeitar esta autonomia é fundamental na parceria” (Ee3). “Fazer parceria com os pais é também promover a sua autonomia... se vemos que não são autónomos nesta ou naquela tarefa devemos capacitá-los...devem tornar-se capazes de cuidarem dos seu filhos, isto é, trabalhar em parceria (...)” (Ee7). A negociação é o elemento chave da interação. Respeitar a autonomia dos pais é valorizar as suas opiniões e escolhas permitindo as ações que daí possam advir, desde que concorram para o alcance do melhor bem-estar para a criança e família (Espezel & Canam, 2003). Os pais também precisam de ser capazes de negociar com o pessoal de saúde o que a sua participação vai envolver, negociar os novos papéis a que partilha de cuidados obriga e ser ainda envolvidos no processo de tomada de decisão (Corlett & Twycross, 2006a).

Em jeito de síntese e de acordo com os achados obtidos neste estudo, podemos inferir que a parceria de cuidados é alcançável através do processo negocial. Mesmo não sendo explícito, este conceito de compromisso, a definição de papéis, a promoção da autonomia e o respeito pela tomada de decisão implicitamente agregados ao conceito de parceria, afiguram-se nos discursos dos participantes, como necessários ao desenvolvimento da mesma.

5.1.2. Planeamento

O processo de enfermagem é um método interativo de prática de enfermagem onde os vários componentes que o constituem se organizam num ciclo contínuo de pensamento e ação, simultaneamente dinâmico e cíclico (Doenges & Moorhouse, 2010). Utilizando o método científico, o processo de enfermagem permite estruturar a prática de enfermagem através da identificação e resolução de problemas e descrever o modo de agir dos enfermeiros (Whaley & Wong, 1999), permitindo assim uma tomada de decisão estruturada (Doenges & Moorhouse, 2010).

O planeamento de cuidados, uma das etapas do processo de enfermagem constitui a garantia para a individualização do cuidado à criança e família possibilitando uma assistência de maior qualidade. É a etapa onde são definidos os objetivos a alcançar e delineadas as intervenções apropriadas para a satisfação das necessidades

identificadas, onde a inclusão dos clientes e/ou pessoas significativas afigura-se fundamental para que possam contribuir, participar e assumir responsabilidades pelo seu próprio cuidado e pela concretização dos objetivos pretendidos (Doenges & Moorhouse, 2010).

Identificação de problemas

Para o planeamento dos cuidados todos os sujeitos intervenientes no processo devem ser de igual forma implicados, devendo o enfermeiro ter uma atitude pró-ativa no sentido de facilitar a organização de todo o processo. Ao proceder a um planeamento de cuidados conjunto, o enfermeiro evidencia a singularidade da criança e família, com problemas distintos e necessidades específicas e demonstra respeito pela negociação, processo fundamental para o envolvimento e participação dos pais nos cuidados. Como refere Casey (1993), o processo de negociação conduz a um planeamento de cuidados mutuamente combinado e a uma participação na prestação dos mesmos ao nível que cada um dos intervenientes no processo desejar. A elaboração do plano de cuidados, individualizado da criança, pressupõe um conhecimento específico da mesma e da família. Só com base neste conhecimento, depois de exploradas as necessidades de cada criança e família é possível um planeamento conjunto eficaz das intervenções como enfatizam os relatos dos participantes. “ (...) parceria é estar com as mães (...) é identificar com elas os problemas da criança para depois planearmos os cuidados (...) aqueles em que elas podem participar elas e nós, cada uma com o seu papel” (Ee6). “ (...) quando há algum problema por exemplo quando vejo que a criança dormiu mal...passou mal a noite...falo com a mãe e deixamos o banho para depois...de certa forma estou a identificar com a mãe aquela necessidade e a planear com ela o que é melhor para a criança” (Ee1).

Diante destas considerações, constatamos que a preocupação evidente nos participantes pela identificação de problemas nas crianças é ponto de partida para um planeamento de cuidados individualizado em conjunto com os pais, respeitando o direito do envolvimento dos mesmos no processo e cuidados. A relação que se estabelece entre os enfermeiros e os pais deve assentar numa comunicação aberta, onde ocorra a negociação de papéis e a identificação das necessidades de apoio (Hutthfield, 1999; Smith, Coleman & Bradshaw, 2006). “Se tenho uma criança com paralisia cerebral...a mãe já está habituada a dar o banho mas eu pergunto sempre se quer ajuda...vemos juntas a maneira que é melhor para a criança e assim também é uma forma de orientar a mãe e planear os cuidados de acordo com as suas necessidades” (E3). Ao proceder a um planeamento conjunto, os enfermeiros definem

com os pais as prioridades de atuação, os objetivos a alcançar e atendendo às características particulares de cada criança e família determinam as intervenções de enfermagem a implementar. “Dependendo do tipo de cuidados...se falo de intervenções autónomas...dependendo da situação da criança e claro do tipo de pais que tenho à minha frente...mas se eu vejo que é possível estabelecer com eles uma parceria, claro que começo por fazer o plano de cuidados com eles...identifico com eles as necessidades da criança ” (Ee8).

Para um cuidar mais efetivo em pediatria é fundamental a adoção de estratégias para a identificação de problemas na criança e família e resolução dos mesmos, o que só é possível através de um planeamento conjunto com a família que permita identificar as necessidades de apoio para as intervenções.

Acordo nas intervenções

A família reconhecida como uma constante na vida da criança é incentivada pelos enfermeiros a envolver-se nos cuidados, os quais respeitam os conhecimentos que a mesma tem acerca do filho e da vida familiar (Hutthfield, 1999; Smith, Coleman & Bradshaw, 2006). Para que a parceria ocorra na sua plenitude é fundamental a construção de uma relação com a família, no sentido do estabelecimento de um acordo negocial para as intervenções a implementar por cada um dos parceiros, o que surge evidente nos discursos dos participantes. “ (...) tivemos aqui uma criança que veio transferida de Coimbra com um *bipap* e nós combinamos com os pais e mesmo em equipa que só iríamos interferir se os pais solicitassem ajuda (...) eles já estavam perfeitamente autónomos nos cuidados aquela criança” (Ee3). Para o trabalho de parceria ser uma realidade, os enfermeiros precisam de acordar com a criança e família o nível da participação em que gostariam de estar envolvidos. “(...) trabalhamos juntos para o mesmo objetivo, eu respeito os pais mas eles também respeitam as minhas decisões que no fundo são discutidas e acordadas e isto a meu ver é o que caracteriza a parceria” (Ee6). O processo de parceria começa com um acordo entre os intervenientes para se tornarem parceiros e este acordo deve envolver um profundo conhecimento das preocupações que se constituirão os focos do processo de parceria (Gallant, Beaulieu, & Carnevale, 2002). Também de acordo com os participantes do estudo, o envolvimento dos pais no planeamento dos cuidados, a identificação conjunta de problemas/necessidades e o acordo nas intervenções são peças fundamentais para o desenvolvimento do processo de parceria e permite aos pais sentirem-se mais à vontade, como evidencia o relato. “ (...) a senhora enfermeira também me pergunta sempre se quero ser eu a fazer, o que é bom, porque assim

sinto-me mais à vontade e para o meu filho também é bom (...)” (Ep12). Casey (1988), também refere que a parceria de cuidados contribui para a emergência de sentimentos de segurança, autonomia e responsabilidade pelos cuidados e bem-estar do bebé, no momento e posteriormente em casa. “Para que a parceria de cuidados possa acontecer tem de haver um acordo com os pais...em que intervenções podem e estão em condições de participar...para isto temos de conhecê-los, de conhecer as suas capacidades e dificuldades e só a partir daqui eu posso ver o grau de participação em que vão estar envolvidos e é a partir daqui que estabeleço...digamos o acordo com eles para participarem” (Ee4). Na assistência à criança e família o enfermeiro procede a um acordo nas intervenções a implementar por uns e por outros. “ (...) esclarecemos quais os cuidados que prestam uns e outros, por exemplo os cuidados de higiene é uma competência parental e à partida são eles que prestam, mas eu tenho de estar atenta para assistir os pais nas necessidades que tiverem e isto só é possível se primeiro apurar quais os cuidados que eles estão aptos a realizar...aí fazemos como que um acordo...os pais realizam estes cuidados, nós realizamos aqueles” (Ee8). Só mediante um identificar conjunto de problemas e necessidades e um planeamento conjunto, é possível chegar a um compromisso de intervenção entre as partes envolvidas.

5.2. NATUREZA DO CUIDADO

O cuidado visto como um modo de ser, relacional e contextual, assume-se no âmbito da enfermagem pediátrica como essencial para o desenvolvimento de parcerias com a criança e a família. O cuidar em enfermagem, “compreende os comportamentos e atitudes demonstradas nas ações que lhe são pertinentes e asseguradas por lei e desenvolvidas com competência no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer” (Waldow, 2006, p. 87).

A parceria entendida também não apenas como um modo de fazer mas como um modo de ser e estar na relação desenvolve-se num amplo processo de produção de interações e intervenções.

À luz da Teoria do Interacionismo Simbólico, onde o significado é o conceito central, as ações individuais e coletivas são construídas a partir da interação entre as pessoas. As pessoas agem no contexto a que pertencem definindo situações de acordo com o significado que as mesmas têm para si. Assente no estudo das interações, esta Teoria baseia-se ainda na negociação individual e reação do outro, levando às atividades interpretativas determinadas pela situação e pela interação das pessoas.

A sua aplicação na esfera das ciências da enfermagem pretende ampliar conhecimentos na construção de ações e estratégias voltadas para um relacionamento interativo e humanizado entre as pessoas, dimensão que entende as mesmas como ser-no-mundo, possuidoras de liberdade de ação, capazes de interagir na tomada de decisões (Lopes & Jorge, 2005). O processo de cuidar envolve uma ação interativa entre o enfermeiro e o paciente. Essa ação, imbuída de conhecimentos e valores do ser que cuida para e com o ser que é cuidado desenvolve-se no sentido de promover, manter e/ou recuperar a totalidade e a dignidade do ser humano (Waldow, 2006).

Sobre as concepções que os participantes no estudo têm acerca da parceria de cuidados e inerente à natureza do cuidado, emergem as categorias, cuidado interativo e cuidado partilhado, como de seguida explanaremos.

5.2.1. Cuidado interativo

O termo interação, define uma relação entre dois agentes e designa a ação entre eles (inter ação = ação entre), sendo o interagir concetualizado como um agir mutuamente (Dias, 2003). A interatividade podendo ser definida como uma atividade mútua e simultânea entre dois agentes é normalmente trabalhada em direção a um mesmo objetivo, podendo provocar mudanças comportamentais entre eles. A este conceito, pode ainda acrescentar-se o atributo da bidirecionalidade do processo, onde o fluxo se dá em duas direções e onde os agentes dialogam entre si durante a construção da mensagem.

Sendo a enfermagem uma profissão do cuidado e requerendo o cuidar, a interação entre profissionais e o cliente/família, vemos na Teoria do Interacionismo Simbólico a fundamentação para o cuidado interativo (Lopes & Jorge, 2005).

Na parceria de cuidados os enfermeiros trabalham na interação, no desenvolvimento das ações, na partilha do conhecimento e na transformação do mesmo e deste processo de interação, resulta aprendizagem para todos os intervenientes.

No que se refere à concetualização da parceria, os enfermeiros participantes descrevem-na também, como comprovam as declarações, como um cuidar interativo. “ Na parceria a relação com os pais acaba por ser...digamos mais estreita...há mais interação, abrem-se mais connosco (...) a relação vai-se estreitando e com o tempo vão desenvolvendo mais competências e ficam mais à vontade connosco” (Ee5). Os profissionais podem ser os detentores do conhecimento científico e técnico, mas os pais têm outro tipo de conhecimentos, a história da criança e do seu meio, as suas necessidades e a melhor forma de as satisfazer são conhecimentos que se cruzam na

interação e da qual podem resultar ganhos para todos. “ (...) com a parceria há uma interação maior com os pais nos cuidados (...) o trabalho com eles é mais interativo (...) trabalhamos em conjunto, trocamos informações e há aprendizagens para eles mas para nós também” (Ee6). As parcerias são a pedra angular da prática de cuidados centrados na família, permitem o desenvolvimento de habilidades na família e nos profissionais, promovendo um crescimento mútuo (Ahmann & Dokken, 2012). “ (...) a parceria promove a interação...nós orientámo-los e eles orientam-nos também nos cuidados a prestar...digamos que eles aprendem conosco mas se calhar também recebemos muito deles...interagimos e aprendemos todos (...)” (Ee4). Zay (2000) refere que no trabalho em parceria cada um dos parceiros conserva os seus próprios objetivos, mas aceita contribuir para um mesmo que é comum. Mais do que interagir e estabelecer relações com o propósito da produtividade, é fundamental reconhecer nos pais os parceiros ideais para alcançar o fim último que se pretende, o melhor bem-estar para a criança e sua família.“ (...) trabalhar com os pais nem sempre é fácil...mas quando conseguimos interagir com eles é bom para todos (...)” (Ee8). Pelos relatos dos participantes observa-se a perspectiva da interação como um vínculo de proximidade do enfermeiro com os pais. Quando os pacientes e seus familiares não assumem por iniciativa própria um papel na parceria, os enfermeiros devem recorrer a estratégias para incentivá-los a tomar os primeiros passos (Ahmann & Dokken, 2012).

5.2.2. Cuidado partilhado

As relações de cuidado, expressas por comportamentos de cuidar, são aquelas que as pessoas vão partilhando em interação (Waldow, 2004). A relação entre os enfermeiros e a família pode ser favorável, se houver incorporação de ideias e valores, partilha de experiências, e recursos. Para os enfermeiros participantes a parceria desenvolve-se na interação com os pais, assente na partilha e no respeito pelas suas capacidades e valorização do seu papel como comprova o relato a seguir. “ Com a parceria partilhamos cuidados, (...) eu vou orientar a mãe no que toca aos cuidados com a situação da perna partida e a mãe orienta-me sobre os outros cuidados...que são muito particulares naquela criança [com paralisia cerebral] “ (Ee7). A prática em colaboração concretiza-se na partilha dinâmica e flexível do estatuto, da autoridade e acima de tudo na presente responsabilidade que se coloca à pessoa que possui as competências (Kerouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 2005). “ Há muitos pais que gostam de saber mais...mesmo o que vai para além dos cuidados que eles prestam e isto só é possível se houver interesse da nossa parte em partilhar” (Ee8). Para os pais, a hospitalização da criança é também uma oportunidade de

aprendizagem de novos conhecimentos e competências. “A parceria implica uma partilha nos cuidados e um enriquecimento mútuo (...) os pais prestam alguns cuidados...nós prestamos outros...os pais têm uns conhecimentos e nós temos outros” (E4).

A natureza da relação que se estabelece no seio da equipa, se assente numa relação de parceria, deve ser também uma relação terapêutica. Como sugere a Ordem dos Enfermeiros (2001b),

“A relação terapêutica promovida no âmbito do exercício profissional de enfermagem caracteriza-se pela parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel. Esta relação desenvolve-se e fortalece-se ao longo de um processo dinâmico que, tem por objetivo ajudar o cliente a ser proactivo na consecução do seu projeto de saúde. Várias são as circunstâncias em que a parceria deve ser estabelecida envolvendo as pessoas significativas do cliente individual” (p.8).

Também para os enfermeiros participantes, a parceria exige que a interação com os pais se estabeleça na base de uma relação livre de medos e preconceitos e assente no respeito pelas suas capacidades e valorização do seu papel, como comprova o relato a seguir. “ (...) para conseguirmos trabalhar com alguns pais temos de respeitar e acima de tudo partilhar (...) é preciso contornar muita coisa...valorizar crenças e valores mas é importante que eles entendam que têm de partilhar também connosco (...) é importante que eles entendam que temos de trabalhar juntos sem medos sem preconceitos para bem da criança” (E10). A parceria deve conter valores inscritos na cultura, crenças e saberes da pessoa, (Gomes, 2003), pois só assim será entendida nas suas componentes multidimensionais, de ordem cultural, religiosa espiritual e social. A parceria, entendida como um cuidado partilhado e interativo, põe evidência que a interação dos enfermeiros com os pais é considerada fulcral para a qualidade da assistência em enfermagem (Espezzel & Canam, 2003) podendo ser, na perspetiva de Neill (1996b), favorecedora ou inibidora da participação dos pais nos cuidados à criança.

Da análise efetuada e em **jeito de síntese**, podemos inferir que a parceria de cuidados, descrita pelos participantes, como um processo negocial que envolve um planeamento conjunto, desenvolve-se num processo de partilha e interatividade com os pais nos cuidados prestados à criança, como procuramos explicitar na Figura 11 que se segue.

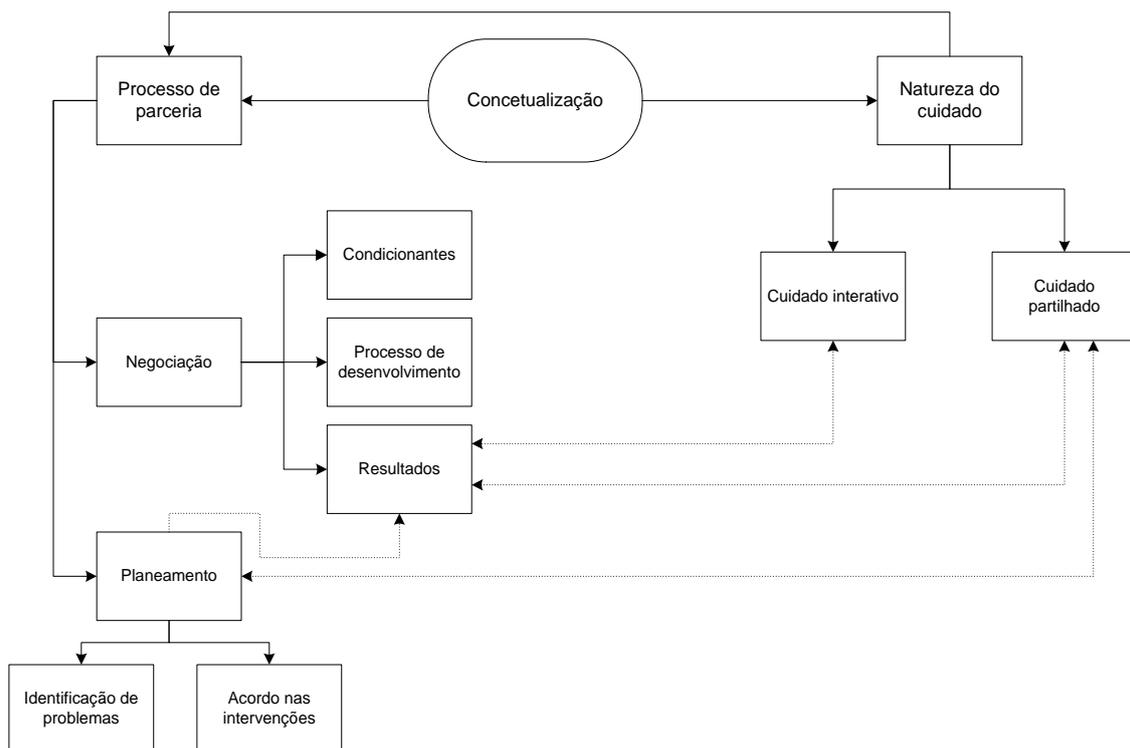


Figura 11 - Conceitualização da parceria de cuidados

A forma como os participantes conceitualizam a parceria põe em evidência as duas dimensões, processo de parceria e natureza do cuidado. Para o desenvolvimento do processo de parceria, surge a negociação e o planeamento como requisitos fundamentais. Quanto à natureza do cuidado, emerge o cuidado interativo e o cuidado partilhado com os pais, o que parece sustentar a evidência de que a assistência em enfermagem pediátrica, assente na filosofia da parceria de cuidados, resulta de uma interação plena com família.

Para um cuidar interativo é fundamental que os enfermeiros adotem uma postura flexível e individualizada com a criança e família, sejam capazes de os envolver, partilhando, apoiando e orientando na prestação de cuidados, num compromisso que resulte em ganhos para todos, para os enfermeiros, para a criança e para a família, esta entendida como cuidadora mas como alvo de cuidados também.

De forma a clarificarmos a estrutura do fenómeno em estudo, apresentamos de forma sintética na Figura 12, a natureza da parceria de cuidados emergente da análise dos discursos dos participantes.

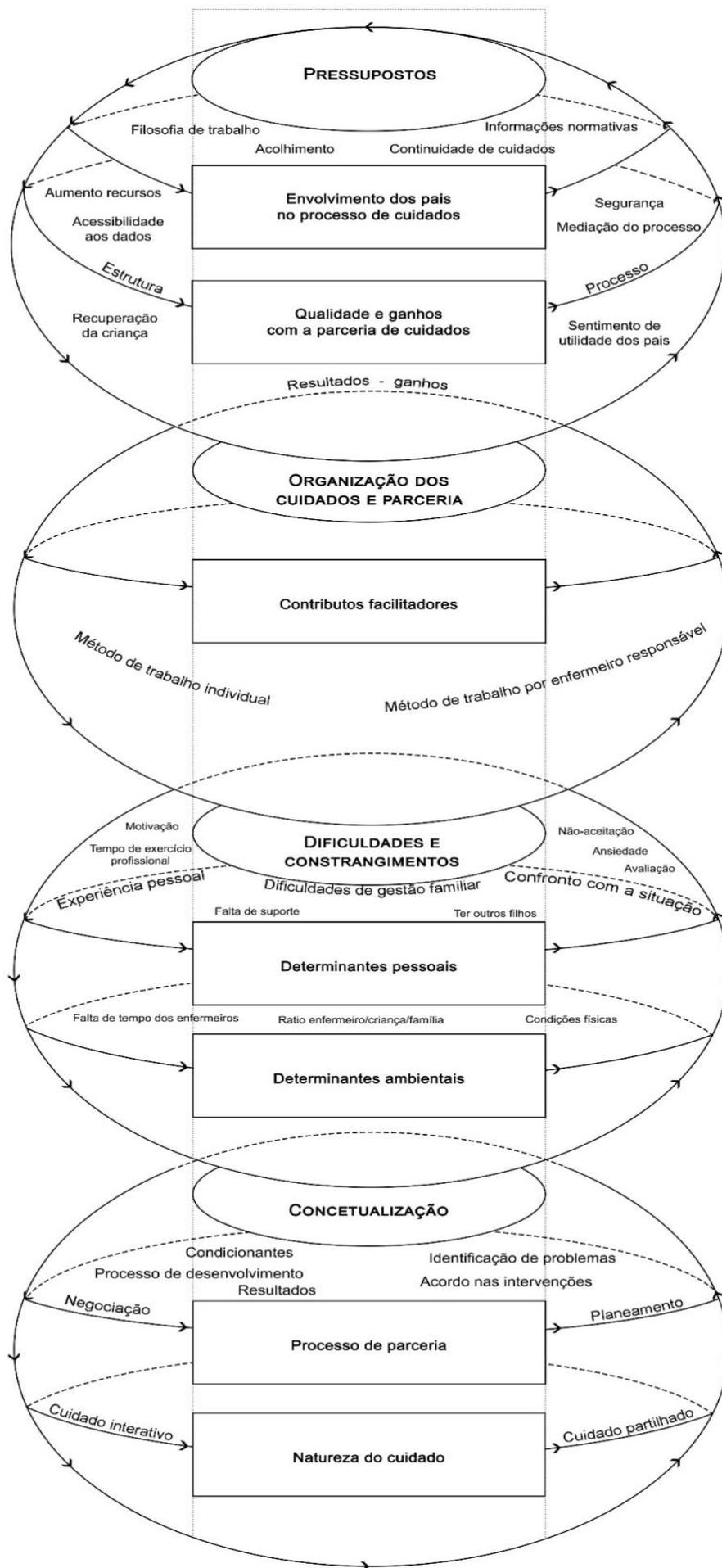


Figura 12 - A natureza da parceria de cuidados no discurso dos participantes

A parceria de cuidados concetualizada em duas dimensões, processo de desenvolvimento da parceria e natureza do cuidado, surge a nível do processo como uma negociação e um planeamento conjunto. No processo comercial são considerados os condicionantes, o próprio processo de desenvolvimento e os resultados; a identificação de problemas e o acordo nas intervenções surgem evidenciados a nível do planeamento. Quanto à natureza do cuidado, foi dado realce ao cuidado interativo e ao cuidado partilhado.

O envolvimento dos pais no processo de cuidados e a qualidade e ganhos com a parceria de cuidados, são dois pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais. O envolvimento dos pais no processo de cuidados considerado, uma filosofia de trabalho em pediatria, é fundamental para a garantia da continuidade de cuidados. Processa-se durante o acolhimento, ao longo do qual vão sendo também transmitidas informações normativas aos pais.

A qualidade e ganhos com o trabalho de parceria verificam-se ao nível da estrutura do processo e dos resultados. Ao nível da estrutura surgem os contributos, aumento de recursos e acessibilidade aos dados; ao nível do processo, segurança e mediação do processo; a recuperação da criança e o sentimento de utilidade dos pais são ganhos evidenciados a nível dos resultados.

O método de trabalho individual e a organização dos cuidados implementados na Unidade são facilitadores da parceria de cuidados, sendo no entanto reconhecido o método de trabalho por enfermeiro responsável/enfermeiro de referência, como sendo aquele que melhor poderia satisfazer os interesses da parceria.

Constituem-se dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados, alguns determinantes pessoais, como experiência profissional e motivação dos enfermeiros, e determinantes ambientais, como a falta de tempo dos enfermeiros, os ratios enfermeiro/criança/família e as condições físicas da Unidade de Cuidados.

6. O AGIR NA INTERAÇÃO DO PROCESSO DE CUIDADOS

A observação participante foi-se desenrolando paralelamente e em sintonia também com a análise comparativa da literatura e algumas referências fruto das inquietações que iam surgindo face ao desvendar do fenómeno, o que passamos a evidenciar neste capítulo.

Orientados pelos objetivos do estudo e sustentados na teoria do Interacionismo Simbólico, procedemos a leituras e análises sucessivas dos dados, processo que se foi desvendando essencial nas diferentes etapas, tendo-nos sido possível aglutinar

alguns domínios, focos da observação, que fomos organizando em categorias como explicitaremos mais à frente.

Estudar a natureza do fenómeno no contexto natural dos sujeitos, ver como eles interagem, como organizam e priorizam os cuidados e analisar e perceber qual é natureza da “parceria em uso” dando ênfase aos significados, experiências, práticas e pontos de vista dos participantes, constituía-se o nosso foco central. Aqui centrámos a observação sobre as práticas, as atitudes e os comportamentos dos enfermeiros na interação com os pais tal como eles ocorriam e sobre o seu significado em contexto.

Com base no Interacionismo Simbólico, foi nossa intenção observar o quotidiano das relações estabelecidas pelos atores no contexto do cuidar e procurar interpretar o sentido dado a cada ação. A perspetiva interacionista centra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades entre as pessoas e no significado que as situações têm para as mesmas dentro dos ambientes naturais do seu quotidiano e nas ações por elas desempenhadas.

O cuidar envolve ações e comportamentos interativos, assentes em valores e conhecimentos do ser que cuida para, e com o ser que é cuidado, e que passa também a ser cuidador” (Lopes e Jorge, 2005).

O Interacionismo Simbólico está relacionado com o estudo dos aspetos experimentais do comportamento humano e preocupa-se em compreender a maneira como as pessoas percebem a realidade à sua volta e como elas agem em relação às suas convicções. O ser humano ao confrontar o mundo de objetos que o rodeia interpreta-o a fim de agir, dando assim um carácter diferente para a ação humana.

As ações individuais e coletivas são construídas a partir da interação entre as pessoas, que definindo situações, agem no contexto social a que pertencem (Lopes & Jorge, 2005).

Os contextos de desenvolvimento dos cuidados são lugares privilegiados de experiências, espaços de interações e transações entre diferentes dimensões do enfermeiro: consigo mesmo, com os diversos elementos da equipa de saúde, onde destacamos os pais por se constituírem objeto de análise no presente estudo e com o meio onde as mesmas ocorrem. De acordo com Collet (2012), só a partir da ação dos sujeitos envolvidos no processo é possível perceber e dar sentido e significado ao cuidado.

Em torno da observação, foi possível identificar situações de interação dos atores no processo de cuidados e nas passagens de turno. A partir da grelha de observação que serviu de guia de orientação para os focos a observar, resultante de uma análise relacional entre os vários domínios com os dados obtidos e a par de uma análise comparativa com os dados disponíveis da literatura, emergiu a unidade temática,

fragilidades no processo negocial, com três categorias, as quais ajudam a completar a compreensão do fenômeno conforme explicitado no Quadro 7 que se segue.

Quadro 7 - Fragilidades no processo negocial

Unidade temática	Categorias
Fragilidades no processo negocial	(In) habilidade na comunicação e na relação interpessoal (In) definição de papéis (As) simetria de poder na relação

Resultante da análise das experiências do cotidiano dos participantes, emergiu então a unidade temática, fragilidades no processo negocial, fenômeno que procuraremos analisar mediante a apresentação e análise em separado, das categorias identificadas.

6.1. FRAGILIDADES NO PROCESSO NEGOCIAL

Quando refletimos sobre os ingredientes que definem a parceria, dificilmente poderemos deixar de pensar sobre questões relacionadas com o processo negocial, pois como refere Zay (2000), a parceria significa estabelecer um compromisso com base numa ação negociada. Negociar, consiste “numa reconciliação de diferenças por duas ou mais partes em conflito, caracterizadas por algum grau de interdependência, por procurarem reverter a seu favor o máximo resultado de ajustamento das diferenças e por acreditarem que é necessário ou possível um acordo” (Neves & Ferreira, 2011, p. 597). Como sugerido por outros autores, a negociação é um processo, assente na discussão entre pais e enfermeiros, sobre os cuidados a prestarem e sobre o nível de envolvimento de cada uma das partes (Reeves, Timmons & Dampier, 2006).

Para o sucesso da negociação é fundamental que a mesma seja preparada, sendo uma condição indispensável para assegurar a credibilidade de quem negocia. A preparação da negociação implica que seja avaliada a capacidade do negociador para influenciar as ações da outra parte, sendo que fatores como, maior preparação e mais experiência, maior disponibilidade de tempo, grau de determinação e persistência do negociador, entre outros, são apontados como influenciadores desta capacidade (Neves & Ferreira, 2011).

A ausência da negociação pode obstaculizar o envolvimento dos pais no processo de cuidados. Como sugerido na literatura, os enfermeiros têm dificuldades em negociar a

participação dos pais nos cuidados (Corlett & Twycross 2006a, Coyne & Cowley, 2007, Power & Franck 2008), pelo que a negociação nem sempre está presente na prática, não há planeamento do processo negocial e a comunicação é limitada. A participação dos pais, vai acontecendo mas em função das expectativas que os enfermeiros têm em relação aos cuidados em que eles podem participar, os pais gostariam de estar mais envolvidos mas sentem-se impotentes para negociar isso com os enfermeiros (Corlett & Twycross, 2006a).

As pessoas nem sempre são conscientes das suas práticas, pelo que a observação permite ao investigador verificar os comportamentos dos indivíduos no seu contexto e validar de certa forma se fazem aquilo que creem, ou dizem. Permite recolher informação que por não ser relevante para os participantes, pode ser ignorada pelos mesmos. Por isso se diz que a observação tem efeitos sinérgicos em combinação com outros métodos.

Os achados revelam que o processo negocial que é fundamental para o desenvolvimento da parceria de cuidados, não foi explícito na prática dos enfermeiros. Para uma melhor sistematização dos dados, optamos por evidenciar o observado e o relatado pelos atores, bem como os dados que emergem com significado, procedendo depois a uma análise inferencial a par do que traduz o que foi vivenciado pelo investigador.

Ao longo da apresentação dos dados, salvaguardando questões éticas, o nome dos participantes será representado por letras do alfabeto e os nomes das crianças que serão utilizados, são fictícios.

6.1.1. (In) habilidade na comunicação e na relação interpessoal

Há alguns aspetos relacionados com a forma como se negocea, nomeadamente, planeamento, flexibilidade, comunicação verbal e não-verbal, papel e estatuto dos interlocutores, entre outros (Hiltrop & Udall, 1995, como citado em Neves & Ferreira, 2011). Neste sentido, para que a relação dos enfermeiros com os pais se configure numa relação de parceria efetiva, é necessário centralizar a discussão nas habilidades de negociação e nas competências de comunicação.

Para os profissionais que lidam com as famílias, as habilidades de comunicação e de relação interpessoal são fundamentais no reconhecimento dos pais como parceiros e na subsequente necessidade de clarificação de papéis. Numa perspetiva de organização dos cuidados, importa realçar que “a comunicação pressupõe uma interação verbal e não-verbal entre o enfermeiro e o utente com o objetivo de contribuir para o sucesso do processo de cuidados” (Amendoeira, Barroso, Coelho, Santos,

Godinho, Saragoila, ... & Filipe, 2003, p. 180). Concebendo o processo de cuidados como um processo interativo, com base no respeito e tolerância pela pessoa, é crucial “desenvolver habilidades de comunicação potencialmente mobilizadoras de relações interpessoais que permitam ao enfermeiro compreender a forma como a pessoa vivencia a sua saúde, constituindo-se (...) numa conversa (...) orientada com objetivos definidos (...) valorizadora da autonomia da pessoa, dos seus valores e da sua cultura (Amendoeira et al, 2003, p. 171).

A comunicação é uma ferramenta vital no processo de cuidar em enfermagem (Souza, Zem-Mascarenhas, Rocha & Vargas, 2006), sendo reforçada a importância do uso de vários tipos e técnicas de comunicação, como corresponsáveis pela assistência de enfermagem cada vez mais humana e qualificada (Gomes & Erdmann, 2005). Falar em cuidado humanizado à criança requer uma interação com a família, uma atitude aberta e flexível, um estar com a criança/família nos processos interativos de ajuda, na busca de uma melhor qualidade dos cuidados que são oferecidos. A comunicação verbal, sendo fundamental na relação interpessoal, assume-se na parceria como a chave do processo (Young, Mccann, Watson, Pitcher, Bundy & Greathead, 2006b). Uma boa comunicação é um componente-chave de todas as habilidades básicas e inclui a capacidade de construir empatia, para explicar situações e negociar com as crianças e as famílias (Corlett & Twycross, 2006a).

A análise das diferentes díades, enfermeiro/enfermeiro; enfermeiro/pais e enfermeiro/criança permitiu identificar, nas situações de prestação de cuidados e de continuidade de cuidados, o modo como vão ocorrendo as interações, os comportamentos e as atitudes exibidas bem como as competências relacionais que no contexto vão sendo mobilizadas.

(Momento de admissão)

16:00h

O João chega ao serviço proveniente do SU, acompanhado pela mãe. Vêm com o maqueiro.

[O João tem 5 anos, vem com o diagnóstico de ITU]

A Enf E responsável pela sua admissão recebe o processo das mãos do maqueiro, dá uma olhadela e dirige-se ao menino:

- *Então João vieste visitar-nos?* [Esboça um sorriso e dirige-se para a mãe]

- *A Sra. é a mãe? Aguardem aqui um bocadinho, vou ver qual a cama disponível* [Enf E afasta-se].

Continuo a observá-los [estão de pé no corredor; a mãe exhibe um semblante preocupado e fala ao telemóvel; o menino, aspeto débil, de cabeça encostada à mãe exhibe um fâcies de desconforto]. Passaram alguns minutos. A Enf E aparece à porta do gabinete e chama-os.

Já no quarto:

- *mãe, o João vai ficar nesta cama...tem pijama?*

- *não senhora enfermeira (...) não contava que ele ficasse internado, não trouxe nada comigo*

- *não há problema a auxiliar traz-lhe já um (...)*

A enfermeira abandona o quarto [A mãe mantém um semblante triste e exhibe alguma ansiedade....]

A auxiliar chega com um pijama que entrega à mãe e dá-lhe algumas orientações em relação aos espaços que pode utilizar para guardar os objetos pessoais.

A mãe do João é interpelada por outra mãe presente

- *o que tem o menino?*

- *o que a médica disse parece que é uma infeção urinária...ele começou a fazer febre e a queixar-se com dores (...)* não contava que ele fosse ficar internado [a mãe conversa com as outras mães presentes no quarto à medida que veste o pijama ao filho e parece agora menos ansiosa].

Dados com significado

Enfermeira dirige-se ao João pelo nome

Trata a mãe do João, por mãe

Mãe preocupada e ansiosa (não previa o internamento)

Enfermeira abandona o quarto

A mãe é orientada pela auxiliar

Outras mães presentes interagem com a mãe do João

Mãe parece menos ansiosa na interação com as outras mães

Na situação observada, a enfermeira demonstrando um cuidado personalizado à criança, “então João, vieste visitar-nos? (Enf. E), não personaliza o atendimento à

mãe, como evidencia a expressão verbal, “mãe, o João vai ficar nesta cama...tem pijama?” (Enf. E).

Aquando do primeiro contato, no momento da admissão, é fundamental a relação que se estabelece com a família, devendo esta ser incentivada e envolvida no processo de cuidados logo desde o início (Moorey, 2010). Pela situação observada, a enfermeira não procede a uma integração da díade na Unidade, o que pode comprometer um acolhimento eficaz. Sendo o momento da admissão, um momento de ansiedade para a criança e família, o enfermeiro deve assegurar que a explicação de todas as questões sejam compreendidas, devendo envolver os cuidadores tanto quanto possível a fim de estabelecer a confiança desde o momento da admissão (Runeson, Mårtenson, & Enskär 2007). Tratando-se de uma admissão não planeada e de forma a proporcionar um ambiente seguro para a criança e família, o enfermeiro tem uma responsabilidade acrescida no apuramento de tensões e ansiedades na família (Moorey, 2010). A comunicação é fundamental na fase de avaliação inicial, revelando-se esta crucial para proporcionar cuidados de suporte adequados (Moorey, 2010).

Quadro 9 - Extrato de observação (2)

(Sala de tratamentos)

10:45h

Enf. G prepara a Matilde para punção venosa [A Matilde tem 5 meses...infecção respiratória...medicação prescrita para as 12 horas...cateter não funcionante].

- *como é Matilde, vamos ter de te fazer outra vez malandricas...*[uma festinha no rosto...um direcionar do olhar para o mobile presente...um sorriso da Matilde como resposta]

A enfermeira faz aplicação do EMLA em dois locais distintos...[há que salvaguardar, caso haja fracasso na 1.ª tentativa]

A mãe, presente, observa atenta mas apreensiva...não questiona o procedimento [Enf G também não fornece informação quanto ao procedimento]

- Mãe pode levá-la para o quarto, depois voltamos a chamar

A mãe sai da sala com a Matilde ao colo

Momento de punção da Matilde

11:30h

Enf G punciona a Matilde [com sucesso] enquanto a mãe tenta distrair a filha que chora

Enf G termina a punção e mais uma vez não é dada qualquer informação à mãe.

Dados com significado

Enf. G interage com a Matilde

Enf G aplica o EMLA

A mãe está apreensiva mas não questiona o procedimento de aplicação do EMLA

Enfermeira não fornece informações dos procedimentos à mãe

Apesar de evidências frequentemente encontradas ao longo das observações, acerca de um agir centrado no cuidado personalizado à criança, com ênfase na preocupação pelo seu melhor bem-estar, pela minimização da dor perante procedimentos técnicos invasivos (aplicação do EMLA) e apelando a estratégias de distração, foi possível constatar que o envolvimento dos pais nos cuidados à criança, não sendo um componente explícito nas intervenções da enfermeira, se deve a (in) habilidades da comunicação com os mesmos.

Na situação observada, a enfermeira não envolve a mãe nos procedimentos à filha, não apela à interação, não informa, não partilha o conhecimento. Para o cuidado em parceria acontecer na sua plenitude, os enfermeiros, além de evidenciar experiência nas atividades técnicas, devem expressar também conhecimento na prestação da informação e na partilha de conhecimentos, na educação à criança e família. Cuidar da família, além de ser uma responsabilidade é também um compromisso moral do enfermeiro que deve proporcionar um ambiente de cuidado capaz de favorecer a interação.

Quadro 10 - Extrato de observação (3)

(Turno da manhã)

São 9.30h

Chego ao quarto

A mãe da Maria está a chorar

Enf. A entra no quarto...olha à sua volta e diz bom dia.

- *está a chorar? O que tem? Está a chorar e a Maria aqui toda bem disposta,...não é Maria?*

[Enf. Olhou para o soro em curso...sorriu para a Maria fez-lhe uma festinha e saiu do quarto]

- *eu venho já*

Dados com significado

A mãe da Maria está a chorar

A enfermeira questiona a mãe indiretamente, por intermédio da filha, não a olha nos olhos.

Abandona o quarto

Para a efetivação de uma comunicação empática é necessário que o enfermeiro seja capaz de libertar-se de outros compromissos e concentrar-se no seu interlocutor.

Na situação observada, a enfermeira, além de não falar diretamente para mãe, usou um discurso diretivo “ Está a chorar e a Maria aqui toda bem-disposta...não é Maria?” (Enf. A). Apesar de constatar-se na atitude da enfermeira, uma atenção centralizada na criança (olhou para o soro em curso...sorriu para a Maria e fez-lhe uma festinha), não foi evidente uma preocupação com o cuidado à mãe que se encontrava a chorar. “Eu venho já” (Enf. A). Tudo o que acontece com a criança vai afetar os membros da família, devendo os cuidados ser planeados em torno da mesma (Shields, Pratt & Hunter, 2006).

De acordo com Neeb (2000) manter e utilizar a comunicação terapêutica com as famílias requer treino e prática, tendo por base a motivação e interesse, o que não foi visível na atitude da enfermeira que abandonou o quarto sem explorar junto da mãe qual a razão por que estava a chorar. A construção interativa e contínua entre a pessoa e o meio resulta da interação que é influenciada pelo conjunto de saberes do enfermeiro e na prática, o desenvolvimento destas competências caracteriza-se por um cuidado centrado na singularidade e na individualização do ato de cuidar (Serrano, Costa & Costa, 2011). Deste processo interativo resulta “o agir comunicacional”, central no processo de cuidar.

Quadro 11 - Extrato de observação (4)

<p>(Passagem de turno)</p> <p>15.00 horas</p> <p>Efetuada os registos, os enfermeiros começam a “passar as suas crianças” pelo plano de cuidados individualizado por cama e pelo nome da criança</p> <p>Enf A</p> <p>- A mãe da Maria estava a chorar...perguntei-lhe o que tinha...não respondeu...também não insisti ...não sei porquê, a bebé até está responder muito bem aos tratamentos...</p>
<p>Dados com significado</p> <p>A Enf refere que perguntou à mãe o que tinha</p> <p>Diz que a mãe não respondeu e que não insistiu</p> <p>Diz que não entende o porquê porque a bebé está a responder bem aos tratamentos</p>

Há situações em que a empatia tem prioridade e a compreensão empática é fundamental quando a pessoa está em sofrimento, confusa, perturbada e ansiosa (Rogers,1985). A dimensão verbal da empatia deve refletir compreensão para com os sentimentos e motivos das reações emocionais, neste caso, da mãe. Na situação

observada a enfermeira não teve uma atitude empática com a mãe, “perguntei-lhe o que tinha (...)” (Enf A). Não deu espaço a uma escuta ativa, entendendo esta, enquanto capacidade de captar e compreender mensagens. “ (...) não sei porquê ...a bebé até está responder muito bem aos tratamentos” (Enf. A). A empatia transforma-se em ligação verbal com o cliente, com o propósito de o ajudar. Ajudar é também, de acordo com Lazure (1994) “dar do seu tempo, dar da sua competência, dar do seu saber, dar do seu interesse, dar da sua capacidade de escuta e de compreensão, em resumo, dar uma parte de si própria” (p.97).

Em relação à disponibilidade, mais concretamente em relação à dimensão que a integra, a disponibilidade de si, o sentido conferido pelo observado vai no sentido de uma ausência de empenho na missão de conhecer, de cuidar integralmente do outro e de o ajudar. O cuidar da mãe não foi um componente explícito nas intervenções da enfermeira. “(...) não respondeu...também não insisti “ (Enf A). É fundamental que o enfermeiro saiba conjugar expressões de interesse na relação, sensibilidade, respeito, as quais são demonstradas por palavras e por manifestações corporais (Waldow, 2004). Só assim e de acordo com Lopes e Jorge (2005) expressa-se o cuidar como arte e ciência.

Considerando os desafios da contemporaneidade, importa destacar que a enfermagem pediátrica tem a possibilidade de desenvolver uma prática assente no pressuposto, de que o vislumbrar a criança na sua condição existencial, implica perceber a família também com necessidades de cuidado. Só através do encontro vivido e dialogado, da atitude de ajuda e das escolhas partilhadas é possível potenciar o estar-melhor e o ser melhor da criança e da família.

Quadro 12 - Extrato de observação (5)

(Passagem de turno)

15:00 horas

- O Gonçalo deu entrada (...) o pai vai ficar com ele está desempregado (...) não sei se fica de noite ou se vem a mãe depois do trabalho (Enf. B)

- A Rita ficou sozinha... segundo o que ela me disse, a mãe vem lá para as 16 horas (...) duvido muito (...) se estiver cá ao jantar já é bom mas ela a mim não me disse nada (Enf. C)

Dados com significado

A enfermeira desconhece se o pai do Gonçalo vai ficar de noite ou se é a mãe que vem depois do trabalho

A mãe da Rita não participou à enfermeira a sua ausência do serviço

A enfermeira duvida que a mãe da Rita venha às 16 horas

O processo de comunicação está na base da prática de enfermagem e contribui para a relação enfermeiro/utente e família (Hockenberry, Wilson & Winkelstein, 2006). Neste sentido, esta comunicação é mais do que informação, é um processo interativo. “O Gonçalo deu entrada (...) o pai vai ficar com ele, está desempregado (...) não sei se fica de noite ou se vem a mãe depois do trabalho” (Enf B). Uma aproximação aberta, verdadeira e flexível dos enfermeiros com os pais, marcada pela horizontalidade, pelo partilhar de experiências e pelo clarificar com os mesmos a permanência junto dos filhos é um imperativo para o desenvolvimento do trabalho em parceria, o que na situação observada não foi visível. “A Rita ficou sozinha... segundo o que ela me disse, a mãe vem lá para as 16 horas (...) duvido muito (...) se estiver cá ao jantar já é bom, mas ela a mim não me disse nada (Enf. C). A parceria é um processo dinâmico que se vai desenvolvendo em diferentes subprocessos, intercâmbio de informações, estabelecimento de confiança, negociação e priorização de objetivos (Gottlieb & Feely, 2005). Como sugerido ainda na literatura, os enfermeiros devem ser pró-ativos no estabelecimento de uma comunicação eficaz com os pais logo desde o início do seu contato com a família, tornando-se mais hábeis em negociação (Corlett & Twycross, 2006b). A parceria deve assentar numa comunicação eficaz entre pais e enfermeiros (Sousa, Antunes, Carvalho & Casey, 2013).

Quadro 13 - Extrato de observação (6)

<p>(Passagem de turno)</p> <p>08:30</p> <p>- O Rui ficou com a avó (...) parece que é ela que vai ficar com ele (...) nem sei porquê ela é uma trenga [risos] mas ele até é querido (Enf. D)</p>
<p>Dados com significado</p> <p>O Rui ficou com a avó</p> <p>A avó será a acompanhante no internamento</p> <p>Enf. interroga-se porquê...ela é uma trenga</p> <p>Mas ele até é querido</p>

A atitude dos enfermeiros pode contribuir significativamente para uma efetiva integração da família no processo de cuidados sendo a comunicação e a interação centrais na abordagem da mesma. Na situação observada não foi explícito um interesse na relação com a avó do Rui. “O Rui ficou com a avó (...) parece que é ela que vai ficar (...) ” (Enf. D). A relação de parceria que se estabelece assenta numa

troca verbal e não-verbal que ultrapassa a relação de superficialidade e permite a instauração de um clima favorável à pessoa com necessidades. Considerado um processo interativo entre uma pessoa com necessidade de ajuda e outra capaz de ajudar, o cuidado é também uma ação humanitária. “ (...) nem sei porquê, ela é uma trenga” (Enf. D). Se os cuidados diretos, indispensáveis ao desenvolvimento da vida do corpo, são cuidados necessários e essenciais, também os cuidados que têm como suporte principal a palavra e o gesto (Collière, 1989) assumem aqui uma importância ímpar. Mais uma vez transparece a (in) habilidade na comunicação, apesar da atenção centrada na criança, “mas ele até é querido” (Enf. D), não há espaço para um cuidado extensível à família assente nos princípios dos valores.

6.1.2. (In) definição de papéis

A negociação é uma dimensão fundamental em todo o processo dinâmico de envolvimento dos parceiros na determinação em conjunto, dos objetivos e da clara definição de papéis. A eficácia do processo de negociação, como já referido, pode ser condicionada por vários fatores, constituindo a falta de preparação do processo negocial, um desses fatores (Neves & Ferreira, 2011).

Negociar, exige a preparação do processo e pressupõe à partida a existência de outra parte implicada na negociação, isto é, os pais que no âmbito da parceria devem ser reconhecidos como parceiros.

O momento da preparação do processo negocial é o momento em que são clarificados os objetivos que se pretende alcançar. Ele permite antecipar possíveis reações da outra parte e avaliar a sua capacidade, bem como planear a estratégia e o estilo de abordagem a adotar, prevendo outros aspetos de natureza mais logística, como seja, como e quando negociar e como desencadear a negociação (Neves & Ferreira, 2011). Preparar esta negociação implica considerar a singularidade da situação dos pais e o contexto. Como refere Newton (2000), os pais de crianças com doença crónica podem querer aproveitar a hospitalização do filho para descansar dos cuidados que prestam em casa e assim não envolver-se tanto nos cuidados, já os pais que enfrentam um primeiro internamento do filho, podem querer envolver-se totalmente nos cuidados. São dois comportamentos distintos associados a duas situações distintas, o que conduz, como advoga Newton (2000), à necessidade de negociar diferentes níveis de participação. A negociação é considerada pelos pais algo que não deve ser menosprezado, ela produz sentimentos de utilidade, o de serem capazes de ajudar nos cuidados (Young, Mccann, Watson, Pitcher, Bundy, & Greathead 2006b).

O momento de admissão no serviço é um momento crucial para a instauração do

clima de acolhimento à criança/família, diríamos mesmo que é o momento que inaugura a primeira etapa do processo negocial. O acolhimento, centrado na pessoa e nas suas necessidades, pressupõe uma ação de cuidado com atenção especial e um compromisso continuado. O acolhimento deve acompanhar a pessoa em todo o seu percurso, não só em recortes momentâneos de crise ou de procedimentos, devendo estimular-se a corresponsabilidade da pessoa enquanto sujeito ativo no processo da melhoria do seu projeto de saúde (Barros & Passos, 2005; Falk, Falk, Oliveiras & Motta, 2010).

Continuando na complexidade das interações, passaremos à análise das mesmas no processo de cuidar em pediatria, no contexto estudado.

Quadro 14 - Extrato de observação (7)

<p>No quarto</p> <p>09:45h</p> <p>Enf. B entra no quarto...dá bom dia e dirige-se ao Tiago [o Tiago foi admitido no turno da tarde anterior], pergunta-lhe como está e brinca com ele. Dirige-se à mãe:</p> <ul style="list-style-type: none">- <i>dá o banho sozinha ao Tiago ou precisa de ajuda?</i>- <i>eu acho que posso dar Sra. enfermeira</i> [pela resposta pouco convincente a mãe parece insegura]- <i>vem já a auxiliar para ajudar ... se precisar de alguma coisa...</i> <p>A Enf.^a sai do quarto</p> <p>A mãe olha para mim e esboça um sorriso tímido</p> <p>A auxiliar não chega</p> <p>A mãe começa o banho orientada por outra mãe presente no quarto</p>
<p>Dados com significado</p> <p>A enfermeira centraliza a atenção no Tiago</p> <p>Não avalia as necessidades da mãe, não orienta, não apoia no banho</p> <p>Enfermeira informa a mãe que auxiliar vai ajudar</p> <p>A mãe parece insegura</p> <p>A auxiliar não chega</p> <p>Mãe realiza a tarefa sem a presença da enfermeira</p> <p>Mãe é orientada por outra mãe</p>

Se considerarmos que a parceria de cuidados pressupõe trabalhar no sentido de encarar o parceiro como igual e de um planejar e realizar em conjunto, a apreciação feita tem como pano de fundo a ausência destas dimensões cruciais na preparação da negociação entre os parceiros. Pela situação observada, “dá o banho sozinha ao

Tiago, ou precisa de ajuda?” (Enf. B), constata-se haver uma falta de informação para a clarificação do papel da mãe no internamento. A forma como os pais são implicados nos cuidados, parece surgir mais como resposta às suas responsabilidades parentais e não como resposta às responsabilidades inerentes ao seu papel de participante ativo nos cuidados ao filho, o qual requeria à partida uma negociação de papéis. Os pais prestam os cuidados entendidos como familiares, cuidados de higiene e conforto, alimentação, avaliação de temperatura, promoção da segurança e entretenimento da criança. O que foi constatado pela observação e surge em sintonia com a literatura, é que mesmo parecendo simples estes cuidados, pelo facto de serem prestados no Hospital, assumem novas características e tornam-se mais complexos para os pais realizarem (Souza & Oliveira, 2010). Perante o ter que prestar o banho numa situação que é nova e por isso diferente do que era habitual, a mãe exhibe alguma insegurança, até pela resposta pouco convincente que deu à enfermeira. “Eu acho que posso dar senhora enfermeira” (Mãe A). Nem todos os pais participam da mesma forma nos cuidados. Alguns há, que embora participem, o fazem de um modo passivo, aguardando a iniciativa dos enfermeiros. Como defende Lee (2004), aos pais deve ser reservado o direito de poderem alterar a sua vontade e de assumirem mais ou menos cuidados do que o nível inicialmente escolhido. Por não estarem numa posição de tomar a iniciativa para a negociação dos cuidados, as mães acabam por aceitar o que lhes é imposto, sem questionar (Collet & Rocha, 2004).

Se os cuidados de higiene às crianças acamadas, da responsabilidade dos enfermeiros, são no contexto de desenvolvimento do estudo desenvolvidos por estes em conjunto com os pais, em relação aos outros assiste-se a uma delegação da tarefa nas assistentes operacionais, como evidencia o relato, “vem já a auxiliar para ajudar...se precisar de alguma coisa (...)” (Enf B), ou então são executados pelos pais sem apoio e orientação, ou ainda com a ajuda de outros pais presentes.

No espírito do agir do enfermeiro, como parceiro dos pais no desenvolvimento conjunto de ações, deve prevalecer a responsabilidade e dever de cada parte envolvida, a reciprocidade da partilha de responsabilidade e a produção de uma maior autonomia de todos os intervenientes na relação que se estabelece. Na situação observada, a enfermeira que delega na assistente operacional a tarefa de apoio e orientação à mãe, não potencia a reconstrução dos cuidados à criança, pela associação da experiência dos pais. Só desta forma é viável sinalizar e desenvolver a promoção e a educação para a saúde com as mães presentes no internamento, a qual é responsabilidade do enfermeiro (Albuquerque, Coimbra, Grilo & Camarneiro 2009).

Em relação à intervenção dos pais nos designados cuidados familiares, alguns enfermeiros esperam pela iniciativa dos mesmos, assumem-no como uma

continuidade dos cuidados prestados em casa sendo algo que vai acontecendo de forma natural e por imitação e ou orientação de outros pais presentes. A definição prévia de papéis, a observação, a orientação e o apoio, cruciais no processo de promoção da autonomia dos pais em relação ao cuidar a criança, são competências que no contexto observado parecem subvalorizadas. Assiste-se ao desenvolvimento de uma prática muito moldada por rotinas que se vão desenrolando muito à margem da essência da parceria, seja durante os cuidados de higiene, seja durante outros procedimentos de ordem mais técnica.

Quadro 15 - Extrato de observação (8)

<p>No quarto</p> <p>09:00h</p> <p>Enf. C chega ao quarto:</p> <ul style="list-style-type: none">- <i>mãe como está o João ...ah... já acordou...já lhe deu o banho?</i>- <i>não sra enfermeira, estava à espera da sra enfermeira por causa do soro [o João tem um cateter no dorso da mão esquerda].</i>- <i>já podia ter dito, já tem aqui o biberão a arrefecer ... até parece que é a primeira vez que está aqui...prepare as coisas, vamos lá tomar banho João [a enfermeira brinca com o João enquanto suspende o soro e obtura o cateter]</i> <p>A mãe começa os preparativos para o banho...</p> <p>A enfermeira segura o João ao colo passa-o à mãe e diz-lhe para ter cuidado para não molhar a mão que tem o cateter [A mãe parece receosa]</p> <p>A enfermeira dirige a atenção para outras crianças presentes no quarto</p> <p>A mãe começa o banho sem o apoio da enfermeira</p>
<p>Dados com significado</p> <p>O João tem soro em curso [cateter no dorso da mão]</p> <p>Enfermeira pergunta à mãe se já deu o banho</p> <p>A mãe aguardou a chegada da enfermeira por causa do soro</p> <p>O João ainda não tomou o biberão [que já está no quarto]</p> <p>A enfermeira passa o João para a mãe, advertindo-a par não molhar a mão que tem o cateter</p> <p>A enfermeira diz à mãe que não se trata da 1.^a vez que realiza a tarefa</p> <p>Mãe parece receosa</p> <p>Enfermeira não apoia a mãe no banho</p>

Pela observação efetuada, assiste-se mais uma vez a um executar avulso de tarefas pelos pais sem acordo e sem planeamento prévio.” (...) já lhe deu o banho? (Enf. C).”

O apoio, a informação disponibilizada e o diálogo com as mães resultam deficientes para um envolvimento mais efetivo, achados que corroboram resultados obtidos de outros estudos (Milannesi, Collet, Oliveira & Vieira, 2006; Soares & Levanthal, 2008). Como já referido, é fundamental que cada uma das partes envolvidas saiba com clareza o que é pretendido com a parceria, ou seja, quais os objetivos a alcançar e quais as intervenções apropriadas, para em conjunto serem assumidas as responsabilidades pela sua concretização. “(...) não, estava à espera da senhora enfermeira por causa do soro” (Mãe C). Como sugerido na literatura, a incerteza dos pais quanto a saber se estão ou não autorizados a realizar os cuidados que prestam, leva-os a reconhecer a importância da obtenção da informação quanto ao que é permitido que eles façam desde a admissão (Coyne & Cowley, 2007). “Já podia ter dito, já tem aqui o biberão a arrefecer (...)” (Enf. C). A negociação com os pais e o planeamento conjunto é o caminho que possibilita a viabilização de acordos e intervenções partilhadas nos cuidados. “ (...) até parece que é a primeira vez” (Enf. C). O escasso diálogo não dá espaço para um apurar de necessidades, tão pouco para a negociação de papéis. Outros resultados dão-nos conta também que os pais referem existir uma deficiente informação, especialmente no que toca às expectativas que os enfermeiros têm em relação ao papel que esperam que eles desempenhem (Coyne & Cowley, 2007). “Prepare as coisas, vamos lá tomar banho João” (Enf. C). Proceder à troca necessária de informações e situar a abordagem na igualdade, sobre os planos sucessivos de construção conjunta das ações, pela necessária capacidade em influenciar positivamente os pais é também um imperativo para a parceria. Combinar habilidades pressupõe o reconhecimento dos pais como parceiros e a negociação para uma clara definição de papéis, o que não foi evidente nas observações efetuadas.

(Sala dos lactentes)

Cuidados de higiene

09:45h

A mãe presta os cuidados de higiene à Sofia

Enf A, desvia os cabelos da mãe que tocam no rosto da Sofia [Não fornece qualquer explicação] e dirige-se à mãe

- *depois não se esqueça de colocar as gotinhas de soro nas narinas*

A mãe termina o banho (...) quer aplicar o soro mas a atenção da enfermeira é dirigida para outra criança

A mãe continua à espera

A Enf. já vai a sair do quarto mas a mãe da Sofia reclama

- *Sra. enfermeira era para por o soro...*

- *ainda não sabe como é, dê cá o soro* [Enf. aplica o soro]

A mãe do André começa o banho ao filho que chora. A enfermeira está na sala mas não atenta à tarefa da mãe

Outra mãe ajuda na distração do André

Dados com significado

A enfermeira não fornece explicação à mãe da Sofia sobre o desviar do cabelo

A mãe da Sofia reclama ajuda para aplicar o soro

A enfermeira não orienta a mãe e substitui-a no procedimento

Outra mãe presta ajuda na distração do André que chora durante o banho

Enfermeira está presente, mas não atenta, ao André que chora

Face aos receios evidenciados pela mãe da Sofia na aplicação de soro nas narinas, era suposto a enfermeira orientar e acompanhar a mãe no procedimento, não substituí-la. Não foi visível um trabalho conjunto, não houve partilha de informação e de conhecimentos (enfermeira não fornece explicação à mãe da Sofia sobre o desviar do cabelo do rosto da filha). Na sequência das observações efetuadas, com base em situações pontuais, é possível constatar a ausência no cuidar, de dimensões que configuram o modo de ser e estar na parceria. Considerando que a negociação não parece contemplada no agir dos enfermeiros, adivinha-se uma (in) definição de papéis e a falta de rentabilização de recursos, ou seja, um não assumir dos pais como parceiros. Encorajar pacientes e familiares a assumirem o papel de parceiros com as equipas de saúde pode ser uma estratégia de abordagem inicial, que traduz o

reconhecimento dos membros da família como parte integrante da equipa e oferece a oportunidade de um envolvimento maior no processo de planeamento permitindo uma definição mais clara dos papéis de cada um (Ahmann & Dokken, 2012).

6.1.3. (As) simetria de poder na relação

Há evidência empírica, embora não consensual, sobre os efeitos das diferenças de poder no processo negocial. Resultante de negociadores com um poder igual, há negociações mais integradoras do que de negociadores com um poder assimétrico (Mannix & Neale, 1993). Para outros autores, a negociação resulta de menor qualidade perante negociadores de igual poder (Sondak & Bazerman 1991) e outros ainda, não encontram relação entre a simetria do poder e o sucesso da negociação (Pinkley, Neale, & Bennett, 1994).

Há no entanto evidências que parecem apoiar a ideia de que, o equilíbrio de poder conduz a negociações mais integradoras e de maior qualidade (Wolfe & McGinn, 2005). Muitas negociações não podem chegar a acordos de integração de qualidade por causa de desequilíbrios de poder (Wei & Luo, 2012). Os acordos que atendam às necessidades de ambas as partes podem criar ordem e estabilidade, promover a harmonia, aumentar sentimentos de autoeficácia e reduzir a probabilidade de conflito. Como já referido anteriormente, a gestão do poder e do controlo entre o enfermeiro e os pais, são questões centrais envolvidas na negociação (Smith, 1995). Encontrando-se os enfermeiros numa situação privilegiada e de controlo, os pais acabam por participar, mesmo sem haver uma negociação para o seu envolvimento e uma definição clara de papéis Kirk (2001). A conceção do cuidar em parceria tem intrínseca a noção de responsabilidade das partes envolvidas e a reciprocidade de partilha e tomada de decisão. O conceito de parceria em enfermagem tem implícito vários atributos, entre os quais, relacionamento, autonomia, comunicação, participação, decisão partilhada, competência profissional, partilha de conhecimento, e partilha de poder (Gallant, Beaulieu & Carnevale, 2002; Hook, 2006). Se os pais são vistos como clientes, não como parceiros, há um desequilíbrio de poder e a parceria não acontece. De acordo com Martins (2004), a parceria fortifica a ação e o papel do enfermeiro aquando da ajuda ao doente e família e “intensifica o contributo que a enfermagem por si só dá, para otimizar a experiência da pessoa” (p.88), mas ela deve igualmente fortificar a ação dos pais no sentido de ambos se sentirem parceiros, num processo que se deseja desenvolvido, tendo em vista um objetivo que deve ser comum.

Nos últimos 15 anos, tem vindo a assistir-se a uma alteração na postura dos enfermeiros para com as famílias, sendo o relacionamento com as mesmas

tendencialmente mais colaborador, consultivo e não hierárquico (Wright & Leahey, 2009). À família tem sido conferido maior *status*, habilidade, igualdade e respeito, o que constitui uma nova e eficaz sinergia do contexto das conversações terapêuticas na medida em que combina habilidades de ambos, enfermeiros e família.

A parceria significa também saber repartir o poder, hierarquizar o poder na relação inibe a negociação aberta e recíproca entre as famílias e os enfermeiros. De acordo com Carvalho (2002), a relação terapêutica constitui-se como um exercício que engloba dinâmicas de transação e consenso que se processam entre indivíduos como reforço positivo e não como uma teoria de hierarquia. A parceria de cuidados pressupõe trabalhar no sentido de encarar o destinatário do cuidado, o binómio criança/pais, como igual no processo de cuidados e como tal pressupõe um negociar, um planear e um realizar em conjunto.

Quadro 17 - Extrato de observação (10)

<p>(Passagem de turno)</p> <p>08:35h</p> <p>- A mãe do Miguel pediu para ir a casa...estava exausta... penso que ainda vem de manhã (Enf. D.)</p> <p>- A mãe do João continua na mesma...é um entra e sai do serviço... ninguém sabe onde ela vai...dei-lhe uma desanda... de certeza comigo não volta a sair (...) (Enf. E)</p>
<p>Dados com significado</p> <p>A mãe do Miguel “pediu” para ir a casa</p> <p>Estava exausta</p> <p>A mãe do João continua na mesma</p> <p>Ninguém sabe onde ela vai</p> <p>Dei-lhe uma desanda</p>

Não basta pensar em humanizar as relações no cuidar sem ao mesmo tempo transformar as desigualdades de *status* e o poder inerentes às mesmas.

Em conformidade com os direitos da Carta da Criança Hospitalizada (1988) e nomeadamente, de acordo com o constante no direito n.º 3 “os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades...” “A mãe do Miguel pediu para ir a casa (...)” (Enf D). Perante o relato explicitado, a permanência dos pais junto dos filhos afigura-se como algo que parece imposto devendo os mesmos, perante a necessidade de se ausentarem, pedir autorização para o fazer? A permanência dos pais em período integral no ambiente hospitalar

constitui uma situação complexa e constitui para os mesmos uma experiência inquietante e exaustiva. Na maioria das mães presentes no internamento predominam sinais evidentes de cansaço, se não mesmo de exaustão pelos dias consecutivos que permanecem no hospital, intercalados apenas por escassas “fugas a casa”. “Estava exausta...penso que ainda vem de manhã” (Enf. D). Mas o trabalho em parceria engloba também a responsabilidade do enfermeiro no apuramento do significado que o afastamento de casa tem na experiência das mães que fazem um acompanhamento integral dos filhos no hospital, pelo que a permanência dos pais deve também ela ser negociada, o que não foi explícito nas intervenções dos enfermeiros.

Também sobre os pais presentes no hospital, são apontadas por vezes características do comportamento e atitudes dos mesmos em relação a curtas ausências do serviço, com emissão de juízos de valor, o que deixa antever uma deficiente interação diádica no processo de cuidar, onde o recurso ao uso do poder contribui para a não clarificação fundamentada da situação “É sempre a mesma...dei-lhe uma desanda...de certeza comigo não volta a sair” (Enf E). Como refere Collière (1989) “à medida que se reduz o lugar dos cuidados exercidos pelas mãos, pelo sentido do tato, aumenta o lugar do discurso, das recomendações, dos conselhos baseados nos princípios dos valores morais e religiosos” (p.67). Mas o modo como cada enfermeiro manifesta o seu comportamento parece depender também de si, enquanto pessoa, na medida em que pode ser condicionado por características individuais da personalidade. Pelo observado, parece assistir-se a um presumível poder imposto na relação e a um ditar de regras a ser cumpridas pelos pais. O balanço de poder entre a enfermeira e a mãe revelou-se presente na posição de autoridade da enfermeira quando a mãe assumiu um papel de dependente, este sempre mais visível nas situações de maior vulnerabilidade. Constata-se uma assimetria de poder na relação, o que obstaculiza a negociação e a autonomia dos pais.

(Turno da manhã - no quarto)

10:00 horas

Enf. D. faz aspiração de secreções ao Ricardo [O Ricardo tem paralisia cerebral, foi internado por infecção respiratória e foi comunicado na passagem de turno que precisava de ser aspirado]

A mãe parece ansiosa mas está atenta e colabora...com ar preocupado, sugere, decorrido algum tempo

- Não é melhor deixar para depois Sra. enfermeira (...) ele já está tão cansado

A enfermeira não atende o pedido da mãe e continua o procedimento

A mãe prossegue...

- Ele passou tão mal a noite (...) agora precisava era de descansar

Enf. D continua a aspirar

A mãe, exibindo ansiedade e preocupação, eleva o tom de voz e questiona [quase ordenando]

- não pode parar um bocadinho para ele descansar...não vê como ele está tão cansadinho...

Enf. D justifica

- mas ele está muito encharcado tem de ser aspirado ...não vê tantas secreções...

Mãe desvia o olhar do procedimento [tem os olhos humedecidos com lágrimas]

Dados com significado

O Ricardo tem de ser aspirado

Mãe colabora com a enfermeira

Mãe está ansiosa e manifesta preocupação com o estado de cansaço do filho

Mãe sugere adiar o procedimento

Enfermeira prossegue com o procedimento

Mãe sugere parar com o procedimento para o filho descansar

Enfermeira continua justificando a necessidade do procedimento

Mãe chora

A família da criança hospitalizada mergulha no processo de produção de cuidados com todas as necessidades e ferramentas que traz sobre o filho, enriquecendo e transformando o horizonte do cuidado. Família e enfermagem devem edificar-se em sujeitos do conhecimento e em interação e situadas sobre os mesmos planos sucessivos de construção das ações, sem fronteiras ou planos desiguais. Isto permite que tanto os saberes da criança como da família sejam contemplados na perspectiva do cuidado e que os mesmos tenham espaço na ação (Collet, 2012).

Em relação ao contexto observado, constata-se que pais e enfermeiros partilham o mesmo espaço, existe partilha de alguns cuidados, mas adivinha-se um presumível uso do poder mal repartido. Não foi explícita a valorização do conhecimento da mãe

sobre o estado de cansaço do filho. “Ele já está tão cansado (...) passou tão mal a noite (...) agora precisava era de descansar” (Mãe). Evidenciando a centralidade do poder também nas interações de cuidados, a enfermeira não respeita a tomada de decisão da mãe, quando esta sugere “Não pode parar um bocadinho para ele descansar...não vê como ele está tão cansadinho...” (Mãe). A enfermeira não só não respeita, como coloca em evidência a competência científica/instrumental. “Mas ele está muito encharcado tem de ser aspirado ...não vê tantas secreções” (Enf. D). Os profissionais, ao fornecerem explicações elaboradas cientificamente, dificultam a compreensão por parte da família e assumem na relação uma postura vertical, assimétrica e coercitiva (Queirós & Jorge, 2004, como citado em Souza & Oliveira, 2010).

A parceria privilegia características como a partilha do poder e a partilha de conhecimentos. Considerada como a marca da parceria efetiva no cuidar, a partilha do poder e de conhecimentos permitem que todos os atores intervenientes no processo se enriqueçam, na medida em que cada um traz para a relação, conhecimentos, experiências e perícia (Gottlieb & Feely, 2005). O reconhecimento e a valorização destes conhecimentos, capacidades e habilidades por parte da enfermeira, são, na perspectiva destes e outros autores, a alavanca para o poder dos parceiros na relação que estabelecem e para o estabelecimento da harmonia na relação (Espezel & Canam, 2003; Gottlieb & Feely, 2005). A interação entre criança, família e enfermeiros exige um diálogo cuidativo que traz contribuições para promover a autonomia dos pais e para a construção de modos de operar o cuidado, tendo a integralidade e a humanização como eixos norteadores (Collet, 2012). Humanizar o cuidado exige mudar o modo de agir, exige partilhar poderes e aperfeiçoar saberes pelo diálogo, estimulando a autonomia e a participação dos atores nas decisões.

Face às intervenções dos pais, nomeadamente no que diz respeito aos cuidados que habitualmente prestavam em casa, os enfermeiros esperam pela iniciativa dos mesmos, por vezes observam e apoiam no que for necessário, contudo não foi evidente uma preocupação com a promoção da autonomia. A maioria das constatações no decorrer das observações efetuadas agrupa-se em torno das fragilidades no processo negocial, onde as situações experienciadas nos remetem para a situação concreta de que a “parceria em uso” circunscrita à prestação dos cuidados familiares pelos pais e aos cuidados de enfermagem pelos enfermeiros, não é alargada à tomada de decisão daqueles. A atitude dos enfermeiros e a atenção dada aos pais, tendo em consideração as suas necessidades individuais, o convite e o incentivo aos mesmos para a participação nos cuidados, surgiam por vezes ambíguos. Os pais eram chamados a participar mesmo sem estarem criadas as condições

necessárias para o seu envolvimento, participavam, mas não era evidente a consideração pelas suas expectativas, aspeto fulcral no processo negocial.

Falar em cuidado significa falar, ao mesmo tempo, em construção de sujeitos que conhecem - cada um na sua singularidade - dimensões de necessidades a serem consideradas para atendimento. Isto significa que o cuidado que em determinado momento parece estável se possa desestabilizar e assim conduza a que novos cuidados sejam construídos. Esta construção é feita em parceria, pois, ao incorporar novos elementos no cuidar, família-criança e enfermeiros vão modificando os processos anteriores para reorganizá-los de acordo com as novas construções. Ao considerar esse outro saber (da família e da criança) ampliam-se as possibilidades de cuidados mais ricos, que não irão gerar "o modo" universal de cuidar, já que este ato é específico para aquele momento que é igualmente específico. Não há outra maneira de perceber e dar sentido e significado ao cuidado, a não ser a partir da ação dos sujeitos envolvidos no processo (Collet, 2012).

A ausência de estratégias para a participação parental, associada a atitudes que não favorecem o envolvimento dos pais nos cuidados, é na perspetiva de vários autores, um aspeto considerado de elevada relevância e do domínio e responsabilidade dos enfermeiros (Dittz, 2009; Gaíva & Scochi, 2005; Nyqvist & Engvall, 2009; Wigert, Hellström & Berg, 2008; Wigert, Johansson & Hellström 2006).

Em linha com os resultados de outros estudos, os enfermeiros deste estudo evidenciam a centralidade do poder mantido também nas interações de cuidados. A parceria de cuidados com a família requer, em primeira instância, um compromisso pessoal, uma negociação decididamente explícita para incentivar a participação ativa, tanto no cuidado como na tomada de decisão sobre os cuidados ao trinómio criança/pais/família, compromisso para desenvolver e mudar as políticas e práticas para que as iniciativas para o desenvolvimento da parceria sejam sustentadas ao longo do tempo (Moretz & Abraham, 2012). A falta de comunicação eficaz, expectativas profissionais e as questões de poder e controle, muitas vezes inibem a negociação aberta e recíproca entre as famílias e os enfermeiros. Os pais precisam de ser envolvidos no processo de tomada de decisão e devem ser capazes também de negociar novos papéis, na partilha de cuidados com o filho doente, e o que a participação vai envolver para si mesmos (Corlett & Twycross 2006a). Concordamos com Moretz e Abraham (2012), quando referem que um compromisso pessoal dos enfermeiros pode ser o impulso para a mudança dentro de uma Unidade ou mesmo de toda uma Organização de Saúde.

Em síntese, pelos dados que nos foi possível observar, apesar de existirem competências do domínio técnico e científico materializadas em algumas ações, que

são promotoras de um meio adequado para o cuidar a criança, percebemos que no cotidiano profissional, os enfermeiros ainda estão distantes da família. A atenção focalizada apenas na perspectiva individual da criança e não na perspectiva coletiva, de cuja família é parte integrante, o não reconhecimento do direito dos pais a uma participação ativa nos cuidados, a (in) definição de papéis, a deficiente comunicação e (in) habilidades na relação interpessoal, conduz a que se infira que no contexto estudado não são prestados cuidados de enfermagem em parceria com os pais. A comunicação entre pais e enfermeiros é vital, mas a negociação dos cuidados precisa de uma clara definição de papéis e do acordo sobre o nível de participação que cada um deseja assumir nos cuidados (Sousa, Antunes, Carvalho & Casey, 2013). É requerida uma interação integral com a família, escutá-la, perceber as relações que existem entre os seus membros e o mundo social em que se inserem, as suas necessidades e perspectivas e negociar com ela, possíveis alternativas para solucionar os seus problemas. No processo de cuidados no contexto de pediatria, a interação entre os enfermeiros e os pais em continuidade, contribui para a constituição da relação de confiança, o que converge para a diminuição da assimetria de poder entre eles. Ao fazer uma leitura do cuidar enquanto capacidade que os enfermeiros têm de atender a criança e a família no sentido de responder às necessidades das mesmas, destacam-se importantes dimensões, como o silenciamento da ação em relação ao binómio alvo dos cuidados e ao reconhecimento dos pais como parceiros. A análise efetuada permitiu-nos clarificar o tema central do nosso estudo - a natureza da parceria de cuidados em pediatria, agora circunscrita, não só ao que discursam os participantes, mas também ao que desenvolvem no seu quotidiano, ilustrada de forma sintética na Figura 13 que se segue.

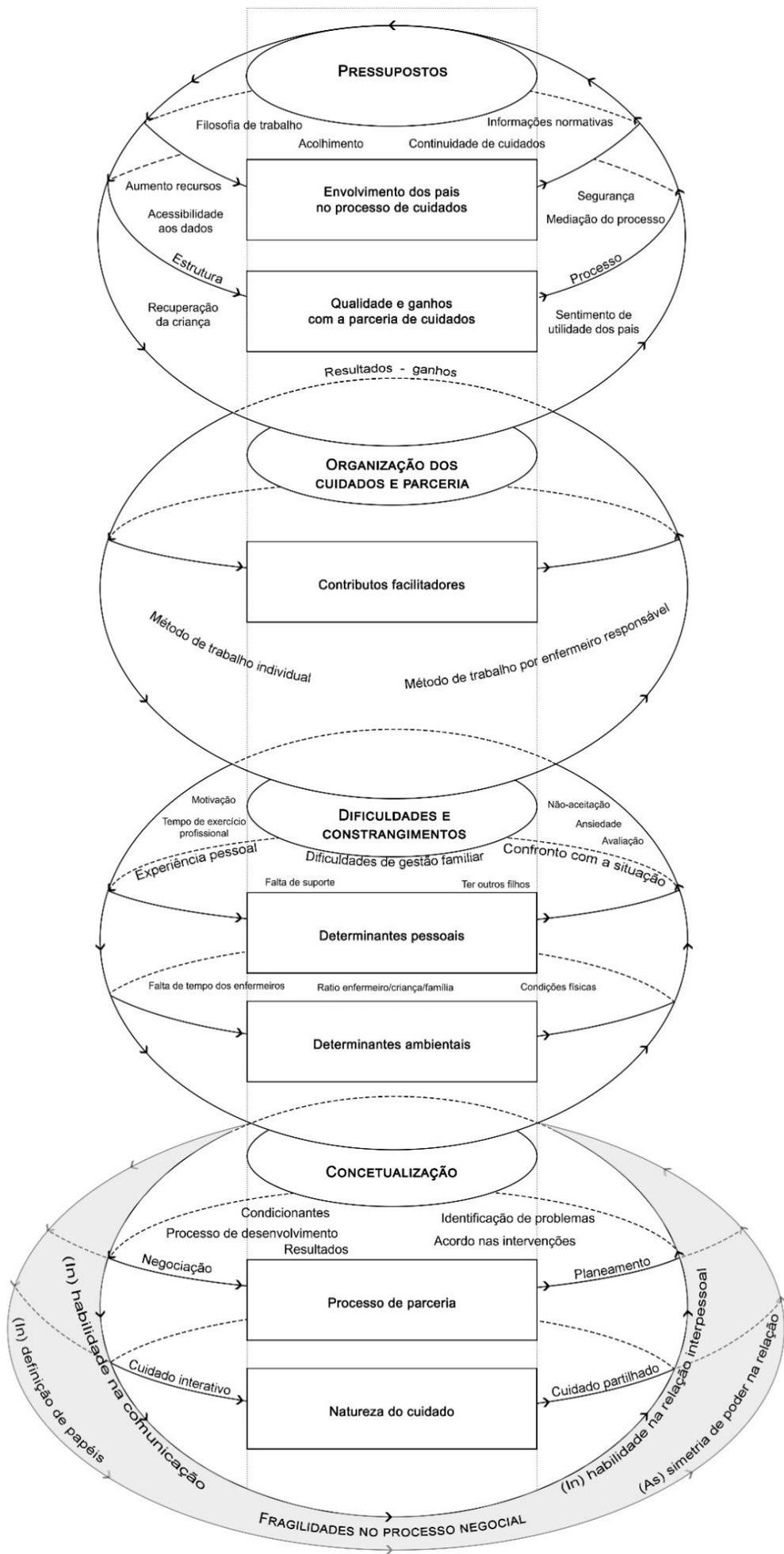


Figura 13 - A natureza da "parceria de cuidados em uso"

Da observação focada nas interações em equipa e com a família, foi-nos possível então fazer uma leitura da existência de fragilidades no processo negocial, onde a (in) definição de papéis, as (in) habilidades na comunicação e na relação interpessoal, associadas a um percebido desequilíbrio de poder na relação, ajudaram na identificação da natureza do fenómeno. Os achados apontam para uma divergência entre as conceções sobre a parceria e as práticas de cuidados, evidenciadas nos contextos de interação dos enfermeiros com os pais relacionadas com a mesma, permitindo compreender que a realidade existente não promove o desenvolvimento da parceria de cuidados com a família. Na verdade, com base em situações pontuais, pela ilustração dos relatos dos participantes apresentada, foi possível uma análise desta experiência. Parece que estamos perante um conjunto de situações propícias a que se infira uma visão fragmentada da parceria com a família.

6.2. DO DISCURSO À AÇÃO DOS ENFERMEIROS

Pretende-se aqui apresentar como ponto reflexivo do presente estudo, questões que traduzem as diferenças, quiçá alguns contrastes, entre aquilo que os enfermeiros teorizam/discursam e aquilo que desenvolvem na prática.

A prática, entendida aqui no sentido do agir em interação com vista à produção de uma finalidade, de orientar-se e efetuar escolhas num cenário de complexidade (Leclercq, 2000) é, de acordo com Basto (2005), entendida como ação que obedece a uma lógica de aplicação sensata de resolução de problemas, o processo de enfermagem, resultando do cruzamento dos contextos do sujeito, da profissão e da ação. Mas o processo de cuidar não é linear, não segue só um raciocínio lógico de resolução de problemas, exige avaliação e intervenção praticamente simultâneas, que resultam da concentração da atenção na vida quotidiana da pessoa/grupo, nas respostas às situações de saúde que estão a viver, pelo que o aprofundamento do estudo dos processos de cuidar seguidos pelos enfermeiros é ainda um desafio (Basto, 2009). O cuidar assume-se hoje como conceito central, pela dimensão técnico relacional do mesmo. Ao cuidar,

“A enfermeira interage («interação») com um ser humano numa situação de saúde-doença («cliente de enfermagem»), ser humano que é parte integrante do seu contexto sociocultural («ambiente») e que está a viver uma transição ou a antecipação de uma transição («transição»). As interações enfermeira-cliente organizam-se em torno de uma intenção («processo de enfermagem») e a enfermeira utiliza algumas ações («terapêuticas de enfermagem») para promover, recuperar ou facilitar a saúde

(«saúde»)" (Meleis & Trangenstein, 1994, p. 256).

A interação enfermeira-utente é descrita, com frequência, em termos de acolhimento e atendimento, o que deixa transparecer sentimentos de ambiguidade dos enfermeiros quanto aos modelos profissionais que guiam a sua prática profissional (Basto, 2005).

Acredita-se que a interação desejável enfermeiro-cliente é uma relação terapêutica, sabendo que não é conseguida em muitos casos, quer porque o enfermeiro não acredita nessa finalidade, quer porque as condições contextuais não têm permitido essa aprendizagem/realização (Basto & Portilheiro, 2003).

A dimensão relacional dos saberes é cada vez mais essencial na enfermagem (Amendoeira, 2004). Não há cuidados de enfermagem sem haver relação com a pessoa, indivíduo, família ou comunidade, pelo que os enfermeiros necessitam aprender a relacionar-se tal como aprendem as outras «técnicas» (Amendoeira, 2004). A mudança de paradigma traduzida pela capacidade cada vez mais reconhecida aos enfermeiros, em associar a conceção e a execução do trabalho quotidiano através da explicitação da ação, onde a estandardização do trabalho é ainda central, acontece numa lógica muito próxima dos processos de racionalização técnica e /ou burocrática do trabalho, onde a visibilidade dos saberes na ação é praticamente nula (Amendoeira, 1999).

O espaço entre aquilo que é dito como necessário ou requerido, por um lado, e a forma como os seres humanos se envolvem na atividade, por outro, parece ser uma característica inevitável da paisagem prática (Sellman, 2010). A caminhada tem sido longa, mas a produção de saberes utilizáveis na prática, para além daqueles que a própria prática produz, ainda é lenta (Amendoeira, 2004).

O que organiza o trabalho dos enfermeiros são (ainda) as tarefas de cada turno e não a orientação para as respostas às necessidades das pessoas como centrais ao processo de cuidados (Amendoeira, 1999). No momento de desenvolvimento da disciplina, mais do que as "necessidades", qualquer que seja o conceito em que é utilizado o termo, defende-se que se relevem os recursos da pessoa e do contexto, a identificação da transição em que se encontra e as formas de olhar a pessoa como um ser complexo e total (Meleis & Trangenstein, 1994).

"A política de saúde tem favorecido os direitos e deveres dos cidadãos em relação à saúde, tornando-os mais exigentes e tendencialmente parceiros nos cuidados" (Basto, 2005, p.39). "A enfermeira, ao garantir todos os cuidados requeridos por uma pessoa, coresponsabiliza-se com ela no processo de cuidados" (Amendoeira, 2004, p. 247). Mas há práticas de cuidados que correspondem a uma conceção que na maioria das vezes ainda é só idealizada (Basto & Portilheiro, 2003). Falando de parceria de

cuidados, “muitas vezes não somos congruentes entre aquilo que acreditamos e o que fazemos, pois muitas vezes não reconhecemos aos familiares competência de participarem nos cuidados aos seus doentes” (Pinto, 2000, p. 163).

É tempo de serem assumidos novos desafios que se alicerçam no aprofundamento da prática, que permitam reorientar a ação de acordo com as novas necessidades de saúde e a complexidade da organização dos cuidados, mobilizando saberes complexos que são desenvolvidos por profissionais numa perspetiva de trabalho técnico-intelectual, onde o processo de cuidados é caracterizado cada vez mais como um processo de interação, onde o centro de interesse é a pessoa e o profissional é aquele que diagnostica, planeia e executa o cuidado de enfermagem que ele próprio controla (Amendoeira, 2004).

Quanto ao conceito estruturante de parceria de cuidados, a sua clarificação é essencial para a prática de cuidados. Alguns termos fazem parte do nosso léxico habitual e só quando os questionamos, é que compreendemos que há diferenças no sentido que lhe é atribuído por diferentes pessoas e contextos (Basto, 2009).

Retomando agora o ponto reflexivo do nosso estudo, a forma como os participantes concetualizam a parceria não é congruente com o que produzem no seu quotidiano, ou seja, o processo de pensamento associado à conceção de parceria de cuidados de enfermagem não acompanha as ações realizadas no agir com a família. Como sugerido na literatura, nem sempre a realidade da prática corresponde à retórica (Corlett & Twycross, 2006a). De facto, os itens observados revelaram que contrariamente ao que foi expresso pelos participantes nos seus discursos, não se desenvolve uma parceria efetiva com os pais nos cuidados de enfermagem prestados à criança, no contexto estudado. De acordo com Shon (como citado em Basto, 2008) a análise do cuidar em enfermagem, faz-se na perspetiva epistemológica da racionalidade prática.

O cuidado de enfermagem assume uma dimensão de singularidade, que se recria em cada momento de cuidado pessoal. Na parceria de cuidados é requerida uma interação com a família, uma atitude aberta e flexível do enfermeiro, um estar com as pessoas nos processos interativos de ajuda na busca da melhor qualidade dos cuidados que são oferecidos, pelo que a parceria só é possível quando ocorre a negociação de todos os integrantes do processo de cuidados. As várias observações revelaram aspetos importantes das práticas de cuidados de enfermagem e foi possível constatar o cuidado personalizado à criança contudo, na interação com os pais não foi explícita a dimensão do cuidar a família.

Partindo do pressuposto de que o cuidar é pensar, é ser mas é também fazer (Grinspun, 2010), o que representa os modos concretos de como os enfermeiros

divulgam o seu trabalho de cuidar, ao longo das observações efetuadas, várias constatações ocorreram.

Os enfermeiros descrevem o que parece traduzir uma percepção clara do cuidar em parceria e um suposto conhecimento adquirido das dimensões que o caracterizam, mas este tipo de clareza é distinto de uma certeza inerente àquilo que desenvolvem no seu quotidiano. Nos seus discursos referem a negociação como ingrediente fundamental que medeia as suas práticas, consideram os pais com um estatuto ativo no processo de cuidados, mas a dicotomia entre a conceção e a execução, a não mobilização do conhecimento ou a dificuldade em nomeá-lo, em contextos determinados e na interação com os pais, levam-nos a questionar o porquê do “silenciamento do conhecimento”?

Os cuidados de saúde acontecem numa interação estruturada a partir de encontros e concordamos com Collière (1989) quando refere, “situam-se na encruzilhada de sistemas de crenças e valores que entram em interação e se influenciam mutuamente...situam-se na junção de pessoas utilizadoras e prestadoras de cuidados” (p.27).

A expressão da enfermagem através do saber científico humanizado, onde o cuidar se tem vindo a evidenciar como essência da mesma, desenvolve-se num contínuo relacionamento humano, num processo interativo que se assume fundamental para o exercício pleno da sua atividade, daí a clara aproximação com o Interacionismo Simbólico onde o significado é o conceito central e as ações individuais e coletivas são construídas a partir da interação entre as pessoas. Aplicada ao contexto social dos cuidados de saúde, onde a ação social dos atores é de um contínuo relacionamento humano interativo, esta perspetiva amplia os conhecimentos da construção das ações estratégicas dos atores.

O Interacionismo Simbólico, referencial utilizado para observação do comportamento humano, tem como objetivo desvendar a ação e apreender o significado do quotidiano no qual os indivíduos interagem (Mattos, 2001). Permite perceber os processos interativos dinâmicos presentes nas relações entre o sujeito e os elementos de interação, ou seja, ambiente, pessoa e contexto (Carvalho, Silva, Oliveira & Camargo, 2007).

Analisando os achados identificados neste estudo, à luz da Teoria do Interacionismo Simbólico, entendemos que os mesmos possuem algumas atribuições próprias das variáveis desta teoria e que, portanto, podem ser lidos como tais para explicar a relação existente entre intenção e comportamento dos enfermeiros, nomeadamente em valorizar a presença dos pais junto do filho, contudo, a indefinição de papéis dos intervenientes no processo, a presumível assimetria de poder na relação, fundamental

para o desenvolvimento de um trabalho na base da igualdade e o uso de uma comunicação e relação interpessoal que parece não propiciarem o enriquecimento mútuo, ditam uma prática distanciada dos postulados da mesma.

Apesar de constatar-se um conhecimento adquirido legítimo para agir, nem sempre este conhecimento surge explícito na prática. Em relação à parceria de cuidados, os enfermeiros parecem dominar a informação adquirida (“conhecimento”), quando se referem aos pressupostos e aos componentes da configuração de cuidar em parceria, mas as situações concretas da prática de cuidados que se vão repetindo em contexto e em que parece haver um silenciamento deste conhecimento, remetem-nos para a situação real de um executar avulso de tarefas delegadas pelos enfermeiros, não se alargando à tomada de decisão dos pais. A autonomia, se decidida e exercida de forma democrática, exige a participação ativa e responsável de todos os intervenientes no processo, certamente com distintos níveis de participação no debate para a tomada das decisões. A parceria de cuidados pressupõe a interação integral com a família, a participação na tomada de decisões e nos cuidados como desejado e não uma distribuição igualitária de tarefas, o que requiere uma negociação capaz de identificar possíveis alternativas para a resolução/minimização dos problemas.

Ao constatar tratar-se de participantes que se caracterizam, regra geral, por possuírem já alguma experiência em pediatria, a assunção do procedimento instalado parece surgir já com naturalidade dada especificidade do cuidar em pediatria. As ações humanas estão sujeitas a habituação, qualquer ação que seja frequentemente repetida acaba por se moldar num padrão que conserva o seu caráter significativo para os sujeitos, integrando-as como hábitos no seu património geral de conhecimentos, constituindo-se reais e disponíveis para os seus propósitos futuros (Berger & Luckman, 2004).

A evidência científica tem vindo a demonstrar-nos que a convivência de familiares e profissionais de saúde no espaço hospitalar constitui ainda um desafio. A clarificação das dinâmicas de intervenção da enfermagem evoluem, ainda que de forma lenta, e apesar de introduzidas novas perspetivas, não há uma rutura completa com as tradicionais (Amendoeira, 2006). Contudo, sugere ainda o autor, caminha-se no sentido da deslocação de uma orientação de racionalidade técnica para a noção de cuidar. Pode depreender-se que no âmbito da prestação de cuidados de saúde existe um já instituído, que se vai reproduzindo continuamente no dia a dia nas práticas dos enfermeiros, mas onde também acreditamos ser possível as inovações que quebrem com o estabelecido e promovam certas transformações. Os enfermeiros reconhecem o direito dos pais permanecerem junto do filho e a importância que assume o seu envolvimento no processo de cuidados, bem como a qualidade e os ganhos que daí

advêm, mas estimular esta consciência, a de que, apesar das complexidades ainda enfrentadas é possível uma configuração do cuidar em parceria, é também imperativo. A competência manifesta-se no desempenho adequado às circunstâncias e é concebida como um conjunto de conhecimentos, capacidades, comportamentos, intenções, motivos e atitudes (Alarcão, 2001).

Em síntese, apesar de enunciados os princípios, pressupostos e concepções da parceria, perpetua-se um cuidar ainda distante da família, quando o desejável é o cuidado integrador, partilhado e interativo, centrado na família, onde a reflexão para um agir conjunto, contextualizado e criativo, estejam presentes e sejam superadas as fendas do pensar/agir, saber/realidade. A visão do papel funcional da família no contexto das interações e a prática aprisionada a um agir com lacunas na demonstração de evidência no que concerne a estratégias para o desenvolvimento da parceria de cuidados, contrariam o verdadeiro conceito da mesma.

CAPÍTULO III - UM NOVO OLHAR SOBRE A PARCERIA DE CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM PEDIATRIA

Na continuidade do exposto alicerçamos a nossa convicção, a de que não se desenvolve com os pais uma parceria efetiva de cuidados de enfermagem, em pediatria.

O estudo realizado, e cujos resultados se revelam de elevada utilidade prática, aponta para o desencontro de perspectivas entre o discurso e a ação dos participantes, constituindo motivo de reflexão no sentido de ir ao encontro da melhoria da qualidade dos cuidados. Querendo chegar a um ponto de melhor compreensão da parceria de cuidados entre os enfermeiros e os pais em pediatria, e fazendo-o através da perspectiva que os participantes têm sobre a mesma e a forma como a (in) operacionalizam no seu quotidiano, emergiu a necessidade de apresentar um modelo explicativo, articulado, que poderá constituir-se numa base a partir da qual os enfermeiros reconstruam os cuidados à criança, ao jovem e à família, com esta configuração do cuidar.

1. UM MODELO EXPLICATIVO

Numa perspectiva de melhoria contínua da qualidade dos cuidados, a definição das áreas a desenvolver deve centrar-se naquilo que é o core da atividade da enfermagem pediátrica, pois tal como refere Donabedian (2003, p.30), o que importa não é centrarmo-nos “ (...) nos problemas mas nas oportunidades de desenvolvimento”, ou seja, ao pensar a qualidade numa perspectiva de enfermagem, devemos questionarmo-nos sobre como é que podemos fazer melhor nas áreas que se afiguram como centrais.

Retomando a questão orientadora do estudo “Qual a natureza da parceria de cuidados entre os enfermeiros e os pais em pediatria?” e os objetivos norteadores do mesmo, apresentamos agora na Figura 14, uma síntese do que pretende ser um modelo explicativo, orientador da (re) construção da parceria de cuidados em pediatria [MRPCP].

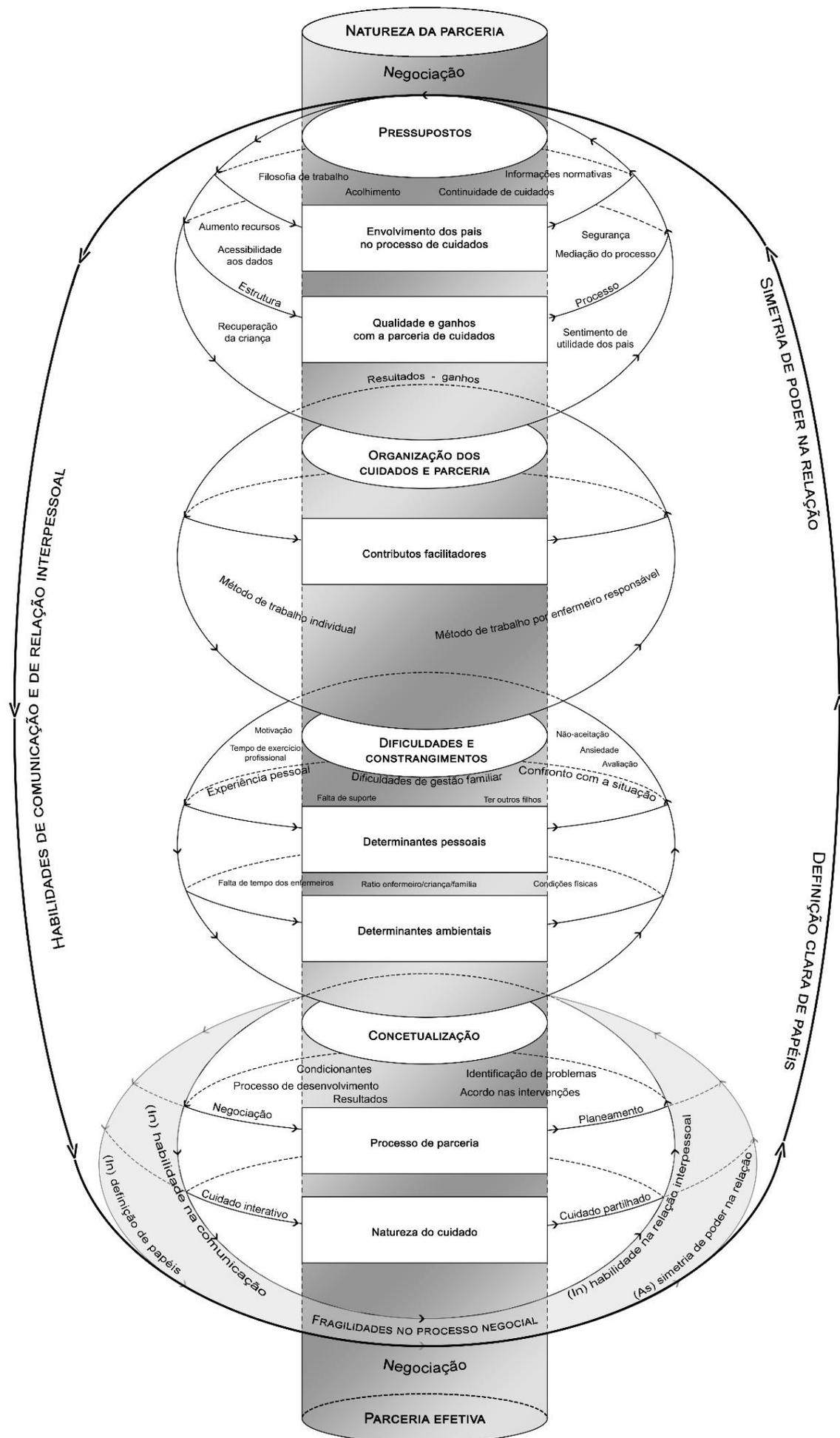


Figura 14 - Modelo de (re) construção da parceria de cuidados em pediatria

A estrutura do fenómeno assente em torno de um eixo, que se sustenta basicamente na negociação, percorre dinamicamente o processo da parceria, desde a sua natureza até à sua efetividade, em cinco domínios, cada um dos quais com subdomínios (representados por paralelos) que determinam a sua especificidade.

A partir dos pressupostos, concetualização e organização dos cuidados, dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados, presentes nos discursos dos participantes, e com base na identificação de fragilidades no processo negocial, no contexto das interações enfermeiros/pais, definiu-se a estrutura do modelo pela integração de propostas potencialmente mobilizadoras da parceria, ou seja, desenvolver habilidades de comunicação e de relação interpessoal; definir claramente os papéis dos parceiros envolvidos e usar simetria de poder na relação, dimensões fundamentais para o sucesso negocial.

Assim, pretendemos com este modelo, mostrar a dinâmica do desenvolvimento da parceria efetiva de cuidados, processo caracterizado pela circularidade, pela retroação e reconstrução da prática de cuidados.

Pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais

O envolvimento dos pais no processo de cuidados à criança, pressuposto para o desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais é considerado uma filosofia de trabalho em pediatria. O envolvimento dos pais que deve iniciar no momento de admissão da criança/família com a inauguração do acolhimento, deve ser potenciado até ao momento do regresso a casa, no sentido de permitir a garantia da continuidade de cuidados. Para além de acolherem, os enfermeiros devem providenciar também informações normativas, de modo a facilitarem o processo de envolvimento dos pais no processo de cuidados.

O desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais assenta ainda no pressuposto de que a mesma promove a qualidade dos cuidados, qualidade que se reflete a nível da estrutura, do processo e dos resultados, com a obtenção de ganhos em saúde.

Na sua relação com cada uma das componentes do modelo proposto por Donabedian (1989), a estrutura, no contexto da pediatria, associa as condições para o desenvolvimento de cuidados à criança em parceria com os pais. Neste âmbito, as opções que emergiram da discussão reflexiva enquadraram-se no reconhecimento e na valorização da importância da presença da família, no respeito pelo conhecimento que a mesma possui acerca da criança, as quais conduzem a que a família seja

considerada um recurso para prestar mais e melhores cuidados. Também, a possibilidade dos pais estarem presentes e envolvidos no processo de cuidados ao filho permite pela proximidade, uma maior acessibilidade aos dados, o que promove a qualidade dos cuidados prestados. Em continuidade e quanto ao processo, ele engloba também aspetos do domínio interpessoal caracterizando-se pelo nível de cuidados prestados em parceria, à criança ao jovem e à família. O desenvolvimento do processo é então fortalecido pela segurança que a parceria de cuidados imprime, sendo ainda revigorado pelo papel de mediadores que os pais cumprem nas intervenções partilhadas com os enfermeiros. Da leitura do representado no modelo, os resultados refletem as mudanças obtidas na sua relação com a parceria de cuidados, a recuperação mais célere da criança e o sentimento de utilidade dos pais pelo seu envolvimento no processo de cuidados. Os resultados, que refletem os efeitos dos cuidados prestados em parceria, podem servir de indicadores para a avaliação indireta da qualidade, tanto da estrutura quanto do processo.

Organização dos cuidados e parceria de cuidados

A gestão dos Serviços como estruturas integrantes da instituição, quer em relação aos recursos humanos, quer em relação aos recursos materiais, é determinante na forma como são organizados os cuidados, sendo o método de trabalho adotado determinante para o cuidar, podendo ter impacto direto no sucesso ou insucesso da configuração do trabalho em parceria.

As propostas de (re) construção da parceria de cuidados em pediatria sugeridas no modelo, determinam que quer a organização dos cuidados pelo método de trabalho individual, quer pelo método de enfermeiro responsável/enfermeiro de referência, adequam-se ao desenvolvimento da parceria de cuidados em pediatria, proporcionando um e outro método, contributos facilitadores para a sua operacionalização. Contudo, realçamos que decorrente da análise reflexiva, o reforço adjacente ao método de trabalho por enfermeiro de referência sugere que esta pode ser a melhor estratégia para ter os pais como parceiros no cuidar. A existência da figura de um enfermeiro, que estabeleça com a família uma relação de confiança e de maior proximidade, parece ser, comprovadamente, a que melhor pode servir os interesses da configuração do cuidar em parceria (Nyqvist & Engvall, 2009; OE, 2011). Como sugerido pela Ordem dos Enfermeiros, o método de trabalho por enfermeiro de referência é imprescindível para uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade, que contemple e promova a satisfação da criança/jovem, permitindo simultaneamente a implementação de sistemas para a monitorização do

custo/benefício efetivo e gestão da segurança (OE, 2011, p. 5).

Dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados

Como sugerido na literatura, há elementos facilitadores e dificultadores que podem potencializar o empenho por parte dos enfermeiros para envolver os pais nos cuidados ao filho, entre os quais podem figurar fatores pessoais, relacionais ou de ordem estrutural (Gaiva & Scochi, 2005). As dificuldades e os constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados equacionados neste estudo, na confluência de alguns determinantes pessoais e alguns determinantes ambientais, devem ser também tidos em consideração, devendo as intervenções ser flexibilizadas e ajustadas a cada família.

Inerentes aos determinantes pessoais, temos atributos associados aos enfermeiros e atributos associados aos pais.

A forma de ser e estar dos enfermeiros perante a parceria de cuidados, assinalada pela experiência pessoal, é influenciada pelo tempo de exercício profissional nomeadamente em contextos de pediatria, constituindo a parca experiência nestes contextos, um constrangimento para o desenvolvimento da parceria de cuidados.

Também a motivação, a qual se constitui como força que mobiliza os enfermeiros é essencial para o desenvolvimento de ações específicas do âmbito da parceria, nas interações com a criança e família. A falta de motivação nos enfermeiros pode ser um obstáculo à operacionalização da parceria. O comportamento humano é influenciado por um conjunto de necessidades muito variáveis e em constante evolução, sendo a motivação um dos elementos considerado determinante (Neves, 2011b).

Intrínseco aos pais e que pode igualmente comprometer a parceria de cuidados, são as dificuldades que os mesmos enfrentam face à necessidade de gestão familiar. Perante a hospitalização de um filho, a família necessita reorganizar-se e considerando a necessária ajuda de que necessita são apontados, a falta de suporte familiar e a existência de outros filhos nomeadamente, se ainda “pequenos”, como possíveis obstáculos ao desenvolvimento da parceria. Refletir sobre as dificuldades que vivenciam os pais, o quanto é psicologicamente doloroso abandonarem o seu meio familiar e interromper as atividades domésticas para cuidar do filho doente, é primordial (Silva, Barroso, Abreu & Oliveira, 2009) como também, avaliar a família e responder às suas necessidades, nomeadamente, no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar (OE, 2011).

O confronto dos pais com a situação, ou seja, a de prestação de novos cuidados, pode levar à não-aceitação do “papel” de participante ativo nos cuidados e condicionar

assim a parceria de cuidados. A inexperiência ou a falta de conhecimento perante os procedimentos, associados ao impulso natural de proteção da criança e o receio manifesto de lhe poder infligir dor, são também sugeridos na literatura, como dificuldades para os pais se envolverem nos cuidados (Coyne & Cowley, 2007). Esperar que sejam os pais a manifestar a sua intenção e não convidá-los a participar nos cuidados, ou assumir perante os mesmos uma atitude de poder ou controlo sobre os cuidados, são fatores inibidores para o envolvimento dos pais (Heermann, Wilson & Wilhelm, 2005).

A ansiedade experienciada pelos pais pode, de igual forma, comprometer o desenvolvimento da parceria de cuidados. O acompanhamento de uma criança no hospital constitui uma situação de grande ansiedade para os pais causada pela doença do filho e por terem deixado em casa outros elementos da família (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2005). Os enfermeiros nem sempre fornecem as informações necessárias quanto ao que é esperado que os pais façam, situação que é geradora de ansiedade para os pais (Coyne & Cowley, 2007; Shields, 2011). Quando os pais têm o conhecimento do que se espera deles em relação aos cuidados a prestar ao filho, quando têm a compreensão da situação, é mais fácil gerir a sua ansiedade e desenvolver com eles um sentido de maior controlo da situação (Shields, Hunter & Hall, 2004). Os enfermeiros podem ajudar a aliviar a angústia e ansiedade dos pais, mantendo com eles um contato constante e acompanhando-os na prestação de cuidados ao filho (Corlett & Twycross, 2006a).

Também o facto de os pais se sentirem avaliados pelos enfermeiros, quando prestam os cuidados ao filho, pode comprometer o seu envolvimento. O controlo exercido pelos enfermeiros, ao realizarem cuidados que as mães tinham capacidade para realizar, é também sugerido na literatura como fator dificultador para a participação dos pais (Wigert, Johansson, Berg & Hellström, 2006). Estas são situações evitáveis se os enfermeiros fizerem uma avaliação precisa dos desejos dos pais e negociarem com eles o nível de participação nos cuidados (Coyne & Cowley, 2007). Os enfermeiros assumem a família como foco de cuidado, quando reconhecem e respeitam as diferentes formas de viver e conviver das famílias e procuram fortalecer as famílias no cuidado aos seus membros (Elsen, Althoff & Manfrini, 2001).

A falta de tempo dos enfermeiros pode constituir-se dificultadora para a participação dos pais nos cuidados (Ditz, 2009; Nyqvist & Engvall, 2009), sendo apontada por Neves e Ferreira (2011) como variável condicionante do processo negocial. Também no discurso dos participantes a falta de tempo surge como estando diretamente relacionada com a eficácia do processo. Contudo, o trabalho em parceria deve surgir como uma intervenção centrada, efetivamente na família, que se exprime por via da

oferta de uma disponibilidade de acompanhamento, onde os enfermeiros devem surgir como uma figura de referência a quem a família vê como um recurso para ajuda em situações concretas (OE, 2010b).

Em continuidade, temos os ratios enfermeiro/criança/família. O baixo ratio, considerado constrangedor para o desenvolvimento da parceria de cuidados, pode inviabilizar a prestação de mais e melhores cuidados. Em pediatria, é fundamental a imagem do enfermeiro como alguém que acompanha a criança e a família numa atitude de conceber os mesmos como parceiros, desenvolvendo cuidados centrados na família (OE, 2010b). O cuidado centrado na família insere-se numa conceção de saúde que é flexível, culturalmente competente e exige resposta às necessidades de desenvolvimento da criança e da família (Shields, 2010).

Elevar os ratios enfermeiro/criança/família pode ser uma estratégia para o desenvolvimento da parceria de cuidados. São vários os enfermeiros pediátricos que ainda enfrentam desafios para integrar nas suas Unidades e Organizações, a prática de cuidados centrados na família, porem, são muitos também os incentivos para avançarem com esforços para a integração deste conceito como padrão de atendimento (Abraham & Moretz, 2012). Advogam ainda os autores citados, que as ações movidas pelos enfermeiros poderão ser necessárias, como primeiros passos para transformar a cultura das suas Organizações. A vigilância em saúde é um fator crítico que pode ser melhorado, com mais pessoal, pessoal mais competente, ou um melhor ambiente de trabalho (Aiken, Sochalski & Lake, 1997). Por outro lado, também as competências pessoais na relação enfermeiro-paciente podem levar a uma melhor vigilância, que juntamente com outros fatores podem influenciar o processo de atendimento e levar a melhores resultados para os pacientes (Aiken, Clarke & Sloane, 2002).

As condições físicas da Unidade de Cuidados podem oferecer também algum constrangimento à parceria de cuidados. As Unidades de Cuidados não foram pensadas para a permanência, em tempo integral dos pais, pelo que a falta de espaço por vezes, pode dificultar a ocorrência de momentos mais reservados com a família. Uma área em que pais e enfermeiros reconhecem ser necessário uma melhoria, é a nível das instalações disponíveis na Unidade, para os pais (Abraham & Moretz, 2012). Contudo, é também reconhecido que a boa vontade dos enfermeiros e a sua motivação, como já referido, podem ser os ingredientes necessários para contornar a situação. Como sugerido na literatura, os enfermeiros que estão verdadeiramente empenhados no cuidado centrado na família, são muitas vezes forçados a tomarem decisões que não sejam consistentes com a política da Organização, fundamentalmente, quando a mesma não está totalmente empenhada no mesmo

conceito de cuidado (Abraham & Moretz, 2012).

Concetualização da parceria

De leitura do representado no modelo depreende-se que as concetualizações da parceria (representadas no modelo por dois paralelos) convergem para o processo de parceria e para a natureza do cuidado, onde a negociação e o planeamento (subdomínios do processo) e o cuidado interativo e cuidado partilhado (subdomínios da natureza do cuidado) assumem a centralidade do conceito.

A negociação com os pais e o planeamento conjunto é o caminho que possibilita a viabilização de acordos e intervenções partilhadas nos cuidados.

Alguns condicionantes podem determinar a eficácia do processo negocial, pelo que é fundamental que cada uma das partes envolvidas saiba com clareza o que é pretendido com a parceria, ou seja, quais os objetivos a alcançar e quais as intervenções apropriadas, para em conjunto serem assumidas as responsabilidades pela sua concretização. Proceder à troca necessária de informações e testar os argumentos e as atitudes dos intervenientes é também fundamental, situando a abordagem na igualdade sobre os planos sucessivos de construção conjunta das ações, pela necessária capacidade em influenciar positivamente os parceiros, neste caso os pais. Organizar minuciosamente todo o processo negocial é decisivo para a eficácia da negociação e refletir sobre os resultados que se vão obtendo permite avaliar, entre outros, as competências e as estratégias utilizadas bem como a satisfação com o que vai sendo alcançado (Neves & Ferreira, 2011).

O planeamento dos cuidados em parceria com os pais possibilita a garantia da individualização do cuidado à criança e família e uma assistência de maior qualidade. A combinação das competências, de uns e de outros, constitui uma sinergia eficaz para a identificação de problemas e para o acordo nas intervenções.

O segundo paralelo, configurado pela natureza do cuidado, enuncia o cuidado interativo e o cuidado partilhado como axiomas alicerçais da parceria de cuidados consolidados na continuidade de uma atenção personalizada, negociada e planeada com os pais.

Na parceria de cuidados os enfermeiros trabalham na interação, no desenvolvimento das ações, na partilha do conhecimento e na transformação do mesmo e deste processo de interação, resulta aprendizagem para todos os intervenientes. Sendo a enfermagem uma profissão do cuidado, e requerendo o cuidar, a interação entre profissionais e o cliente/família, vemos na Teoria do Interacionismo Simbólico a fundamentação para o cuidado interativo (Lopes & Jorge, 2005). Interagir é

conceitualizado como um agir mutuamente (Dias, 2003).

Fundamentamos o cuidado partilhado com as relações de cuidado, expressas por comportamentos de cuidar, aquelas que as pessoas vão partilhando em interação (Waldow, 2004). A relação entre os enfermeiros e a família pode ser favorável, se houver incorporação de ideias e valores, partilha de experiências e recursos. A parceria exige que a interação com os pais se estabeleça na base de uma relação livre de medos e preconceitos e assente no respeito pelas suas capacidades e valorização do seu papel.

Fragilidades do processo negocial

As propostas potencialmente mobilizadoras da (re) construção da parceria, em complementaridade com os princípios anunciados, constituem-se como opções, visando a qualidade do processo negocial na praxis dos enfermeiros.

As fragilidades do processo negocial emergem do confronto com o domínio da conceitualização da parceria (onde a negociação assume a centralidade do processo), o que reflete o modo distinto na forma do discurso e na forma do agir dos enfermeiros, no contexto do desenvolvimento do estudo.

Alinhados no propósito dos enfermeiros utilizarem na prática quotidiana o conhecimento verbalizado, com uma conduta harmonizada que culmine na parceria efetiva de cuidados, advoga-se o fortalecimento de habilidades de comunicação e de relação interpessoal, com vista a uma definição clara de papéis e a uma instauração de simetria de poder na relação com os pais.

Habilidades de comunicação e de relação interpessoal

A negociação de papéis no cuidar é um aspeto central da parceria de cuidados mas viabilizar na interação, e num espaço de confluência de ação com os pais, o processo negocial, requer habilidades interpessoais e de comunicação (Corlett & Twycross, 2006^a). A comunicação verbal, sendo fundamental na relação interpessoal, assume-se na parceria como a chave do processo (Young, Mccann, Watson, Pitcher, Bundy & Greathead, 2006b). Uma boa comunicação é um componente-chave de todas as habilidades básicas e inclui a capacidade de construir empatia, para explicar situações e negociar com as crianças e as famílias (Corlett & Twycross, 2006a).

Na busca de uma melhor qualidade dos cuidados que são oferecidos e tendo em conta que o conceito de qualidade engloba termos como, eficácia, eficiência, equidade, acessibilidade, satisfação, e entre outros, competência profissional ao nível

técnico-científico e relacional (Ribeiro, Carvalho, Ferreira, & Ferreira, 2008), a mesma só será exequível com a consolidação, na prática, de competências de comunicação e de relação interpessoal.

Simetria de poder na relação

Como já referido, a família da criança hospitalizada mergulha no processo de produção de cuidados com todas as necessidades e ferramentas que traz sobre o filho, enriquecendo e transformando o horizonte do cuidado. Família e enfermagem devem edificar-se em sujeitos do conhecimento e em interação e situadas sobre os mesmos planos sucessivos de construção das ações, sem fronteiras ou planos desiguais. Isto permite que tanto os saberes da criança como da família sejam contemplados na perspectiva do cuidado e que os mesmos tenham espaço na ação (Collet, 2012). Como já referido por Smith (1995) a gestão do poder e do controlo entre o enfermeiro e os pais são questões centrais envolvidas na negociação e como sugerido também na literatura, o equilíbrio de poder conduz a negociações mais integradoras e de maior qualidade (Wolfe & McGinn, 2005). Muitas negociações não podem chegar a acordos de integração de qualidade por causa de desequilíbrios de poder (Wei & Luo, 2012). Os acordos que atendam às necessidades de ambas as partes podem criar ordem e estabilidade, promover a harmonia, aumentar sentimentos de autoeficácia e reduzir a probabilidade de conflito.

Definição clara de papéis

Negociar pressupõe à partida a existência de outra parte implicada no processo ou seja, os pais, que no âmbito da parceria devem ser reconhecidos como parceiros. É no momento da preparação do processo negocial que são clarificados os papéis e os objetivos que se pretende alcançar. Este momento permite antecipar possíveis reações por parte dos pais e avaliar a sua capacidade, bem como planear as estratégias e o estilo de abordagem a adotar. Como sugerido na literatura, a incerteza dos pais quanto a saber se estão ou não autorizados a realizar os cuidados que prestam, leva-os a reconhecer a importância da obtenção da informação quanto ao que é permitido que eles façam desde a admissão (Coyne & Cowley, 2007).

Em síntese, a parceria é um processo dinâmico de ações e interações, devendo ser considerada numa perspectiva interacionista e numa dupla dimensão: o pensar e o agir. Este modelo fornece uma estrutura organizada, a partir da qual e mediante uma interpretação dos vários domínios e subdomínios que a sustentam (para o que

recorremos à revisão da literatura efetuada e aos dados da investigação) é possível uma (re) concetualização mais estruturada, como a possibilidade de direcionar a ação no sentido de uma interação enfermeiros/pais, sensível ao processo de negociação. Diríamos que ele representa uma forma de estruturar e dar sentido à parceria de cuidados, através de uma descrição simplificada do que se pode fazer (alem do que se faz). Tratando-se de um modelo dinâmico e concordando com Neves e Ferreira (2011), de acordo com o retorno da informação obtida dos resultados, é possível aferir o processo negocial, ou então mantê-lo se os resultados alcançados foram favoráveis a todos.

2. OS CONTRIBUTOS DO ESTUDO

Ao longo deste percurso de investigação, no contacto com os participantes no estudo e questionando frequentemente os modos de atuação no quotidiano dos enfermeiros surgiram oportunidades privilegiadas e momentos de reflexão e de aprendizagem que contribuirão com certeza, para melhorar o desempenho da prática dos cuidados de enfermagem, em parceria com os pais nos contextos pediátricos, e para alargar o conhecimento no âmbito da enfermagem pediátrica. Como citado por Basto (2009), só depois de obtido um certo grau de evidência científica é possível passar à análise dos contextos, refletir as alterações necessárias e introduzir novos comportamentos. A reflexão permite que o sujeito seja crítico em relação a si próprio e em relação aos contextos envolventes, através de um processo de questionamento e análise, procurando compreender as ações e as consequências que daí advêm (Zeichner, 1993). Neste sentido, pretendemos descrever os contributos deste estudo.

Parece-nos razoável pretender desenvolver uma base de raciocínio reflexivo nos enfermeiros, a qual lhes permita utilizar o conhecimento, essencial a uma prática de cuidados proficiente.

As evidências do presente estudo revelam fragilidades no processo negocial. A partir das questões de contraste entre a forma como os enfermeiros concetualizam a parceria e o que produzem no seu quotidiano, constituiu-se uma discussão reflexiva em torno da “parceria em uso” e do que é almejado para uma parceria efetiva. A análise dos principais achados permitiu a compreensão da natureza do problema em estudo, determinando a estrutura de um modelo que poderá constituir-se numa base orientadora para a (re) construção da parceria de cuidados em pediatria, a partir da reflexão das práticas em uso e desafiando a utilização do saber para um passar, do discurso à ação.

Não sendo generalizáveis, as evidências apresentadas poderão ainda constituir-se

numa base para o desenvolvimento de novos estudos, como seria importante, a partir do modelo apresentado, a construção de uma escala de avaliação da parceria.

3. CONCLUSÃO E ORIENTAÇÕES PARA A PRÁTICA

A família, na figura da mulher, desde os primórdios que cuida dos enfermos e das crianças. Ela é cada vez mais uma figura incontornável quando se trata de cuidados à criança doente, pelo que a participação dos pais é vista como um conceito primordial na provisão de altos padrões de qualidade nos cuidados de enfermagem que prestamos à criança e à família, participação que pode ser sistematizada pela parceria de cuidados (Coyne & Cowley, 2007).

Apesar de nos últimos anos, o conceito de parceria de cuidados ter suscitado um interesse crescente e ter sido muito explorada, a configuração do cuidar em parceria é complexo e representa ainda um desafio para a maioria dos enfermeiros que se movem no mundo da pediatria. Ela é reconhecida e valorizada, mas a falta de recomendações explícitas de como a mesma pode ser sistematizada, traduzem a sua complexidade, ao ponto de não ser visível nas práticas dos enfermeiros.

Ainda que desenvolvida de uma forma fragmentada, a parceria de cuidados começa a afirmar-se como uma prática privilegiada em contextos pediátricos, aclamando a si competências e funções, que vão muito para além de um simples cuidar, tradicionalmente pré-estabelecido com a “ajuda dos pais”. Assim, a parceria de cuidados não sendo um conceito novo, assenta numa abordagem inovadora para o planeamento, execução e avaliação dos cuidados de saúde, com benefícios para todos os intervenientes no processo de cuidados (Abraham & Moretz, 2012), evidenciando que ainda são muitos os desafios a serem superados. Como qualquer intervenção de enfermagem posta em prática ao serviço da criança do jovem e da família, a parceria de cuidados em pediatria produz igualmente resultados, traduzidos em ganhos em saúde para os atores envolvidos no processo.

Centrados nas circunstâncias e nas especificidades da natureza da parceria de cuidados com os pais, na prestação de cuidados à criança em pediatria, no contexto estudado, pretendemos neste capítulo concretizar um conjunto de considerações, de índole reflexiva e prática, para a (re) construção da parceria de cuidados em pediatria. A análise efetuada centrada em dois níveis, nas realidades discursivas e nas realidades vividas em interação enfermeiros/pais no processo de cuidados, permite-nos assegurar que a epistemologia subjacente ao presente estudo assenta no pressuposto, de que o conhecimento científico sobre a parceria no cuidar em pediatria, não a reflete tal como ela acontece na prática. Remetendo-nos à interligação entre o

contributo empírico e o conhecimento sistematizado ao longo dos vários capítulos, conjugando a análise dos discursos das entrevistas e dos dados oriundos das observações sobre as práticas do quotidiano dos participantes, pensamos ter conseguido encontrar questões de contraste e compreender melhor a complexidade do fenómeno em estudo.

A técnica de entrevista como instrumento de colheita de dados, aliada à observação participante, demonstraram ser as técnicas ideais para atingir os objetivos. Os participantes no estudo demonstraram disponibilidade e abertura no seu discurso e os encontros frente a frente no contexto, permitiram não só observar o seu quotidiano, mas também refletir em conjunto e no momento, sobre o trabalho desenvolvido.

Numa perspetiva reflexiva sobre a natureza da parceria de cuidados em pediatria e dando resposta aos objetivos delineados, salientamos as principais conclusões desta investigação.

De um modo geral verificou-se que sendo a parceria de cuidados valorizada, não existem na prática evidências desta configuração de cuidar estando a família, enquanto foco de atenção, ainda distante da atenção dos enfermeiros no seu quotidiano. Da análise efetuada emergem algumas considerações das quais se salientam.

Os enfermeiros expressaram claramente os pressupostos que estão na base do desenvolvimento das suas práticas em pediatria, evidenciando as vantagens da parceria de cuidados com a família e o seu contributo para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Envolvimento dos pais no processo de cuidados, e qualidade e ganhos com o trabalho em parceria são então os pressupostos que subjazem a configuração do cuidar em parceria, no contexto pediátrico. Os participantes, apesar de na prática não utilizarem o conhecimento discursivo sobre a parceria de cuidados, reconhecem a sua importância na promoção de cuidados de enfermagem de qualidade e na obtenção de ganhos em saúde, referenciando esta melhoria da qualidade dos cuidados a nível da estrutura, do processo e dos resultados.

Os achados do estudo são também reveladores de que a organização dos cuidados, quer pelo método de trabalho individual, quer pelo método de enfermeiro responsável/enfermeiro de referência, são métodos facilitadores do desenvolvimento da parceria de cuidados sobressaindo no entanto o reforço deste último, como sendo o método ideal, aquele que melhor poderá satisfazer o desenvolvimento de uma parceria efetiva. A Ordem dos Enfermeiros (2011) considera também este método imprescindível para uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade.

Se há elementos potencializadores da parceria, os achados do estudo revelam igualmente que ela pode ver-se comprometida, por dificuldades e constrangimentos,

de natureza pessoal e de natureza ambiental.

A experiência pessoal dos enfermeiros onde a motivação e o tempo de exercício profissional nomeadamente, em contextos de pediatria, sobressaem, é considerada pelos participantes um atributo que pode condicionar o desenvolvimento da parceria de cuidados.

As dificuldades com a gestão da vida familiar, a falta de suporte e a existência de outros filhos, são ainda atributos que na perspetiva dos participantes, condicionam o trabalho de parceria. Também o confronto dos pais com a situação, a ansiedade, o facto de sentirem-se avaliados pelos enfermeiros quando prestam os cuidados e ainda, a não-aceitação do envolvimento nos mesmos, surgem também neste estudo, como dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados.

Dentro dos determinantes ambientais foram apontados como constrangimentos, o baixo ratio enfermeiro/criança/família, a falta de tempo dos enfermeiros e as condições físicas da Unidade. Dentro destes, a falta de espaço, ou os espaços exíguos e a falta de condições para acomodação dos pais, foram aspetos que os participantes consideraram também condicionar o desenvolvimento da parceria de cuidados.

Verificou-se ainda em relação à concetualização da parceria, circunscrita ao próprio processo de desenvolvimento e à natureza do cuidado, que a negociação, o planeamento conjunto, o cuidado interativo e o cuidado partilhado, emergiram como conceitos centrais da estrutura do fenómeno.

Da observação focada nas interações dos enfermeiros com os pais, foi-nos possível fazer uma leitura da existência de fragilidades no processo negocial, o que permitiu compreender que o conhecimento evidenciado nos discursos parece silenciado no momento da ação. A prática traduz a realidade e como referido, a negociação com os pais é a questão central de maior fragilidade. A (in) definição de papéis, as (in) habilidades na comunicação e na relação interpessoal e ainda a (as) simetria de poder na relação, traduzem a realidade existente não promotora do desenvolvimento da parceria efetiva de cuidados em pediatria.

Finalizado o estudo, coloca-se ainda a questão da utilidade ou aplicabilidade prática dos achados, pelo que pretendemos neste espaço apresentar o que, em nosso entender, são as implicações do estudo para a prática dos cuidados tecendo algumas recomendações.

A ampliação da conceção de cuidados em pediatria, associada ao surgimento de novas necessidades de saúde, leva-nos a reconhecer a importância do necessário envolvimento e da negociação da responsabilização dos pais no processo de cuidados à criança. Numa tentativa de acompanhar esta evolução da conceção de cuidados e de garantir a melhor qualidade dos cuidados prestados à criança e à família,

esperamos que os enfermeiros possam integrar nas suas práticas os subsídios conferidos por este estudo. É para a prática que interessa aplicar conhecimento novo que permita melhorar a qualidade dos cuidados.

Os resultados mostram que a configuração de cuidar em parceria é ainda complexo, daí a importância de um modelo que valorize todas as dimensões para o modo concreto de reconstrução dos cuidados em parceria. Somente quando forem integradas e respeitadas as dimensões, o processo de desenvolvimento da parceria, assente na negociação e no planeamento conjunto, a natureza do cuidado caracterizada pela interação e pela partilha, as habilidades de comunicação e de relação interpessoal, a simetria do poder na relação e a definição clara de papéis, será possível oferecer uma adequada resposta às expectativas e necessidades das crianças e das famílias, garantindo a melhoria da qualidade dos cuidados.

Perceber, à luz dos conhecimentos existentes, que a intervenção em Pediatria consiste em respeitar as necessidades da criança e da família e em modelar de forma adequada a satisfação das mesmas em parceria com os pais, constituiu-se o âmago das considerações agora expostas para um contributo das práticas dos enfermeiros.

O exercício da parceria efetiva de cuidados só será possível, a partir de uma atitude dos enfermeiros mais presente, aberta e flexível nos processos interativos de apoio e orientação, a partir da (re) construção de novas interações com os pais presentes em pediatria. Neste sentido, como recomendações para a prática, consideramos fundamental, proceder-se a uma avaliação contínua, da forma como os pais se adaptam à permanência, em tempo integral no hospital e das dificuldades vividas, face ao afastamento do lar, por um lado e ao envolvimento nos cuidados, por outro, devendo mesmo converter-se em um foco de atenção para os enfermeiros, o que contribuirá para a identificação das reais dificuldades existentes e para a modelação adequada das intervenções. A eficiência dos cuidados de enfermagem não depende apenas de mais e melhores conhecimentos, mas da capacidade de articular eficazmente saberes e práticas, isto sim, uma condição determinante para a qualidade dos cuidados.

A OE (2003) define como competência do enfermeiro de cuidados gerais “um nível de desempenho profissional demonstrador de uma aplicação efetiva do conhecimento e das capacidades, incluindo ajuizar” (p. 188). Para impulsionar a parceria de cuidados com a família, é necessário a sensibilização dos enfermeiros para a utilização do conhecimento capaz de se firmar mais consistentemente nas práticas, mediante a adequação dos cuidados de enfermagem, gerais e especializados, às necessidades das crianças dos jovens e das famílias. No perfil de competências definido pela OE, a abordagem holística dos cuidados e integração do conhecimento, surge como um dos

cinco domínios que o constitui (OE, 2003).

As opções que fomos tomando acerca da metodologia utilizada, e nomeadamente, no que concerne à dimensão da amostra, levam a que estejamos cientes de que este estudo, de carácter qualitativo, não permite a generalização de resultados. Trata-se de um estudo direccionado para a abordagem de um contexto particular de cuidados de enfermagem pediátricos e para as interações estabelecidas entre os enfermeiros e os pais nesse mesmo contexto, mas as conclusões que se retiram, conjugadas e enquadradas no contexto pediátrico, assumem-se úteis e relevantes para a enfermagem, nomeadamente na área da especialidade de pediatria. Na área de atuação da sua competência, o enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, considerando a natural dependência da criança, a sua progressiva autonomização e o binómio criança/família como alvo do cuidar, estabelece com ambos uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde e da parentalidade. Negoceia a participação da criança/jovem e família em todo o processo de cuidar, rumo à independência e ao bem-estar; comunica com a criança/jovem e a família utilizando técnicas apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis; utiliza estratégias motivadoras da criança/jovem e família para a assunção dos seus papéis em saúde; proporciona conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às crianças /jovens e famílias facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença; procura sistematicamente oportunidades para trabalhar com a família e a criança/jovem no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde; utiliza a informação existente ou avalia a estrutura e o contexto do sistema familiar; estabelece e mantém redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados (OE, 2010).

Na continuidade do exposto, advoga-se a necessidade de repensar as competências descritas, essenciais para o desempenho de cuidados que tentem dar resposta a um conjunto variado e multifacetado de focos de atenção no âmbito dos cuidados pediátricos, através de uma concertação de esforços para desenvolver com efetividade a parceria de cuidados. É fundamental o envolvimento de todos os que trabalham juntos para rever as políticas organizacionais e refletir uma cultura de parceria efetiva de cuidados. O caminho a seguir seria, que a liderança aceitasse a parceria de cuidados como parte da sua missão e que esta abordagem formatasse o padrão de atendimento nos contextos pediátricos.

Integrando estas orientações temos como objetivos, dar a conhecer, aos enfermeiros que exercem a sua atividade em pediatria, os ganhos em saúde resultantes do

desenvolvimento da parceria com os pais; estimular nos enfermeiros, muitas vezes com capacidades desperdiçadas, o desenvolvimento do conhecimento adquirido, nos cuidados que prestam, a manter vivo o movimento, conhecimento-ação-questões de reflexão-avaliação-ação, ou seja, propor tempos de reflexão regular sobre as práticas do cotidiano, sobre a forma de expressar no agir o que são cuidados de enfermagem em parceria com os pais, adequando a eficiência e a segurança da ação, à eficácia dos resultados. Na sequência do que foi explanado e concordando com Zeichner (1993), a reflexão pode ser pensada como um instrumento de transformação e desenvolvimento, através do qual é possível poder melhorar a prática profissional. Como docente e com responsabilidades diretas na formação dos enfermeiros, recomendamos ainda a integração do modelo para a (re) construção da parceria de cuidados em pediatria [MRPCP] nos conteúdos programáticos no âmbito da parceria de cuidados em pediatria, tendo porem a consciência de algumas fragilidades que o mesmo possa apresentar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS²

- Abraham, M., & Moretz, J. G. (2012). Implementing patient and family centered care: Part I - Understanding the challenges. *Pediatric Nursing*, 38(1), 44-47.
- Adler, P. A., & Adler, P. (1998). Observational techniques. In N. Denzin, & Y. Lincoln (1998) (Eds.). *Collecting and interpreting qualitative materials*. Thousand Oaks CA: Sage Publications, Inc.
- Ahmann, E., & Dokken, D. (2012). Strategies for encouraging patient/family member partnerships with the health care team. *Pediatric nursing*, 38(4), 232-235.
- Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM. (2002). Hospital staffing, organization, and quality of care: cross-national findings. *Nurs Outlook*, 50, 187-94.
- Aiken, L. H., Sochalski, J., & Lake, E. T. (Nov 1997). Studying outcomes of organizational change in health services. *Med Care*, 35(11) 6-18.
- Alarcão, I. (2001). Do olhar supervisoivo ao olhar sobre a supervisão. In M. Rangel (org.), (2001). *Supervisão Pedagógica: Princípios e Práticas* (pp. 11-56). Campinas: Papirus.
- Albuquerque, M. I. N., Coimbra, M. I. E. S., Grilo, A. C. C., & Camarinho, A. P. F. (2009). Intervenção do Enfermeiro na promoção da interação mãe-bebé. *Referência*, 9, 15-26.
- Amendoeira, J. (1999). *A Formação em Enfermagem, Que conhecimentos? Que contextos? Estudo etnometodológico*. Dissertação de mestrado, Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas. Lisboa.
- Amendoeira, J. (2004). Entre preparar enfermeiros e educar em enfermagem: uma transição inacabada, 1950-2003, um contributo sócio-histórico. Tese de doutoramento, Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas.
- Amendoeira, J. (2006). *Uma biografia partilhada da enfermagem, a segunda metade do século xx*. Coimbra: Formasau.
- Amendoeira, J., Barroso I., Coelho, T., Santos, I., Godinho, C., Saragoila, F., & Filipe, D. (2003). *Os instrumentos básicos na construção da disciplina de enfermagem: expressões e significados*. Escola Superior de Enfermagem de Santarém.
- Amezcu, M. (2000). El trabajo de campo etnográfico en salud: una aproximación a la observación participante. *Index de enfermería, Granada*, 30, 30-35.

² Utilizada a norma de referenciação bibliográfica da American Psychological Association (2010). *Publication Manual of the American Psychological Association*. (6th ed.). Washington: American Psychological Association.

- Andraus, L. M. S., Minamisava, R., & Munari, D. B. (2004). Desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada. *Ciência Cuidado e Saúde Maringá*, 3(2), 203-208.
- Anunciação, A. L., & Zoboli, E. (2008). Hospital: Valores éticos que expressam sua missão. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 6(54), 522-8.
- Armond, L. (2003). Convivendo com a hospitalização do filho adolescente. Tese de doutoramento, Universidade de S. Paulo, S. Paulo, Brasil.
- Balling, K., & McCubbin, M. (2001). Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal Pediatric Nursing*, 16, 110-19.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, R. B., & Passos, E. (2005). A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Ciências Saúde Coletiva*, 10(3), 561-71.
- Basto, M. L. (2005). Da (in)visibilidade do trabalho das enfermeiras à produção de saberes em enfermagem: cuidados prestados num centro de saúde. *Enfermagem*, 23 (1). 25-41.
- Basto, M. L. (2008). Investigação em Enfermagem: temáticas actuais a nível académico. In. L. Gomes Grupo ICE (Coord.) *Enfermagem e úlceras por pressão: da reflexão sobre a disciplina às evidências nos cuidados* (pp. 60-82). Las Palmas, Islas Canárias.
- Basto, M. L. (2009). Investigação sobre o cuidar de enfermagem e a construção da disciplina: proposta de um percurso. *Pensar Enfermagem*, 2 (23), 11-18.
- Basto, M. L., & Portilheiro, C. (2003). Concepções de cuidados de enfermagem: o que dizem os enfermeiros. *Revista de Investigação em Enfermagem*, 7, 42-51.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (2004). *A construção social da realidade. Um livro sobre a sociologia do conhecimento*. Lisboa: Dinalivro.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Board, R.; Ryan-Wenger, N. (2000). State of the science of parental stress and family functioning in pediatric intensives care units. *American Journal of Critical Care*, 9(2), 106-124.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Burns, M. D, Nichols, L. O, Adams, J. M, Graney, M. J., & Lummus, A. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: Outcomes From the REACH Study. *The Gerontologist*, 43(4), 547-555.
- Callery, P., & Smith L. (1991). A study of role negotiation between nurses and parents

- of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*. 16(4), 772-81.
- 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.
- Canário, R. (2000). *Educação de adultos: um campo e uma problemática*. Lisboa: Educa.
- Carta da criança hospitalizada (1998). Lieden. Acedido em 13-06-2013, em <http://www.iacrianca.pt/>.
- Carvalho, L. S., Silva, C. A., Oliveira, A. C. P., & Camargo, C. L. (2007). O interacionismo simbólico como fundamentação para pesquisas de enfermagem pediátrica. *Revista Enfermagem*, 15(1), 119-24.
- Carvalho, M. R. S. (2002). *A participação do doente no processo de cuidados de enfermagem: Da passividade à participação activa no seu processo de cuidados*. Tese de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- 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.
- Casey, A. (2006). *Assessing and planning care in partnership*. In A. Glasper, & J. Richardson (eds). *A textbook of children and young people's nursing*. (pp.89-103). Edinburgh: Elsevier.
- Casey, A. (2008). Ideal partnerships. *Paediatric nursing*, June 20(5),3.
- Casey, A., & Mobbs, S. (1988). Partnership in Practice. *Nursing Times*. 84(4), 67-68.
- Cavaco, A. (2006). *Acolhimento e estadia da Criança e do Jovem no Hospital*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança/Sector da Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança.
- Cecilio, L. C. O. (2000). Trabalhando a missão de um hospital como facilitador da mudança organizacional: limites e possibilidades. *Cadernos de Saúde Pública*, 16(4), 973-983.
- Christensen, J. (1993). *Nursing Partnership. A model for Nursing Practice*. London: Churchill Livingstone.
- Collet, N. (2012). Interacting subjects in hospitalized children care: challenges for Pediatric Nursing. *Rev Bras Enferm.*, 65(1), 7-8.
- Collet, N., & Rocha, S. M. M. (2000). Relação entre pais e enfermeiros no cuidado à criança hospitalizada: um ensaio crítico. *Revista Enfermagem Escola Anna Nery*, 55-65.
- Collet, N., & Rocha, S. M. M. (2004). Criança hospitalizada: mãe e enfermagem

- compartilhando o cuidado. *Revista Latino Americana Enfermagem*, 12(2), 191-7.
- Collière, M. F. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M. F. (2003). *Cuidar... a primeira arte da vida*. (2a ed.). Loures: Lusociência.
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006b). Negotiation of Care by children's nurses: lessons from research. *Pediatric Nursing*, 18(8), 34-37.
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006a). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing* 15(10), 1308-1316.
- Costa, J. D. S. (2004). Métodos de Prestação de Cuidados. *Millenium*, 30. ISPV. Viseu.
- Coyne, I. T. (1996). Parent participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 733-40.
- Coyne, I. T., & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 893-904.
- Coyne, I. T., 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.
- Curado, A. (2006). Children's Experience of Hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 326-336.
- Darbyshire, P. (1993). Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of advanced Nursing*, 18, 1670-80.
- Darbyshire, P. (1994). *Living with a sick child in hospital: The experiences of parents and nurses*. London: Chapman & Hall.
- Darling, R. (2000). *The Partnership Model in Human Services: Sociological Foundations*. New York: Kluwer Academic.
- Decreto-Lei n.º 21/81 de 19 de agosto. Diário da República n.º 189 - I Série A. Lisboa. Ministério da Saúde.
- Decreto-Lei n.º 26/87 de 13 de janeiro. Diário da República n.º 10 - I Série. Lisboa. Ministério da Saúde.
- Denzin, N. K. Lincoln, Y. S. Eds. (2005). *The Sage handbook of qualitative research*, (3tr ed.). Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Dias, C., Costa, D., & Garrido, I. (2002). Acompanhamento da criança hospitalizada. *Enfermagem Oncológica*, 21, 40-44.
- Diniz, R. P. A. B. (2005). Parceria: Circunscrevendo um Conceito que nos é Próximo?! *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 3, 17-24.

- Dittz, E. S. (2009). A mãe no cuidado do recém-nascido na unidade de terapia intensiva neonatal. Tese de doutoramento. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil.
- Doenges, M., & Moorhouse, M. F. (2010). *Aplicação do processo de enfermagem e do diagnóstico de enfermagem. Um texto interactivo para o raciocínio diagnóstico* (5a ed.). Loures: Lusociência.
- Donabedian, A. (1989). *La qualità dell'assistenza sanitaria*. Roma: Nuova Italia Scientifica.
- Donabedian, A. (1992). The role of outcomes in quality assessment and assurance. *Quality Review Bulletin*, 18(11), 356-360.
- Donabedian, A. (1997). The quality of care: how can it be assessed? *Archives of Pathology & Laboratory Medicine. ProQuest Nursing Journals*, 121(11), 11-45.
- Donabedian, A. (2003). *An introduction to quality assurance in health care*. New York: Oxford University Press.
- Elsen, I. (2000). Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In E.Schimitz (2ª ed.). *A Enfermagem em Pediatria e Puericultura* (pp.169-79). S. Paulo: Atheneu.
- Elsen, I., Althoff, C. R., & Manfrini, G. C. (2001). Saúde da família: desafios teóricos. *Família, Saúde e Desenvolvimento*, 3(2) 89-97.
- Espezel, H. J., & Canam, C. J. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 34-41.
- Falk, M. L. R., Falk J. W., Oliveiras, F. A., & Motta, M. S. (2010). Acolhimento como dispositivo de humanização: percepção do usuário e do trabalhador em saúde. *Rev APS*. 13(1), 4-9.
- Farrell, M. (1994). Sócios nos cuidados: um modelo de enfermagem pediátrica. *Nursing*. 74, 27-28.
- Fernandes, E., & Maia, A. (2001). Grounded theory. In E., Fernandes, & L. Almeida (Ed. lit.) *Métodos e técnicas de avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas*. (pp.49-76). Braga: Universidade do Minho, Centro de Estudos em Educação e Psicologia.
- Ferreira, J. M. C., Neves, J. G., & Caetano, A. (2011). *Manual de psicossociologia das organizações*. Lisboa: Escolar Editora.
- Ferreira, M. M. C., & Costa, M. G. F. A. (2001). Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais /bebé pré-termo. *Revista Millenium. Escola Superior de Enfermagem de Viseu*. 51-8.
- Ferreira, R. J. O., Luzio, F. C. M., & Santos, M. C. M. (2010). Passagem de turno dos enfermeiros nos quartos: opinião dos utentes. *Revista Referencia*, 12, 29-37.

- Flick, U. (2005). Métodos qualitativos na investigação científica. Lisboa: Monitor.
- Fortin, M. F. (2003). O Processo de Investigação: Da concepção à realização. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Franck, L., & Callery, M. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development*, 30(3), 265-277.
- Gaíva, M. A. M., & Scochi, C. G. S. (2005). A participação da família no cuidado ao prematuro em UTI Neonatal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 58(4), 444-448.
- Gallant, M., Beaulieu, M., & Carnevale, F. (2002). Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing*, 40(2), 149-57.
- Garrido, R., & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (2001). *O inquérito: teoria e prática*. Oeiras: Celta Editora.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Gomes, A. M. A., Nations, M. K., Sampaio, J. J. C., & Alves, M. S. C. F. (2011). Cuidar e ser cuidado: relação terapêutica interativa profissional-paciente na humanização da saúde. *Rev APS*, 14(4), 435-446.
- Gomes, C., Trindade, G., & Fidalgo, J. (2009). Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. *Referência*, 2(11), 105-116.
- Gomes, G. C., & Erdmann, A. L. (2005). O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. *Revista Gaúcha Enfermagem*, 26(1), 20-30.
- Gomes, I. (2003). O doente idoso como parceiro no processo de cuidados de enfermagem. *Pensar Enfermagem*, 7(2), 15-33.
- Gomes, I. (2007). O conceito de parceria na interação enfermeiro/doente idoso, da submissão à ordem negociada. In Gomes, Idalina (coord.), *Parceria e Cuidado de Enfermagem* (pp.67-113). Coimbra: Formasau.
- Gottlieb, L., & Feely, N. (2005). *The collaborative partnership: Approach to care: a delicate balance*. Canadá: Elsevier.
- Grande, N. (2000). Ética e investigação. *Investigação em Enfermagem*, 2, 49-53.
- Grinspun, D. (2010). The social construction of caring in nursing: a dissertation

- submitted to the Faculty of Graduate Studies of York University for the degree of doctor of philosophy. Acedido em 12-04-2011, em [www:<URL: http://gradworks.umi.com/NR/68/NR68324.html](http://gradworks.umi.com/NR/68/NR68324.html)
- Guba, E. G.; Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park: CA. Sage.
- Haguette, T. M. F. (1992). *Metodologia qualitativa na sociologia*. (3ª ed.). Petrópolis: Vozes.
- Hallström I., Runeson I., & Elander G. (2002). An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics*, 9(2), 202-14.
- Harrison, T. M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335-343.
- Heermann, J., Wilson, M. T., & Wilhelm, P. (2005). Mothers in the NICU outsider to Partner. *Pediatric Nursing*, 31(3), 176-181.
- Hesbeen, W. (2000a). *Cuidar neste mundo*. Loures: Lusociência.
- Hesbeen, W. (2000b). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Winkelstein, M. (2006). Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. (7ª ed.) Rio de Janeiro: Elsevier.
- Hook, M. L. (2006). Partnering with patients: a concept ready for action. In *Journal of Advanced Nursing*, 56(2), 133-143.
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of clinical Nursing*, 14(2), 212-222.
- Hutchfield K. (1999). Family-centred care: a concept analysis. *Journal Advanced Nursing*, 29, 1178-1187.
- International Council of Nurses [ICN] (2011). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão 2*. Ordem dos Enfermeiros.
- Johnson, A. (1996). Staff attitudes toward parent participation in the care of children who are hospitalized. *Pediatric Nursing*, 22(2), 99-102.
- Johnson, B. H., & Abraham, M. R. (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.
- Joley, J.; Shields I. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of pediatric Nursing*, 24(2), 164-170.
- Jorge, A. (2004). *Família e hospitalização da criança. (Re) Pensar o cuidar em*

- enfermagem*. (1a ed.) Loures: Lusociência.
- Jorge, I. C. & Simões, M. C. (1995). A qualidade de cuidados na perspetiva do utente. *Servir*, 43(6), 290-296.
- Karsch, U. M. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, 19(3), 861-866.
- Keatinge, G, & Gilmore, V. (1996). Shared care: a partnership between parents and nurses. *Australian journal of advanced nursing*, 14(1), 28-36.
- Kerouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (2005). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.
- Kirk, S. (2001). Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 593-602.
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidata.
- Leclercq, G. (2000). Lire l'agir pédagogique: une lectura épistémologique. *Revue des Sciences de L'éducation*, 2, 243-262.
- Lee, P. (2004). Family involvement: are we asking too much? *Paediatric Nursing*, 16, 37-41.
- Lee, P. (2007). What does partnership in care mean for children's nurses? *Journal of Clinical Nursing*, 16(3), 518-526.
- Lei n.º 106/2009 de 14 de setembro. Diário da República n.º 178 - I Série. Lisboa. Ministério da Saúde.
- Lima, R. A. G., Rocha, S. M. M., & Scochi, C. G. S. (1999). Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Rev Lat Am Enfermagem*, 9(2), 33-39.
- Lopes, C. H. A. F, & Jorge, M. S. B. (2005). Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. *Revista Escola Enfermagem USP*, 39(1), 103-8.
- Lopes, L., & Guimarães, A. (2008). Participação parental: Uma parceria no cuidado? Uma realidade ou miragem? *Nursing*, 1, 32-39.
- Lopes, M. (2003). A metodologia da grounded theory: um contributo para a conceitualização na enfermagem. *Revista Investigação em Enfermagem*, 8, 63-74.
- Lopes, M. J. (2006). *A relação enfermeiro-doente como intervenção terapêutica*. Coimbra: Formasau.
- Maia, M. E., Pacheco, M. J., Costa, M. L., & Leal, Z. (2001). Saber acolher reflecte uma atitude "cuidativa". *AESOP*, 2(6), 17-18.
- Mannix, E. A., & Neale, M. A. (1993). Power imbalance and pattern of exchange in dyadic negotiation. *Group Decision and Negotiation*, 2(2), 119-133.

- Mano, M. J. (2002). Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e pais. *Referência*, 8, 53-61.
- Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de ligação*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Marquis, B. L., & Huston, C. J. (2010). *Administração e Liderança em Enfermagem* (6a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Martinez, J., Fonseca, L., & Scochi, C. (2007). Participação das mães/pais no cuidado ao filho prematuro em unidade neonatal: significados atribuídos pela equipe de saúde. *Rev Lat Am Enfermagem*, 15(2), 239-246.
- Martins, M. M. (2004). Visitas e parceria de cuidados. *Nursing*, 184, 8-14.
- Mattos, C. L. G. (2001). A abordagem etnográfica na investigação científica. *Rev INES-EPAC*, 16, 42-59.
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach* (2nd ed.). *Applied social research methods series*, 14. Sage Publications Inc.
- McGrath, J. M. (2001). Building relationships with families in the NICU: exploring the guarded alliance. *J Perinat Neonatal Nurs*, 15(3), 74-83.
- Mead, G. H. (1964). *George Herbert Mead on social psychology*. Chicago: University of Chicago Press.
- Meleis, A. (2007). *Theoretical Nursing: Development & Progress*. (4th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I. (1975). Role insufficiency and role supplementation. *Nursing Research*, 24(4), 263-271.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42; 6 (Nov/Dec), 255-259.
- Mendes, M. G. (2010). Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família. In: E-book do III simpósio internacional de enfermagem de família (pp. 72-83). Escola superior de enfermagem do Porto: Redes de conhecimento em enfermagem de família.
- Mezomo, J. C. (2001). *Gestão da Qualidade na Saúde: Princípios Básicos*. (ed.). S. Paulo: Manole.
- Mezomo, J. C. (2005). *Gestão da Qualidade na Saúde*. S. Paulo: Manole.
- Milanesi, K., Collet, N., Oliveira, B. R. G., & Vieira, C. S. (2006). O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Rev Bras Enferm*, 59, 769-74.
- Ministério da Saúde (2009). Comissão Nacional da Saúde da Criança e do Adolescente Lisboa: Alto Comissariado da Saúde.
- Ministério da Saúde (2010). A Organização Interna e a Governação dos Hospitais. Grupo Técnico para a Reforma da Organização Interna dos Hospitais. Ministério da Saúde.

- Ministério da Saúde (2012). Comissão Nacional da Saúde Materna, da Criança e do Adolescente: Proposta de Carta Hospitalar Materna, da Criança e do Adolescente. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Ministério da Saúde (2013). Plano nacional da saúde 2012-2016. Lisboa: DGS.
- Moorey, S. (2010). Unplanned hospital admission: supporting children, young people and their families. *Paediatric Nursing*, 22(10), 20-23.
- Moretz, J. G., & Abraham, M. (2012). Implementing patient and family centered care: Part II - Strategies and resources for success. *Pediatric Nursing*, 38(2), 106-110.
- Murakami, R., & Campos, C. J. G. (2011). Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. *Rev Bras Enferm*, 64(2), 254-260.
- Neeb, K. (2000). *Fundamentos de Enfermagem de Saúde Mental*. Loures: Lusociência.
- Neill, S. J. (1996a). Parent Participation 1. Literature review and methodology. *British Journal of Nursing*, 5(1), 34-40.
- Neill, S. J. (1996b). Parent participation 2: Findings and their implications for practice. *British Journal of Nursing*, 5(2), 110-7.
- Neves, J. (2011a). Clima e cultura organizacional. In J. Ferreira, J. Neves, & A. Caetano. *Manual de psicossociologia das organizações*. (pp.489-531). Lisboa: Escolar Editora.
- Neves, J. (2011b). Aptidões individuais e teorias motivacionais. In J. Ferreira, J. Neves, & A. Caetano. *Manual de psicossociologia das organizações*. (2011). (pp.289-316). Lisboa: Escolar Editora.
- Neves, J., & Ferreira, J.M. C. (2011). Poder, conflito e negociação. In J. Ferreira, J. Neves, & A. Caetano *Manual de psicossociologia das organizações*. (2011). (pp.571-602). Lisboa: Escolar Editora.
- Newton, M. (2000). Family-centred care: current realities in parent participation. *Pediatric Nursing*, 26(2), 164-168.
- 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. R. G.; Collet, N. A. (1999). Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afectivo criança - família. *Rev Lat Am Enfermagem*, 7(5), 95-102.
- OMS - Declaração de Alma-Ata (1978). Saúde Para Todos no Ano 2000. Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários.
- Ordem dos Enfermeiros (2001a). Parecer 20 do Concelho Jurisdicional: passagem de

- turno junto aos doentes em enfermarias. Acedido em 10-01-2013, em <http://www.ordemenfermeiros.pt/documentos/Documents>.
- Ordem dos Enfermeiros (2001b). Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Lisboa: Grafinter.
- Ordem dos Enfermeiros (2003). Competência do enfermeiro de cuidados gerais. Lisboa: Grafinter.
- Ordem dos Enfermeiros (2008). A Carta de Tallinn: os Sistemas de Saúde pela Saúde e pela Prosperidade (Tradução para português). OE: Gabinete de relações Internacionais.
- Ordem dos Enfermeiros (2010a). Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e pediátrica. *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume I*. Lisboa: OE.
- Ordem dos Enfermeiros (2010b). Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: OE.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). Padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: OE.
- Parreira, P. (2005). Organizações. Coimbra: Formasau.
- Pessoa, M. (2005). A qualidade enquanto fator de mudança nas organizações de saúde. In *Revista Portuguesa de Enfermagem*, 4, 49-52.
- Pinheiro, M. F. R. (1994). Organizar a prestação de cuidados: Uma função/desafio para o enfermeiro chefe. *Servir*, 42(6), 319-331.
- Pinkley, R. L., Neale, M. A., & Bennett, R. J. (1994). The impact of alternatives to settlement in dyadic negotiations. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 57(1), 97-116.
- Pinto, J. P., Ribeiro, C. A., Pettengill, M. M., & Balieiro, M. M. F. G. (2010). Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm*, 63(1), 132-5.
- Pinto, V. M. (2000). A participação da família no processo terapêutico do doente idoso internado num serviço de medicina. *Servir*, 48(4), 162-171.
- Pisco, L., & Biscaia, J. L. (2001). Qualidade de cuidados de saúde primários. Acedido em 29-11-12, em <http://www.cdi.ensp.unl.pt/docbweb/multimedia/rpsp>.
- Platt, H. (1959). *The Welfare of children in hospital: report of the committee*. London: HMSO (Her Majesty's Stationery Office. Department of Health and Social Security Central Health Services Council).
- Portugal. Decreto-Lei 437/91 (1991). D.R.I Serie-A. 8 de Novembro.
- Power, N., & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal advanced nursing*, 62(6), 622-41.

- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (2003). *Manual de investigação em Ciências Sociais*. (3a ed.). Lisboa: Gradiva.
- Reeves, E., Timmons, S., & Dampier, S. (2006). Parents experience of negotiating care for their technology-dependent child. *Journal of health care*, 10(3), 228-239.
- Reis, G. M. R. (2007). *Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança*. Dissertação do Mestrado em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Acedido em 18-11-2011, em: <http://repositório-aberto.up.pt>
- Relvas, A. P. (2004). *O Ciclo Vital da Família: perspectiva sistémica*. (3a ed.). Porto: Biblioteca das Ciências do Homem.
- Relvas, A. P. (2007). A mulher na família: em torno dela. In Relvas A. P. & Alarcão, M. - *Novas formas de famílias*. (2a ed.). Coimbra: Quarteto.
- Revere, L., Black, K., & Huq, A. (2004). Integrating six sigma and CQI for improving patient Care. *The TQM Magazine* 16(2), 105-13.
- Ribeiro, O. P., Carvalho, F. M., Ferreira, L. M., & Ferreira, P. J. (2008). Qualidade dos cuidados de saúde.1-21. Acedido em 28-06-13, em <http://hdl.handle.net/10400.19/357>.
- Roden, J. (2005). The involvement of parents and nurses in the care of the acutely children in a non-specialist paediatric setting. *Journal of Child Health Care*, 9(3), 222-240.
- Rogers, C. (1985). *Tornar-se pessoa*. (7a ed.). Lisboa: Moræes editores.
- Rossel, K., Carreno, T., & Maldonado, M. E. (2001). Afetividade em madres de niños prematuros hospitalizados: un mundo desconocido. *Revista Chilena de Pediatría*, 3(2), 39-42.
- Rossi, C. S., & Rodrigues, B. M. R. D. (2007). As implicações da hospitalização para a criança, sua família e equipe de enfermagem: um estudo exploratório descritivo. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 6(3).
- Runeson, I., Mårtenson, E., & Enskär K. (2007). Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatric Nursing*, 33(6), 505-511.
- Sage, G.; Raymond, L. (1958). Roles in sociological field observations. *Social Forces*, 36, 217-223.
- Santos, A. F.; Campos, M. A.; Dias, S.F. P.; Cardoso, T. V. M; Oliveira, I.C. S. (2001). O cotidiano da mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. *Esc. Anna Nery. Revista de Enfermagem*, 5(3), 325-334.

- Schaurich, D., Paula, C. C., Mello, P. S. M., & 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.
- Schensul, S. L., Schensul, J. J., & Le Compte, M. D. (1999). *Essential ethnographic methods: observations, interviews, and questionnaires (Book 2)*. Walnut Creek, CA. AltaMira: Press.
- Scocchi, C. G. S., Kokuday, M. L. P., Riul, M. J. S., Rossanez. L. S. S., Fonseca, L. M. M. & Leite, A. M. (2003). Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 11(4), 539-43.
- Sellman, D. (2010). Mind the gap: philosophy, theory, and practice. *Nursing Philosophy: An International Journal For Healthcare Professionals*, 11(2), 85-87.
- Serrano, M. T. P., Costa A. S. M. C., & Costa, N. M. V. N. (2011). Cuidar em Enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista Referencia*, 3, 15-23.
- Shekelle, P. G. (March 2013). Nurse-Patient Ratios as a Patient Safety Strategy. *Annals of Internal Medicine*, 158(5), Part 2, 404-409.
- Shields, L. (2003). The parent-staff interaction model of pediatric care. *Journal of Pediatric Nursing*, 15 (5), 1-8.
- Shields, L. (2010). Questioning family-centred care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(17-18), 2629-38.
- Shields, L. (2011). Interactions between parents and staff of hospitalised children. *Paediatric Nursing*, 23(214), 14-20.
- Shields, L., Hunter J., & Hall J. (2004). Parent's and staff's perceptions of parental needs during a child admission to hospital: an English perspective. *Journal of Child Health Care*, 8(1), 9-33.
- 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.
- Shields, L., Pratt, J., Davis, L., & Hunter, J. (2007). Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1, Art. No.: CD004811.
- Silva, M. A. M., Barroso, M. G. T., Abreu, M. S. N., & Oliveira, S. H. S. (2009).

- Experiência de pais com filhos recém-nascidos hospitalizados. Referência, 11, 37-46.*
- Silva, R. C. C., Sampaio, J. A. A., Ferreira, G. N., Neto, F. R. G. X., & Pinheiro, P. N. C. (2010). Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. 10(1)*, 23-30.
- Silveira, A. O., & Angelo, M. (2006). A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev Lat Am Enfermagem, 14(6)*, 893-900.
- Silveira, A. O., Angelo, M., & Martins, S.R. (2008). Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. *Revista Enfermagem UERJ, 16*, 212-7.
- Simões, E. (2011). O processo de tomada de decisão. In J. Ferreira, J. Neves, & A. Caetano. *Manual de psicossociologia das organizações*. (pp.461-486). Lisboa: Escolar Editora.
- Smith, F. (1995). *Childrens nursing in practice: The Nottingham model*. Oxford: Blackwell Science.
- Smith, L., Coleman, V., & Bradshaw; M. (2002). *Family-centred care: concept, theory and practice*. Palgrave: Basingstoke, Hampshire.
- Smith, L., Coleman, V., & Bradshaw, M. (2006). *Family-centred care: using the practice Continuum Tool*. In Glasper, A.; Richardson, J. *A Textbook of Children's and Young People's Nursing*; Churchill Livingstone: Elsevier.
- Soares, M. F., & Leventhal L. C. (2008). A relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. *Ciência Cuidado Saúde. 7(3)*, 327-332.
- Sondak, H.; Bazerman, M. H. (1991). Power balance and the rationality of outcomes in matching markets. *Organizational Behavior and Human Decision Processes, 50(1)*, 1-23.
- Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing Children & Young People, 25(2)*, 24-28.
- Souza, M. B. B., Zem-Mascarenhas, S. H., Rocha, E. S. B., & Vargas, P. V. P. (2006). Reflectindo sobre a comunicação no cuidado de enfermagem. *Nursing. ed. Brasileira, 9*, 1111-1116.
- Souza, T. V., & Oliveira, I. C. S. (2010). Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. *Revista Enfermagem Escola Anna Nery 14(3)*, 551-559.
- Spradley, J. (1980). *Participant Observation*. New York: Holt, Rinehart and Winston.

- Stern, P. (1980). Grounded theory methodology: Its uses and processes. *Image*, 12(7), 20-23.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1990). *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. London: Sage Publications.
- Strauss, A., & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing*. (2nd ed.). Califórnia: Sage Publications, Inc.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista*. (2a ed.). Loures: Lusociência.
- Tapp, D. (2000). The ethics of relational stance in family nursing: Resisting the view of Nurse as Expert. In *Journal of Family Nursing*, 2(6), 69-23.
- Texto Editora (2002). *Dicionário Universal da Língua Portuguesa*. (8a ed.) Porto: Texto Editora.
- Tomlinson P.S., & Harbaugh, B. L. (2004). Assessing ambiguity at the family-nurse boundary interface in pediatric crisis. *Journal of Pediatric Nursing* 19(6), 399-410.
- Tomlinson, P. S., Peden-Mcalpine, C., & Sherman, S. (2012). A family systems nursing intervention model for paediatric health crisis. *Journal of Advanced Nursing* 68(3), 705-714.
- Toneli, M. J. F., Crepaldi, M. A., & Vieira, M. L. (2006). Paternidade e Cuidados: diferentes olhares teórico-metodológicos em Psicologia. Relatório Final de Pesquisa Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- Vala, J. (2003). A análise de conteúdo. In Silva, A. S; Pinto J. M. (Orgs.). *Metodologia das Ciências Sociais*. (12ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Vitória, M. C. (2001). Acolhimento do doente oncológico. *Enfermagem oncológica* 18, 9-22.
- Waldow, V. R. (2004). *O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Waldow, V. R. (2006). *Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Wei, Q., & Luo, X. (2012). The Impact of Power Differential and Social Motivation on Negotiation Behavior and Outcome. *Public Personnel Management*, 41(5), 47-58.
- Whaley, L. F., & Wong, D. L. (1991). *Nursing care of infants and children*. (4th ed.). St. Louis: Mosby.
- Whaley, L. F., & Wong, D. L. (1999). *Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais à Intervenção Efectiva*. (5ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara.
- WHO (2006). *The world health report: working together for health*. Geneva: World

- Health Organization Press.
- WHO (2008). Assuring the Quality of Health Care in the European Union. A case for action. Copenhagen: Regional Office for Europe. World Health Organization.
- Whyte, D. A. (1997). Reflections on family nursing. In D. A. Whyte (ed.). *Explorations in Family Nursing*. London and New York: Publisher.
- Wigert, H., Hellstrom, A. L., & 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.
- Wigert, H., Johansson, R., Berg, M., & Hellström, A. L. (2006). Mother's experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(1), 35-41.
- Winkelstein, M. L. (2006). Perspectiva da enfermagem pediátrica. In Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Winkelstein, M. Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. (7ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Wolfe, R. J., & McGinn, K. L. (2005). *Perceived relative power and its influence on continuum tool*. In Glasper, E. A.; Richardson, J. A Textbook of Children's and Young People's Nursing. Churchill Livingstone: Elsevier.
- Wright, L., & Leahey, M. (2009). *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. (4ª ed.). S. Paulo: Roca.
- Ygge, B. (2007). Nurse's perceptions of parental involvement in hospital care. *Paediatric Nursing*, 19(5), 38-40.
- Ygge, B. M., Arnetz, & J. E. (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. M., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. (2006a). Negotiation of care for a hospitalised child: nursing perspectives. *Neonatal paediatric and child health nursing*, 9(3), 7-14.
- Young, J., Mccann, D., Watson, K. M., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. (2006b). Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. *Neonatal paediatric and child health nursing*, 9(2), 4-13.
- Zay, D. (2000). Desenvolvimento das Parcerias Responsabilidades no Ensino e na Formação. In *Ensino de Enfermagem: Processos e Percursos de Formação - Balanço de um Projecto*. Lisboa: Departamento de Recursos Humanos da Saúde.
- Zeichner, K. (1993). *A Formação Reflexiva dos Professores. Ideias e Práticas*. Lisboa: Educa.

ANEXOS³

³ Encontram-se em CD anexo

ANEXO I - Autorização para observação e pré-teste (fase exploratória)

Maria Goreti Silva Ramos Mendes

De: Eugénia Morais [eugenia.morais@hpc.chc.min-saude.pt] **Enviada:** qua 02-01-2008 12:25
Para: Maria Goreti Silva Ramos Mendes
Cc:
Assunto: RE: Pedido de autorização
Anexos:

Sra Enfermeira

Está autorizado o pedido por parte do Serviço, pelo que deverá combinar com Senhora Enfermeira Clarisse (Enf Chefe) os dias para a observação.

Com os melhores cumprimentos

Eugénia

De: Maria Goreti Silva Ramos Mendes [mailto:gmendes@ese.uminho.pt]
Enviada: terça-feira, 1 de Janeiro de 2008 18:43
Para: eugenia.morais@hpc.chc.min-saude.pt
Assunto: Pedido de autorização

Exma. Sra. Enfermeira Supervisora

Eugénia Morais

Sou Goreti Mendes, enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e professora coordenadora da Escola de Enfermagem da Universidade do Minho, Braga. Estou a fazer o Doutoramento em Enfermagem, no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica e encontro-me na fase da realização do projecto da Tese intitulada "A natureza da parceria de cuidados em pediatria: uma intervenção de enfermagem para uma parceria efectiva", sob a orientação da Enfermeira, Professora Doutora Manuela Martins. Para o arranque da 1.ª fase do projecto, necessitava de proceder a uma observação no serviço de medicina do Hospital Pediátrico para o que, solicito V. Exa. autorização para aí permanecer durante um ou dois dias. Comprometo-me a acordar com a Sra. Enfermeira chefe quais os dias em que poderei fazê-lo e será garantido o respeito pelos princípios éticos inerentes.

Segue em anexo um breve desenho da investigação, bem como a grelha de observação a utilizar.

Votos de um Bom ano novo

Com os melhores cumprimentos,

<https://mail.uminho.pt/exchange/gmendes@ese.uminho.pt/A%20receber/RE:%20Ped...> 02-01-2008

ANEXO II - Guiões da entrevista semiestruturada

Guião da entrevista semiestruturada

Pais

Sr.(a) [nome do entrevistado(a)], gostaria que me falasse um pouco sobre o 1.º contacto que teve com a enfermeira aquando do internamento do seu filho(a)

1. Como é que foi o primeiro momento quando falou com a enfermeira... como é que ela lhe disse que podia permanecer no hospital e envolver-se nos cuidados ao seu filho(a)?

Agora gostaria que me falasse um pouco sobre a experiência que tem com os enfermeiros(as) no envolvimento dos cuidados ao seu filho(a)...

2. O que significa para si poder envolver-se nos cuidados ao seu filho(a)...que importância tem para si este envolvimento?
3. Como é que foi o processo...como é que começou a envolver-se nos cuidados...como surge a orientação nos cuidados que tem de prestar ao seu filho(a)?
4. Quem decide em que cuidados pode ou deve participar...quando surge esta tomada de decisão?
5. Em que situações colabora com os enfermeiros(as)...o que é que lhe custa mais...quais são as principais dificuldades que sente?
6. Quando se sente assim (indicar), o que faz para lidar com a situação...quem é que o(a) ajuda a lidar com essa dificuldade?
7. Que sentimentos tem em relação aos enfermeiros quando estes lhe propõem que se envolva nos cuidados ao seu filho(a)? Sente que eles o consideram um parceiro?

Sr.(a) [nome do entrevistado(a)], agora gostaria que me falasse um pouco sobre a forma como vê a organização dos cuidados que são prestados nesta unidade....

8. Como é que ela permite o seu envolvimento nos cuidados ao seu filho(a)?
9. De que forma esta organização dos cuidados contribui para continuar a prestar cuidados ao seu filho(a) em casa?

Guião da entrevista semiestruturada

Enfermeiros

Enf.^a [nome do entrevistado(a)] gostaria que me falasse um pouco sobre o primeiro contacto que tem com os pais aquando do internamento do filho(a).

1. Como organiza a apresentação mútua?

Agora gostaria que me falasse um pouco sobre a experiência que tem com os pais no envolvimento dos cuidados ao filho(a).

2. O que significa para si este envolvimento dos pais?
3. Como é que se desenvolve o processo... como é feita esta abordagem...em que momento diz aos pais que podem envolver-se nos cuidados ao filho(a)?
4. Quem decide em que cuidados eles podem ou devem envolver-se? Quando surge esta tomada de decisão?

Os pais geralmente sentem algumas dificuldades quando permanecem no hospital e têm que prestar cuidados aos filhos, sobretudo naqueles cuidados que não estão habituados a prestar.

5. Em que cuidados os pais se envolvem? Na sua opinião, o que é que lhes custa mais... quais são as principais dificuldades que sentem?
6. Quando se sentem assim (indicar), o que faz para ajudar a lidar com a situação?
7. Que perceção tem em relação aos sentimentos dos pais quando lhes propõe que se envolvam nos cuidados ao filho(a)...sente que eles se consideram seus parceiros?

Enf.^a [nome do entrevistado(a)], agora gostaria que me falasse um pouco sobre a organização dos cuidados implementada nesta unidade.

8. Como é que ela influencia o envolvimento dos pais nos cuidados ao filho(a)? De que forma esta organização dos cuidados contribui para a continuidade dos cuidados?

ANEXO III - Questionários de caracterização sociodemográfica

Questionário de caracterização sociodemográfica

Pai/Mãe

1. Sexo
2. Idade
3. Estado civil
4. Escolaridade
5. Profissão
6. Composição do agregado familiar
7. Experiência prévia de internamentos com este ou outro filho

Criança Alvo Dos Cuidados

1. Idade
2. Diagnóstico
3. Duração do internamento

Questionário de caracterização sociodemográfica

Enfermeiros

1. Sexo
2. Idade
3. Estado civil
4. Escolaridade
5. Categoria Profissional
6. Tempo de exercício da atividade profissional
7. Tempo de exercício da atividade profissional em pediatria
8. Número de filhos

ANEXO IV - Grelha de observação

GRELHA DE OBSERVAÇÃO

Elementos da amostra ►	Enfermeiros	Pais	Contexto de interação
Unidades de observação ▼			
Comunicação verbal/interação			
Comunicação não-verbal			
Negociação			
Tomada de decisão dos pais			
Uso do poder nas interações			
Iniciativa dos pais			
Informação/Educação			
Orientação/Apoio			
Supervisão			
Incentivo à participação parental			
Intervenções - autônomas - interdependentes - resposta a necessidades da criança/família			
Disponibilidade de tempo			
Disponibilidade para a parceria: fazer “com” (encarar os destinatários dos cuidados como iguais)			
As observações são registadas em diários de campo pelo observador			

ANEXO V - Autorização para a realização da investigação



Ex.mo Sr.º Enf.

Maria Goreti Silva Ramos Mendes

Professora Coordenadora

Escola Superior de Enfermagem .

Universidade do Minho

ASSUNTO: Autorização de estudo de Investigação

Braga, 28 de Maio de 2007

Vimos por este meio informar que foi autorizado pelo Hospital de São Marcos a concretização do estudo intitulado "*A natureza da parceria nos cuidados em pediatria: uma intervenção de enfermagem para parceria efectiva*", conforme solicitação e garantia de confidencialidade apresentada.

Qualquer informação poderá ser solicitada através da Unidade Formativa, (tel.: 253 209 169).

Sem outro assunto de momento, os nossos respeitosos cumprimentos.



Mod. 16

Apartado 2242 • 4701 965 BRAGA • Telefone 253 209 000 • Telefax 253 613 334
E-Mail: hsm.geral@hsmbraga.min-saude.pt • Home-page na Internet: www.hsmbraga.min-saude.pt

ANEXO VI - Modelo de registo da observação participada

Modelo de registo da observação participada

Código:

Data:

Contexto:

Evento:

Início:

Fim:

Hora	Relato da observação	Dados com significado
Inferência		

ANEXO VII - Termos de consentimento informado

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaração

Declaro ter sido suficientemente informada a respeito do desenvolvimento do projecto de investigação intitulado: **"A natureza da parceria nos cuidados em pediatria: uma intervenção de enfermagem para uma parceria efectiva"**. Dialoguei com a autora da investigação, Maria Goreti Silva Ramos Mendes, sobre a minha decisão em participar neste estudo e declaro que estou ciente da finalidade deste trabalho que é: **Contribuir para a melhoria das práticas em pediatria, mediante uma atuação centrada na parceria efetiva de cuidados prestados à criança**. Estou ciente também de que os instrumentos utilizados para obter dados da minha colaboração/participação na prática de cuidados ao meu filho(a) internado(a) serão a entrevista gravada e a observação e que as informações nelas obtidas serão mantidas em anonimato e sigilo e que serão utilizadas exclusivamente para uso desta investigação. Fui informada(o) sobre o direito e a liberdade de solicitar esclarecimentos adicionais durante o desenvolvimento do estudo e de retirar o meu consentimento de participação quando desejar, sem qualquer prejuízo.

Declaro que concordo em participar voluntariamente nesta investigação.

Assinatura do participante

Assinatura do investigador

Data

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaração

Declaro ter sido suficientemente informada a respeito do desenvolvimento do projeto de investigação intitulado: "A **natureza da parceria nos cuidados em pediatria: uma intervenção de enfermagem para uma parceria efetiva.**" Dialoguei com a autora da investigação, Maria Goreti Silva Ramos Mendes, sobre a minha decisão em participar neste estudo e declaro que estou ciente da finalidade deste trabalho que é: **Contribuir para a melhoria das práticas em pediatria, mediante uma atuação centrada na parceria efetiva de cuidados prestados à criança.** Estou ciente também de que os instrumentos utilizados para obter dados da minha intervenção na prática de cuidados à criança/família, serão a entrevista gravada e a observação e que as informações nelas obtidas serão mantidas em anonimato e sigilo e que serão utilizadas exclusivamente para uso desta investigação. Fui informada(o) sobre o direito e a liberdade de solicitar esclarecimentos adicionais durante o desenvolvimento do estudo e de retirar o meu consentimento de participação quando desejar, sem qualquer prejuízo.

Declaro que concordo em participar voluntariamente nesta investigação.

Assinatura do participante

Assinatura do investigador

Data

ANEXO VIII - Domínios de análise das entrevistas

Domínio de análise - Pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais: envolvimento dos pais no processo de cuidados

Categorias	Unidades de significação
Filosofia de trabalho	<p>() é a nossa filosofia (...) envolvermos os pais nos cuidados (...) trabalhar em parceria (...) (Ee4)</p> <p>() é filosofia da nossa unidade implicar os pais nos cuidados (...) trabalhamos em parceria com os pais (Ee3)</p> <p>() digamos que já faz parte do protocolo do serviço trabalharmos em conjunto com os pais...envolver os pais...esta é a nossa filosofia (Ee1)</p> <p>() É nossa filosofia, definirmos logo com os pais as regras para o seu envolvimento (Ee5)</p> <p>() (...) aqui é assim (...) trabalhamos em parceria (...) (Ee2)</p> <p>() (...) os pais já conhecem a nossa forma de trabalhar (...) já ouviram falar acerca desta forma de trabalhar” (Ee5)</p> <p>() (...) falo com os pais (...) sobre esta filosofia (...) (Ee1)</p> <p>() (...) explicamos a nossa forma de trabalhar...esta é a nossa filosofia de trabalho (Ee5)</p> <p>() (...) começo a envolvê-la [família] é assim que normalmente fazemos (Ee7)</p>
Acolhimento	<p>() (...) procuro acolher bem os pais...aqui no serviço toda a gente da equipa valoriza o acolhimento (Ee6)</p> <p>() Começamos com o acolhimento (...) (Ee2)</p> <p>() É no acolhimento que começa todo o processo de envolvimento dos pais (Ee5). () O acolhimento é fundamental (...) um bom acolhimento (Ee7)</p> <p>() (...) criar à vontade nos pais e acolhê-los ” (Ee6)</p> <p>() (...) no acolhimento procuro tranquilizar os pais... dizer-lhes que estamos juntos neste processo (Ee1)</p> <p>() (...) é necessário termos isto em conta no momento do acolhimento” (Ee2)</p> <p>() (...) Procuro acolher bem os pais, tranquilizá-los (...) (Ee4)</p> <p>() (...) o acolhimento aos pais também deve ser feito (...) (Ee11)</p> <p>() (...) o acolhimento no primeiro momento é fundamental para estreitar a relação (Ee7)</p> <p>() (...) em suma faço o acolhimento fundamental para a parceria (Ee1)</p> <p>() Fazemos o acolhimento (...) isto é fundamental para se envolverem nos cuidados (Ee5)</p> <p>() (...) começo o acolhimento e a integrá-las isto também vai ditar a forma como eles se vão sentir face à parceria” (Ee10)</p>
Informações normativas	<p>() Começo por dar algumas informações sobre as regras do serviço (...) (Ee4)</p> <p>() (...) falo das normas e dou alguma informação (Ee7)</p> <p>() (...) falo sobre algumas normas do serviço e esclareço (Ee4)</p> <p>() (...) começo por dar alguma informação (Ee3)</p> <p>() (...) começo por explicar as regras do serviço (Ee5)</p>

Categorias	Unidades de significação
Continuidade de cuidados	<p>() (...) fazemos os ensinamentos...e treinamos-los ... para que em casa os cuidados possam ser melhor realizados (Ee4)</p> <p>() (...) necessidade que têm de continuar a prestar os cuidados ao filho (Ee5)</p> <p>() O que é importante (...) que essa continuidade vai ser garantida" (Ee3)</p> <p>() (...) é importante para a criança que sejam eles a darem continuidade aos cuidados (...) mesmo pela importância da continuidade dos cuidados em casa (Ee12)</p> <p>() (...) preparamos-los para que em casa possam continuar a cuidar do filho (Ee6)</p> <p>() (...) (...) que sejam eles a prestar os cuidados ao filho (...) desta forma podem melhorar (...) a continuidade dos cuidados" (Ee3)</p> <p>() (...) é uma forma de garantir os cuidados em casa (...) (Ee10)</p> <p>() (...) só assim ficam aptos para darem continuidade aos cuidados em casa (Ee7)</p> <p>() (...) (...) assim preparo-me melhor para tratar do meu filho em casa" (Ep2)</p> <p>() (...) que potencialize a continuidade de cuidados em casa (Ee4)</p>

Domínio de análise - Pressupostos que estão na base do desenvolvimento das práticas dos enfermeiros em parceria com os pais: qualidade e ganhos com a parceria de cuidados

Categories	Subcategories	Unidades de significação
Parceria na estrutura	Aumento de recursos	<p>() (...) às vezes há falta de pessoal e o serviço está sobrecarregado ... são um recurso" (Ee3)</p> <p>() (...) podemos ajudar as enfermeiras (Ep2)</p> <p>() (...) sempre damos uma ajuda (Ep1)</p> <p>() (...) precisamos da ajuda dos pais (Ee3)</p> <p>()(...) estes pais sabem mais sobre estas crianças e como melhor cuidar delas (...) são uma ajuda preciosa e uma mais valia para os cuidados (Ee5)</p>
	Acessibilidade aos dados	<p>() (...) partilham muito do conhecimento que têm sobre o filho... permitem que tenhamos acesso a muitos dados (Ee1)</p> <p>() (...) fornecem-nos dados que são fundamentais (...) podem-nos ajudar na identificação de necessidades" (Ee9)</p> <p>() (...) acesso constante a informações ... sobre a criança e sobre a própria família (...) detentores de um maior conhecimento sobre as necessidades do filho... são eles que conhecem (...) os dados sobre a criança estão com os pais (Ee11)</p> <p>() (...) dão-nos muitas dicas (...) adquirem conhecimentos (...) aprendemos muito (Ee10)</p> <p>() (...) colher mais dados (...) conhecimento mais profundo daquela criança (Ee6)</p> <p>() (...) mais informada (...)falamos mais (...) estamos mais informadas (Ep7)</p>

Categories	Subcategorias	Unidades de significação
Processo e parceria	Segurança	<p>() (...) sentem-se mais protegidas (Ee11)</p> <p>() (...) sente-se mais protegida (...) em termos afetivos é muito importante” (Ep3)</p> <p>() (...) vigiarem a criança (...) é uma segurança (Ee9)</p> <p>() (...) maior segurança (...) sentem-se mais seguros (Ee5)</p> <p>() (...) segurança da criança (Ee1)</p> <p>() sente-se mais segura” (Ee4)</p> <p>() (...) sente esta proteção (...)sente-se mais protegido (Ep1)</p> <p>() (...) vai sentir-se mais segura (Ee3)</p> <p>() Os pais sentem-se mais seguros (Ee1)</p> <p>() (...) não cria tanta ansiedade (Ep5)</p> <p>() (...) ficam menos inseguros (Ee7)</p> <p>() (...) a ansiedade diminui (...) ficam mais aliviados (Ee10)</p> <p>() diminui a ansiedade (...) há outra segurança (...) deixa-nos mais sossegados (Ep9)</p> <p>() eles se sentem melhor (...) estão por dentro de tudo (Ee12)</p> <p>() (...) vigiar mais de perto a criança (...) se alguma coisa for preciso eles chamam (Ee4)</p>
	Mediação do processo	<p>() (...) são intermediários no processo (Ee1)</p> <p>() (...) percebo melhor o que se passa com ele (Ep4)</p> <p>() (...) são colaboradores e intermediários (Ee9)</p> <p>() obtendo deles as informações (...) conseguimos gerir melhor os cuidados (Ee1)</p> <p>() servindo de mediadores em todo o processo (Ee9)</p> <p>() (...) mediadores (Ee8)</p> <p>() (...) elo de ligação (Ee12)</p> <p>() (...)dou as informações que a senhora enfermeira pede (Ep3)</p> <p>() (...) vão dando o feedback (...)observação contínua e alertar para determinados pormenores (Ee5)</p>
Resultados da parceria - ganhos	Recuperação da criança	<p>() recuperação da criança (...) recuperação mais rápida (Ee8)</p> <p>() contribui para a sua recuperação (Ee4)</p> <p>() reagem melhor” (Ep7)</p> <p>() (...) fica mais relaxado (...) bom para o melhorar o estado dele” (Ep5)</p> <p>() (...) melhor e mais rápida recuperação da criança (Ee11)</p> <p>() (...)favorece a evolução da situação (Ee9)</p>

Categorias	Subcategorias	Unidades de significação
Resultados da parceria - ganhos	Recuperação da criança	<p>() recuperação da criança (...) recuperação mais rápida (Ee8)</p> <p>() contribui para a sua recuperação (Ee4)</p> <p>() reagem melhor” (Ep7)</p> <p>() (...) fica mais relaxado (...) bom para o melhorar o estado dele” (Ep5)</p> <p>() (...) melhor e mais rápida recuperação da criança (Ee11)</p> <p>() (...) favorece a evolução da situação (Ee9)</p>
	Sentimento de utilidade dos pais	<p>() (...) aumentam o sentimento de estarem a ser úteis...de poderem ajudar (E1)</p> <p>() (...) faço alguma coisa pelo meu filho (Ep 9)</p> <p>() (...) papel mais ativo (...) sentirem-se de alguma forma úteis (Ee6)</p> <p>() (...) mais confiantes (...) sentem-se mais participativos (...) estar por dentro de tudo (...) poder continuar a desenvolver a sua função de pais” (Ee9).</p>

Domínio de análise - Organização dos cuidados e a parceria de cuidados

Categorias	Subcategorias	Unidades de significação
Contributos facilitadores	Método de trabalho individual	<p>() (...) o nosso método de trabalho individual facilita a parceria com os pais” (E2)</p> <p>() (...) método que promove o conhecimento (...) garantindo uma maior qualidade dos cuidados prestados (Ee5)</p> <p>() (...) esta forma de trabalho individual (...) conhecimento mais profundo (...) delinear os melhores cuidados para as nossas intervenções (E5)</p> <p>() (...) prestar cuidados globais (...) mobilizarmos mais conhecimentos (E10)</p> <p>“A prestação de cuidados individualizados (...) propicia para o estabelecimento da parceria (E3)</p> <p>() (...) estruturar melhor o nosso trabalho (...) cuidados mais personalizados e orientar melhor os pais para a parceria (E4)</p> <p>() saber qual é a senhora enfermeira que está com o meu filho (...) ela está mais por dentro de tudo... (Ep6)</p> <p>() (...) sabemos quem é a enfermeira que fica com o nosso filho (...) isso é bom... deixa-nos mais à vontade (...) também ajuda muito (Ep6)</p>
	Método de trabalho por enfermeiro responsável	<p>() O método de enfermeiro de referência permitiria uma prestação de cuidados mais personalizados à criança e à família (...) uma visão mais holística” (E7)</p> <p>() (...) outras figuras de referência iria facilitar mais a parceria (...) se existisse uma enfermeira de referência (...) seria melhor e aqui sim podíamos trabalhar verdadeiramente em parceria... (Ee2).</p> <p>() A figura de enfermeiro de referência (...) grande significado (...) a ligação com esta figura trar-lhes-ia mais segurança e confiança (...) apoio (...) confiança no enfermeiro (Ee9)</p> <p>() (...) o ideal (...) o método de trabalho por enfermeiro de referência...a confiança dos pais seria outra e mesmo para nós era melhor (Ee9)</p> <p>() (...) o método de trabalho por enfermeiro de referência facilitaria ainda mais a parceria (...) outra qualidade dos nossos cuidados (Ee7)</p> <p>() (...) uma enfermeira que fica responsável (...) sabemos sempre quem é (Ep3)</p>

**Domínio de análise - Dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados:
determinantes pessoais**

Categories	Subcategories	Unidades de significação
Experiência pessoal	Tempo de exercício profissional	<p>() (...) maturidade (...) destreza (...) experiência em pediatria (Ee1)</p> <p>() (...) passar dos anos (...) maturidade a nível técnico ... destreza manual moral e relacional também (...) diferente com o passar dos anos" (Ee10)</p> <p>() (...) passar dos anos (...) avaliar melhor (Ee5)</p> <p>() a experiência também conta " (Ee3)</p> <p>() só o tempo de exercício profissional nos dá" (Ee9)</p> <p>() tenho muitos anos disto e trabalhar com os pais para mim já não é novo... sei (...) como lidar com eles" (Ee1)</p> <p>() (...) nesta avaliação das mães (...) pesa sem dúvida a experiência que temos (Ee9)</p> <p>() (...) se não estivermos seguros... não conseguimos dar resposta às necessidades...mas isto adquire-se com a prática (Ee4)</p> <p>() trabalho há dez anos (...) no início da atividade tinha mais dificuldade em lidar com a família (Ee1)</p> <p>() (...) complicado para as colegas mais novas... têm mais dificuldade (...) não estão habituadas a trabalhar com os pais (...) sentem-se mais inibidas (Ee4)</p> <p>() (...) estou aqui há alguns anos (...) a experiência também nos vai ensinando (Ee7)</p>
	Motivação	<p>() (...) mas também temos outra motivação" (Ee9)</p> <p>() (...) a motivação também é fundamental (Ee6)</p> <p>() (...) tem de haver motivação (...) a não motivação funciona como entrave (Ee3)</p> <p>() se estivermos motivados (...) conseguimos ver os pais como nossos aliados...como parceiros (Ee5)</p> <p>() (...) o fator motivação conta muito (Ee3)</p>
Dificuldades de gestão familiar	Falta de suporte	<p>() (...) dificuldade que alguns têm em gerir a situação em casa (...) sem nenhum suporte familiar (Ee9)</p> <p>() (...) não têm condições para permanecerem</p>

		<p>aqui (...) a mulher estava com uma gravidez de risco e ele disse logo que não podia ficar (...) se não têm familiares que deitem a mão (...) é complicado (Ee7)</p> <p>() (...) aqueles pais com mais dificuldade (...) não podia ficar o tempo todo com o filho (...) não tinha ninguém da família a quem recorrer (Ee3)</p> <p>() (...) as dificuldades maiores (...) o gerir a vida familiar isto é difícil (Ee4)</p> <p>()^a (...) está a ser muito complicado (...) não tenho quem deite a mão (Ep12)</p> <p>() (...) está a ser muito difícil (...) eles também trabalham e têm as suas vidas (Ep8)</p> <p>() (...) preocupação que elas manifestam (...) o permanecerem aqui dias e dias (...) não têm família a quem recorrer para ajudar (Ee9)</p>
	Ter outros filhos	<p>() (...) difícil é se têm outros filhos pequenos em casa (...) estão lá e cá e isto dificulta as coisas (Ee1)</p> <p>() (...) angústia muito grande (...) com o que se passa em casa com outros filhos... esta é a maior dificuldade (Ee8)</p> <p>() (...) é um transtorno (...) o meu marido teve de meter férias para poder ficar com a nossa filha (...) (Ep5)</p> <p>() só me posso dedicar a este [filho]... quanto aos outros estão para lá nem sei como (Ep4)</p> <p>() (...) abandonar tudo (...) os outros filhos que me preocupam (Ep7)</p> <p>() (...) tenho outra filha mais pequenina que me preocupa muito (...) sem poder estar com a minha filha (Ep9)</p> <p>() (...) pais que têm filhos mais pequenos em casa (...) nota-se uma preocupação (Ee11)</p> <p>() Tive de abandonar tudo (...) a minha filha tem 13 anos mas ainda precisa muito da mãe (Ep12)</p> <p>() (...) larguei os meus outros filhos (Ep1)</p> <p>() (...) estou a pensar nos meus outros filhos (...) está a ser muito difícil estar longe deles (Ep4)</p> <p>() (...) tentamos não alterar muito as rotinas por causa do outro nosso filho (...) a falta que ele sente da mãe" (Ep10)</p> <p>() (...) desde segunda-feira que não vejo os meus filhos ... abandonei tudo (...) estou aqui e lá (Ep13)</p> <p>() (...) tenho outro [filho] e ele também sente muito a minha falta (Ep2)</p>
Confronto com a situação	Não-aceitação	<p>() (...) olha esta a ensinar-me agora (...) veem</p>

		<p>isto como uma imposição (...) não aceitam muito bem (Ee1)</p> <p>() (...) é muito difícil conseguirmos o seu envolvimento (...) não aceitam que as mandemos fazer isto ou aquilo (...) quando são confrontadas com o ter que fazer isto ou aquilo (...) algumas reagem mal (Ee5)</p> <p>() (...) não aceitam muito bem (...) há uma certa resistência em participar (Ee2)</p> <p>() (...) mães que pensam que é para aliviar o nosso trabalho...e estas não reagem bem (Ee6)</p> <p>() (...) se demitem um pouco (...) não aceitam mesmo que lhe digamos faça isto ou faça aquilo (Ee7)</p>
	<p>Ansiedade</p>	<p>() (...) sente o que estamos a passar (...) toda esta ansiedade (Ep10)</p> <p>() (...) com a ansiedade de alguns pais (Ee11)</p> <p>() (...) por isso ficam ansiosos (Ee3)</p> <p>() muito ansiosos quando têm de prestar alguns cuidados (Ee2)</p>
	<p>Avaliação</p>	<p>() (...) nota-se alguma apreensão...algum receio por sentirem que estamos a avaliar a sua capacidade e o seu papel como mãe (Ee2)</p> <p>() sabem que estamos ali a observá-los como que a avaliar o seu trabalho (Ee5)</p> <p>() (...) o receio de não fazerem bem (...) vamos estar mais presentes e os pais vão sentir-se como que avaliados (Ee7)</p> <p>() (...) o impacto de se sentirem avaliados (...) saber que estamos ali a observar o que fazem e a testarmos a sua capacidade para realizar os cuidados (Ee5)</p> <p>() (...) não nos veem como parceiros mas como alguém que tem o saber que os observa e avalia (Ee10)</p>

**Domínio de análise - Dificuldades e constrangimentos ao desenvolvimento da parceria de cuidados:
determinantes ambientais**

Categoria	Subcategorias	Unidades de significação
Determinantes ambientais	Falta de tempo dos enfermeiros	<p>() (...) falta de tempo que temos para trabalhar com eles em parceria (...) falta tempo para o resto, para planearmos com eles a sua participação (Ee2)</p> <p>() (...) parceria exige disponibilidade... o problema é o tempo de que necessitamos (...) só o tempo que levamos a explicar às mães (...) (Ee4)</p> <p>() (...) o tempo que é necessário (...) (Ee6)</p> <p>() A falta de tempo também não ajuda (...) (Ee1)</p>
	Ratio enfermeiro/criança família	<p>() (...) falo do número de elementos por turno que é reduzido (...) (Ee8)</p> <p>() (...) são muitas crianças e elas têm de atender todas" (Ep2)</p> <p>() (...) as enfermeiras são poucas (...) são muitas crianças e muitos pais (...) (Ep6)</p> <p>() (...) o número de crianças que cada um de nós tem atribuído (Ee12)</p> <p>() com estes ratios é impossível (Ee3)</p> <p>() praticar assim a parceria ... não é praticável (...) cada vez somos menos enfermeiros por turno (Ee12)</p>
	Condições físicas	<p>() (...) as condições do serviço não são as mais favoráveis (...) os quartos são pequenos para o número de camas (...) não temos nenhuma sala, nenhum gabinete para fazermos a colheita de dados (Ee5)</p> <p>() Os espaços não facilitam (...) não temos mesmo um espaço que possamos utilizar para uma conversa mais reservada (Ee7)</p> <p>() A dificuldade maior prende-se com as condições que temos (...) entrar naquela sala dos lactentes é quase insuportável (...) condições em que eles estão aqui (...) que condições têm os pais para descansar?" (Ee11)</p> <p>() (...) existência de quartos onde os pais pudessem descansar (...) alguns ficam exaustos" (Ee2)</p> <p>() não temos as melhores condições para ficar aqui (...) à noite com estes cadeirões ficamos todas partidas (...) precisávamos de uma cama" (Ep3)</p>

		<p>() Os pais aqui não têm condições para ficar de noite mesmo de dia é uma confusão (Ee6)</p> <p>() (...) não há capacidade para tanta gente (...) quem fica aqui muito tempo ... não tem condições para descansar” (Ep6)</p> <p>() (...) é necessário termos condições (...) os espaços são muito exíguos (...) é complicado garantirmos a privacidade necessária (Ee4)</p>
--	--	---

Domínio de análise - Concetualização da parceria: processo de parceria

Categoria	Subcategorias	Unidades de significação
Negociação	Condicionantes	<p>() A parceria para mim, assenta na negociação (...) negociar (...) nem sempre é fácil (...) é complicado negociarmos (Ee1)</p> <p>() (...) pais não são permeáveis à negociação (...) pais muito difíceis (Ee5)</p> <p>() (...) pais com quem é muito complicado lidar ... com alguns pouco conseguimos negociar (Ee2)</p> <p>() (...) negociar com os pais a sua participação nos cuidados (...) de acordo com o tipo de pais que se apresenta é viável ou não haver uma negociação (Ee10)</p> <p>() (...) foi negociado com ela que os cuidados de higiene passavam para a tarde para poder ser ela a dar (...) em termos organizacionais destabilizava... porque na nossa rotina os banhos são de manhã e porque à tarde somos menos (Ee7)</p> <p>() (...) exige falar com eles, acordar com eles o que é suposto serem eles a fazer (...) às vezes torna-se mais difícil de trabalharmos todas estas questões com os pais (Ee7)</p> <p>() (...) procuramos negociar com os pais mas nem sempre é possível...quando o tempo não permite (... (Ee5)</p> <p>()“ (...) é importante que nos saibamos colocar ao nível dos pais (...) falar em parceria é também colocar-me ao lado daqueles pais com eles (...) se isto não acontecer eles não se abrem tanto connosco e assim não é possível negociar (Ee12)</p> <p>() Parceria implica negociar mas trabalhar um pouco ao ritmos dos pais (...) se queremos que eles colaborem connosco, que partilhem as suas dúvidas temos de saber adequar a nossa postura (Ee2)</p> <p>() (...) procuro adequar a minha forma de estar junto deles...parceria é também estar na relação de igual para igual ... se não for assim não há negociação (Ee7)</p>
	Processo de desenvolvimento	<p>() Parceria é negociar com os pais, é respeitar também a decisão dos pais quanto ao seu envolvimento nos cuidados (Ee2)</p> <p>() (...) negociamos com eles e acatamos de certa</p>

		<p>forma o que eles consideram melhor para a criança (Ee2)</p> <p>() negociar com os pais (...) os cuidados que eles prestam e os que são prestados por nós ... esclarecemos as regras (...) definimos logo as coisas” (Ee7)</p> <p>() (...) parceria é isto mesmo é negociar com os pais a participação nos cuidados (Ee8)</p> <p>() (...) falo com eles e deixamos para depois ou então tenta outra colega (...) nós respeitamos (...) estamos a negociar com eles o momento mais oportuno para puncionar a criança (Ee1)</p>
	<p>Resultados</p>	<p>() (...) fica claro o que é esperado que cada um de nós faça (...) é melhor para a criança (Ee8)</p> <p>() (...) respeito muito o trabalho das senhoras enfermeiras...mas elas também respeitam a nossa parte (...) acatam bem (...) assim é bom para todos (Ep6)</p> <p>() (...) treiná-los... nesta ou naquela capacidade para que desenvolvam a autonomia” (Ee7)</p> <p>() (...) respeitamos (...) por norma respeitamos até porque vemos também que é melhor para a criança (Ee1)</p> <p>() (...) nesta situação respeito, eu sou uma mera expectante...o domínio do conhecimento sobre aquela criança também está com a mãe ...se houver esta negociação haverá outros ganhos e melhor para todos (Ee7)</p> <p>() (...) a senhora enfermeira explicou-me direitinho e agora sou eu que faço isto e para ele é melhor” (Ep12)</p> <p>() (...) aqueles pais (...) eram autónomos nos cuidados àquela criança e respeitar esta autonomia é fundamental na parceria (Ee3)</p> <p>() (...) promover a sua autonomia (...) capacitá-los ... devem tornar-se capazes de cuidarem dos seu filhos (Ee7)</p>
<p>Planeamento</p>	<p>Identificação de problemas</p>	<p>() (...) parceria (...) é identificar com elas os problemas da criança para depois planearmos os cuidados (...) (Ee6)</p> <p>() (...) estou a identificar com a mãe aquela necessidade e a planear com ela (Ee1)</p> <p>() (...) vemos juntas a maneira que é melhor para a criança (...) orientar a mãe e planear os cuidados de acordo com as suas necessidades (E3)</p> <p>() (...) começo por fazer o plano de cuidados</p>

		com eles ...identifico com eles as necessidades da criança (Ee8)
	Acordo nas intervenções	<p>() (...) nós combinamos com os pais e mesmo em equipa que só iríamos interferir se os pais solicitassem ajuda (...) (Ee3)</p> <p>() (...) respeito os pais mas eles também respeitam as minhas decisões (...) são discutidas e acordadas (Ee6)</p> <p>()^a (...) a senhora enfermeira também me pergunta sempre se quero ser eu a fazer (...)(Ep12)</p> <p>() (...) tem de haver um acordo com os pais (...) ver o grau de participação em que vão estar envolvidos (...) o acordo com eles para participarem (Ee4)</p> <p>() (...) fazemos como que um acordo...os pais realizam estes cuidados nós realizamos aqueles (Ee8)</p>

Domínio de análise - Concetualização da parceria: natureza do cuidado

Categorias	Unidades de significação
Cuidado interativo	<p>() (...) há mais interação (...) a relação vai-se estreitando (...) desenvolvendo mais competências e ficam mais à vontade connosco (Ee5)</p> <p>() (...) há uma interação maior com os pais nos cuidados (...) o trabalho é mais interativo (...) trabalhamos em conjunto trocamos informações e há aprendizagens (Ee6)</p> <p>() (...) promove a interação (...) eles aprendem connosco (...) recebemos muito deles... interagimos e aprendemos (...) (Ee4)</p> <p>() (...) conseguimos interagir com eles é bom para todos (...) (Ee8)</p>
Cuidado partilhado	<p>() (...) partilhamos cuidados (...) eu vou orientar a mãe (...) e a mãe orienta-me sobre os outros cuidados (...) (Ee7)</p> <p>() (...) gostam de saber mais (...) partilhar (Ee8)</p> <p>() (...) partilha nos cuidados (...) enriquecimento mútuo (...) os pais têm uns conhecimentos e nós temos outros" (E4)</p> <p>() (...) temos de respeitar e acima de tudo partilhar (...) valorizar crenças e valores (...) têm de partilhar também connosco (...) trabalhar juntos (...) (E10)</p>