

**PARCEIROS NO CUIDAR: A PERSPECTIVA DO
ENFERMEIRO NO CUIDAR COM A FAMÍLIA, A CRIANÇA
COM DOENÇA CRÓNICA**

JOÃO JOSÉ BOIEIRO PEDRO

Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem

2009

JOÃO JOSÉ BOIEIRO PEDRO

**PARCEIROS NO CUIDAR: A PERSPECTIVA DO ENFERMEIRO NO
CUIDAR COM A FAMÍLIA A CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA**

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre
em Ciências da Enfermagem, submetida ao
Instituto de Ciências Biomédicas de Abel
Salazar da Universidade do Porto.

Orientadora – Professora Doutora Maria do Céu
Barbieri

Categoria – Professora Coordenadora

Afiliação – Escola Superior de Enfermagem do
Porto.

***“Grande é a poesia, a bondade e as danças,
Mas o melhor do mundo são as crianças.”***

Fernando Pessoa

Agradecimentos

À Exma. Sra. Prof. Dra. Maria do Céu Barbiéri pela orientação, sapiência, disponibilidade e estímulo.

À Ana, por todo o carinho, apoio, compreensão e ânimo;

À minha filha, por não estar em todos os momentos;

À família pela paciência, força e carinho;

À instituição de saúde onde desempenho funções e a todos os colegas que aceitaram participar neste estudo, em especial aqueles que me confortaram com algumas palavras de incentivo.

MUITO OBRIGADO!

RESUMO

A doença faz parte da experiência humana desde sempre. A doença de um elemento da família constitui-se como motivo de preocupação para os restantes elementos da família. Uma das funções da família é o cuidar dos mais pequenos e dos enfermos. A doença numa criança é um momento stressante e angustiante para a toda a família, provocando uma desorganização familiar. Quando ocorre o internamento da criança, a família é despida dessas funções e, toda a família entra em processo de desestruturação.

Em concomitância com a hospitalização de uma criança, o diagnóstico de uma doença crónica vai provocar no sistema familiar uma desorganização e um clima de tensão, o qual requer um reajuste gradual, no sentido da sua harmonização.

Os enfermeiros desempenham um papel preponderante na adaptação ao processo de doença-saúde, na medida em que preparam os pais e familiares para o regresso a casa e deste modo garantir a continuidade de cuidados. Os pais, conhecendo melhor os seus filhos e sendo os melhores prestadores de cuidados, constituem-se como parceiros na prestação de cuidados à criança.

Com este estudo pretendeu-se conhecer a perspectiva dos enfermeiros ao cuidar em parceria com a família, a criança com doença crónica. Deste modo foi desenvolvido uma investigação de cariz qualitativa, uma vez que a intenção deste trabalho era analisar e reflectir sobre as perspectivas dos enfermeiros participantes acerca do seu trabalho em parceria com as famílias. Para a consecução deste trabalho foram realizadas nove (9) entrevistas semi-directivas a enfermeiros que manifestaram disponibilidade e interesse em colaborar na realização deste trabalho.

Após a colheita de dados, os mesmos foram analisados utilizando a técnica de análise de conteúdo e, da análise dos dados emergiram quatro dimensões: **modelos de cuidados e organização do trabalho dos enfermeiros, requisitos para a parceria, contínuo da parceria e resultados da parceria** que, por sua vez deram origem a diferentes categorias.

Com a realização deste estudo não se pretende efectuar conclusões e generalizações. É objectivo deste trabalho reflectir e tecer algumas considerações acerca do processo de parceria e sua abordagem com a família. O processo de parceria não é um processo fácil de se colocar em prática e, como o estudo demonstra, do ponto de vista dos enfermeiros

participantes, requer uma série de requisitos da parte dos intervenientes do processo para a sua consecução. Os resultados do processo de parceria evidenciados pelos participantes no estudo foram: os benefícios; a satisfação, a tomada de decisão, a continuidade de cuidados e a qualidade.

Deste modo, pretende-se dar um pequeno contributo a todos os profissionais de saúde que cuidam de crianças e família uma abordagem diferente, do ponto de vista dos enfermeiros e que este estudo sirva para uma reflexão e um repensar dos cuidados à criança pensando a família.

ABSTRACT

Disease is part of the human experience. The disease of an element of the family is always a reason of concern by the rest of elements. Taking care of the children and sick persons is one of the most important functions of the family. The illness in a child is a painful moment for the whole family, which may cause lack of skill within a structured family. When a child is admitted to the hospital, family lost the function of protection provide well-fare and the whole family may enter in crisis process.

In addition to child hospitalization the diagnosis of a chronic disease may result on a tension atmosphere with a consequent failure on the family as a background system, which may need an adjustment in the sense of harmonization.

The children should strictly stay in the hospital for the time necessary for the adequate diagnosis, treatment and its re-integration on the community.

The nurses play a preponderant part in the adaptation process of disease/health and in the restructuring of the harmony and family dynamics. They will instruct the parents and family for the return of the children in order to guarantee the continuity of care at home.

Parents should be considered as partners in the child's care as they are the best experts on its own child.

The goal of the study was to understand the nurse view on the partnership, care with the family, of the child with chronic disease. Thus, a qualitative approach was done in order to analyse the experience of the nurse about his partnership performance with the family. This work was conducted by performing nine structured interviews to the nurses that were available to participate in this study.

After data collection, information was analysed and four dimension sets were found: 1) care model and nurses work organization, 2) requests for the partnership; 3) partnership evolution; 4) outcomes from partnership. These dimensions were divided into different categories.

This study did not intend to draw general conclusions but instead its goal was to make several considerations on the partnership process and its approach with the family.

The partnership process is not an easy practice as demonstrated by the nurses point of view, who participated in the study. This process requires several specific features from nurses and parents. The outcomes of the partnership process emerged by interviews were benefits, satisfaction, decision making, long term care at home and care quality..

Therefore, this study intended to give a small contribute to all health professional who take care of child and his family, providing a different perspective, and promoting the reflection about child's and family care, introducing new philosophies about care centred on the family.

SUMÁRIO

	Pág
INTRODUÇÃO	11
1ª PARTE – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	
1 A DOENÇA CRÔNICA NO SEIO DA FAMÍLIA	14
1.1 A doença crónica	14
1.2- Tipologia Psicossocial da doença	15
1.3 Reacção da criança à doença Crónica	18
1.4 A família	21
1.5 O ciclo vital da família	24
1.6 Estrutura e funções da família	30
1.7 Impacto da doença crónica no seio da família	34
1.8 Reacções da família ao diagnóstico de doença crónica	39
2 ENFERMAGEM DE FAMÍLIA	43
2.1 Cuidados centrados na família	45
2.2 Parceria de cuidados com a criança e família	54
2.3 O Enfermeiro e a família como parceiros no cuidar a criança com doença crónica	56
2.4 Modelos de cuidados à criança e família	58
2.4.1 Modelo de parceria de Anne Casey	58
2.4.2 Modelo de avaliação e intervenção na família de Calgary	65
2.5 Enfermeiro de referência	75
2ª PARTE -ESTUDO EMPIRICO	
1 DESENHO METODOLÓGICO	80
1.1 Metodologia	80

1.2	Questões de investigação e objectivos do estudo	82
1.3	Questões éticas	84
1.4	População Alvo e participantes	85
1.5	Colheita de dados	87
2	APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	89
3	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	152
4	CONCLUSÃO	162

BIBLIOGRAFIA

ANEXOS

Anexo I – Requerimento para realização do estudo

Anexo II – Guião de entrevista

Anexo III – Carta aos participantes

Anexo IV – Declaração de consentimento dos participantes

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág
QUADRO 1 Principais alterações resultantes do impacto da doença crónica no seio da família	38
QUADRO 2 Caracterização dos participantes no estudo	86
QUADRO 3 Análise de conteúdo das entrevistas	90

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág
FIGURA 1 Hierarquia dos cuidados centrados na família	49
FIGURA 2 Contínuo do envolvimento dos pais nos cuidados	49
FIGURA 3 Modelo de enfermagem - Parceiros nos Cuidados	61
FIGURA 4 Funções do Enfermeiro	62
FIGURA 5 O modelo de parceria e o Processo de enfermagem	63
FIGURA 6 Modelo de Calgary de Avaliação da Família	71
FIGURA 7 Diagrama síntese das categorias e subcategorias obtidas pelo estudo	91
FIGURA 8 Etapas do processo de enfermagem	103

SIGLAS

CCF – Cuidados Centrados na Família

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CHC- EPE- Centro Hospitalar de Coimbra – Entidade Pública Empresarial

CHC-HP- Centro Hospitalar de Coimbra – Hospital Pediátrico

Dec Lei- Decreto Lei

INE – Instituto Nacional de Estatística

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

SIP – Saúde Infantil e Pediátrica

VHI – Vírus da Imunodeficiência Humana

INTRODUÇÃO

A profissão de enfermagem está desde o seu início ligada a um conceito: o cuidar, incitando nos profissionais de saúde uma necessidade constante de desenvolver competências nesta área com vista à prestação de cuidados de excelência. Collière (1999) afirma que cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente um acto de reciprocidade que prestamos à pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais”.

A família é o pilar principal de qualquer criança. No seio da família ele aprende, constrói a sua personalidade, é socializada e recebe os cuidados essenciais para crescer e desenvolver-se de uma forma saudável. Em caso de doença, com necessidade de hospitalização, as famílias eram despedidas das suas principais funções e toda a estrutura familiar ficava abalada.

A inclusão da família nos cuidados à criança saudável ou doente é condição essencial para a saúde e bem-estar da criança e, é largamente reconhecido como das melhores práticas de enfermagem pediátrica. Um dos elementos centrais de uma filosofia de cuidados centrados na família reside no facto que a família é uma constante na vida da criança.

Wright e Leahey (2002) dizem nos que a enfermagem tem o compromisso e a obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde à criança. Os pais são quem melhor conhece as crianças, logo constituem-se como parceiros privilegiados na prestação de cuidados à criança.

Quando o diagnóstico de uma doença crónica afecta a criança, torna-se emergente uma avaliação da parentalidade de forma a proporcionar uma adaptação à nova situação, pautada por princípios de parceria. Neste âmbito, são transferidos paulatinamente para a família, conhecimentos e habilidades ao nível do regime terapêutico que, exigem a aquisição de informação e o domínio de competências, com repercussões nas rotinas familiares e no estilo de vida da família.

A caracterização e o contexto em que se inscreve o processo de doença crónica enfatiza a importância do envolvimento das famílias de uma forma precoce em todo o processo, informando-os desde cedo de todo o processo de doença e também promovendo a adaptação ao processo de vida que a situação clínica exige.

A informação aos pais acerca dos tratamentos a realizar e envolvê-los desde o início nas tomadas de decisão, desde a admissão da criança e família no hospital até ao momento do seu regresso a casa, permite deste modo uma integração precoce dos pais nos cuidados e uma transição do processo de doença-saúde, bem conseguida.

Embora a literatura exalte e incite cada vez mais para a presença e participação dos pais nos cuidados ao seu filho, os pais não estão informados nem preparados para o que deles se espera. A sociedade espera que os pais prestem os melhores cuidados aos seus filhos. Numa situação de doença crónica, os pais vêm-se confrontados com uma série de situações e constrangimentos que os impede de cumprir o seu papel parental. Sheldon (1997) diz-nos que os enfermeiros e os pais possuem perspectivas diferentes acerca dos seus papéis e competências no hospital, no acompanhamento do seu filho. Não existem *guidelines* acerca dos papéis e competências dos pais e dos enfermeiros num processo que se supõe de parceria.

Neste sentido e, devido ao facto de trabalharmos com crianças e famílias com variadas patologias e não havendo consensos na literatura sobre o desenrolar do processo de parceria com a família, decidimos através de um processo de análise e interpretação, reflectir acerca da forma como os enfermeiros de pediatria envolvem a família nos cuidados, formam os pais no sentido de os tornar parceiros e deste modo capacitá-los para um processo de tomada de decisão e continuidade de cuidados.

O presente trabalho encontra-se estruturado em duas partes distintas. Na primeira parte efectua-se uma revisão da literatura relativamente à temática em questão, nomeadamente em relação à doença crónica, à família e à enfermagem de família. A segunda parte contempla o processo de investigação no que diz respeito à perspectiva dos enfermeiros no cuidar em parceria com a família, a criança com doença crónica. Por ultimo são apresentadas as conclusões e limitações do estudo.

1ª PARTE

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1- A DOENÇA CRÓNICA NO SEIO DA FAMÍLIA

A doença, de um modo geral, faz parte da experiência humana. Com o avanço da ciência e da tecnologia, diariamente são descobertos novos medicamentos e novos meios de tratamento de certas doenças que anteriormente eram votadas a um só destino, a sua evolução para a cronicidade e a morte. A doença afecta a toda a estrutura e dinâmica familiar, podendo por vezes ocasionar comportamentos e manifestações patológicas, dependendo do seu início, o curso da doença e o grau de incapacidade. Os profissionais de saúde e, em especial os enfermeiros, constituem-se como aliados privilegiados no apoio às famílias com necessidades de cuidados e na adaptação ao processo de doença-saúde.

1.1- A DOENÇA CRÓNICA

O vocábulo crónico deriva do grego *cronos* que significa tempo e longa duração, podendo a doença crónica assumir consequências de limitação das capacidades individuais durante toda a vida.

Barros (2003) refere que as doenças crónicas são todas as doenças progressivas e irreversíveis. Podem acompanhar toda a vida do sujeito sem a reduzirem enquanto que, outras possuem um prognóstico reservado a curto ou médio prazo; podem ter uma sintomatologia constante ou permitir períodos de tempo de ausência de sintomas; podem implicar pequenas alterações na vida da pessoa ou impor alterações profundas e restrições à actividade do sujeito e implicam a adesão a regimes terapêuticos específicos e muito rigorosos.

Whaley e Wong (1999) refere que a doença crónica é um distúrbio de evolução prolongada, podendo ser progressiva e fatal, ou não progressiva e associada a uma sobrevida relativamente normal. Uma doença crónica interfere com o funcionamento diário por mais de três meses.

Phipps (2003) refere que doença crónica é uma deficiência ou um desvio do normal que possui uma ou mais características: é permanente, deixando incapacidade residual; é provocada por alterações patológicas irreversíveis; espera-se a exigência de um longo período de supervisão, observação ou cuidados. Fisher (2001) salienta ainda que a

doença crónica é uma experiência vivida pela pessoa e pela família. Este autor realça ainda que a ocorrência de doenças crónicas na infância teve uma acentuada subida no último século no Reino Unido, com aproximadamente 14% das crianças a possuir uma doença crónica ou incapacidade.

Barros (2003) corrobora os dados acima referenciados referindo que as estatísticas norte-americanas indicam que 10-15% das crianças e jovens com menos de 16 anos sofrem de uma doença crónica.

Em Portugal e, segundo dados publicados no site do INE, em 2005 foram realizadas 471317 consultas de especialidade de Pediatria. Cerca de 1/3 das consultas de especialidade e hospitalizações correspondem a situações de doença crónica.

As doenças crónicas mais predominantes na infância e adolescência são a asma, a diabetes, a doença cardíaca congénita, epilepsia. Outras, ocorrendo com menor frequência, podem ser mais debilitantes e ameaçadoras com uma evolução imprevisível como a fibrose quística, artrite reumatóide, infecção por VIH e doenças oncológicas (Barros, 2003).

A doença crónica não escolhe *timings* para surgir e aparece no seio da família de uma forma inesperada, à qual esta terá que encontrar mecanismos e estratégias para se adaptar à nova realidade.

1.2- TIPOLOGIA PSICOSSOCIAL DA DOENÇA

As doenças crónicas afectam a criança, bem como todo o sistema familiar, de uma maneira intensa, abrupta e sem retrocesso.

O impacto de uma doença no sistema familiar depende de várias dimensões. Rolland (2001) considera como dimensões na avaliação da doença: o início, o curso, as consequências e o grau de incapacidade. Esta tipologia tem como pretensão examinar o relacionamento entre a dinâmica da família ou individual e a doença crónica.

As doenças podem-se dividir naquelas que possuem um início agudo e aquelas com um início gradual. As doenças com um início gradual representam para a família um grau de stress, para o indivíduo, diferente do que ocorre numa doença com aparecimento súbito.

Ainda que o reajuste e adaptação da família possa ser a mesma para os dois tipos de doença, um início agudo exige uma mobilização de recursos mais rápida e no menor tempo e consequentemente maior desgaste e stress. Na doença com aparecimento gradual ocorre um reajuste e uma adaptação mais atempada e prolongada no tempo (Rolland, 2001; Damião e Abéde, 2001).

Relativamente ao seu curso, as doenças podem ser de curso progressivo, constante ou reincidente.

Uma doença de curso progressiva é uma doença contínua e geralmente progride em severidade. Este tipo de doença requer uma adaptação contínua e mudança de papéis, podendo levar a uma tensão crescente e a uma exaustão de quem está a cuidar da pessoa, à medida que este vai adquirindo novas tarefas e funções, que o doente já não pode desempenhar. Neste tipo de curso da doença coloca-se em causa a flexibilidade familiar, relativamente à sua organização interna e à disposição para utilizar os recursos externos.

Nas doenças de curso constante, ocorre um problema inicial, após o qual o curso biológico estabiliza. A pessoa recupera em maior ou em menor grau, implicando um deficit ou limitação residual funcional. O indivíduo ou a família deparam-se com uma mudança semi-permanente que é estável ou previsível durante um considerável período de tempo. Pode ocorrer exaustão familiar, sem a tensão da exigência da adopção de novos papéis e tarefas.

As doenças que possuem um curso reincidente ou por recaídas exigem uma adaptabilidade familiar diferente das restantes. Elas requerem menos cuidados e menos redistribuições de papéis. Este curso de doença alterna períodos de exacerbação se sintomas com períodos de remissão. A tensão no sistema familiar é causada tanto pela frequência das transições entre a crise e a sua remissão, assim como pela incerteza contínua, relativamente ao momento da próxima ocorrência (Rolland, 2001; Damião e Abéde, 2001).

A extensão em que uma doença crónica pode provocar a morte e o grau em que ela pode encurtar a vida, são aspectos significativos com forte impacto psicossocial. O factor preponderante reside na expectativa inicial relativamente à possibilidade de uma doença provocar a morte (Rolland, 2001).

Em relação às consequências, podemos dividir esta categoria em três grupos: doenças que não encurtam a vida, doenças de curso imprevisível e doenças que encurtam a vida.

As doenças que não encurtam a vida são constituídas por aquelas que geralmente não afectam o número de anos de vida (hérnia discal, artrite reumatóide, ...) (Damião e Abéde, 2001).

Podemos considerar doenças de curso imprevisível, as que englobam as doenças que podem encurtar a vida, tal como aquelas na qual existe a possibilidade de morte súbita (Damião e Abéde, 2001; Rolland, 2001).

As doenças que encurtam a vida são todas as doenças consideradas progressivas e fatais que vão comprometer a curto ou longo prazo o projecto de vida do indivíduo e família (Damião e Abéde, 2001).

No caso das doenças que ameaçam a vida, existe no seio familiar uma tendência à tristeza e à separação antecipatórias que atravessam todas as fases de adaptação. As famílias retêm um desejo contraditório de intimidade e afastamento relativamente à pessoa doente. Uma expectativa de perda dificulta a manutenção de uma perspectiva familiar equilibrada.

Relativamente às doenças que podem encurtar a vida ou provocar morte súbita, a perda é uma consequência menos vincada e menos presente no seio familiar. O carácter de incerteza cria por parte da família um sentimento de super-protecção (Rolland, 2001).

No que diz respeito ao grau de incapacidade de uma doença, podem surgir limitações em várias actividades. Limitações ao nível da cognição, das sensações, dos movimentos, da produção de energia e desfiguração são causas de estigma social. A incapacidade pode surgir no início, no decurso ou no final de uma doença (Góngora, 2002; Rolland, 2001).

Os diferentes tipos de incapacidade implicam adaptações diferenciadas no seio familiar. A incapacidade provocada por uma doença é uma questão altamente significativa na moderação do grau de stress para a família. A incapacitação no início da doença exacerba as questões da gestão familiar, relativamente ao início, curso esperado e consequências da doença.

O efeito da incapacidade num indivíduo e na família, depende do tipo da interacção da incapacidade com as exigências de papel antes da doença e da estrutura, flexibilidade e recursos da família (Rolland, 2001).

O início, o curso, as consequências e o grau de incapacidade de uma doença constituem parâmetros que condicionam largamente a resposta adaptativa da família, sendo que as variáveis mais preponderantes são a gravidade, a incapacidade e a frequência de recaídas. Uma boa adaptação, consistente e fundamentada no seio familiar permite o ultrapassar e cumprir as tarefas características de cada fase da doença (Góngora, 2002).

1.3- REACÇÕES DA CRIANÇA À DOENÇA CRÓNICA

A reacção da criança perante uma condição de doença crónica ou incapacitante depende em larga medida da sua idade, do seu nível de desenvolvimento, experiências anteriores de doença, temperamento e mecanismos de adaptação e das reacções da família à doença (Barros, 2003; Whaley e Wong, 1999).

O desenvolvimento cognitivo e sócio-cognitivo vai determinar a forma como a criança é capaz de interpretar, compreender e construir significações sobre a doença e o seu tratamento no contexto da sua vida. A idade contribui também na forma como esta é aceite, no entanto, uma adaptação é um processo contínuo, no qual a criança passa por uma série de mudanças em que a sua capacidade de identificar e confrontar problemas vai-se modificando.

Uma boa adaptação inicial, não significa que não surjam dificuldades e problemas mais tarde, quando o desenvolvimento e crescimento da criança colocam novos desafios (Barros, 2003).

O impacto de uma doença crónica ou incapacitante é influenciado pela idade em que a doença ocorre. A doença afecta crianças de todas as idades, no entanto, existem reacções e particularidades de acordo com a idade da criança (Whaley e Wong, 1999). Na criança em idade pré-escolar, a capacidade de adaptação à doença crónica está intimamente ligado ao seu sentido de aceitação social, valor pessoal e nível de energia. (Barros, 2003)

A criança neste estadio de desenvolvimento, situa-se no estágio da iniciativa e a ocorrência da doença ou incapacidade nesta idade pode comprometer seriamente a realização de várias tarefas, nomeadamente a socialização, actividades lúdicas com os pares, estabelecimento da identidade sexual. Poderá também ocorrer a perda ou regressão em funções também já desempenhadas e em que as crianças já são independentes, com particular relevância para a eliminação em que as crianças podem perder o controle sobre as funções urinária e intestinal. Outra das influências mais problemáticas é o sentimento de culpa por acreditarem que provocaram o distúrbio por uma acção por eles desencadeada. Este sentimento de culpa pode afectar a auto-estima da criança (Whaley e Wong, 1999).

Neste período são frequentes as atitudes de negativismo em que a criança se opõe a tudo o que lhe é ordenado ou sugerido. A criança quer manter a capacidade de controlar o que o rodeia. É muito importante que a criança com doença crónica tenha ocasiões de iniciativa e autonomia, no entanto, as situações de tratamento, restrições alimentares ou outras actividades não sirvam de pretexto para esses exercícios de vontade própria. (Barros, 2003)

A criança em idade escolar assume uma luta no sentido de alcançar um sentimento de realização, ao mesmo tempo que tenta superar o sentimento de inferioridade. Nesta idade, a emergência da capacidade de perceber a perspectiva dos outros e imaginar como os outros vêem o próprio, coloca à criança a questão da avaliação de si mesma como diferente e eventualmente limitada ou inferiorizada (Whaley e Wong, 1999; Barros, 2003).

A criança nesta fase começa a consolidar a sua noção de estar doente e da doença. A criança poderá sentir vergonha ou medo de se sentir mal em frente aos outros, particularmente, porque associa a estas crises uma perda de controlo e vulnerabilidade; pode-se sentir injustiçada por não ter as mesmas oportunidades de actividade física ou alimentação ou ainda, sentir uma sobre-protecção materna desmesurada como factor de impedimento à integração e participação ao mesmo nível que os seus pares. Barros (2003) afirma que esta sobre-protecção parental corre risco de começar a ser interiorizada, de tal forma que, a criança começa a acreditar que é diferente e tem mais limitações que as outras crianças.

É nesta idade que a criança aprende a tirar partido da sua condição de saúde, procurando insistentemente a atenção dos outros ou aprendendo a utilizar os privilégios

especiais decorrentes do facto de possuir uma doença crónica ou incapacidade (Barros, 2003). Nesta idade, ocorre uma transição do relacionamento com os membros da família para uma forte identificação com o grupo de pares. Estes assumem especial relevância e tornam-se insubstituíveis, nomeadamente em termos de integração social, concretizada através de um conjunto de tarefas e actividades e, permitem à criança uma leitura muito clara da forma como os outros o vêem e a valorizam. A ocorrência de rótulos na criança com doença crónica ou com incapacidade poderá afectar largamente o sentimento de pertença ao grupo e provocar o afastamento e isolamento. O reconhecimento da diferença, conjuntamente com o reconhecimento e valorização de capacidades e habilidades à criança proporciona aumento da sua auto-estima e consequentemente uma melhor adaptação (Barros, 2003; Whaley e Wong, 1999).

A ocorrência de doença crónica ou incapacidade na fase da adolescência pode ser mais prejudicial e tende a ser o período mais complicado para este tipo de vivências. Algumas das tarefas primordiais no período da adolescência são a descoberta do corpo, suas potencialidade e limites e a construção da sua identidade pessoal. A doença ou incapacidade neste período da vida interfere em larga escala com a sensação de autonomia e controle do corpo em constante modificação. O adolescente por se encontrar numa fase de maior vulnerabilidade, o ser considerado diferente é experimentado como exageradamente problemático e em que é imperioso a conquista de uma maior autonomia dos pais e adultos.

Para os colegas e pares a diferença é inaceitável, os quais podem ver a incapacidade de um membro como uma ameaça à uniformidade pelo qual todos são avaliados. O adolescente tende a colocar a culpa de todos os seus problemas no facto de possuir uma doença crónica ou incapacidade.

A aparência, habilidades e capacidades são atributos muito valorizados pelos colegas. Um adolescente com limitações ao nível destes atributos torna-se mais susceptível de rejeição, discriminação e abandono pelos colegas e pares. O adolescente com uma doença crónica ou incapacidade poderá depender em maior ou menor grau dos familiares. Esta dependência imposta pelo comprometimento físico pode conduzir a conflitos relativamente à independência do adolescente.

Na fase da adolescência, caracterizada por si só como um período conturbado e problemático, podem também ocorrer sentimentos exacerbados por parte do adolescente. Estes sentimentos são orientados para a revolta e rebelião que se reflectem na não adesão e incumprimento do regime terapêutico, na negação da doença e

incapacidade, preservando um sentimento de normalidade junto dos seus colegas e pares e a adopção de comportamentos desviantes e de risco.

Nesta fase da vida é muito importante o apoio dos pais, familiares, amigos mais próximos para a auto-estima do adolescente. Poderá igualmente ser extremamente benéfico para o adolescente com doença crónica ou incapacidade o convívio e diálogo com pares que partilham dos mesmos problemas de saúde e/ou limitações (Barros, 2003; Whaley e Wong, 1999).

1.4- A FAMÍLIA

A família é um sistema social que tem evoluído de forma progressiva ao longo dos tempos. Não existe uma definição clara e consensual de família. A família possui uma diversidade de representações, que a torna ambígua, imprecisa e, mesmo contraditória e com paradoxos no tempo e no espaço.

Todos e cada um de nós possui uma família ou mais do que uma mesmo que não conheça (Relvas, 1996). Esta ideia de Relvas é valorizada e reforçada por Wright e Leahey (2002) que afirmam que família é quem a pessoa diz que é.

Hanson (2005) refere que as definições de família variam de acordo com o paradigma da respectiva área. **Legal**, que engloba as relações estabelecidas por laços de sangue, adopção, tutela ou por casamento; **biológica**, englobando as redes biológicas entre as pessoas; **sociológica**, envolvendo grupos de pessoas que vivem juntas e **psicológica**, cuja definição engloba grupos de pessoas com fortes laços emocionais.

Hanson (2005) remete-nos para a multiplicidade de definições de família que podem surgir, tanto ao longo da evolução das sociedades como também de acordo com o paradigma relacionado. A mesma autora refere também que, anteriormente as definições de família eram muito limitadas e restritas a pessoas que coabitavam ou, estariam ligadas entre si por laços de consanguinidade, matrimónio ou adopção. A partir da década de oitenta, é que começaram a surgir definições mais alargadas e fora dos limites habituais. O Departamento de Enfermagem de Família da Universidade de Ciências da Saúde do Oregon em 1985 emitiu uma definição de família, a qual refere que família é um sistema social composto por duas ou mais pessoas que coexistem dentro do contexto de algumas expectativas de afeição recíproca, responsabilidade mútua, e duração temporária. A

família caracteriza-se por um compromisso, tomada conjunta de decisões e partilha de objectivos (Hanson, 2005).

A Teoria Geral dos Sistemas, desenvolvida por Von Bertalanffy, permitiu olhar a família como uma unidade onde interagem mutuamente vários elementos, em que cada elemento da família é tanto um subsistema como um sistema.

Família é um sistema vivo, aberto, composto por vários elementos com laços entre si, no qual o todo é mais que a soma de todas as partes e, onde reina entre os elementos constituintes um sentimento de pertença (Relvas, 1996; Alarcão, 2002).

Família de acordo com a CIPE (2002) é um conjunto de seres humanos considerados como unidade social ou todo colectivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo pessoas significativas. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo mais do que os indivíduos e as suas relações pelo sangue, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas, que constituem as partes do grupo.

Hanson (2005) definiu família como o conjunto de dois ou mais indivíduos que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico. Os membros da família são auto-definidos.

Uma definição ampla e não tradicional de família como a proposta por Friedman, citado por Figueiredo (2002) família são duas ou mais pessoas unidas por laços afectivos, de proximidade e partilha, e que se identificam a si próprios como fazendo parte da família.

Ainda relativamente ao conceito de família, Relvas (1996) refere que a sua constituição não depende exclusivamente de laços de consanguinidade, mas também e sobretudo das ligações afectivas que se estabelecem entre os seus elementos.

Cada família é um sistema mas também é parte de sistemas mais vastos, nos quais se integra e, com os quais evolui (a comunidade e a sociedade). Dentro de cada sistema familiar existem subsistemas mais pequenos que formam o todo. Estes subsistemas estão relacionados com as interacções existentes entre os indivíduos, os papéis que desempenham, os estatutos ocupados, as suas finalidades e, os objectivos e as normas transaccionais que se vão gradualmente construindo.

Numa família podem distinguir-se quatro subsistemas. O **subsistema individual**, composto pelo nível mais básico, o indivíduo, que para além dos papéis que desempenha no sistema familiar, ocupa noutros sistemas, funções e estatutos que vão interagir com o seu desenvolvimento individual.

O **subsistema parental**, é constituído normalmente pelos pais que possuem funções executivas, estando as funções de protecção e educação das gerações mais jovens a seu cargo. Por vezes este subsistema pode incluir uma avó/avô, um tio/tia ou mesmo um padrinho. Os pais podem não integrar esta estrutura.

O **subsistema conjugal**, que engloba o casal, no qual a complementaridade e a adaptação recíproca são aspectos importantes do seu funcionamento. As principais funções deste subsistema são o desenvolvimento de limites e fronteiras que protejam o núcleo familiar da intrusão por outros elementos, de modo a proporcionar a satisfação das suas necessidades psicológicas.

O **subsistema fraterno**, composto pelos irmãos e representa principalmente um meio propício de socialização e de experimentação de papéis em relação ao mundo extra-familiar. É neste subsistema que as crianças expandem as suas capacidades relativamente aos seus pares, experienciando o apoio mútuo, a competição, o conflito e a negociação.

A forma como estes subsistemas se organizam e, o tipo de relações que desenvolvem entre eles, corresponde à estrutura da família, ou seja, as funções que ocupam e os papéis que desempenham, traduzindo as interações no seio da família (Relvas, 1996; Alarcão, 2002).

A família deve ser compreendida somente dessa forma holística (Relvas, 1996), sob a pena de se realizar uma avaliação desvirtuada e sem sentido. A família possui características unas que a torna diferente de todas as outras.

A noção de família e a sua estrutura tem evoluindo ao longo dos tempos. Amigos e vizinhos, por exemplo, podem constituir-se como a família. Deste modo, os cuidadores informais, “encarregados” pela continuidade dos cuidados após o regresso à casa, não serão forçosamente ligados a este com laços de consanguinidade. Perde-se assim a noção de família com laços fortes e afectivos que foi perdurando ao longo dos tempos.

1.5- O CICLO VITAL DA FAMÍLIA

Toda a família tem um princípio e um fim. Existe em cada família um processo interactivo, no qual intervêm pessoas, objectos, acontecimentos e situações nas suas transições de vida e evolução (Alarcão, 2002).

A família como sistema que é e, há semelhança de um organismo vivo, sofre um processo de desenvolvimento e uma sequência previsível de transformações na organização familiar. Este processo de mudança decorre no sentido da sua evolução e complexificação, em função do cumprimento de tarefas bem definidas, que compõem as etapas do ciclo vital (Relvas, 1996).

O ciclo vital da família refere-se à trajectória típica da maioria das famílias Relvas (1996) refere que o ciclo vital diz respeito ao caminho percorrido pela família nuclear, desde a sua nascença até que morre. Integra factores como a dinâmica interna do sistema, os aspectos e características individuais e também a relação e os contextos em que a família se insere.

As tarefas de desenvolvimento da família não estão somente ligadas às características individuais dos elementos que a compõem, mas também estão relacionadas com a pressão social para o desempenho adequado das funções e das tarefas essenciais para a continuidade do sistema família.

As tarefas parentais concretizam-se em função das necessidades particulares dos filhos, mas também para responder às expectativas sociais atribuídas aos pais. A sociedade espera que os pais sejam capazes e possuam determinados comportamentos para com os seus filhos.

Vários autores apontam diferentes etapas do ciclo vital da família. Relvas (1996), baseada nos trabalhos de Munichin e Fishman afirma que o ciclo vital da família é constituído por 5 etapas: a formação do casal, a família com filhos pequenos, a família com filhos na escola, a família com filhos adolescentes e a família com filhos adultos. Dado o enquadramento do estudo, iremos fazer uma maior abordagem à etapa da família com filhos pequenos, sendo as outras etapas caracterizadas de uma forma mais breve.

A etapa da formação do casal coincide com o nascimento da família nuclear. A sua constituição implica o aparecimento de um novo sistema, dotado de normas e padrões transaccionais próprios e específicos. A família não nasce do nada, para a sua formação, transforma o que é património individual em património comum, com base na negociação e renegociação (Relvas, 1996).

Com o nascimento do primeiro filho inicia-se uma nova etapa do ciclo vital da família, a família com filhos pequenos. Com o novo elemento surge então um novo subsistema, o subsistema parental. Esta mudança na vida do casal vai implicar uma reorganização familiar, caracterizada por uma definição de papéis e tarefas parentais e filiais e também uma nova redefinição de limites face ao exterior, visando uma maior abertura às famílias de origem e à comunidade (Relvas, 1996). Neste sentido, esta etapa não se vislumbra como sendo uma crise para a família, no sentido que é uma mudança esperada com expectativa pelo casal.

A presença dos filhos implica um conjunto de reajustes na vida diária e estrutura da família que ultrapassa a sua aceitação e enquadramento no sistema. O nascimento do primeiro filho é realmente um acontecimento marcante no processo de desenvolvimento familiar. A díade transforma-se em tríade, o que origina uma redistribuição de papéis, funções e imagens identificatórias a três níveis: no seio do próprio par, nas relações entre o casal e as famílias de origem e nas relações com os contextos envolventes mais significativos (profissional, amigos, rede de suporte social) (Relvas, 1996).

A parentalidade apresenta-se como um tempo de alegria e satisfação e como uma função afectiva e socialmente compensadora. Aos pais é também atribuído um papel de quase completa responsabilidade sobre o bem-estar das crianças (Relvas, 1996). A sociedade tem uma expectativa sobre pais para que os cuidados físicos, educativos, afectivos e psicológicos sejam assumidos por eles.

Esta autora, relativamente à parentalidade, afirma que esta etapa é para toda a vida e não se reconhecem férias nem reforma, não é admissível a separação ou o divórcio. Com a aquisição de um novo papel, o de ser pais, que é simultaneamente valorizado e grandemente responsabilizador, podem despoletar-se também alguns sentimentos antagónicos de culpabilidade, decepção (Relvas, 1996).

Este conflito de valores poderá ocorrer sempre que ocorra alguma situação que provoca no núcleo familiar uma situação de dificuldade ou crise e que provoca uma desestabilização na estrutura e dinâmica familiar.

Com a parentalidade, o jovem casal torna-se prestador de cuidados, protector e responsável pela geração mais jovem. Está implícito na parentalidade uma reorganização, negociação e definição de novos papéis e funções. A parentalidade engloba as funções maternal e paternal, ou seja, os papéis desempenhados pela mãe e pelo pai. A parentalidade em termos de organização da estrutura familiar implica o aparecimento de um novo subsistema, o subsistema parental.

Anteriormente, havia uma elevada componente sócio-cultural no modo como estas funções eram encaradas. À mãe era entregue toda responsabilidade pelo cuidar da criança e ao pai, a responsabilidade de trazer para a casa o sustento. Actualmente, com a evolução da sociedade e emancipação da mulher, fez com que o pai assumisse outros papéis, caminhando-se no sentido de uma complementaridade das funções maternas e paternas.

O subsistema parental assume assim as funções básicas de apoio ao crescimento e desenvolvimento da criança, visando a socialização, autonomia e individuação, o que compreende que possua a capacidade de nutrir, guiar e controlar. Nutrir, proporcionando as condições físicas, psíquicas e sociais para o crescimento e desenvolvimento e também guiar e controlar que subentende a imposição de limites, orientação, definição de regras e assegurar-se da sua aplicação. Este subsistema pode ser encarado como o subsistema executivo da família (Relvas, 1996).

O subsistema parental tem que encontrar respostas adequadas e diferenciadas para as necessidades da família e de cada um dos seus elementos.

Outro estágio do ciclo vital da família é a família com filhos na escola. Esta etapa é o primeiro grande teste à capacidade familiar relativamente ao cumprimento da função externa. É um momento de abertura do sistema familiar ao mundo que o rodeia. A família poderá demonstrar sentimentos de invasão da sua privacidade em dois sentidos, o primeiro diz respeito ao desempenho escolar da criança e o segundo no que se refere às competências que a criança possui para viver e conviver com os outros (Relvas, 1996). A instituição escola torna-se parceira no desenvolvimento e educação da criança, num projecto de complementaridade.

A entrada da criança para a escola é a primeira crise de desagregação que a família irá enfrentar, envolvendo uma separação e o início de uma relação com um sistema novo,

organizado e significativo. Nesta etapa ocorre a definição de novas ligações com professores, pares e outros adultos.

A experiência familiar proporciona à criança o desenvolvimento de um processo de aprendizagem e a aquisição de um conjunto de competências que vai utilizar no exterior. Nesta aprendizagem realizada com o subsistema parental, a criança é dotada de capacidades de relacionamentos, sem receio ou insegurança com os professores e outros adultos (Relvas, 1996).

Para superar esta crise evolutiva do sistema familiar, a família terá que ser capaz de lidar de forma adequada com as suas capacidades de mudança e adaptar-se de um modo flexível a esta zona de autonomia da criança. A família terá que alterar a sua vivência quotidiana, organizando e renegociando uma quantidade de aspectos no que diz respeito às tarefas parentais, espaços físicos para estudar e estabelecimento de horários.

A família com filhos adolescentes é outra etapa constante no ciclo vital da família. A adolescência caracteriza-se por um processo de maturação que permite ao indivíduo a aquisição de um conjunto de competências que lhes permite a autonomização relativamente às famílias de origem. Neste estágio é premente a definição de um novo equilíbrio entre o individual, o familiar e o social que se constitui como um aspecto essencial da evolução da família. É imperativo nesta fase do ciclo o alargamento dos espaços individuais no seio da família. Esta etapa é o auge das funções globais e primordiais que são a socialização e a individuação dos seus elementos. A vida do adolescente é caracterizada por avanços e recuos, existindo um dilema social e parental. Convivem lado a lado, em constante conflito e alternância a necessidade de dependência e independência; a insegurança e a coragem e entregas absoluta; o desejo de suporte, protecção e a vontade inabalável de ir embora e deixar tudo e de pertencer a si e ao mundo. Existe na adolescência um conjunto de mudanças (alterações no corpo, a emergência da sexualidade, relacionamentos amorosos...) que leva a que esta etapa seja um pouco difícil para o sistema familiar. O sistema familiar tem que ser flexível e exige-se uma constante adaptação estrutural que irá permitir a continuidade funcional e organizacional (Relvas, 1996).

Esta etapa do ciclo vital da família é uma preparação para a etapa que se segue.

A última fase do ciclo vital da família, na perspectiva de Relvas (1996) é a família com filhos adultos. Esta fase do sistema familiar é pautada por ser um período de grande movimentação familiar, assinalado por entradas e saídas múltiplas no sistema e por

transformações relacionais importantes. Ocorre a saída dos filhos e filhas do sistema e a entrada de parentes por afinidade: genros, noras, compadres e comadres e também dos netos.

Fruto da evolução da ciência e tecnologia, as actuais formas de família deixam de ser constituídas por duas gerações e passam a ser constituídas, no mínimo, por três gerações. As famílias transformam-se em famílias multigeracionais. Ao movimento de entradas e saídas acarreta a intersecção de diversas crises, exigindo uma grande capacidade de adaptabilidade e flexibilização do sistema e das capacidades relacionais dos seus elementos.

Esta etapa do ciclo vital da família culmina com a saída dos filhos de cada para dar lugar a um novo sistema familiar, decorrendo daí o início de um novo ciclo vital para aquela família.

Todo o sistema familiar é composto por fronteiras mais ou menos bem definidas e delineadas e, que de acordo com a necessidade da família se encontram mais fechadas ou mais permeáveis. A família ao longo do seu ciclo vital sofre mudanças, umas que são esperadas e por isso exigem por parte desta uma reorganização e um novo padrão de funcionamento e outras por serem abruptas ou inesperadas implicam uma maior probabilidade de disfunção na vida familiar (doenças, falecimentos, desemprego, invalidez).

Estes momentos de mudança correspondem às denominadas crises que implicam um elevado grau de stress na família. Toda e qualquer mudança é susceptível de provocar uma crise na família, no entanto, não é o carácter agradável ou desagradável de um acontecimento que define a crise ou o problema mas, o seu carácter de mudança (Relvas, 1996).

A crise é sentida pelo sistema familiar como uma ameaça, uma vez que traduz uma dimensão de imprevisibilidade ao exigir a transformação de um modelo de relações que o sistema controla.

Existem dois tipos de pressão que todas as famílias estão sujeitas, a pressão interna e a pressão externa. A pressão interna resulta das modificações inerentes dos seus membros e subsistemas, a pressão externa relaciona-se com necessidade de adaptação dos seus membros às instituições sociais que sobre eles têm influência (Alarcão, 2002).

Minuchin (1982) identificou 4 fontes de stress a que o sistema familiar pode estar sujeito:

1- O contacto de um membro da família com uma fonte extra-familiar, desencadeadora de stress. Quando um elemento da família se encontra numa situação de stress, os restantes elementos irão sentir obrigatoriamente esse stress, exigindo a introdução de medidas no sentido de melhor lidar com a situação;

2- O contacto de toda a família com uma situação extra-familiar, desencadeadora de stress. Nesta situação a família tem que apoiar mutuamente, exigindo uma adaptação e negociação da família nos seus padrões habituais de funcionamento;

3- O stress desencadeado pelos períodos de transição do ciclo vital da família. O stress desencadeado pela transição de um estágio para outro, do ciclo vital, é inevitável. O nascimento de uma criança, morte de um idoso, são acontecimentos que implicam a renegociação e introdução de regras familiares;

4- O stress desencadeado por problemas particulares. Este tipo de stress relaciona-se com acontecimentos inesperados, que podem perturbar largamente a organização e estrutura familiar.

O caso do nascimento de uma criança com deficiência, o aparecimento de uma doença crónica, etc., acontecimentos grandemente destabilizadores que mais uma vez exigem do sistema familiar uma reorganização dos seus padrões transaccionais (Alarcão, 2002).

O sistema familiar tem que encontrar mecanismos para encontrar um novo de equilíbrio através da adaptação à nova realidade de vida familiar. A luta contra a sua resolução e a manutenção do problema no seio familiar, só permitirá o perpetuar do estado de disfunção familiar que, tenderá a degradar-se cada vez mais. O sistema familiar deve concentrar esforços no sentido de encontrar a estabilidade, que de acordo com Relvas (1996) nunca será alcançado enquanto sistema se mantiver vivo.

Todas as famílias estão sujeitas a mudanças, ao stress e passa obrigatoriamente por várias crises. As famílias distinguem-se pela capacidade de reestruturação no sentido da evolução e pela flexibilidade em encontrar um equilíbrio dinâmico da abertura e fecho do sistema.

A história da vida da família é uma sucessão de momentos de crise e períodos de transição, assim como momentos de evolução e dificuldades que compõem o ciclo vital

da família (Relvas, 1996). A família nunca pára, a sua história prossegue e o sistema tem que, mudando, encontrar um novo estágio de equilíbrio (Alarcão, 2002).

1.6- ESTRUTURA E FUNÇÕES DA FAMÍLIA

A família constitui a célula básica da sociedade, em que o relacionamento interpessoal é assente em relações afectivas em que cada um dos membros assume o seu papel, função e estatuto, vivendo num contexto de referenciais e valores comuns (Bernardo, 1991).

A Teoria Geral dos Sistemas, desenvolvida por Von Bertalanffy, permitiu olhar a família como uma unidade onde interagem mutuamente vários elementos, em que cada elemento da família é tanto um subsistema como um sistema.

Para Minuchin (1982), a família é um sistema que está em constante transformação, adaptando-se às diferentes exigências das diversas fases do seu desenvolvimento, de modo a assegurar a continuidade e o crescimento dos seus membros. Na perspectiva do modelo sistémico, a família constitui um sistema aberto em que os seus elementos interagem entre si e com o meio, em permanente interacção. Nesta complexa rede de interacções, o comportamento de um membro da família irá afectar o comportamento dos outros e o da família enquanto sistema. As mudanças verificadas no sistema familiar, afectam o comportamento individual de cada um dos seus membros de forma recíproca.

Para Sampaio e Gameiro (1985) a família é um sistema aberto, um conjunto de relações em contínua relação com o exterior, mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificados. Deste modo, a família é entendida como um todo, fazendo também ela parte de contextos mais vastos nos quais integra, comunidade e sociedade. Enquanto sistema, a família possui uma outra característica que é a capacidade de auto-organização. Assim, possui um dinamismo próprio que lhe confere, para além da sua individualidade, a sua autonomia.

A estrutura de uma família é também um conjunto invisível de necessidades funcionais que organizam o modo como os seus elementos interagem, e é determinada pelos aspectos culturais de cada sociedade. A estrutura representa as posições ocupadas pelos indivíduos na unidade familiar, as interacções e relações que desenvolvem entre os seus membros relativamente aos indivíduos fora do sistema e o seu contexto.

Tradicionalmente a estrutura da família refere-se a famílias nucleares e famílias alargadas, todavia, cada vez mais a composição das famílias tem assumido novas configurações e novas formações (Whaley e Wong, 1999).

De acordo com Wright e Leahey (2002) os aspectos da estrutura familiar a ser examinados são: a sua estrutura interna, a sua estrutura externa e o contexto.

A estrutura interna compreende a avaliação de seis subcategorias, que são: a composição da família, o género, a orientação sexual, a ordem de nascimento, os subsistemas e os limites.

A estrutura externa inclui a avaliação de duas subcategorias: a família alargada e os sistemas mais amplos.

O contexto compreende a avaliação das informações pertinentes, factos ou personalidades. Cada sistema familiar está sujeita a influência de outros sistemas mais vastos como sendo a vizinhança, a classe, região, país. O contexto implica a avaliação de cinco subcategorias: a etnia, a raça, a classe social, religião e espiritualidade e, o ambiente.

Para a avaliação estrutural da família, Wright e Leahey (2002) realçam a existência de dois instrumentos importantes como instrumentos de trabalho a serem utilizados pelos enfermeiros. O ecomapa e o genograma são dois diagramas que representam de forma esquemática as relações que a família desenvolve entre e si e as relações com o exterior.

Todas as famílias para que possam manter a sua integridade, desempenham determinadas funções de modo a responder às suas necessidades, às necessidades de cada membro e às expectativas da sociedade.

O Cuidado da saúde dos seus membros constituiu-se sempre como uma prática comum no seio da família, alguns autores afirmam que esta é uma das suas principais funções. Collière (1989) afirma que existem dois tipos de cuidados básicos, aqueles que visam a manutenção da vida, sendo denominados por cuidados de manutenção da vida (cuidados habituais ou cuidados domésticos como a alimentação, higiene, conforto...) e os cuidados de reparação que visam cuidar da doença ou limitar o seu processo e que englobam a administração de medicamentos, curativos entre outros.

Relvas (1996) e Minuchin (1982) consideram que a família tem como funções primordiais o desenvolvimento e protecção dos seus membros (função interna) e a sua socialização,

adequação e transmissão de determinada cultura (função externa). A família tem que realizar com sucesso duas tarefas fundamentais que são a criação de um sentimento de pertença ao grupo e a individuação/autonomização dos seus elementos.

Whaley e Wong (1989) afirmam que na maioria das sociedades a família parece exercer três funções principais relativamente à criança: proporcionar-lhe cuidados físicos; educá-las e treiná-las para adaptação à cultura; assumir a responsabilidade pelo seu bem-estar psicológico e emocional.

Wright & Leahey (2002) subdivide as funções da família em cinco áreas:

- **Função de gestão** – tomada de decisões, estabelecimento de regras e suporte financeiro dos membros do grupo familiar;
- **Função de limite** – manutenção, clara e distinta dos papéis dos vários membros da família de geração em geração e, em relação a outros sistemas;
- **Função de comunicação** – interacção familiar (expressão de sentimentos e emoções dentro do sistema familiar);
- **Função emocional e de apoio** – afecto e suporte;
- **Função de socialização** – transmissão de normas e valores pertencentes à cultura a que o indivíduo pertence.

Todas estas funções desempenham um papel preponderante no desenvolvimento da criança. No entanto, as três últimas têm maior relevância, particularmente perante uma situação de doença e hospitalização.

A família não só exerce o papel principal sobre o desenvolvimento e suporte afectivo da criança, como também é a mediadora entre ela e o mundo externo.

Hanson (2005) considera que a família foi desempenhando uma série de funções ao longo da sua história. Anteriormente havia um conjunto de seis funções (assegurar a sobrevivência económica das pessoas, procriação, proporcionar protecção, transmissão da fé religiosa, educar e conferir estatuto) que a família teria obrigatoriamente que desempenhar sem as quais eram consideradas más famílias. Uma boa família reunia toda uma panóplia de funções, era auto-suficiente e apoiava a comunidade.

Actualmente, Hanson (2005) considera que as funções da família se foram transformando e outras foram acrescentadas à lista anterior. A função económica das famílias mudou de forma radical. Os membros já não necessitam tanto uns dos outros para sobreviverem financeiramente. Os filhos também já não são vistos como bens económicos que ajudavam financeiramente para a casa.

A função reprodutora também se alterou significativamente. As pessoas têm mais possibilidades de terem filhos sem contrair matrimónio. A função reprodutora trespassou para além dos limites da fronteira da família tradicional.

A função protectora da família também foi perdendo força. Surgiram instituições de assistência social que assumem esta função e que têm como objectivo a protecção e o proporcionar segurança. Esta função por parte de instituições sociais assume particular relevância quando os pais não possuem capacidades ou são mesmo negligentes no que diz respeito a esta função.

A função religiosa e cultural também foi alvo de modificações. A responsabilidade de transmissão da fé foi relegada para as igrejas e sinagogas.

A função educativa e de socialização foi transferida para o sistema escolar público e privado. A maioria dos pais trabalha fora de casa e os filhos cada vez mais cedo são colocados em infantários e pré-primárias.

A família também já não é necessária para conferir estatuto social. O estatuto é obtido pela instrução, profissão, rendimentos e residência.

A função de relação das famílias adquiriu uma importância crescente ao longo do tempo. Hoje em dia as pessoas casam e buscam intimidades porque se amam e não porque sentem necessidade de protecção e, têm filhos a pensar na posteridade de não ter alguém que tome conta deles na velhice.

A função de saúde das famílias também alcançou interesse vital. Cada vez mais se tem verificado a importância dos efeitos interactivos da saúde dos membros da família e da saúde da mesma. O sistema familiar pode e deve manter os seus membros saudáveis através da transmissão de crenças, atitudes, hábitos e comportamentos de saúde. A família é a génese da saúde física e mental de todo o sistema familiar. Kozier (1993) também realça as funções de saúde da família, considerando como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam.

Das muitas funções que a família realiza, Kozier (1993) considera que a mais importante é a de apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. A componente afectiva é enfatizada pelo autor pois, segundo ele, mantém as famílias juntas, dando aos seus membros o sentido de pertença. É este sentimento de pertença que conduz a um sentimento de identidade familiar.

1.7- IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NO SISTEMA FAMILIAR

A doença e a hospitalização da criança no meio hospitalar constituem-se como focos de desestabilização do seio familiar. O diagnóstico de uma doença crónica ou incapacidade tem sido descrito por vários autores como sendo um evento catastrófico no qual a realidade do mundo dos pais e de toda a família se encontra destruída (Fisher, 2001).

O diagnóstico de uma doença grave pode fazer emergir na família uma crise emocional que irá afectar de forma intensa todos os seus membros. A experiência da família de doença e/ou hospitalização, pode tornar-se numa situação desestruturante ou numa situação de crescimento ou maturação da família.

Góngora (2002) relata que uma percentagem estimada em cerca de 70% das famílias que enfrentam a experiência devastadora de viver e ajudar a ultrapassar uma doença crónica nos seus membros, não só não deterioram o seu funcionamento e relações, mas pelo contrário, melhoram ambas.

Ansiedade, angústia, medo e depressão, são alguns dos sentimentos experienciados e são consideradas reacções normais e adaptativas.

O impacto da doença na família tem repercussões a vários níveis. Góngora (2002) sintetizou essas alterações em três níveis: Alterações estruturais, alterações processuais e alterações cognitivas e da resposta emocional

As alterações estruturais englobam todos os elementos que de alguma forma são alterados pela presença de um membro doente na família. Ocorre o estabelecimento de padrões rígidos de funcionamento. Frequentemente o cuidador primário e o doente desenvolvem uma relação estreita e os restantes são excluídos. Se o doente for uma

criança, e esta tiver irmãos é tanto mais complicado podendo estes sentir-se abandonados e excluídos, podendo mesmo sentir ciúmes. Esta problemática poderá □ tal□os□ levar ao desenvolvimento de sintomas físicos ou psicológicos, comportamentos desviantes, fracasso escolar, etc. Esta adopção dos padrões rígidos no funcionamento produz-se quando a configuração que a família adopta na fase de crise, é transportada para a fase crónica, sem ser modificada. Isto implica que a resposta de emergência caracterizada por uma mobilização de recursos físicos e emocionais na fase de crise, se mantém na fase crónica, mesmo não sendo tão necessários, uma vez que o doente já é capaz de assumir algumas das suas funções.

A super-protecção do doente também é uma das alterações que surge na família. Impede-se o doente de realizar quaisquer esforços físicos e por vezes trata-se o doente como se tivesse uma perturbação física e intelectual.

A família, na qual um dos seus membros doente se vê obrigado a negociar as funções e papéis que até aqui tem vindo a desempenhar vai alterar todo o seu mapa estrutural. A intensidade e a complexidade da negociação dependem da importância dos papéis e funções desempenhadas pelo doente e da flexibilidade para a mudança estrutural tanto da família como do doente. As mudanças estruturais são mais importantes quando quem está doente é um dos pais. Seja um elemento do sistema parental, seja um filho ou um dos avós, existe uma mudança da estrutura hierárquica. Se o membro da família associava a sua identidade ao papel profissional e familiar, a pressão da doença associa-se a perda da sua identidade. A tomada de novos papéis não é um processo automático, é necessário alguém que seja capaz de assumi-lo e isto pressupõe tempo para a aquisição da habilidade para o desempenhar. Esta função a ser desempenhada por outro, nunca será efectuada da mesma maneira que a pessoa doente faria.

Se o doente for um filho adolescente, o seu processo de emancipação poderá ser seriamente questionado. Este irá ver-se obrigado a retomar ao lar parental e, terá que se submeter a uma disciplina que, já não corresponderá à sua idade e terá que renegociar as condições de saída, quando o estado da sua doença o permita. Os pais vêm-se assim como um retrocesso no seu ciclo de vida, na qual têm que assumir novamente as responsabilidades parentais.

Com a invasão do seio familiar pela doença, emerge uma pessoa que assume a função de cuidados ao membro doente. O perfil de cuidador primário, fruto de influências culturais, em 70% dos casos, surge como sendo a mulher que assume este papel. Quando a mulher não assume esta função, há que haver um processo de negociação no

seio da família. Todo o funcionamento familiar está condicionado pelas necessidades do indivíduo doente.

O cuidador primário deverá assumir-se como tal e é necessário que na família haja abertura e disponibilidade para negociar papéis de forma a proporcionar momentos de descanso e apoio emocional a esta pessoa. Estes momentos de descanso são vitais tanto para o indivíduo que assume esta responsabilidade como também para toda a família. Eles permitem o restabelecimento das forças físicas, psicológicas e emocionais e contribuem também para, de alguma forma, seguir com a sua vida privada e dar alguma continuidade aos seus projectos de vida. O assumir este papel por parte de um familiar, implica um compromisso, um comprometimento e relegar para segundo plano toda uma panóplia de projectos e prioridades.

Pelas mais variadas razões a família com um doente com uma doença crónica isola-se socialmente. Ocorre uma quebra de contactos, fruto da falta de tempo para visitas e também como resultado da dificuldade dos amigos em se relacionar com os doentes. Algumas doenças comportam um certo estigma da sociedade ou comportam um elevado nível de ansiedade e na qual o receber ajuda ou apoio pode desencadear uma situação humilhante e frustrante para o doente. Existe a necessidade de um apoio emocional, informações claras e detalhadas de todo o processo da doença e também apoio ao nível material. Este apoio irá contribuir para desmistificar certos conceitos e ideias erróneas acerca das doenças e limitações no seio da família.

Outro nível de alterações, resultantes do impacto da doença na família é as alterações de processo. De uma forma inevitável a doença coincide com um determinado momento do ciclo vital da família. A doença obriga a um circunstância de transição que impõe na família, um processo de adaptação das suas necessidades.

O ciclo de vida da família contém períodos de estrutura de vida no qual se alternam momentos centrípetos, na qual a família tem que desenvolver tarefas internas, mantendo a sua estrutura, com movimentos centrífugos que implica o desenvolvimento de tarefas externas, gerando novas estruturas.

A doença crónica exerce uma força centrípeta sobre o sistema familiar. Nos modelos desenvolvimentais da família, os movimentos centrípetos iniciam-se com a adição de um novo membro da família que, estimula a família a um longo período de socialização, dos e com os filhos. De um modo semelhante, a ocorrência de uma doença crónica irá

accionar na família um movimento centrípeto de socialização com a doença (Rolland, 2001).

Se a doença ocorre durante um período centrífugo, no caso de emancipação do adolescente, este pode ser adiado. Desenvolve-se um movimento centrípeto de socialização do adolescente e da família com a doença, sendo o movimento de emancipação alterado para uma altura na qual existe por parte deste, um manejo e um controle dos sintomas, de uma forma autónoma e eficaz.

As doenças progressivas exercem mais movimentos centrípetos do que as de curso constante, ou seja implicam um maior risco de rupturas nos movimentos evolutivos. As doenças que possuem recaídas alternam movimentos centrípetos com movimentos de evolução do ciclo de vida. O medo de uma recaída e a fase terminal de uma doença obrigam a movimentos centrípetos.

Outra das alterações resultantes do impacto da doença na família, segundo Góngora (2001) são as alterações cognitivas e da resposta emocional. A doença vai amplificar todos os processos e consequentemente os processos emocionais. Os sentimentos vivenciados possuem uma origem múltipla: a presença da doença e suas incertezas, o papel dos tratamentos, problemas com os profissionais e com as instituições, a falta de informação e apoio e as limitações que a doença obriga são situações desencadeadoras de sentimentos ambivalentes. A ambivalência resulta da discrepância nos sentimentos que os familiares deveriam evidenciar por razões sociais, culturais, religiosas e pessoais e as que realmente evidenciam. Uma situação claramente ambivalente resulta da vontade em ajudar o doente e o sentimento inevitável de senti-lo como um fardo pela quantidade de cuidados e esforço pessoal que acarreta.

Muitas vezes o cuidador recebe mal o seu papel. Pode entender-se que o cuidador deveria ser outro e que depois de um longo período de sacrifício, o cuidador não esteja disposto em continuar, não concordando que a sua vida não seja tão afectada com esta situação. Situações como esta resultam num corte psicológico excessivo para o cuidador e também para todo o sistema familiar que luta insistentemente para que este papel continue a ser exercido. Consequentemente o doente constatará que é um fardo para todo o sistema familiar.

A expressão de sentimentos negativos podem constituir-se como sendo incompatíveis com a condição física e psicológica do doente na medida em que aumentaria a sensação de fardo ou agravaria o estado da sua doença. Todos os membros da família reprimem os seus sentimentos. O doente é marginalizado da vida familiar, com a consequente perda da capacidade de decisão.

Muitas vezes omite-se ao doente o diagnóstico e prognóstico da situação. Neste processo de omissão da verdade, fazem parte os familiares em conjunto com os profissionais que não comunicam a natureza fatal de uma doença. Pensa-se que retirar toda a esperança a uma pessoa doente, é despi-la de todo um projecto de luta em favor da vida. Nesta situação, não sendo a mais correcta, pois o código deontológico dos enfermeiros, no seu artigo 84 invoca o dever de informar e o respeito pela auto-determinação do doente, a omissão não só permite a adesão ao regime terapêutico bem como a colaboração.

O sentimento de luto deriva da perda da identidade como família ou pessoa saudável. A doença crónica, uma vez instalada na família, altera toda uma dinâmica da estrutura e funcionamento familiar. Alteram-se e perdem-se objectivos muito enraizados. Existe um luto pelos objectivos e pelas funções perdidas e pelos hábitos que se têm que renunciar pelo funcionamento previsível do corpo.

Quadro 1- Principais alterações resultantes do impacto da doença crónica no seio da família

Alterações Estruturais	- Desenvolvem-se na família coligações e exclusões emocionais; - A família adopta padrões rígidos de funcionamento: * falta de flexibilidade no passar da configuração de crise para a configuração crónica; * padrão rígido entre cuidador primário e o resto da família; * sobre-protecção do doente; - Isolamento social; - Mudanças estruturais nos papéis familiares e no poder; - As necessidades da família são desvalorizadas relativamente às necessidades do doente; - O cuidador primário.
Alterações Processuais	- Compatibilizar a tarefa evolutiva com a atenção na doença; - Respostas de ciúme em movimentos centrípetos e de incompatibilidade em movimentos centrífugos; - Padrões de resposta na fase aguda difíceis de mudança.
Alterações Cognitivas e da resposta emocional	- Sentimentos contraditórios de culpa, ressentimento e impotência; - Experiências anteriores de fracasso com o sistema de saúde; - A oferta de ajuda psicológica constitui-se como uma acusação; - Luto pela saúde e perda de funções e perda de partes do corpo.

Adaptado de Góngora (2002) Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención

1.8- REACÇÕES DA FAMÍLIA AO DIAGNÓSTICO DE DOENÇA CRÓNICA.

Após a realização do diagnóstico de uma doença crónica e a sua comunicação à família, esta passa obrigatoriamente por uma sequência de estádios mais ou menos previsíveis. Nem todas as famílias podem passar por todos os estádios e o tempo que cada uma permanece em cada estádio, depende largamente das características de cada família.

Vários autores apontam estes estádios com algumas nuances nas suas designações. A totalidade dos autores consultados considera 3 estádios, cujas designações são: fase de crise (choque e negação), fase crónica (ajuste ou adaptação) e fase terminal (integração e reconhecimento).

A fase de crise precede um período de tempo no qual percebe-se que algo está errado, no entanto, a natureza do problema não se encontra claro (Rolland, 2001). Esta fase caracteriza-se por um estágio marcadamente emocional, manifestado por choque, descrença, podendo igualmente surgir a negação e a revolta. A negação constitui-se como um sentimento normal de qualquer perda, todavia pode tornar-se desajustada quando impede o reconhecimento dos objectivos de tratamento, reabilitação ou mesmo o crescimento e desenvolvimento normal criança.

Algumas das manifestações de negação aquando do diagnóstico da doença são:

- requerer a opinião de outros clínicos;
- atribuição dos sintomas da doença a outros contextos;
- descrédito nos exames auxiliares de diagnóstico;
- adiar o aceitar o tratamento;
- agir de forma despreocupada, optimista e desvalorizar a doença;
- recusa em falar com as pessoas sobre o problema;
- manter a crença na mentira por parte dos profissionais em revelar a verdade dos factos;
- ausência de questionamento acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento (Whaley e Wong, 1999).

Após o primeiro impacto do diagnóstico da doença, os pais passam por uma fase tipicamente caracterizada por um período de stress que engloba ansiedade, raiva, protesto, associado com sentimentos de culpabilização, depressão e exaustão (Pereira e Lopes, 2005).

A fase crónica sucede à fase de crise. Esta pode ser curta ou mais longa de acordo com a capacidade de ajustamento do sistema familiar (Rolland, 2001). Nesta fase ocorre o

reconhecimento de que a condição de doença crónica existe. Nesta fase são predominantes os sentimentos de culpa e raiva (Whaley e Wong, 1999). Podem surgir neste estadio depressão, ansiedade, desespero e isolamento, no qual prevalece e encontra-se exacerbado um sentimento de vulnerabilidade e solidão associado a um sentido marcado de perda (Pereira e Lopes, 2005).

A culpabilização característica desta fase, surge da necessidade que se tem para encontrar causas racionais para os problemas. Este sentimento de culpa, resulta de uma falsa suposição de que a incapacidade ou o problema são fruto de um comportamento errado durante o período de gravidez. Outro sentimento experienciado nesta fase é a raiva. A raiva pode ser direccionada para dentro e a pessoa realiza uma auto-censura, adoptando comportamentos punitivos ou, pode ser direccionada para fora, manifestando-se com comportamentos de isolamento com toda a família (Whaley e Wong, 1999).

Nesta fase e após um longo período crítico, gradualmente começa-se a aceitar a doença. O processo de defesa vai gradualmente diminuindo, começa-se a falar da doença e o sistema familiar começa a dar os primeiros passos no sentido da sua reorganização e adaptação à nova condição de vida.

Uma vez conseguido um pouco de estabilidade, inicia-se o processo de aprendizagem de vivência com a doença no seio da família, embora possam ocorrer no seio familiar recaídas e retornos no processo de adaptação à doença (Gomes, 2006). Após o período conturbado de negação, inicia-se um processo de luta no sentido de busca incessante da normalidade (Fisher, 2001).

A transição para a fase crónica enfatiza a autonomia e a criação de uma estrutura de vida viável, adaptada à realidade da doença. Nesta transição existe uma suspensão ou adiamento de tarefas desenvolvimentais que servem para proteger o período inicial de socialização e adaptação à vida com doença crónica (Rolland, 2001).

A fase crónica decorre entre o tempo que medeia o diagnóstico e o início do tratamento e cura ou morte. Nesta fase os membros da família irão aprender a viver com a doença. Os mecanismos de coping baseados na negação da doença já não são suficientes, levando a reacções de luto antecipado (Jorge, 2004).

A última fase, a fase terminal, compreende o estadio pré-terminal, no qual a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina toda a vida familiar. Esta inclui as

questões que envolvem a separação, a morte, a tristeza, a resolução do luto e o eventual regresso à vida familiar normal (Jorge, 2004; Rolland, 2001; Góngora, 2002).

Esta fase, segundo Whaley e Wong (1999) é caracterizada pela existência de expectativas realistas para a criança e sua reintegração na vida familiar, com a doença ou incapacidade na perspectiva adequada. A fase terminal engloba a reintegração social, na qual a família amplia as suas actividades, incluindo relações fora do sistema familiar, da qual a criança faz parte e, participa no grupo.

Nesta fase, a maioria dos pais e familiares operam mudanças significativas no seu modo de vida. Eles começam a aceitar a nova realidade como a sua nova normalidade, enquanto que outros aceitam unicamente algumas mudanças, muito limitadas no seu estilo de vida, comprometendo a aceitação e adaptação à nova condição. A falta de controlo sobre a situação, tende a ser o factor de maior stress. O sentimento de controlo e gestão do tempo, manejo da doença, reorganização da vida familiar, manejo e gestão da informação fornecida, consciencialização e gestão do ambiente, são factores que influem em larga escala na adaptação da família à sua nova realidade (Fisher, 2001). Gradualmente a família necessita de se reorganizar e construir novos projectos e integrar a sua nova condição nos seus planos.

As três fases encontram-se interligadas por períodos de transição. Em igualdade às transições operadas nas etapas do ciclo vital da família, estes períodos de mudança pelas várias fases são importantes no processo de desenvolvimento da doença. Estas fases constituem-se como períodos no qual se proporciona um tempo de análise e reflexão da adequação da estrutura familiar às exigências desenvolvimentais relacionadas com a doença (Jorge, 2004; Rolland, 2001; Góngora, 2002).

Canam (1993) baseada em inúmeros artigos de investigação, identificou várias tarefas adaptativas que, habitualmente são enfrentadas pelos pais de crianças com doenças crónicas e que são:

- Aceitar a doença da criança. Atribuir um significado pessoal à doença do seu filho que permita aceitá-la e continuar com o seu padrão familiar;
- Lidar efectivamente com a situação do seu filho no dia-a-dia;
- Dar resposta às necessidades de desenvolvimento da criança. Atender às necessidades normais da criança no contexto da doença crónica;
- Dar resposta às necessidades de desenvolvimento dos restantes membros da família. Preservar as relações no seio da família, equilibrando as necessidades da

criança doente com as necessidades dos outros elementos da família e da família como um todo;

- Lidar com o stress constante e com as crises periódicas, prevenindo a acumulação de stress que poderia arrasar os recursos da família e desencadear a crise;
- Apoiar os membros da família na gestão dos seus sentimentos, aprendendo a gerir os seus próprios sentimentos e ajudando a criança a gerir os dela;
- Educar os outros acerca da doença da criança. Obter uma compreensão completa e correcta da doença da criança para si próprios mas também para educar os outros nomeadamente, a própria criança, os irmãos, a família alargada, os amigos, os vizinhos, os professores e todos aqueles com quem a criança contacta;
- Estabelecer um sistema de apoio. Criar apoios dentro da comunidade que os possa ajudar a lidar com a doença mas, que lhes permita também manter laços significativos com os outros.

2- ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

A prestação de cuidados à família tem a sua origem nos primórdios da enfermagem, uma vez que os cuidados eram prestados em casa pela família, tradicionalmente pela mulher.

Cuidar é um conjunto de actividades no sentido da manutenção da vida, garantindo a satisfação de uma série de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação (Colliere, 1999). Este cuidar, que sempre existiu desde que existe a espécie humana, foi imputado às mulheres pela sua fecundidade e por toda a simbologia que gira à sua volta. Às mulheres era atribuído os cuidados domésticos, das crianças e dos membros da família enfermos.

O interesse da enfermagem pela família não é recente. Ao longo da sua história a enfermagem tem demonstrado interesse pelas influências da família na saúde e bem-estar dos seus membros individualmente (Hanson, 2005).

Após a segunda guerra mundial e, com a expansão da ciência e da tecnologia, houve uma exigência da transferência dos cuidados de casa para um ambiente mais asséptico e científico. Os cuidados em ambiente hospitalar tornaram-se assim despersonalizados e desvirtuados de todos os sentidos e de amor. Prevalencia o saber técnico e o modelo biomédico de causa efeito era o eleito. Figueiredo (2002) refere que as famílias ficaram despidas relativamente a uma das suas principais funções que eram os cuidados aos seus familiares, principalmente os mais novos e os idosos. As famílias foram excluídas de não somente dos cuidados aos seus membros doentes, como também dos acontecimentos familiares significativos como o nascimento e a morte (Wright e Leahey, 2002).

Para se trabalhar na perspectiva de família, é necessário admitir que os processos de saúde e de doença são experiências que envolvem todo o sistema familiar. Este pressuposto permite que os enfermeiros pensem e envolvam todos os seus membros na assistência ao membro enfermo.

A enfermagem tem o compromisso de conhecer e lidar com as situações de saúde e doença da família, interagindo com situações que apoiem a integridade familiar. O enfermeiro, ao trabalhar com a família, reconhece e compreende como a saúde de cada membro da família influencia e altera o sistema familiar assim como, a influência do

sistema familiar na saúde de cada membro da família (Ângelo e Bousso, 2001; Wright e Leahey, 2002).

A enfermagem de família é uma abordagem aos cuidados que possui o potencial de minimizar as experiências de angústia e stress relativamente à separação da família. A filosofia em que a Enfermagem de família assenta, no cuidado à criança e família, é baseada na crença e na valorização que a família é uma parte integrante da vida da criança (Savage, 2000).

O propósito da enfermagem de família é promover, manter e restaurar a saúde da família, preocupar-se com as interacções entre a família e a sociedade e entre a família e cada um dos membros da família (Hanson, 2005), ou seja, é o ajudar a família a crescer nas suas competências para lidarem com as respostas aos problemas de saúde actuais e/ou potenciais de modo a cumprir as suas funções de um modo mais eficaz e saudável.

Hanson, (2005) baseada no estudo de vários autores, sintetiza dez pressupostos no qual deve assentar uma filosofia de Enfermagem de Família:

- Os cuidados à família referem-se à experiência com a família ao longo do tempo. A história e o futuro da vida familiar são extremamente importantes para o planeamento dos cuidados de enfermagem;
- A enfermagem de família pertence ao contexto comunitário e cultural do grupo. A família é incentivada a receber e contribuir para os recursos comunitários;
- A enfermagem de família insere-se no foro das relações entre e no meio dos familiares e, reconhece que em determinados casos nem todos os seus elementos atingirão a máxima saúde;
- A enfermagem de família destina-se às famílias cujos membros estão saudáveis ou doentes. O grau em que os indivíduos estão doentes ou saudáveis não é indicador fiável da saúde da família;
- A enfermagem de família é frequentemente utilizada em contextos, nos quais os indivíduos manifestam problemas fisiológicos ou psicológicos;
- O sistema familiar é influenciado por mudanças ocorridas nos seus membros. A saúde individual e colectiva estão intimamente interligadas e são influenciadas pelos cuidados prestados;
- A enfermagem de família implica a manipulação do ambiente de modo a aumentar a interacção familiar. A ausência de membros da família não deve constituir-se como um impedimento à oferta de cuidados à família;

- A enfermagem de família deve reconhecer que a pessoa dentro da família que possui mais sintomas pode mudar no futuro, ou seja, o alvo da atenção do enfermeiro pode mudar ao longo do tempo;
- A enfermagem de família deve centrar-se no potencial dos membros da família e de todo o grupo familiar para promover o apoio e o crescimento;
- O enfermeiro de família deve definir em conjunto com a família quem é que faz parte dela e, em que sentido devem centralizar os seus esforços.

O enfermeiro de pediatria desenvolve o seu trabalho não só com as crianças internadas mas também com as suas famílias no sentido do mais rápido restabelecimento da saúde e dinâmica familiar.

O ambiente de um serviço de pediatria é hoje em dia mais suave, amigável e colorido, no entanto, a atmosfera hospitalar apresenta-se ainda como um cenário muito complexo e por vezes um pouco ameaçador, não só para as crianças como também para a família. Factores como visitas, actividades, jogos e relações informais e amistosas entre profissionais, crianças e suas famílias, contribuem para uma atmosfera mais familiar e mais tranquila para as crianças hospitalizadas e suas famílias (Savage, 2000).

O período de hospitalização de uma criança constitui-se como um episódio de ruptura com o quotidiano, com os hábitos de vida da criança e com o ambiente do dia a dia no cenário familiar. A enfermagem de família em pediatria deve estar atenta a todas as situações que dizem respeito não só a saúde da criança como também a tudo o que se relaciona com a saúde do grupo familiar como um todo.

A enfermagem de família implica assistir, pensar e reflectir a família em toda a sua estrutura e funcionamento.

2.1- CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA

A doença e a hospitalização têm vindo a ser constantemente reconhecidos como experiências potencialmente frustrantes e desencadeadoras de stress tanto para a criança como para os pais.

O trabalho desenvolvido por Bowlby em 1953 sobre a privação materna foi inspirador e considerado como sendo totalmente aplicável à situação de criança hospitalizada. A partir desta altura os enfermeiros pediátricos começam a advogar por uma prática de cuidados mais humanizada e com ênfase na família, permitindo deste modo que os pais pudessem visitar a criança hospitalizada (Darbyshire, 1993).

O relatório Platt veio revolucionar o panorama dos cuidados à criança hospitalizada, nomeadamente no que diz respeito ao bem-estar das crianças no hospital. Após a sua publicação em 1959, ocorreram mudanças significativas no panorama dos cuidados de saúde às crianças hospitalizadas. O relatório Platt recomendava visitas abertas para os pais, admissão das crianças em enfermarias somente com crianças, facilidades de co-habitação para os pais, serviços educativos com jogos e actividades, reconhecimento que a criança não é um adulto em miniatura e encorajamento dos pais para uma atitude mais activa nos cuidados aos seus filhos hospitalizados. Todas estas recomendações tinham como objectivos tornar os serviços de pediatria mais humanizados e um pouco menos penosos para a criança e família, melhorando o bem-estar emocional e psicológico da criança (Darbyshire, 1993, 1995).

O foco de atenção da prática de enfermagem, após a abertura dos serviços de pediatria à sociedade, passa a ser não a criança como ser isolado mas, a criança e família como uma unidade de cuidados. A família faz então parte integrante da equipa de enfermagem e começa a ser incentivada a participar nos cuidados ao seu familiar hospitalizado.

A essência do modelo de cuidados centrados na família, em pediatria, é o reconhecimento pelos profissionais de saúde, do papel fundamental da família na vida da criança. As forças e capacidades da família são reconhecidas, enaltecidas e valorizadas no planeamento e prestação de cuidados. (Ahmann, 1998; Whaley e Wong, 1999).

A enfermagem tem o compromisso e a obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde. A evidencia teórica, prática e investigacional do significado que a família dá ao bem-estar e a saúde dos seus membros, bem como a influencia sobre a doença, obriga os enfermeiros a considerar os cuidados centrados na família como parte integrante da prática de enfermagem (Wright e Leahey, 2002).

Os cuidados centrados na família constitui-se como um conceito central em enfermagem pediátrica, embora não haja um conceito claro e consensual.

O conceito de cuidados centrados na família, de acordo com Coyne (1996), é usado para descrever o modo como as famílias e pessoas significativas são incluídos e envolvidos nos cuidados de saúde às crianças hospitalizadas.

O INSTITUTO CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA considera que os cuidados centrados na família são uma abordagem que se pretende inovadora no planeamento, prestação e avaliação dos cuidados de saúde consolidados em parcerias benéficas entre profissionais de saúde, pacientes e famílias. Esta filosofia de cuidados redefine as relações entre consumidores dos cuidados de saúde e prestadores de cuidados de saúde (Ahmann e Johnson, 2000; Conway et al, 2006.).

Os cuidados centrados na família é uma filosofia de cuidados que visa fornecer apoio profissional à criança e família através de um processo de envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação das famílias e pela negociação dos cuidados. (Smith et al, 2003).

Conway et al (2006) salienta que os conceitos essenciais em que assenta a filosofia dos cuidados centrados na família são:

- Dignidade e respeito – O conhecimento, valores, crenças e contexto sócio-cultural do paciente e família devem ser valorizados e incorporados na prestação de cuidados. As perspectivas e as escolhas do paciente e sua família devem ser escutadas e analisadas em conjunto com a família;
- Partilha de Informação – a comunicação e partilha de informação deve ser transmitida de forma clara, objectiva e imparcial, sem emissão de juízos de valor. Esta partilha de informação irá capacitar o doente e sua família para participar nos cuidados e na tomada de decisão;
- Participação – o doente e sua família são encorajados e apoiados a participar nos cuidados e na tomada de decisão ao nível que eles desejam participar;
- Colaboração – a colaboração entre pacientes, família e prestadores de cuidados ocorre no desenvolvimento de políticas e programas, na educação dos profissionais assim como na prestação dos cuidados.

A filosofia dos cuidados centrados na família baseia-se numa série de pressupostos que são descritos por vários autores. Huththfield (1999), Ahmann e Johnson (2000), Franck e Callery (2004) e Hanson (2005) sintetizam esses pressupostos nos quais se baseia a filosofia dos cuidados centrados na família. Eles são:

- Reconhecimento do papel central da família na vida da criança;

- Reconhecimento que o cuidar da criança inclui o cuidar da família nomeadamente no seu desejo de participar no processo de tomada de decisão e no processo de prestação de cuidados;
- Proporcionar cuidados de acordo com as necessidades da criança e família que se assumam como acessíveis, flexíveis, responsáveis e sensíveis;
- Reconhecimento das preferências e prioridades da família;
- Identificação do papel dos diferentes membros da família;
- Valorização do conhecimento e potencialidades parentais relativamente à criança;
- Respeitar a dignidade e a diversidade racial, étnica, cultural, espiritual e □ tal-económica da família;
- Reconhecimento dos aspectos fortes da família e respeitar os diferentes modos de lidar com as situações;
- Partilhar com a família, numa base contínua e de suporte, informações necessárias aos cuidados.

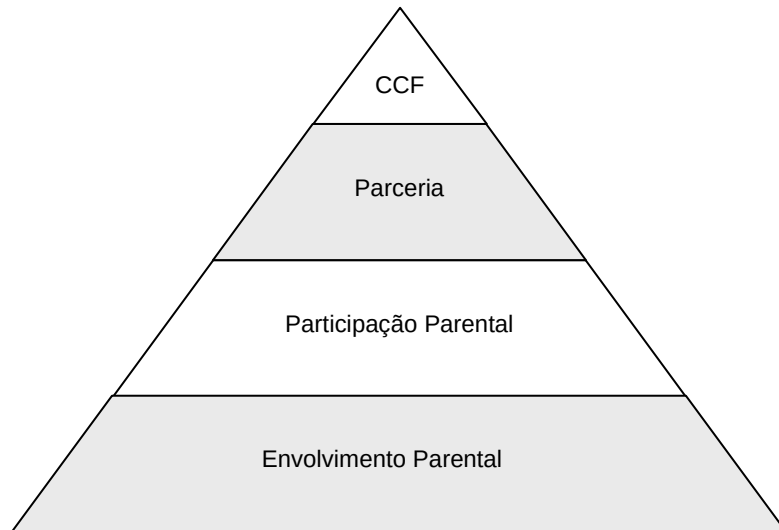
Hutcthfield (1999) na análise efectuada ao conceito de cuidados centrados na família identificou os atributos deste conceito. Os atributos identificados pela autora vão corroborar alguns dos pressupostos desta filosofia de cuidados, aos quais acrescenta alguns das questões fulcrais desta filosofia de cuidados e que são: o relacionamento aberto entre equipa multidisciplinar e família; a comunicação, a cooperação e a colaboração na qual se subentende uma transmissão de informação e conhecimentos, tendo em vista um processo de tomada de decisão esclarecido e fundamentado e ainda, um processo de negociação com os pais sobre o grau de envolvimento e participação nos cuidados ao seu filho.

Casey (1993) considera que os cuidados centrados na família, prestados em parceria com esta, são a filosofia da enfermagem da década de noventa. As crenças e valores que sustentam essa filosofia incluem o reconhecimento de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança. Para que os pais sejam um elemento efectivo da equipa multidisciplinar, necessitam de ser ajudados desde o primeiro momento na realização do seu papel dentro da mesma.

Hutcthfield (1999) e Franck e Callery (2004) referem que ao conceito de cuidados centrados na família estão fortemente associados outros conceitos como o envolvimento, a parceria com os pais, participação parental e cuidados prestados pelos pais.

Hutcthfield (1999) e Smith et al (2006) possuem estes conceitos bem definidos e claramente delineados. Hutcthfield (1999) propõe uma “pirâmide” que exemplifica a complexidade e a complexificação das relações entre o doente, a família e o enfermeiro.

Figura 1 – Hierarquia dos cuidados centrados na família

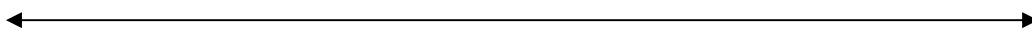


Fonte: Adaptado de Hutcthfield (1999) – Family-centred care: a concept analysis

Smith et al (2006) propõem um esquema que sugere o continuum que vai desde a ausência de envolvimento até aos cuidados conduzidos totalmente pelos pais.

Figura 2 – Contínuo do envolvimento dos pais nos cuidados

Sem envolvimento	Envolvimento	Participação	Parceria	Cuidados conduzidos pelos pais
Liderado pelo enfermeiro	Liderado pelo enfermeiro	Liderado pelo enfermeiro	Status igual	Liderança pela família



Fonte: Adaptado de Smith et al (2006) - Family-centred Care: Using the Practice Continuum Tool

Estes dois esquemas representam uma evolução da participação da família na prática de cuidados aos seus familiares, desde o simples envolvimento até à liderança pelos familiares em todo o processo de cuidados.

Smith et al (2006) considera que poderá haver situações em que a família não tem capacidades ou não quer ser envolvida por alguma razão específica. Neste caso particular o foco dos cuidados centrados na família mantêm-se na prestação de cuidados, mesmo na ausência da família.

A participação activa do doente, dos pais e da família no processo de saúde é cada vez mais cultivada e incentivada junto da sociedade. A maioria dos estudos referem que os pais desejam participar nos cuidados aos seus filhos hospitalizados.

Apesar dos estudos e da bibliografia recente lançada para o exterior, a enfermagem possui uma herança ainda muito marcada do paternalismo pelo utente e também do medo da perda da sua identidade, pelo ceder e partilhar algo de si. O enfermeiro, demonstra ainda em alguns momentos, uma distância e uma posição de controlo e de poder, demonstrando o seu saber legitimado pela profissão que desempenha (Gomes 2007).

Esta imagem do paternalismo por parte dos profissionais de saúde e do papel passivo dos utentes, meros recebedores de cuidados de saúde foi sofrendo alterações ao longo do tempo. A evolução dos valores da sociedade, movimentos de utentes cada vez mais informados e esclarecidos, reclamam uma assistência na saúde mais humanizada, com informação, participação e decisão no seu processo de cuidados (Gomes 2007).

As políticas ao nível internacional, mas também a nível nacional foram alvo de alterações. Inicialmente com a conferência de Alma Ata, depois com a conferência de Ottawa, Adelaide, e outras alertam e clamam para a participação e envolvimento da pessoa no seu processo de saúde, responsabilizando-o também pela promoção da sua saúde.

A Conferencia de Alma Ata foi dinamizada em 1978, em Alma Ata, URSS, sendo organizada pela OMS e UNICEF, tendo contado com a participação de 134 países e 67 organizações internacionais no sentido de promover a saúde de todos os povos do mundo. Deste evento saiu uma declaração com dez pontos e na qual também se salienta e incentiva a pessoa participar e ser interveniente activo no planeamento dos seus cuidados de saúde (OMS 1978).

A Carta de Ottawa saiu de uma conferência, que decorreu em 1986, em Ottawa-Canadá, na qual se seguiram as linhas orientadoras da conferência de Alma Ata. Esta contém uma série de linhas orientadoras com o objectivo de atingir a saúde para todos no ano

2000 e seguintes. Na referida carta, encontra-se exposto um conjunto de orientações das quais salientamos igualmente a capacitação das pessoas, através de informação, educação e reforço das competências para uma vida mais saudável, responsabilizando assim as pessoas pelo seu projecto de saúde (OMS, 1986).

Ao nível nacional a Lei de bases da Saúde – Lei nº 48/90 de 24 de Agosto salienta também o papel activo dos utentes, fazendo valer os seus direitos e deveres (Gomes, 2007; Carvalho 2007).

A pessoa inicialmente designado como utente, na medida em que não tem participação activa nos cuidados e no processo de decisão dos cuidados, passa a ser designado por cliente, na medida em que fruto de um maior acesso a informação e conhecimentos, este escolhe como quer ser tratado e o que quer. A pessoa adquire assim o direito à sua autodeterminação, autonomia, dignidade e justiça.

De acordo com a O.E. e em conformidade com o Dec lei nº 161/96, a área de actuação do enfermeiro, não se dirige única e exclusivamente ao indivíduo, mas também à família, grupo e comunidade, o qual presta cuidados aos três níveis de prevenção.

O enfermeiro em pediatria não trabalha somente com crianças sãs ou doentes mas também com as suas famílias. O enfermeiro pediátrico possui uma série de responsabilidades no desenvolvimento da sua actividade. Ele presta cuidados especializados de enfermagem e cuidados familiares em vários momentos do internamento da criança, estabelece estratégias de apoio que permitem o envolvimento dos membros da família nos cuidados à criança doente, desenvolve um plano de intervenção e ensinos, partilhando técnicas e conhecimentos, salientando as capacidades da família para cuidar da criança e também possui responsabilidades no encaminhamento e recurso para outros profissionais de saúde (Farrel, 1994).

Desde há algum tempo que aos pais e conviventes significativos é facultado o acompanhamento dos seus filhos por forma a minimizar os efeitos da hospitalização.

A criança, em algumas etapas do seu desenvolvimento passa por estadios que não lhes permite ter “voz” activa e capacidades intelectuais e cognitivas no processo de decisão dos cuidados e ser parceiro no cuidar. Neste caso, e como a Lei em vigor e norma institucional de acompanhamento de pais e familiares no Hospital Pediátrico permite a

estadia dos pais ou convivente significativo em continuidade, estes assumem-se como colaboradores e eventuais parceiros no cuidar dos seus filhos.

Envolvimento, participação, parceria e cuidados centrados na família são termos por vezes usados indistintamente para significar o mesmo. Em seguida iremos fazer uma breve abordagem a estes conceitos de forma a torná-los um pouco mais claros.

O envolvimento dos pais e da família no cuidado à criança hospitalizada resulta da expectativa que a sociedade possui das responsabilidades parentais. Os pais sentem que têm o dever de prestar cuidados ao seu filho e, são envolvidos no que está a acontecer com o seu filho. Eles assumem alguns dos cuidados parentais tais como a alimentação, higiene, eliminação e apoio emocional. A comunicação neste nível é uma comunicação aberta e honesta com ênfase na informação transmitida escrita e verbalmente. O relacionamento entre profissionais de saúde e os pais/família é como se se tratassem de estranhos com uma interacção mínima. Este envolvimento é incentivado e mediado pelos enfermeiros, os quais reconhecem a família como uma constante na vida da criança, respeitam os conhecimentos que possuem acerca do seu filho e a diversidade da vida familiar (Hutcthfield, 1999; Smith et al, 2006).

É largamente aceite que a participação dos pais nos cuidados é um conceito chave na prestação de cuidados de enfermagem de excelência às crianças e suas famílias (Coyne, 1995, 1996). Neste nível de participação, o relacionamento que ocorre entre os profissionais de saúde e os pais/família é um relacionamento que se pretende mais aberto e de natureza colaborativa e, no qual, podem intervir mais membros da família. A participação da família ocorre no nível que desejam participar e nos cuidados que desejam prestar à criança, mediante um processo de negociação. O processo de negociação, liderança e decisão mantém-se na alçada do enfermeiro. Ele permite que os pais e familiares participem somente em determinados cuidados que consideram que os pais e familiares estão aptos a desempenhar. A comunicação a este nível entre enfermeiros e pais, é uma comunicação onde predomina a partilha de conhecimentos e onde se enaltece e realça as capacidades e as forças dos pais e família para cuidar da criança. Os enfermeiros são responsáveis por todos os cuidados prestados, fornecendo conhecimentos e capacitando os pais para prestarem cuidados ao seu filho (Hutcthfield, 1999; Smith et al, 2006).

Um processo de parceria requer participação de uma pessoa ou grupo de pessoas numa certa actividade em colaboração com outras com vista à consecução de um objectivo comum (Carvalho 2007).

Parceria de cuidados de acordo com Smith citada por Mano (2002), é o reconhecimento que cuidar de uma criança inclui o cuidar da família, nomeadamente respeitando o conhecimento parental da criança e o seu direito a participar na tomada de decisões e no processo de prestação de cuidados, permitindo que a família assuma o controlo deste aspecto nas suas vidas.

Neste nível de participação, o relacionamento que se estabelece entre enfermeiros e pais é um relacionamento com status igual, ou seja, de “igual para igual”, com vista a um objectivo comum que é o bem-estar da criança e família. A comunicação estabelecida entre enfermeiros e pais/família é uma comunicação aberta onde ocorre uma negociação de papéis e identificação das necessidades de apoio. Os pais tornam-se cada vez mais conhecedores e qualificados assumindo o papel de cuidadores primários, ao passo que os enfermeiros se assumem cada vez mais como facilitadores, supervisores e conselheiros, tendo sempre em mente a família como um todo e assegurando períodos de repouso e descanso para os pais e família no qual ele assume a prestação dos cuidados. A informação, conhecimento, potencialidade e capacidades da família fazem a diferença neste nível de participação de cuidados (Hutthfield, 1999; Smith et al, 2006).

Smith et al (2006) consideram ainda um último grau de complexidade do envolvimento dos pais nos cuidados aos seus filhos, no qual os pais exercem a liderança total nos cuidados aos seus filhos.

Nesta fase o relacionamento que se estabelece entre enfermeiros e pais/familiares é um relacionamento baseado em respeito mútuo, que pode envolver ou não mais elementos da família. Os pais nesta fase são considerados peritos em todos os aspectos dos cuidados ao seu filho, onde também a criança em algumas circunstâncias, é capaz de assumir os seus cuidados. Os enfermeiros nesta fase são considerados meros consultores e conselheiros, permanecendo o poder de decisão máxima na alçada dos pais e familiares.

2.2- PARCERIA DE CUIDADOS COM A CRIANÇA E FAMÍLIA

Parceria não é um processo fácil de se colocar em prática. A existência de um relacionamento mais estreito entre duas ou mais pessoas, por si só, não implica uma parceria, no entanto é o primeiro passo para um processo de parceria.

O termo parceria tem sido objecto recente de muitos estudos no sentido de compreender com maior profundidade este conceito na relação com a pessoa doente e sua família.

A literatura das mais variadas disciplinas, revelam um consenso de que a parceria é uma relação interpessoal entre duas ou mais pessoas que trabalham em conjunto com um propósito mútuo definido. Parceria aparece em múltiplos contextos com o intuito de descrever relações pessoais, legais e no âmbito dos negócios.

Parceria, de acordo com o Dicionário da língua Portuguesa (1992) é uma sociedade de indivíduos que têm um interesse comum; sociedade; companhia. Parceiro é um sócio; pessoa com quem se joga; par; companheiro.

Parceria é um termo recente ao contrário do termo parceiro que remonta a sua origem no Séc XVIII. Parceria, segundo Zay citada por Gomes (2007) é um compromisso numa acção negociada.

Reis, citado por Gomes (2007) refere que parceria implica uma participação activa do doente no processo de cuidados em harmonia com o seu estilo de vida, no qual o papel do profissional de saúde consiste em promover na pessoa um processo de reflexão, autonomia e capacidade de decisão no seu processo de cuidados.

Numa parceria é essencial um compromisso para que os enfermeiros possam conhecer o doente e sua família de forma a poder ajudá-los e em conjunto encetarem objectivos para ultrapassar as dificuldades (Hawes, 2005).

Hesbeen (2000) refere que parceria pressupõe um processo de negociação em que a autonomia deve ser respeitada acima de tudo.

Todas estas definições salientam a importância da implicação da pessoa no processo de cuidados e uma negociação na qual se deve promover e respeitar a autonomia das pessoas e o direito à sua autodeterminação.

Vários foram os autores que tentaram descrever e analisar em maior profundidade o conceito de parceria na relação dos enfermeiros com os clientes.

Gallant et al (2002) e Hook (2006) publicaram dois estudos onde se debruçaram mais afincadamente em descrever o conceito de Parceria. Estes autores consideram que o conceito de parceria tem sido caracterizado como imaturo e que, necessita de um maior consenso e consistência.

Lee (1999) igualmente se debruçou sobre o conceito de parceria tendo publicado um estudo onde analisou o que significa para os enfermeiros de pediatria, uma parceria nos cuidados. Este estudo foi repetido pela autora em 2007.

Gallant et al (2002) conceptualizaram o conceito de parceria como o enfermeiro trabalhando no sentido de ser um perito na prestação de cuidados, para ser parceiro com o cliente, no sentido de melhorar as capacidades do cliente. Estes autores definiram três atributos principais: relação, partilha de poder e negociação, com a capacitação como a principal consequência. O processo de parceria inclui igualmente a partilha de poder e negociação.

Hook (2006) afirma que o processo de parceria contempla um conjunto sólido de oito atributos. Os atributos relação, partilha de poder, tomada de decisão partilhada e autonomia distinguem o processo de parceria dos outros conceitos relacionados. Todavia, os restantes atributos identificados pela autora são: competência profissional, partilha de conhecimentos, comunicação e participação.

Lee (1999) identificou alguns atributos de um processo de parceria como a negociação, igualdade entre enfermeiros e pais e envolvimento dos pais nos cuidados. Em 2007, Lee no seu estudo sobre o significado da parceria nos cuidados, identificou sete categorias que se constituem como fundamentais num processo de parceria. Elas são: as atitudes, o respeito pela família, a comunicação, o entendimento parental, a parceria efectiva, a satisfação de ambas as partes e providenciar bem-estar. Lee (2007) sugere igualmente que, uma abordagem negativa numa das quatro primeiras categorias, conduz a uma parceria não efectiva nos cuidados.

Estes estudos foram uma tentativa dos autores para clarificar de forma mais detalhada o conceito de parceria. Existem alguns atributos comuns em todos os estudos, o que leva a

dizer que são atributos chave que devem estar obrigatoriamente presentes num processo de parceria com a família.

Cahill (1996) descreveu uma relação hierárquica com o envolvimento/colaboração na base, progredindo para a participação, tendo a parceria com o cliente no topo. O processo de parceria pressupõe um trabalho conjunto entre duas pessoas numa jornada que é baseado num contrato que pode ser verbal ou escrito e que pode conter riscos e benefícios.

O processo de parceria, de acordo com Gallant et al (2002) começa com um acordo para ser parceiro e envolve um profundo conhecimento das preocupações que serão os focos do processo de parceria.

2.3- O ENFERMEIRO E A FAMÍLIA COMO PARCEIROS NO CUIDAR A CRIANÇA

A participação parental nos cuidados à criança hospitalizada é vista como um conceito principal na prestação de cuidados de enfermagem de elevada qualidade para a criança e família (Coyne, 1996 ; Coyne e Cowley , 2007).

O modelo de parceria baseia-se na assumption que os pais estão capazes e dispostos a ser cuidadores efectivos. Todavia, os pais que se manifestam ser incapazes de permanecer ou de participar nos cuidados, não devem de modo algum ser tratados de forma a sentirem-se culpados, mas sim apoiados da forma que se achar mais apropriada (Casey e Mobbs, 1988).

Os pais, na sua grande maioria, querem participar nos cuidados ao seu filho devido à preocupação com o seu bem-estar físico e emocional. O dever de pais, histórias e experiências de internamentos anteriores e preocupações com a consistência de cuidados e a prestação de cuidados por estranhos, são factores que influenciam a participação dos pais, nos cuidados à criança (Coyne, 1995).

A prontidão dos pais para participar nos cuidados à criança é encorajada por uma consistente rede familiar, pelo apoio de outros pais e pela familiaridade e experiencia com o cuidar (Coyne, 1995).

Uma parceria conduz a uma relação mais estreita entre enfermeiros e família. Um processo de parceria implica uma igualdade entre parceiros, uma partilha de informação, negociação de cuidados e partilha de responsabilidades (Coyne e Cowley, 2007). Os parceiros devem possuir um espírito de abertura, respeito e aceitação do que cada um dos intervenientes trás para a relação. O enfermeiro como parceiro deve acreditar na capacidade do cliente, manifestar atitudes positivas para com o cliente (Gallant et al, 2002).

Ambos os intervenientes devem subscrever o valor democrático que cada indivíduo, independentemente da sua classe social, é um ser humano com necessidades únicas. Os parceiros devem valorizar a cooperação e sentir um compromisso de partilha de valores, responsabilidades, risco e poder (Gallant et al, 2002).

Uma parceria inicia-se 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 et al, 2002).

Num processo de parceria, os parceiros negoceiam activamente os papéis, responsabilidades e acções. O profissional de saúde assume um papel facilitador, agindo como um recurso, tendo sempre presente o seu intuito de não fazer juízos de valor acerca da família.

O enfermeiro, como parceiro trás para a relação conhecimentos de enfermagem e experiencias clínicas, enquanto que o cliente trás conhecimentos experiencial acerca da saúde e preocupações relativamente à gestão e manutenção da sua saúde. O Enfermeiro como membro na parceria deve acreditar na capacitação e encorajar activamente o envolvimento do cliente na tomada de decisão.

A capacitação do público para ser mais activo e desempenhar um papel mais activo e interventivo no auto-cuidado, faz apelo para uma relação enfermeiro/cliente assente em modelos que se baseiam em princípios igualitários e o enfermeiro como parceiro na relação (Gallant et al, 2002).

O enfermeiro na promoção da saúde e capacitação da pessoa, partilha perícia através do papel de educador, facilitador e de ajuda. Numa situação de doença crónica exige-se uma fusão da informação do cliente com conhecimentos transmitidos pelos profissionais de saúde.

O enfermeiro deve promover a capacitação e as competências do cliente, mantendo a relação, fazer reforços positivos pelos progressos alcançados, assistir e ajudar a aquisição e o aprofundamento de novos conhecimentos e habilidades e apoiar a tomada de decisão (Gallant et al, 2002).

Gallant et al (2002) afirma que as variáveis chave do processo das interações na parceria são a partilha de poder e a negociação.

A partilha de poder parece ser compatível com a implementação da filosofia da parceria, dando especial ênfase à força positiva criada entre parceiros e como essa força sustém e impele para um relacionamento avançado.

A principal estratégia de interação no processo de parceria é a negociação. Os modelos de negociação baseados em interesses comuns são necessários numa relação de parceria. Um processo de negociação permite ao cliente ter um controlo sobre a situação e ter mais responsabilidade pelas suas decisões.

2.4- MODELOS DE CUIDADOS À CRIANÇA E FAMÍLIA

2.4.1- Modelo de parceria de Cuidados de Anne Casey

O modelo de parceria nos cuidados, criado por Anne Casey em 1988, que se direcciona para a prestação de cuidados de enfermagem no meio pediátrico, veio identificar claramente o papel dos pais na construção do processo de cuidados aos seus filhos.

Casey (1988, 1993) salienta que as crenças e valores que sustentam essa filosofia incluem o reconhecimento de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança com a ajuda gradual dos profissionais qualificados.

Apesar dos modelos de enfermagem então existentes fazerem alusão e incentivarem à participação activa dos doentes nos cuidados, faziam pouca ou nenhuma referência à participação dos pais/familiares nos cuidados, não induzindo reflexão sobre a importância dos pais nos cuidados aos seus filhos.

A sua implementação na prática obriga a algumas mudanças de atitude por parte dos profissionais, das políticas das instituições e das próprias unidades de saúde.

O modelo de Casey de parceria de cuidados engloba cinco conceitos principais:

A criança

As necessidades da criança são, desde o momento do nascimento, muito dependentes de outras pessoas. A maioria destas necessidades é satisfeita pelos pais ou por outros membros da família. À medida que as crianças se desenvolvem e adquirem novas capacidades e conhecimentos, vão – se tornando mais capazes de prover as suas próprias necessidades, tornando-se assim mais independentes em relação aos seus prestadores de cuidados até atingirem por fim a independência total (Casey, 1993; Farrel, 1994).

Saúde

A saúde é o estado óptimo de bem-estar físico e mental que deveria estar todo o tempo se se pretende que uma criança atinja todo o seu potencial. A existência de um défice de saúde não reconhecido ou não corrigido, pode comprometer o crescimento e desenvolvimento físico, psicológico, intelectual, social e espiritual da criança (Casey, 1993; Farrel, 1994).

Ambiente

O desenvolvimento de uma criança pode ser afectado por um certo número de estímulos que têm origem no ambiente que o rodeia. Casey considera que aqueles que têm origem em fontes externas, isto é, fora do que é próprio à criança, surgem em consequência do ambiente a que está sujeita. Casey afirma ainda que para a criança atingir a sua independência necessita de protecção, segurança, estímulo e amor. (Casey, 1993; Farrel, 1994)

Família

A família é descrita como uma unidade de indivíduos que possui a responsabilidade maior pela prestação de cuidados à criança e, que desenvolvem uma influência forte no seu crescimento e desenvolvimento. Embora os pais detenham a maior responsabilidade pela prestação de cuidados, o modelo não exclui o envolvimento e influência de outros (Casey, 1993; Farrel, 1994).

Os cuidados prestados pela família ou, no caso da criança mais velha, os cuidados prestados por ela própria, são chamados “cuidados familiares” e incluem todos os cuidados prestados de forma a satisfazer as necessidades quotidianas da criança.

Enfermeiro

Ao enfermeiro é exigido uma série de requisitos essenciais, sendo o seu principal papel a supervisão, intervindo só o necessário.

Os cuidados técnicos, habitualmente desempenhados pelos enfermeiros, são designados neste modelo como cuidados de enfermagem.

Os enfermeiros habitualmente estão mais inclinados a incentivar os pais a participar nas tarefas consideradas básicas em enfermagem, ou seja a participação na alimentação, higiene, existindo alguma relutância em deixá-los participar em intervenções de ordem técnica.

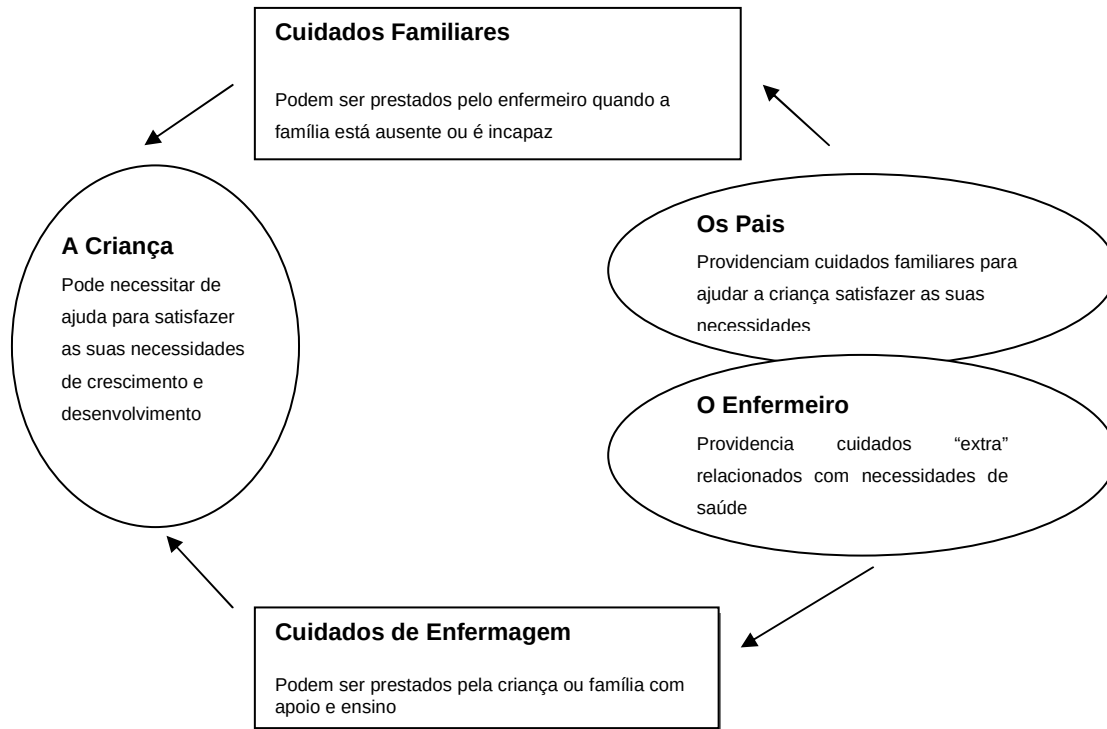
Os enfermeiros, para prestar cuidados em parceria, devem partilhar crenças e valores que reconheçam os pais como sendo os melhores prestadores de cuidados e desenvolvam competências de comunicação, relação de ajuda, ensino e trabalho em grupo (Farrel, 1994).

A base deste modelo é o sentimento de negociação e de respeito pelos desejos da família. A família deve ser encorajada a envolver-se nos cuidados à sua criança e o enfermeiro e família devem através de um processo de negociação clarificar o seu papel nos cuidados à criança, de forma a determinar quais os cuidados que os pais desejam realizar, quando e como (Casey, 1993).

O grau de participação e envolvimento da família varia com o tempo. O enfermeiro deve ser capaz de orientar e apoiar a família, tendo sempre presente uma atitude de respeito, flexível e individualizada, de acordo com as necessidades específicas de cada criança e família.

Cabe ao enfermeiro avaliar a vontade e a capacidade dos pais para prestar determinados cuidados à criança e promover apoio e ensinamentos de forma a ultrapassar possíveis barreiras e dificuldades. Deve existir uma constante renegociação dos cuidados, de forma a tornar os pais parceiros nos cuidados à criança (Casey, 1993, Farrel, 1994).

Fig 3. – Modelo de enfermagem “**Parceiros nos Cuidados**”



Fonte: CASEY, Anne; MOBBS, Sarah – Partnership in Practice; Nursing Times; 1988

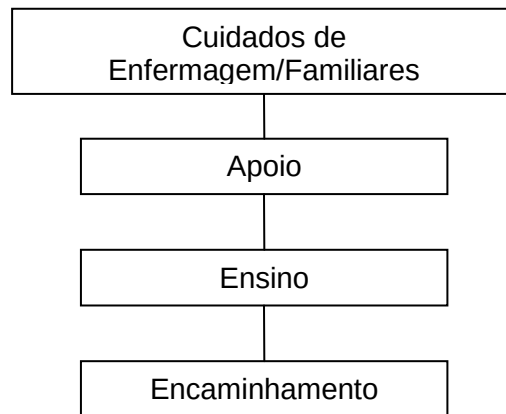
Casey (1988, 1993) estabelece uma distinção entre cuidados familiares e cuidados de enfermagem, não advogando fronteiras rígidas, de tal forma que há ocasiões em que o enfermeiro presta cuidados familiares, assim como os pais poderão, com ensinamentos, conhecimentos e apoio por parte do enfermeiro, tomar a seu cargo cuidados considerados cuidados de enfermagem.

A participação dos pais nos cuidados implica uma relação de parceria com a equipa de saúde, sem que se estabeleçam barreiras determinadas, compartimentalização de funções mas sim o desenvolvimento conjunto de acções complementares, tendo em vista o bem-estar da criança.

A participação do enfermeiro nos cuidados tende a ser a menor possível. Inicia-se como prestador de cuidados, tornando-se depois colaborador e numa fase final, apenas supervisiona os cuidados prestados pela família.

Além da prestação, colaboração ou supervisão dos cuidados, apoio emocional e ensinamentos aos pais, cabe também ao enfermeiro fazer o encaminhamento da criança e família para outros profissionais fazendo a interligação dos cuidados diferenciados.

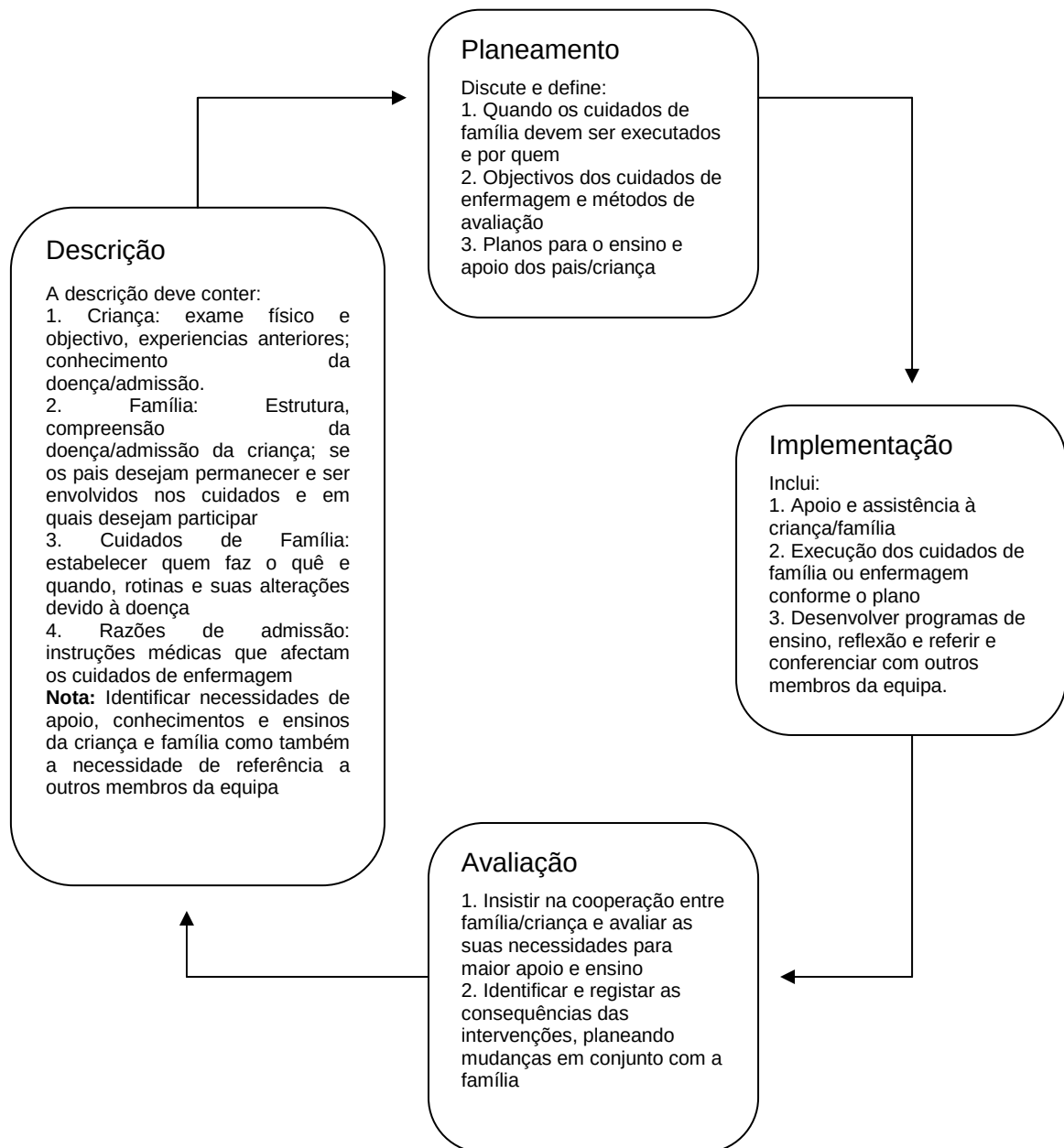
Fig 4 - Funções do Enfermeiro



Fonte: Casey, Anne; ;MOBBS, Sarah – Partnership in Practice, 1988

A implementação do modelo inicia-se por uma recolha de dados. Esta fase pressupõe um processo contínuo e flexível, com recurso a várias fontes, para conhecer a família, o seu ambiente familiar e comunitário, as suas expectativas e sentimentos relativos à criança, as dificuldades e emoções, estabelecendo ao mesmo tempo um clima de confiança entre o enfermeiro e a família.

Fig 5 – O modelo de parceria e o processo de enfermagem



Fonte : CASEY, Anne – Development and use of the partnership model of nursing care; 1993

O processo de cuidados de enfermagem é universal, ou seja, independente do modelo ou teoria em uso, está implícito em cada um deles e compreende várias fases que se interligam entre si num processo contínuo e cíclico. Casey (1993) fez a sua adaptação à população pediátrica, explicitando alguns dos principais requisitos em cada fase do processo de enfermagem.

Para Smith e Casey citado por Mano (2002), dois elementos principais facilitam uma abordagem de parceria:

1) Cuidados centrados na criança e família – refere-se ao dar poderes à criança e família, partilhando informação e conhecimentos, capacitando-os para a tomada de decisão e prestação de cuidados, de uma forma semelhante.

2) Cuidados negociados – considerados como a relação terapêutica construída com base na confiança e respeito mútuos. O processo de negociação conduz a um plano de cuidados combinado mutuamente e a um nível de participação na prestação de cuidados, consoante a habilitação e desejo de cada um.

A mesma autora refere ainda que existem factores que influenciam a parceria de cuidados. Eles são:

- A relação de parceria que pressupõe que a criança e família possuam/adquiram conhecimentos e perícia no cuidar, e que desenvolvam competência e confiança nas suas habilidades. A chave para esta relação é, “o dar poder” à família, partilhando conhecimentos e informações. Casey (1993) afirma que a abordagem durante a admissão é determinante para o sucesso de um processo de parceria.
- A cultura organizacional, onde o clima da organização que presta cuidados em parceria, deve exemplificar e reflectir os atributos e as qualidades consideradas importantes para o desenvolvimento de uma relação de parceria entre os profissionais, a criança e a sua família. A liderança da organização e das equipas tem um papel preponderante para atingir esta cultura, através de uma gestão participativa e motivadora, capaz de partilhar informação e conhecimentos que permita englobar todos os enfermeiros em discussões que melhorem a prática;
- O método de organização do trabalho de enfermagem, através da enfermagem de referência. A existência de uma enfermeira que estabeleça com a família uma relação de confiança, é um dos factores que mais influencia a parceria de cuidados.

Kristensson-Hallström (2000) também sugere que para uma verdadeira parceria de cuidados, é fundamental que os enfermeiros possuam alguns requisitos:

- estejam atentos aos seus próprios comportamentos;
- ouçam os pais e as crianças antes de planear os cuidados;
- aprendam com a experiência dos pais antes mesmo de lhes ensinar algo;
- tomem decisões em conjunto;
- individualizem os cuidados para que os pais se sintam seguros na sua participação;
- tenham em conta que demasiada responsabilidade pode aumentar o stress parental num ambiente que não lhes é familiar.

2.4.2- Modelo de avaliação e intervenção na família de Calgary

Têm ocorrido inúmeras tentativas em definir, conceptualizar e intervir na família pelas mais variadas disciplinas e através de perspectivas múltiplas. O modelo de avaliação e intervenção na família veio no sentido de dar resposta a uma lacuna existente, permitindo assim a profissionais que desenvolvem o seu trabalho com as famílias, um maior conhecimento nas suas várias dimensões. O modelo de avaliação e intervenção na família de Calgary constitui-se assim como um instrumento válido e imprescindível na avaliação e intervenção com as famílias.

O modelo de Avaliação e Intervenção na família de Calgary foi criado pelas enfermeiras Lorraine Wright e Maureen Leahey e tem como influências teóricas o pós-modernismo, a teoria geral dos sistemas, a cibernética, a teoria da comunicação humana, a teoria da mudança e a biologia da cognição. Estes modelos têm sido obra de constantes actualizações e reformulações pelas suas autoras de forma a melhorar o atendimento pelos profissionais às suas famílias e assim melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

O modelo de Avaliação e Intervenção na Família de Calgary permite perceber a família como um sistema, identificar os problemas de saúde, os recursos e meios para os enfrentar e os apoios comunitários disponíveis, possibilitando assim uma orientação para intervenção na família (Wright e Leahey, 2002).

A enfermagem tem o compromisso e a obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde. Os enfermeiros necessitam de se tornar competentes na avaliação e intervenção na família por meio de relacionamentos colaborativos entre enfermeiros e famílias (Wright e Leahey, 2002).

Modelo de avaliação da família de Calgary

O modelo de avaliação da família é uma estrutura multidimensional que consiste na avaliação de três categorias principais que são: a avaliação estrutural, a avaliação desenvolvimental e a avaliação funcional.

Cada categoria possui várias subcategorias. O enfermeiro deve decidir quais as subcategorias que se consideram relevantes e apropriadas na avaliação daquela família

e naquele instante. Nem todas as subcategorias necessitam de ser avaliadas num primeiro encontro com a família e outras sequer necessitarão de ser avaliadas.

O foco da avaliação da família centra-se menos nas pessoas e mais na interacção entre os membros da família (Wright e Leahey, 2002).

Para avaliar a família é necessário que o enfermeiro conheça a sua estrutura, isto é, quem faz parte dela, qual o vínculo afectivo entre os seus membros, as relações que detém no exterior da família e o seu contexto. A avaliação da estrutura família compreende três dimensões, a estrutura interna, externa e o contexto.

A estrutura interna abrange seis subcategorias: a composição da família, o género, a orientação sexual, a ordem de nascimento, os subsistemas e os limites.

A composição da família está intimamente ligada com a concepção que a pessoa tem do conceito de família. Existem várias definições de família e sendo a família um sistema em constante mutação, o conceito vai sofrendo alterações ao longo do tempo, fruto do aparecimento de novas formas de família. Wright e Leahey (2002) salientam que família é quem a pessoa diz que é.

É importante observar as alterações da composição familiar. As alterações podem ser de carácter permanente, resultantes da perda de um membro ou acréscimo de um novo elemento ou de carácter temporário como as famílias adoptivas.

A doença grave ou a morte de uma pessoa pode levar à ruptura da família. O impacto da morte no sistema familiar depende do seu significado social e étnico, da posição e função desse membro da família, da história de perdas anteriores e do momento do ciclo vital em que o sistema familiar se encontra (Wright e Leahey, 2002).

O género constitui-se como um princípio fundamental de todos os sistemas familiares. O sexo é um conjunto de crenças sobre as expectativas de conduta e experiências masculinas e femininas. Essas crenças que são fruto de influências culturais, religiosas, familiares, orientação sexual e de classe. O sexo desempenha um papel fundamental nos cuidados de saúde à família, especialmente nas crianças. A diferença de papéis dos pais no cuidar de uma criança doente pode constituir-se como fonte de stress familiar, nomeadamente devido ao peso da responsabilidade e da maior parte dos cuidados à criança doente recair sobre a figura materna (Wright e Leahey, 2002).

A orientação sexual compreende várias tendências como heterossexualidade, bissexualidade e homossexualidade. O tópico de orientação sexual é aquele que os enfermeiros abordam com vários níveis de aceitação, bem-estar e conhecimento.

A subcategoria ordem de nascimento refere-se à posição dos filhos no sistema familiar, relativamente à sua idade e ao sexo. Mc Goldrick e Gerson citados por Wright e Leahey (2002) sugerem que existem factores que influenciam o grupo de irmãos e que são: o momento do nascimento na família, as características da criança, o projecto idealizado pela família para essa criança, as atitudes paternas e as tendências relativamente às diferenças de sexo.

Simon citado por Wright e Leahey (2002) refere que a posição dos irmãos é o resultado de influências sobre a personalidade. Cada período de vida trás uma reavaliação destas influências.

Os subsistemas são uma subcategoria utilizada para caracterizar o nível de diferenciação do sistema familiar. Estes subsistemas podem ser traçados em função da geração, do sexo, interesse, papéis ou história. Cada pessoa na família pertence a vários subsistemas e em cada um deles tem um diferente papel, função estatuto e nível de poder. Em cada um dos subsistemas a pessoa comporta-se de acordo com a posição ocupada (Wright e Leahey, 2002).

Os limites são outra das subcategorias e refere-se às regras para definição de quem participa e como participa. O estabelecimento de limites tem como função a protecção e a diferenciação. Os limites podem ser difusos, rígidos ou permeáveis e tendem a mudar com o tempo. Os estilos de limites podem facilitar ou restringir o funcionamento familiar, na medida em que podem facilitar ou não a integração dos seus membros no meio cultural em que estão inseridos (Wright e Leahey, 2002).

A estrutura externa compreende duas subcategorias: a família extensa e os sistemas mais amplos.

A subcategoria família extensa inclui a família de origem e a família de procriação, assim como a geração actual. Os vínculos podem ser invisíveis, mas as forças são muito influentes na estrutura familiar, podendo existir um relacionamento e apoios mesmo a grandes distâncias (Wright e Leahey, 2002).

Os sistemas mais amplos são uma subcategoria que se refere a instituições e pessoas com as quais a família tem contactos significativos. Estes sistemas representam estruturas de apoio para a família (Wright e Leahey, 2002)..

O Contexto é explicado como a situação total ou as informações relevantes a determinado facto ou acontecimento. Os sistemas familiares estão inseridos em sistemas mais amplos e são influenciados por eles. O contexto inclui: a etnia, a raça, a classe social, a religião e a espiritualidade e o ambiente (Wright e Leahey, 2002).

A etnia refere-se ao conceito de unidade da família derivado da combinação da sua história, raça, classe social e religião. A etnia descreve a qualidade comum dos processos e manifestos transmitidos pelas gerações e, é um factor de influência da interacção familiar (Wright e Leahey, 2002).

A raça influencia a identificação do indivíduo ao seu grupo de pertença. A raça é uma combinação de variáveis como classe, religião e etnia.

A classe social transforma os resultados educacionais, de estatuto e ocupacionais. Cada classe possui o seu próprio conjunto de valores, estilos de vida e comportamentos que influenciam a interacção familiar e as práticas de cuidados. A classe actua no modo como os membros da família se definem e são definidos (Wright e Leahey, 2002).

A religião e espiritualidade influenciam os valores, o tamanho, os hábitos e cuidados de saúde do sistema familiar. A religião actua sobre as crenças que a família tem das doenças e sua adaptação e, também nas emoções.

O ambiente abrange aspectos da comunidade mais ampla. Os factores ambientais tais como a adequação do espaço, privacidade, acesso a escolas, creches, serviços de saúde, transportes públicos, actividades recreativas, influenciam o funcionamento do sistema familiar.

O genograma e o ecomapa são dois instrumentos que facilitam uma avaliação estrutural à família, particularmente úteis para delinear as estruturas internas e externas da família. O genograma é um diagrama que representa a estrutura do grupo familiar. O ecomapa é um diagrama que representa os relacionamentos e os contactos da família com outros sistemas externos. O genograma permite a visualização de dados relativamente aos relacionamentos ao longo do tempo, podendo incluir também dados sobre a saúde,

ocupação, religião, etnia e migrações. É importante incluir no genograma pelo menos três gerações.

O ecomapa tem como função primordial a representação dos relacionamentos dos membros da família com os sistemas mais amplos. O genograma da família é colocado num círculo ao centro e são colocados círculos em redor que representam pessoas, entidades e instituições do contexto familiar. São posteriormente desenhadas linhas entre a família e os círculos externos para designar a natureza das relações e os vínculos afectivos existentes entre eles.

Estes instrumentos podem ser utilizados em todos os ambientes de cuidados e permitem um maior conhecimento de toda a família (Wright e Leahey, 2002).

O enfermeiro para além de conhecer a estrutura de cada família necessita de compreender o desenvolvimento do ciclo vital, ou seja, o caminho construído pela família nas diversas etapas do ciclo vital. Falicov citada por Wright e Leahey (2002) salienta que o desenvolvimento da família refere-se a todos os processos de evolução transaccional associados ao crescimento da família.

O desenvolvimento da família é pautado por eventos previsíveis e imprevisíveis, tais como a doença, catástrofes e tendências sociais. Grandes mudanças operaram no ciclo vital da família. Houve uma maior percepção das diferenças de desenvolvimento masculino e feminino, menor índice de nascimentos, maior expectativa de vida, alteração dos papéis da mulher e do homem, aumento das taxas de divórcio e diminuição das taxas de casamento, etc. O desenvolvimento da família é encarado como um processo interactivo em que a pessoa é que faz a sua própria história (Wright e Leahey, 2002).

A abordagem de sistemas ao desenvolvimento da família origina a integração de duas tendências, a estabilidade e a mudança, cuja ênfase não reside apenas em uma tendência mas, simultaneamente nas duas. As contradições e dificuldades inerentes à progressão durante o ciclo vital são consideradas normais. A família é um sistema complexo que necessita de se adaptar a progressões muito diferentes ao mesmo tempo (Wright e Leahey, 2002).

A avaliação desenvolvimental para além de avaliar os estágios e tarefas inerentes à vida dos membros da família, deverá igualmente se debruçar sobre os vínculos afectivos entre os seus membros. Os vínculos referem-se a um laço emocional exclusivo e resistente entre duas pessoas específicas.

A avaliação funcional é relativa à maneira como os indivíduos se relacionam dentro do sistema familiar. Os padrões de interacção são os principais indicadores da avaliação funcional da família. O foco da avaliação familiar é menor sobre o indivíduo e maior sobre a interacção entre todos os membros da família. Wright e Leahey (2002) consideram dois aspectos básicos do funcionamento familiar, o instrumental e o expressivo.

O funcionamento instrumental refere-se às actividades rotineiras da vida quotidiana, como: comer, dormir, vestir-se, etc. Nas famílias com problemas de saúde, esta constitui-se como uma área de particular relevância. As actividades instrumentais são em maior número, mais frequentes e assumem um maior significado. Há a necessidade de apoio em várias tarefas instrumentais ao membro da família enfermo.

O funcionamento expressivo compreende nove subcategorias que são: comunicação emocional, comunicação verbal, comunicação não verbal, comunicação circular, solução de problemas, papéis, influência e poder, crenças e, alianças e uniões.

A comunicação emocional diz respeito à amplitude e tipos de emoções ou sensações expressas ou demonstradas. A família normalmente utiliza uma variedade de emoções e sentimentos que vão desde a felicidade, tristeza e raiva. As famílias com problemas utilizam padrões rígidos, com um leque muito restrito de emoções e sentimentos.

Comunicação verbal centra-se essencialmente no relacionamento expresso pelo conteúdo verbal, relegando para segundo plano o conteúdo semântico de uma comunicação. A ênfase reside no significado das palavras.

A comunicação não verbal tem o seu foco nas mensagens não verbais e para-verbais. As mensagens não verbais abrangem a postura corporal, o contacto ocular, toque, gestos, expressões faciais, proximidade, etc. As mensagens para-verbais incluem a tonalidade, choro, gaguejos, etc. A comunicação não verbal é largamente influenciada pela cultura.

A comunicação circular diz respeito à comunicação recíproca entre pessoas. Existe um padrão para as principais questões de relacionamento. O comportamento de uma pessoa influencia o comportamento de outra. O padrão circular exemplifica e concretiza as interacções existentes entre duas pessoas numa relação e, compreende dois comportamentos e duas inferências de significado. As inferências podem ser cognitivas, afectivas ou ambas. Afectos ou cognições impulsionam os comportamentos.

A solução de problemas refere-se à capacidade da família para solucionar os seus problemas. A solução para os problemas é fortemente influenciada pelas convicções familiares no que diz respeito às suas capacidades e êxitos. É necessário saber a extensão da influência da família no problema ou doença.

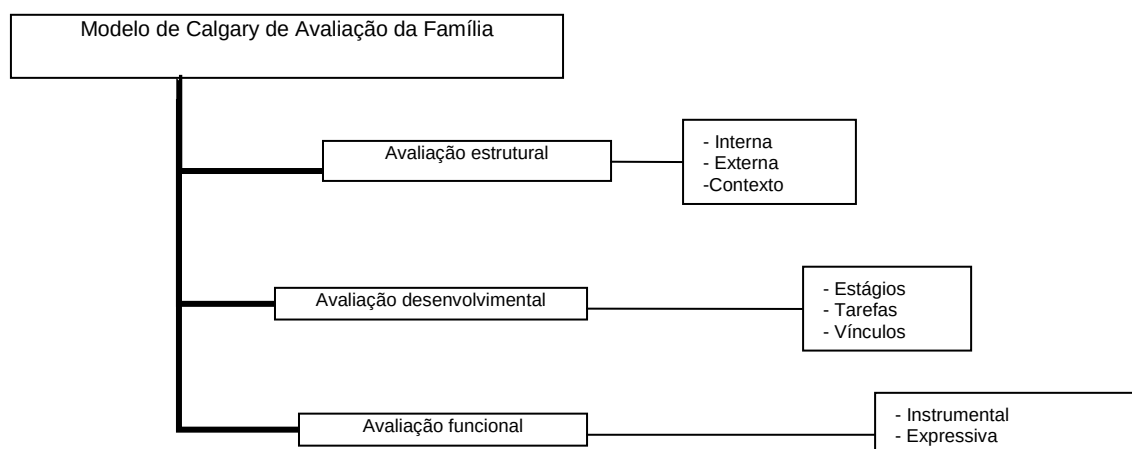
Os papéis dizem respeito aos padrões estabelecidos dos membros da família. Um papel é um comportamento constante numa determinada situação, no entanto, os papeis não são estáticos e desenvolvem-se na interacção com outras pessoas.

Influencia e poder refere-se aos métodos para afectar os comportamentos de um indivíduo. O género está intimamente ligado à questão do poder.

As crenças relacionam-se com as atitudes, premissas, valores e pressupostos adoptados pelos indivíduos e famílias. As crenças estão intimamente ligadas com os comportamentos. As crenças afectam a maneira das famílias verem e se adaptarem a uma doença ou situação fatal.

As alianças e uniões centram-se na orientação, equilíbrio e intensidade das relações entre os membros da família ou entre famílias e enfermeiros. A maioria das relações na família é organizada em torno de triângulos, ou seja, envolvendo três pessoas. Os relacionamentos não são unidireccionais. A intensidade e a quantidade da interacção são normalmente equilibradas. É importante observar o grau de flexibilidade e fluidez da família à adaptação a novas situações.

Fig 6 - Modelo de Calgary de Avaliação da Família



Fonte: Wright e Leahey (2002); Enfermeiras e famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família.

O modelo de Calgary de avaliação da família é um mapa da família e proporciona uma estrutura de avaliação das forças e problemas da família. Uma avaliação por este modelo não significa que a enfermeira ou a família possuem a verdade. Pelo contrário, ambas as perspectivas possuem a sua própria avaliação proveniente das suas perspectivas de observador.

Modelo de Intervenção na Família de Calgary

O modelo de intervenção na família proposto é uma estrutura organizada para conceptualizar a intersecção entre um domínio particular do funcionamento familiar e a intervenção específica proposta pelo enfermeiro. Os elementos deste modelo são as intervenções, os domínios do funcionamento familiar e adaptação ou eficácia.

O modelo de intervenção na família tem como foco a promoção, a melhoria e a manutenção do funcionamento familiar nos domínios cognitivo, afectivo e comportamental (Wright e Leahey, 2002).

A abertura da família à intervenção dos enfermeiros depende da sua constituição genética e história de interacção dos seus membros. Esta intervenção, é também influenciada pela relação enfermeiro/família e pela capacidade do enfermeiro em fazer a família reflectir sobre os seus problemas.

Cada família é única e, logo as intervenções direccionadas para uma família podem não se adequar noutras. O enfermeiro necessita de adaptar as suas intervenções junto da família com quem trabalha de modo a promover ou facilitar a mudança e o funcionamento óptimo do sistema familiar.

O modelo de intervenção na família de Calgary ajuda a determinar o domínio do sistema familiar que necessita de mudança e qual a intervenção mais adequada nesse sentido. A família em conjunto com o enfermeiro desenvolvem conversas terapêuticas e tentam encontrar o ajuste que mais se adequa à situação (Wright e Leahey, 2002).

Uma das intervenções mais simples mas, ao mesmo tempo eficazes para as famílias que passam por problemas de saúde, é o uso de perguntas de intervenção. Este tipo de perguntas têm como finalidade efectuar uma mudança em um ou nos outros domínios.

As perguntas de intervenção são de dois tipos: lineares e circulares. As perguntas lineares têm como objectivo informar, as perguntas circulares têm como alvo a mudança. As perguntas lineares são do tipo exploratório e investigam a percepção ou descrição de

um problema por um membro da família. Estas perguntas iniciam sempre uma reunião com a família relativamente aos seus problemas familiares. A ênfase destas questões está na relação de causa-efeito. As perguntas circulares são direccionadas às explicações dos problemas, revelando a sua compreensão pela família. Este tipo de perguntas ajuda o enfermeiro a obter informações válidas, uma vez que se estudam os relacionamentos entre membros da família, situações problemáticas, ideias ou crenças (Wright e Leahey, 2002).

As perguntas lineares destinam-se à correcção de acções, as perguntas circulares têm como fim a mudança comportamental.

As perguntas do enfermeiro são baseadas nas informações transmitidas pela família nas respostas às suas perguntas. As respostas da família proporcionam informações tanto para o enfermeiro como para a família. As perguntas dos membros da família e para eles mesmos propiciam novos dados e respostas à família. Assim, as perguntas de intervenção constituem-se como um instrumento válido, que permite à família ver os seus próprios problemas e, em conjunto encontrar soluções.

As perguntas circulares que consideram mais apropriadas à prática clínica com as famílias são aquelas que possuem ênfase na diferença, com efeitos comportamentais, as hipotéticas e em tríade, e podem ser utilizadas para incitar a um processo de mudança num ou mais domínios do sistema familiar.

Para além das perguntas circulares, Wright e Leahey (2002) consideram apropriadas outras intervenções no contacto com a família. Estas intervenções possuem o poder de desencadear a mudança em um ou mais domínios do funcionamento familiar.

Intervenções para estimular a mudança no domínio cognitivo do funcionamento familiar.

Estas intervenções direccionadas ao domínio da cognição são aquelas que alargam os horizontes, oferecendo novas ideias, opiniões, crenças, informações e educação sobre determinada situação. O objectivo é transformar a maneira pela qual a família vê e acredita nos problemas, de forma a permitir encontrar novas soluções para os seus problemas. Como intervenções neste domínio Wright e Leahey (2002) propõem as seguintes intervenções:

- Elogiar as forças da família e dos indivíduos. Colocar a ênfase nas forças da família e não no deficit, disfunções e deficiências dos membros da família. Elogiar a competência e

as forças da família cria um contexto de mudança, permitindo a visão do problema numa perspectiva diferente e procurar soluções mais eficazes.

- Oferecer informações e opiniões. Uma das necessidades da família que enfrenta uma situação de doença, é a necessidade de receber informação. A informação mais ambicionada pelas famílias é aquela que diz respeito às questões de desenvolvimento, promoção da saúde e tratamento de doenças. Ajudar os pais a compreender e apoiar as necessidades dos seus filhos no decurso de uma doença é uma intervenção comum e importante para a família.

Intervenções para estimular a mudança no domínio afectivo do funcionamento familiar.

Estas intervenções possuem por finalidade a redução ou o aumento de emoções intensas que podem bloquear as tentativas da família em encontrar soluções para os problemas. Neste domínio, Wright e Leahey (2002) apontam as seguintes intervenções:

- Validar ou normalizar as respostas emocionais. A validação de afectos intensos pode atenuar sentimentos de isolamento e solidão e ajudar os membros da família a relacionar a doença de um membro com a resposta emocional dos outros.
- Incentivar as narrativas de doença. Ao incentivar as narrativas da doença, os enfermeiros criam um clima de confiança que permite a expressão dos medos, tristezas, raiva e ansiedade dos membros da família sobre a sua experiência de doença.
- Estimular o apoio familiar. Ao promover oportunidades para a família expressar os seus sentimentos, os enfermeiros capacitam a família a encontrar forças e recursos para apoiar os seus membros.

Intervenções para estimular a mudança no domínio comportamental do funcionamento familiar

Este tipo de intervenções dirigem-se a apoiar a família a interagir e a proceder de modo diferente uns com os outros. Esta mudança, por vezes, é operada pelo convite a alguns ou a todos os membros da família, para a realização de tarefas comportamentais específicas. Neste domínio, Wright e Leahey (2002) sugerem as seguintes intervenções:

- Incentivar os membros da família a serem cuidadores. Os membros da família prezam a oportunidade de fazer algo pela pessoa da família hospitalizada.
- Incentivar períodos de descanso. É comum entre os cuidadores primários o sentimento de culpa no caso de desejarem ou precisarem de abandonar este papel. O membro da família deve deixar e incentivar que, por vezes, alguém assuma os cuidados.

- Planear rituais. Os rituais fornecem clareza num sistema familiar. A doença crónica interrompe os rituais habituais no sistema familiar. O enfermeiro pode sugerir a adopção de rituais que não são observados pela família.

As intervenções com a família podem ser directas e simples ou inovadoras e dramáticas, consoante a necessidade do enfermeiro em função do problema demonstrado. Qualquer intervenção com a família deve ter como fim último o apoio aos membros da família, no sentido de encontrar soluções alternativas e a reduzir e aliviar o sofrimento emocional, físico e espiritual.

2.5- ENFERMAGEM DE REFERÊNCIA

O envolvimento da família durante a hospitalização da criança e a continuidade dos cuidados no domicílio são processos vitais na adaptação à nova situação de saúde.

A enfermagem de referência não é um modelo de cuidados, mas uma metodologia de organização do trabalho dos enfermeiros, de modo a que os cuidados prestados sejam eficazes e eficientes e contribuam para uma melhor qualidade de vida da criança e família. A enfermagem procura uma organização de cuidados que lhe confira autonomia, conduza à humanização do atendimento ao utente e à competência profissional.

A conquista da autonomia e a procura de níveis mais elevados da qualidade do desempenho profissional e dos cuidados prestados aliados à escassez de recursos leva o Enfermeiro a procurar novos modelos de organização da prestação dos cuidados, promovendo o respeito e a dignidade da pessoa mostrando-se sempre presente ao lado das pessoas que vivem uma experiência de saúde.

Carmona e Laluna (2002) referem que a enfermagem de referência pode representar uma opção por se tratar de um método personalizado que envolve conhecimento científico e proporciona autonomia e responsabilidade.

Segundo Manthey citado por Carmona e Laluna (2002), a enfermagem de referência é um sistema para aplicação de cuidados de enfermagem em internamento para doentes hospitalizados. Refere ainda que o enfermeiro é responsável e orienta os cuidados do doente ou grupo de doentes, planeando e implementando esses cuidados nas 24 horas.

Na enfermagem de referência, o diagnóstico e a cura perdem o papel principal. A criança e a família tornam-se o centro da atenção da enfermagem, adquirindo um novo perfil, onde têm poder de decisão no seu próprio tratamento. A enfermeira de referência acompanha a criança e a família desde a entrada na instituição hospitalar até à sua alta hospitalar.

O enfermeiro tem em conta a criança como um todo, nunca desligada da família pois só assim é que ela é entendida. Deve ser capaz de encorajar a família a desempenhar um papel activo no processo de doença.

A enfermagem de referência, de acordo com Wright (1993), cria condições para a prestação dos cuidados. Esta filosofia de trabalho possui implícito uma série de pressupostos, e são eles:

- Respeito pelas pessoas – tratar a criança e família como um fim em si próprio e, nunca como um meio;
- Abertura e receptividade – ter consciência das necessidades da criança e família;
- Reflexão – para a tomada de decisões e soluções em relação à criança e família;
- Visão globalizante – identificar as características e necessidades da criança e família fazendo ligações relevantes.

Quando surge a hospitalização e ao acolher a criança e família, o enfermeiro de referência deve ter em conta vários aspectos que permitirão uma melhor organização da prestação de cuidados. A compreensão dos problemas da criança implica uma abordagem não só a nível somático mas também psíquico e social. A criança e família esperam do enfermeiro disponibilidade, compreensão, segurança e conforto. O enfermeiro passa a ser responsável pela avaliação inicial aquando do acolhimento na unidade e pelo diagnóstico, planeamento, prescrição de intervenções, implementação e avaliação dos cuidados de enfermagem prestados ao grupo de crianças e respectivas famílias (Wright, 1993).

O enfermeiro de referência ensina, instrui, treina a criança e a família mas, também guia e aconselha, estabelecendo uma relação diferente com a criança e família. O enfermeiro identifica os problemas daquela criança e família e planifica, em conjunto, intervenções que os resolvam ou minimizem. Estabelece-se uma relação de confiança mostrando disponibilidade para ouvir, observar e aceitar a criança e família.

O foco da atenção é a criança e a família e estes esperam receber cuidados individualizados de qualidade e, na maioria das vezes querem participar activamente na prestação dos cuidados.

Este método de organização de cuidados integra, segundo Manthey citado por Wright (1993), os seguintes princípios:

- tomada de decisão por um enfermeiro a vários doentes;
- distribuição dos enfermeiros de acordo com as necessidades de cada doente;
- ser o enfermeiro quem planeia e prevê cuidados;
- ser o centro da comunicação em relação aquele doente;
- papel do enfermeiro que valida a comunicação de líder e facilitador.

De acordo com Wright (1993) o enfermeiro de referência organiza os cuidados diários tendo em conta a criança/família, ou crianças/famílias que lhe são distribuídas assumindo a coordenação global desses mesmos cuidados. Deve identificar, planificar, implementar e avaliar os cuidados ao longo do seu turno de trabalho de forma a colmatar as necessidades da criança/família. É igualmente da competência do enfermeiro de referência fazer uma avaliação dos doentes durante o período de hospitalização assim como a preparação do regresso a casa incluindo visitas domiciliárias.

Cada enfermeiro de referência é auxiliado por enfermeiros associados que ficam responsáveis pela implementação dos cuidados programados pelo enfermeiro de referência. O enfermeiro de referência pode igualmente desempenhar o papel de enfermeiro associado (Carmona e Laluna, 2002).

Esta metodologia de organização do trabalho dos enfermeiros, de acordo com IYER (1989) possui bastantes vantagens para ambos os intervenientes no processo de cuidar.

Para os enfermeiros as vantagens apontadas são:

- maior autonomia e responsabilidade;
- maior satisfação profissional;
- facilita processos de tomada de decisão;
- existe uma visão global das necessidades da criança e família;
- centralização da comunicação entre o enfermeiro e a equipa multidisciplinar;
- exigência de um nível de conhecimentos e habilidades.

Para a criança e família são apontadas igualmente vantagens da aplicação deste tipo de metodologia, elas são:

- maior satisfação;
- maior numero de interacções com a mesmo enfermeiro;
- estabelecimento de uma relação de confiança ;
- processo de comunicação, informação, processo de ensino e cuidados em parceria mais efectivos e eficientes;
- continuidade e qualidade de cuidados.

A restante equipa multidisciplinar refere igualmente como vantagem desta metodologia, a possibilidade de interagir com um enfermeiro em particular, onde toda a informação e direcção de todo o processo de cuidados estão centralizadas em um enfermeiro.

A enfermagem de referência contribui para que os enfermeiros facultem às suas crianças e famílias, um cuidar mais individualizado e com maior qualidade. A enfermagem, na vanguarda da procura da excelência do cuidar, adopta concepções de cuidados e metodologias de trabalho, de modo a facilitar a abordagem ao seu cliente, para aumentar a satisfação profissional no cuidar e a satisfação do seu cliente e assim garantir cuidados de qualidade.

2ª Parte

Estudo Empírico

1- DESENHO METODOLÓGICO

O avanço e o desenvolvimento de uma determinada disciplina são resultado da descoberta e o aprofundamento de conhecimentos através da investigação. A enfermagem, tal como todas as disciplinas, necessita de renovar e actualizar constantemente o seu corpo de conhecimentos.

Enfermeiros e outros profissionais de saúde desejam compreender de forma mais clara e pormenorizada as experiências vividas pelos seus clientes, entrar no seu mundo e entender o processo social dos acontecimentos de saúde e doença (Streubert e Carpenter, 2002).

Collière (1999) salienta que através da investigação em enfermagem, novos caminhos, são oferecidos à disciplina, na medida em que a investigação entende-se como um meio para o reconhecimento dos serviços que são prestados ao cliente, bem como os factores que os facilitam ou os impedem.

O artigo 88 do código deontológico, da O.E. (2003), salienta como dever do profissional de enfermagem e, com vista a uma procura da excelência do cuidar, uma análise contínua e regular do trabalho e o reconhecimento de falhas que mereçam uma mudança de atitude e comportamentos.

A adopção de diferentes métodos de investigação depende dos diferentes fundamentos filosóficos que suportam as preocupações e as orientações da respectiva investigação. Deste modo, algumas investigações implicam a descrição dos fenómenos em estudo, outras uma explicação acerca da existência de relações entre fenómenos ou ainda a predição ou controlo dos fenómenos (Fortin, 1999).

1.1- METODOLOGIA

A metodologia corresponde ao conjunto dos métodos e técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação, fazendo parte do relatório, e que descreve os métodos e técnicas utilizados no quadro dessa investigação (Fortin, 1999).

A investigação qualitativa tem como objectivo explorar o comportamento, as perspectivas e as experiências das pessoas em estudo e a sua base está na abordagem interpretativa da realidade social (Queirós, 2001). Queirós (2007), afirma que a investigação qualitativa está predominantemente voltada para a descoberta, a identificação, a descrição pormenorizada e a génese de explicações de um determinado fenómeno.

Streubert e Carpenter (2002) afirmam que os investigadores qualitativos têm enfatizado seis características fundamentais que definem a investigação qualitativa:

- uma crença em múltiplas realidades;
- um compromisso com a identificação de uma abordagem para compreender o fenómeno estudado;
- um compromisso com o ponto de vista do participante;
- uma conduta de pesquisa que limita a corrupção do contexto natural do fenómeno de interesse;
- um reconhecimento da participação do investigador na investigação;
- uma compreensão do fenómeno relatando-o de forma literária e incluindo os comentários dos participantes.

Streubert e Carpenter (2002) inúmera ainda algumas vantagens e limitações deste tipo de investigação. Como vantagens salientam:

- a recolha de informação rica e detalhada, de acordo com as perspectivas dos participantes;
- possibilitam uma compreensão do contexto dos comportamentos de saúde e de resultados de programas;
- fornecem informações úteis a respeito dos tópicos mais pessoais ou de difícil abordagem em desenhos de estudos mais estruturados.

Como limitações a este tipo de investigação, as autoras ressaltam:

- as medidas tendem a ser mais subjectivas e a possibilidade de viés do observador pode comprometer a validade do estudo;
- os resultados não podem ser generalizados;
- o trabalho é intenso e demorado, podendo acarretar custos elevados;
- a análise de dados subjectivos é muitas vezes percebida como problemática, trabalhosa e o investigador deve ser muito experiente, a ponto de poder criticar a possibilidade de seu próprio viés de observação.

O presente trabalho surge da necessidade de uma compreensão acrescida acerca de um fenómeno tal como se apresenta, sem intenção de o controlar, em que a sua finalidade não é avaliar mas, descrever e interpretar, enquadrando-se assim na metodologia qualitativa.

Como tal, o estudo realizado, trata-se de um estudo de natureza exploratória e descritiva, utilizando metodologia qualitativa, onde se pretendeu conhecer e compreender o processo de parceria de cuidados desenvolvido com a família com uma criança com doença crónica, do ponto de vista do enfermeiro.

1.2 QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Na investigação que adopta uma metodologia qualitativa, menos estruturada e pré-determinada, o problema pode ser formulado de uma forma muito geral, como que emergindo no decurso da investigação. Como, nestes planos, nem sempre há uma teoria de base que guie o estudo, porque as existentes são inadequadas, incompletas ou mesmo inexistentes, o problema tem a importante função de focalizar a atenção do investigador para o fenómeno em análise, desempenhando o papel de guia na investigação.

De acordo com Streubert e Carpenter (2002) citando Strauss e Corbin a questão de investigação identifica o fenómeno a ser estudado, mais especificamente, delimita e clarifica o fenómeno de interesse. Bogdan e Biklen (1994) salientam que as questões de investigação ajudam a enquadrar o foco do estudo. São questões que tentam reflectir o terreno que vai examinar.

Deste modo, a questão de investigação que irá nortear o estudo é: **Qual é a perspectiva dos enfermeiros no cuidar em parceria com a família, a criança com doença crónica?**

Outras questões de investigação emergiram, e que orientam e conduzem o desenho de investigação. Elas são:

- O que entendem os enfermeiros por parceria de cuidados?
- Como iniciam um processo de parceria com os pais/família?
- Como desenvolvem um processo de parceria com os pais/família?

- Que estratégias usam os enfermeiros para incentivar os pais na participação dos cuidados ao seu filho?
- Quais as dificuldades sentidas no estabelecimento de uma parceria de cuidados?

Tendo em conta estas questões de investigação, o objectivo geral neste estudo será o conhecer a perspectiva do enfermeiro no cuidar em parceria com a família, a criança com doença crónica.

O objectivo de um estudo indica o porquê da investigação, é um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão. Os objectivos especificam as variáveis chave, a população alvo e o contexto do estudo. O objectivo do estudo harmoniza-se com o grau de avanço dos conhecimentos e escreve-se em termos que indicam o tipo de investigação a empreender (Fortin, 1999).

Para conseguir dar resposta a este objectivo geral, foram delineados alguns objectivos específicos. Os objectivos específicos deste estudo são: Conhecer o que os enfermeiros sabem sobre parceria de cuidados; compreender como os enfermeiros iniciam um processo de parceria com a família; perceber as estratégias desenvolvidas pelos enfermeiros para incentivar a participação dos pais nos cuidados, explicitar a importância do processo de negociação nos cuidados em parceria; reconhecer as dificuldades dos enfermeiros no estabelecimento de um processo de parceria com a família; conhecer a importância da parceria nos cuidados centrados na família.

A forma como as experiências humanas são interpretadas é múltipla e variada. Deste modo, torna-se imprescindível a adopção de uma metodologia de investigação que possibilitasse uma diversidade de interpretações relativa a uma mesma realidade. Steubert e Carpenter (2002) consideram que a metodologia qualitativa permite compreender e interpretar a experiência subjectiva num determinado contexto.

Sendo o processo de parceria baseado num modelo de cuidados à criança e família, o modo de o aplicar na prática resulta da experiência de cada um. Deste modo pretende-se analisar e compreender de um modo mais claro e pormenorizado o processo de parceria que os enfermeiros desenvolvem com a família de uma criança com doença crónica no âmbito da continuidade de cuidados.

1.3- QUESTÕES ÉTICAS

O compromisso de levar a cabo um estudo de investigação, envolve responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho dos estudos quantitativos ou qualitativos sejam sólidos do ponto de vista ético e moral (Streubert e Carpenter, 2002).

Em investigação, a ética, consiste nas normas relativas a procedimentos considerados correctos e incorrectos por determinado grupo (Bogdan e Biklen, 1994).

A investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos nos direitos e liberdade da pessoa. Torna-se assim fundamental, em investigação, ter presente os cinco princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos e que estão determinados pelo código de ética, que são, o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e, por último, o direito a um tratamento justo e leal (Fortin, 1999).

De forma a assegurar os princípios supra-citados e a manutenção da conduta ética da investigação, foi elaborada uma carta direccionada ao Director Clínico do Hospital Pediátrico onde se pretendeu realizar o estudo (Anexo I), com o objectivo de obter permissão para a realização do estudo, ao qual foi dado um parecer favorável.

Para além, do pedido formal de permissão para efectuar o estudo, foi igualmente elaborado uma minuta de consentimento informado aos participantes (Anexo IV). Aquando do momento da entrevista, foram reforçados os propósitos e objectivos do estudo, a metodologia para a colheita de dados, com espaço para exposição de dúvidas. Foi pedida autorização para gravação áudio e assim, foi obtido o consentimento. Foi igualmente explicitado a todos os participantes que poderiam desistir se essa fosse a sua vontade ou se achassem conveniente, assim como poderiam ler as entrevistas e alterá-las se achassem conveniente.

Um desafio ético associado ao recurso à entrevista, é que o investigador não limite a entrevista utilizando uma série pré-determinada de questões. Por uma questão prática, de não desviar grandemente o tópico do tema em estudo, recorreu a uma entrevista semi-estruturada, com questões semi-abertas, onde durante a entrevista, predominou a abertura e espaço, conferindo espaço aos participantes para explorar o fenómeno livremente.

De forma a garantir o anonimato e a confidencialidade dos entrevistados, foram utilizados códigos de identificação e, os dados foram analisados após serem agrupados, o que não permite a identificação dos indivíduos pelas suas respostas.

1.4- POPULAÇÃO ALVO E PARTICIPANTES

Uma população é entendida como um grupo de sujeitos ou elementos que apresentam características comuns definidas por um conjunto de critérios (Fortin, 1999).

De acordo Fortin, (1999), a população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos previamente e, para os quais o investigador deseja fazer generalizações.

A população alvo e participantes deste estudo são os enfermeiros de um serviço de internamento de um Hospital Pediátrico, que prestam cuidados à criança e família com doença crónica.

Foi seleccionado um serviço de internamento, cujos enfermeiros prestam cuidados em parceria com a família, à criança com doença crónica. Por uma questão de maior facilidade na recolha de dados junto dos enfermeiros, seleccionou o serviço onde exerce funções.

A todos os enfermeiros pertencentes ao serviço de internamento seleccionado, foi entregue uma carta a pedir colaboração e a explicitar o estudo e a pedir a sua colaboração.

Trata-se de uma amostra intencional, visto ser escolhido o serviço onde exerce funções. Streubert e Carpenter (2002) afirmam que, num estudo que utilize a metodologia qualitativa, não existe a necessidade de recorrer a técnicas de amostragem, uma vez que a manipulação, o controle e a generalização dos resultados não é intenção da pesquisa. Todavia, salientam que este tipo de amostra resulta de um compromisso em observar e entrevistar pessoas que se consideram peritas na área ou no fenómeno de interesse. O único critério de inclusão no estudo foi a participação informada e voluntária.

Neste estudo colaboraram nove enfermeiros, que participaram de forma informada e voluntária e que prestam cuidados à criança com doença crónica em parceria com a família.

O quadro 2 apresenta as características dos informantes que participaram no estudo.

Quadro 2 - Caracterização dos participantes no estudo

Idade	Tempo de serviço	Categoria profissional	Habilitações literárias
28 anos	5 anos	Enfermeira nível 1	Mestrado
29 anos	7 anos	Enfermeira Graduada	Licenciatura
32 anos	11 anos	Enfermeira Graduada	Licenciatura
36 anos	13 anos	Enfermeira Graduada	Licenciatura
37anos	14anos	Enfermeira Graduada	Licenciatura
40anos	15anos	Enfermeira Graduada	Licenciatura
41anos	20anos	Enfermeira Especialista SIP	Licenciatura
44anos	20anos	Enfermeira Especialista SIP	Licenciatura
48anos	27anos	Enfermeira Especialista SIP	Mestrado

Fonte: Dados obtidos pelas entrevistas (2008)

Pela análise do quadro dos informantes participantes no estudo, podemos constatar que apesar da intencionalidade da amostra, obteve-se uma amostra com vários níveis de experiência no trabalho com a criança e família e também com níveis distintos de formação na área de enfermagem. Tal facto, pensa-se que irá contribuir em larga escala para a obtenção de dados ricos em detalhes e informações importantes para o estudo em questão.

1.5- COLHEITA DE DADOS

Na investigação qualitativa pode-se usar uma variedade de estratégias para a obtenção de dados.

Como método de recolha de dados, utilizou-se a entrevista face a face com os participantes. A entrevista semi-estruturada pareceu ser uma estratégia de recolha de dados adequada à metodologia escolhida.

Streubert e Carpenter (2002) afirmam que a entrevista é uma das estratégias de colheita de dados. As entrevistas abertas ou não estruturadas permitem aos participantes explicarem a sua experiência sobre o fenómeno de interesse. Uma entrevista estruturada refere-se a uma situação na qual um entrevistador pergunta aos participantes, uma série pré-estabelecida de questões com um conjunto limitado de categorias.

Quivy e Campenhoud (1992) ressaltam que através deste tipo de entrevistas, é possível compreender o sentido que os actores atribuem às suas práticas e aos seus valores, as suas referências normativas, as suas interpretações de situações conflituosas ou não, as leituras que fazem das suas próprias experiências, etc. Bogdan e Biklen (1994) salientam que com as entrevistas semi-estruturadas seguramente obtêm-se dados comparáveis entre os vários sujeitos, contudo perde-se a oportunidade de compreensão efectiva de como os sujeitos entrevistados estruturam o tópico em estudo.

A utilização deste tipo de entrevista obriga à construção de um guião de entrevista, onde constarão as linhas orientadoras das temáticas que se pretende estudar. O guião irá servir como *checklist* para assegurar que a todos os participantes sejam discutidos os mesmos tópicos (Anexo II).

O guião das entrevistas foi submetido a uma validação, através da realização de entrevistas a duas enfermeiras que não pertenciam ao campo de estudo mas, reuniam as condições e características dos nossos participantes. A fase de validação da entrevista torna-se indispensável pois permite verificar se as questões são bem compreendidas pelos participantes e possibilita, se necessário, a sua modificação.

A realização das entrevistas teve por base o guião construído e a sua maioria foram realizadas no serviço, algumas no turno da noite, por ser um turno mais calmo, outras fora do horário de serviço, tendo havido o cuidado para procurar um espaço calmo e confortável para ambos os intervenientes. Tentou sempre em cada entrevista que efectuou, comprometer ao mínimo a vida dos participantes no estudo.

Foram realizadas nove (9) entrevistas, todavia mais enfermeiros desejavam colaborar no estudo em questão. Streubert e Carpenter (2002) afirmam que, apesar de haver a possibilidade de podermos encontrar dados novos na realização de mais uma entrevista, considerou ter atingido a saturação teórica a partir da nona (9ª) entrevista, na medida em que os dados encontrados passaram a ser semelhantes.

As entrevistas foram realizadas nos meses de Julho e Agosto de 2008 e a sua realização dependeu da disponibilidade dos participantes e vontade em participar no estudo. A duração das entrevistas variou entre os trinta (30) minutos e os setenta e nove (79) minutos.

Os dados foram colhidos através da gravação em suporte áudio das entrevistas. Após a colheita de dados foi realizada a sua audição e posterior transcrição para suporte escrito, respeitando de forma integral a linguagem utilizada pelos participantes.

2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Após a realização das entrevistas, o procedimento seguinte foi a transcrição do seu conteúdo para um processador de texto, sendo uma estratégia fundamental para a análise da informação recolhida. Para o tratamento da informação, utilizou-se como técnica, a análise de conteúdo, com a qual pretendeu-se obter indicadores qualitativos que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção das mensagens. As entrevistas foram lidas diversas vezes e a partir daí procedeu-se à análise dos dados. Em cada leitura foram atribuídos códigos à informação contida nas entrevistas e foram sendo agrupados em temas mais abrangentes. Assim, com a leitura das entrevistas, chegou-se a uma espécie de *insight* sobre o fenómeno em estudo.

Leininger citada por Queirós (2007), salienta que os temas são identificados através da apreciação conjunta de componentes ou fragmentos de ideias ou experiências, que muitas vezes não têm significado quando considerados de forma isolada. Os temas que emergem dos discursos dos informantes são colocados em conjunto para formarem uma imagem compreensiva da experiência colectiva. A coerência das ideias, fica para o investigador que estuda rigorosamente as diferentes ideias ou componentes que se ligam entre si de um modo significativo quando associadas deste modo ou daquele. Assim, é a construção progressiva do esquema que permite que apareçam as significações.

No processo de codificação das entrevistas, Bodgan e Biklen (1994) salientam que se deve dar primazia às palavras e frases que os participantes utilizam.

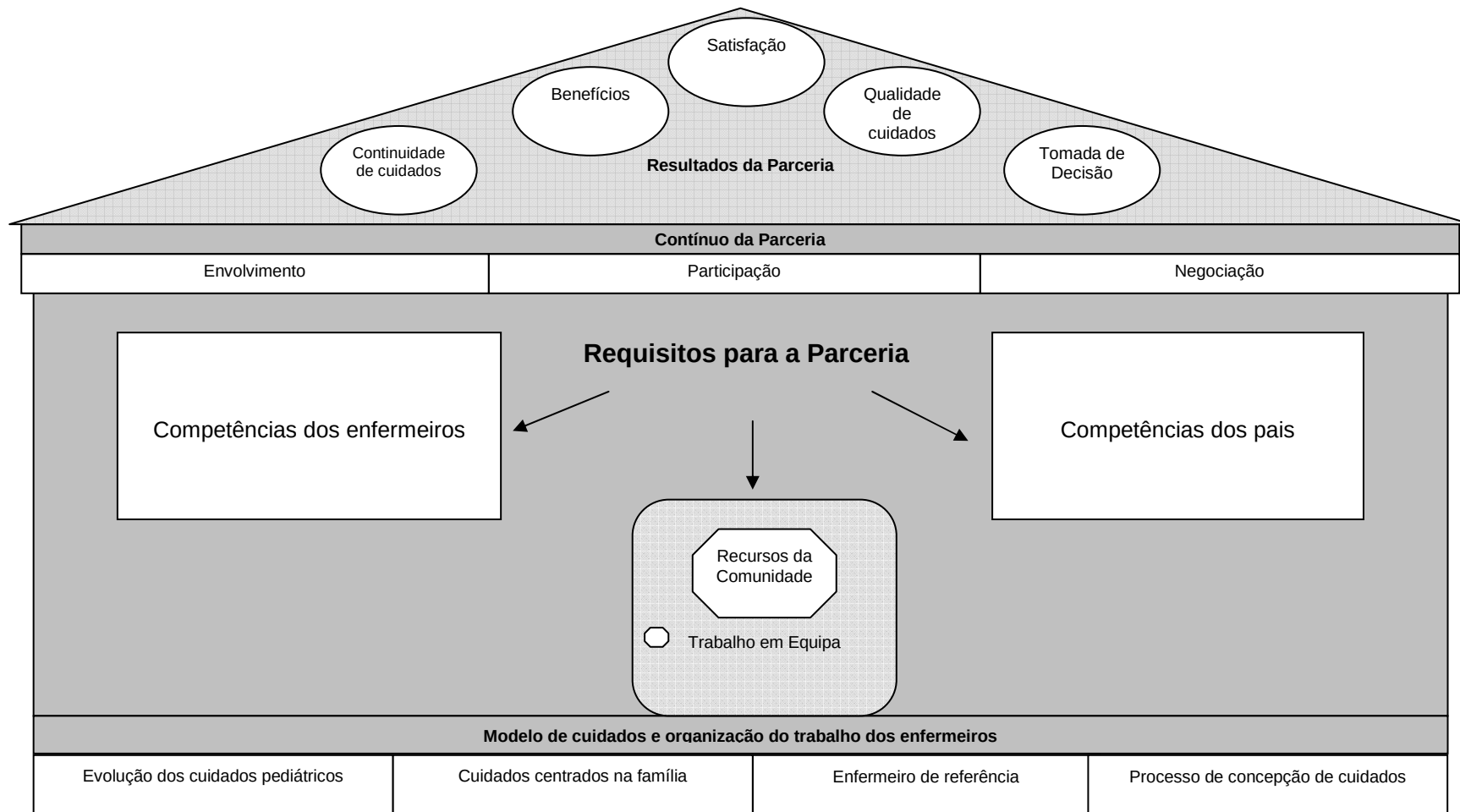
Após uma codificação preliminar procedeu-se à sua análise e tentou agrupar-se os códigos relacionados, levando à formação de novas categorias, ao englobamento de outras e também à eliminação de outras. Bogdan e Biklen (1994) corroboram este procedimento, salientando que as categorias podem ser modificadas, podem desenvolver novas categorias e as categorias anteriores podem ser abandonadas.

Assim e, após a análise minuciosa das entrevistas das pessoas que acederam em participar neste estudo e, tendo em consideração o quadro teórico, procedeu-se à análise do conteúdo das entrevistas. Da sua análise emergiram quatro dimensões, sendo: o modelos de cuidados e organização dos cuidados de enfermagem, os requisitos para a parceria, o continuo da parceria e os resultados da parceria.

Quadro 3 – Análise de conteúdo das entrevistas

Dimensões	Categorias	Subcategorias
Modelo de cuidados e Organização do trabalho dos enfermeiros	Evolução dos cuidados pediátricos	Mudança
		Filosofia do Hospital Pediátrico
	Cuidados centrados na família	Modelo de Parceria de Anne Casey
		Modelo de Avaliação da família de Calgary
	Enfermeiro de Referência	
	Processo de concepção de cuidados	Avaliação da criança e família
		Planificação dos cuidados
		Intervenções de enfermagem
		Avaliação/supervisão
Requisitos para a Parceria	Competências dos pais	Aquisição/desenvolvimento de competências
		Processo de ensino/aprendizagem
		Volição
		Recusa em participar
		Conhecimentos
		Segurança/confiança
		Emoções negativas
		Motivação
		Disponibilidade Mental
		Opinião dos Pais
	Competências dos Enfermeiros	Disponibilidade Física
		Recursos Humanos
		Disponibilidade Mental
		Respeito
		Imposição de cuidados
		Comunicação
		Estabelecimento de Relação de Confiança
		Juízos de valor
		Excesso de confiança
		Formação Contínua
	Trabalho em Equipa	Equipa Multidisciplinar
		Equipa de Enfermagem
	Recursos da Comunidade	Estruturas de saúde
		Apoio da Família alargada
Continuo da Parceria	Envolvimento	
	Participação	Participação Global
		Participação limitada
	Negociação	
Resultados da parceria	Benefícios	Desenvolvimento da criança/estabilidade familiar
		Económicos
		Sociais
	Satisfação	Gratificação Profissional
		Gratificação dos Pais
	Tomada de Decisão	
	Continuidade de Cuidados	
	Qualidade de cuidados	

Figura 7 - Diagrama síntese das categorias e subcategorias obtidas pelo estudo



Os dados obtidos pelas entrevistas foram sujeitos a uma análise, inicialmente constituída em temas genéricos, que posteriormente foram trabalhados e agrupados constituindo-se assim as dimensões, as categorias e as subcategorias.

As subcategorias identificadas são consideradas o ponto de partida para a construção de narrativas, que envolveram a selecção de citações e identificação de dados ilustrativos que descrevem acontecimentos individuais ou actividades e tensões ou contradições entre experiências individuais. Em todo este processo procurou-se destacar o sentido latente a partir do conteúdo manifesto (Queirós, 2007).

Em seguida iremos fazer uma análise interpretativa e discussão dos dados evidenciados pela análise das entrevistas, com recurso à revisão da literatura e com inclusão de trechos de entrevistas dos participantes no estudo.

DIMENSÃO 1 – MODELOS DE CUIDADOS E ORGANIZAÇÃO DO TRABALHO DOS ENFERMEIROS

Esta dimensão constitui-se como a base de qualquer interacção com a pessoa sã ou doente. Nesta dimensão são incluídas as subcategorias evolução dos cuidados pediátricos, cuidados centrados na família, enfermeiro de referência e o processo de concepção de cuidados.

Um modelo constitui-se como uma imagem descritiva do exercício que representa adequadamente a coisa verdadeira, ou seja, é uma construção à semelhança do que acontece na realidade. Tem como matérias-primas, ideias, crenças, valores, conhecimentos (Pearson e Vaughan, 1992).

Os paradigmas de cuidados adoptados pelos enfermeiros no desenvolvimento das suas práticas de cuidados, orientam e fundamentam o desempenho dos enfermeiros.

EVOLUÇÃO DOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS

A filosofia de cuidados desenvolvidos pelos enfermeiros tem acompanhado a evolução dos cuidados pediátricos e da enfermagem como profissão. A evolução dos cuidados de

enfermagem, na esfera dos cuidados pediátricos, tem-se pautado por inúmeros acontecimentos que se fundamentam em estudos sobre a população pediátrica.

Estes estudos vieram revolucionar o panorama dos cuidados dos cuidados à criança hospitalizada, nomeadamente no que diz respeito ao bem-estar das crianças no hospital.

“Essas modificações devem-se a toda a evolução crescente que tem vindo a ter lugar relativamente à filosofia de cuidados e aos nossos referenciais de cuidados (...) Também em termos de formação, a filosofia das escolas também é diferente (...) Eu acho que isto foi um processo evolutivo crescente, que foi uma pesquisa e uma procura dos enfermeiros para dar resposta às necessidades da família.” (E1)

“Deve-se à nova perspectiva que nós temos dessas novas teorias, porque com a evolução ao longo dos tempos, sentimos a necessidade de envolver os pais, porque sabemos quais são os benefícios e se está comprovados e verificamos que isso para as crianças trás benefícios, nós colocamos logo em prática.” (E8)

Os enfermeiros têm acompanhado a evolução dos cuidados pediátricos ao longo do tempo, de uma forma positiva.

Mudança

A mudança é inevitável no ser humano, ainda que existem muitas pessoas que se recusem a aceitar esse facto. Sem mudança não ocorre o crescimento, não há estímulo nem o desafio. Com a mudança surgem o medo, a confusão e o fracasso.

“Essas modificações devem-se a uma mudança de pensamento. Isto está sempre em constante evolução e as pessoas trabalham sempre para melhorar ... A mudança de pensamento penso que está na base de tudo, porque senão tivermos abertos para a mudança ela não ocorre.” (E5)

A mudança que ocorre em alguma coisa ou em alguém, tem obrigatoriamente repercussões. Se na profissão de enfermagem, o cliente mudou, o enfermeiro teve que se adaptar e se reajustar a essa mudança.

“Devem-se à modificação de ver a criança não como um ser individual mas como um ser que faz parte da família e que a família tem que estar inerente a ele porque, a criança está dependente da família. E passaram a considera-los como um todo, com mais direitos (...) e passar a ver a criança e família como um todo. O que levou a essa modificação foi não ver a criança sozinha, ver a família como um ser inerente à família. Via-se a criança e não viam mais nada.” (E4)

“Deve-se também a alguma exigência diferente dos próprios pais, há uma melhoria a esse nível. Os pais são mais exigentes do que eram. Os pais pensavam que estavam no

hospital e tinham que estar quietinhos e calados e que não podiam emitir opiniões. Isto modificou e isso tem a ver com a própria sociedade. Estas exigências é devido também a um maior conhecimento da parte dos pais. Há uma difusão do conhecimento e informação através da Internet e dos meios de comunicação social, por vezes nem sempre a forma mais correcta mas nós enfermeiros temos o dever de explicar essas informações e desmistificar informações.” (E1)

“Da parte da sociedade as coisas também mudaram muito, as pessoas sabem mais, estão mais exigentes e obrigou também a uma mudança das pessoas. Vamos crescendo e na relação que estabelecemos com os outros e com o mundo e com as coisas que nos rodeiam também vamos mudando. Se as pessoas que nós cuidados mudaram, automaticamente estabelece-se uma dialéctica e temos que acompanhar essa mudança. Há uma maior procura de saberes de procurar a excelência no cuidar. “ (E7)

A mudança no âmbito dos cuidados pediátricos ocorre em várias vertentes. Os enfermeiros participantes realçam a mudança na maneira de ver a criança que passa a ser encarada como um todo, como parte integrante de uma família, na abertura dos serviços de assistência pediátrica aos pais e à família, possibilitando deste modo a permanência dos pais junto dos seu filhos, a informação e conhecimentos que os pais e familiares detêm actualmente permitem um maior grau de exigência e qualidade de cuidados, mais conhecedores dos seus direitos e mais activos e participativos nos cuidados. Outra mudança referida que não só ao nível da difusão da informação e do conhecimento, foi, no âmbito da enfermagem pediátrica, a transferência de cuidados para os pais. Alguns dos cuidados que anteriormente eram da competência exclusiva dos enfermeiros passam a ser transferidos para os pais.

“Houve uma total modificação na forma como se cuidam as crianças e as famílias. Há treze anos atrás seria impensável transferir determinado tipo de habilidades, ou seja, fazer determinados ensinamentos, instrução e treino aos pais. As crianças chegavam a permanecer no hospital, se fosse preciso, anos, porque não se fazia a transferência de aspectos que nós considerava-mos que eram só cuidados de enfermagem e como eram cuidados de enfermagem não podiam ser ensinados às famílias. Uma criança, por exemplo, que precisasse de uma alimentação parenteral nunca iria para o domicílio, uma criança que tivesse uma traqueostomia nunca iria para o domicílio, uma criança que estivesse ventilada nunca iria para o domicílio. Quando cheguei no início, porque não assumi-lo, mexeu um pouco comigo, ver que havia aspectos que até ao momento eu considerava que eram os ditos cuidados de enfermagem, que estavam a ser por famílias. O processo tem sido gradual e de uma consistência enorme. Primeiro nós enfermeiros estamos inseridos num contexto de profissões na área da saúde e não só que cada vez mais tem uma perspectiva da família diferente e num todo, de uma perspectiva da família nos seus papeis e da importância dos seus papeis que fez com que todas as profissões que trabalham na área da saúde, vissem a família de uma forma diferente.” (E3)

A transferência de cuidados específicos originou algum tumulto e desconfiança por parte dos enfermeiros, sentindo a esfera da sua actuação um pouco atingida e desvirtuada. Os enfermeiros até à data eram os únicos detentores de conhecimento e queriam mantê-lo

na sua alçada. A participação parental, se tal fosse o seu desejo, era limitada à sua presença e todos os cuidados eram da única e exclusiva competência dos enfermeiros, sendo que qualquer coisa que as mães pudessem executar, era considerado um atentado à integridade da criança.

“...aliás, havia um grande pavor de qualquer mãe fazer certas coisas e mesmo nós próprios não deixávamos que as mães partilhassem essa experiência connosco.” (E6)

A totalidade dos entrevistados falou em mudança na prestação de cuidados de enfermagem no seio da enfermagem pediátrica. Mesmo os enfermeiros mais novos, referem que presenciaram processos de mudança no seio dos cuidados de enfermagem, sempre com vista a dar resposta de um modo mais eficaz aos cuidados à criança e família.

Filosofia do Hospital Pediátrico

Constitui-se como preocupação dos enfermeiros do Hospital Pediátrico, avaliar o seu desempenho, no que diz respeito às práticas de cuidados à criança e família, adequando-o ao contexto organizacional e profissional.

Deste modo, a filosofia de cuidados à criança e família têm acompanhado as diferentes correntes de pensamento e concepções de enfermagem, numa tentativa de melhor adaptação às transformações sociais e às necessidades da comunidade em cuidados de saúde.

“Grandes modificações devido a mudança das mentalidades; mudança de filosofia da instituição (...) no sentido de haver uma melhor prestação do cuidados e uma melhor resposta às necessidades dos cuidados e dos enfermeiros que se tornaram mais exigentes na prestação de cuidados.” (E1)

“O tema é muito interessante e nos últimos tempos acho que em termos de trabalho é o que me tem me dado mais gozo fazer e foi essa mudança de filosofia, para mim como enfermeira me fez senti melhor.” (E7)

“O surgimento de novos modelos de cuidados que incluíam a família também permitiu a mudança de filosofia de cuidados (...) Deve-se à nova perspectiva que nós temos dessas novas teorias, porque com a evolução ao longo dos tempos, sentimos a necessidade de envolver os pais, porque sabemos quais são os benefícios e se está comprovados e verificamos que isso para as crianças trás benefícios, nós colocamos logo em prática” (E8)

Todos estes trechos dos participantes no estudo salientam a preocupação e o esforço, na adopção de modelos de cuidados por parte dos enfermeiros, que se adaptem à realidade

decorrente das transformações sociais e à necessidade de cuidados de saúde por parte da criança e família.

CUIDADOS CENTRADOS NA FAMÍLIA

A família é um elemento vital na vida da criança e deve ser considerada uma peça central no planeamento dos cuidados ao seu filho.

A filosofia dos cuidados centrados na família baseia-se numa série de pressupostos que são descritos por vários autores. Pela análise das entrevistas podemos verificar que os enfermeiros possuem implícito na sua interação e na prestação de cuidados com a família princípios que caracterizam a filosofia de cuidados centrados na família.

“...há, no fundo, uma nova visão em que a criança não é vista de uma forma isolada da sua família. Mais nos serviços de pediatria quando falamos de crianças não podemos isolá-las das suas famílias...” (E3)

A família é um sistema e qualquer alteração num dos elementos do sistema, pressupõe alterações na dinâmica e estrutura familiar. A Família constitui-se como a base sustentação da criança. Nela ela busca toda uma panóplia de características para suprir as necessidades (afecto, amor, alimentação, higiene, socialização...)

“Não vislumbro áreas que eles não possam participar. Se quiserem, manifestarem interesse e a situação permitir. Atenção a situação tem que permitir.” (E2)

O cuidado à criança engloba obrigatoriamente o cuidado à família. O enfermeiro deve envolver os pais nos cuidados ao seu filho, se tal for manifestado pelos pais e, deve atender ao desejo de participar ou não de participar nos cuidados e no processo de tomada de decisão. Como vemos neste trecho, os pais podem participar em todos os cuidados que desejarem. O enfermeiro, tem que fornecer os meios e explorar e elogiar as capacidades parentais por forma a promover um cuidar mais efectivo.

“...e deixamos de centrar os nossos cuidados de enfermagem no tratamento da criança e não nas necessidades daquela criança e daquela família que é como nós trabalhamos agora.” (E1)

Os cuidados à criança e família devem ser personalizados, individualizados, devem ter em conta as características sócio-económicas e culturais da família, ser adequados ao contexto e devem ser ajustados às necessidades daquela família. Os cuidados não

devem ser pré-estabelecidos perante tal problema, mas planeados em conjunto com a família, explorando as suas potencialidades e os seus recursos no processo de cuidar da criança

“Não é por um cuidado é aparentemente simples que ele passa a ser um cuidado que vai estabelecer em parceria com os pais, não por trocar uma fralda que é mais simples que vão ser os pais que vão troca-la, não é por os cuidados de higiene ser mais simples que vão ser os pais que vão fazer-los. Os pais podem não estar presentes em momentos de uma simplicidade de cuidados, por razões de organização de vida deles e porque estão a aprender outro tipo de procedimentos, estejam presentes por decisão deles, noutros momentos bastante mais complicados...” (E3)

Os cuidados prestados devem ir de encontro aos problemas identificados. As preocupações e as prioridades da família, na maior parte das vezes, não são as mesmas dos enfermeiros. Os enfermeiros devem saber ouvir a família e as suas preocupações e prioridades. Neste processo parceria com os pais, os enfermeiros devem interiorizar que, se um cuidado, por mais simples que possa parecer deva ser obrigatoriamente da competência dos pais.

“...se no início de cada turno, quer fosse de manhã, quer fosse de tarde, quer fosse de noite, fosse sempre planeado o trabalho que vai desenvolver em seguida com aquela mãe ou com a pessoa que está a acompanhar a criança de uma forma individualizada...” (E3)

O papel dos diferentes membros da família que acompanham a criança deve ser esclarecido. Não se devem impor funções ou papéis. Os papéis e funções devem ser clarificados junto da família, por forma a indagar junto de cada elemento que acompanha ou visita a criança, se querem prestar cuidados, quais os cuidados que prestam ou os que querem prestar.

“Numa situação de uma criança não conhecida envolve uma avaliação da família relativamente ao que eles sabem, ao que fazem, o que não sabem, relativamente à situação de cuidados daquela família, as redes de apoio...” (E1)

O enfermeiro ao valorizar e elogiar os conhecimentos e competências dos pais para cuidar está a otimizar as capacidades dos pais para o cuidado ao seu filho. Os pais possuem conhecimentos e potencialidades que podem ser optimizadas e fortalecidas através da intervenção de enfermagem. Eles são quem melhor conhece a criança e como tal são cuidadores natos.

“As pessoas não são todas iguais...” (E5)

Como podemos ver, um dos princípios dos cuidados centrados na família é que devemos respeitar a dignidade e diversidade das famílias que cuidamos. Isto implica dizer, tal como o trecho desta entrevista aponta, que as pessoas não são todas iguais e cada qual possui o seu quadro de referência, as suas crenças e valores e, como tal o enfermeiro deve respeitá-las e promover formas das pessoas as manifestarem. O enfermeiro deve centrar-se no quadro de referência da família que está a cuidar e, não ter como base o seu quadro de referência ou o padrão base de referência.

“Portando essa parceria vai sempre sendo feita situação a situação, de acordo com a avaliação que nós fazemos naquele momento, de acordo com o contexto da criança...”(E3)

A parceria pressupõe uma contínua partilha e transmissão de informação e negociação com os pais. Pela análise deste trecho da entrevista, podemos ver que um processo de parceria é um processo contínuo e continuado de trabalho com a família. A parceria é feita momento a momento de acordo com a situação da criança, o contexto familiar e a disponibilidade dos pais para participar.

Através da análise das entrevistas dos participantes no estudo, podemos constatar que os enfermeiros possuem uma filosofia de cuidados centrados na família, na sua actuação junto da criança e família. A família é integrada nos cuidados ao seu filho desde o início e, actua como um aliado imprescindível neste processo de transição saúde/doença.

Modelo de Parceria de Anne Casey

O modelo de parceria criado por Casey em 1988, veio identificar claramente o papel dos pais na construção do processo de cuidados aos seus filhos.

Anne Casey reconhece no seu modelo, o papel imprescindível que os pais possuem na vida dos seus filhos e salienta que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança, com a ajuda gradual de profissionais qualificados.

“Parceria de cuidados é um modelo de cuidados de enfermagem, em que há, no fundo, uma nova visão em que a criança não é vista de uma forma isolada da sua família. Mais nos serviços de pediatria quando falamos de crianças não podemos isolá-las das suas famílias e sabemos que as famílias, de alguns anos para cá, são presenças efectivas na hospitalização. No fundo, é uma filosofia de cuidados que valoriza e reconhece a importância da família para o bem-estar da criança. Este modelo de parceria de cuidados com esta filosofia de cuidados que reconhece a família...” (E1)

“Quando se trabalha em parceria nós temos por base paradigmas de cuidados e quando se tem por base paradigmas de cuidados e que tem por base referenciais de cuidados que apostam na construção com o outro, (...) a única forma de trabalhar para uma criança e com uma criança é trabalhando com os pais, não se consegue visualizar outra forma de ser enfermeiros.” (E3)

Trabalhar em parceria implica trabalhar em conjunto com o outro. É um processo de construção com os pais no qual se pretende uma participação efectiva dos pais. A participação dos pais nos cuidados implica uma relação de parceria com a equipa de saúde, sem que se estabeleçam barreiras determinadas, compartimentalização de funções mas sim o desenvolvimento conjunto de acções complementares, tendo em vista o bem-estar da criança.

“Parceria é um método de trabalho em que há dois parceiros e que um está mais capacitado e que vai ter um papel se calhar mais preponderante no sentido de encaminhar mais o percurso que se vai desenrolar, no fundo, será talvez um barómetro, vai dar toda a orientação, o outro parceiro não é o menos importante porque é o mais interessado, no fundo é ele que vai receber e se tudo correr bem será o principal beneficiado deste projecto a dois.” (E7)

A base deste modelo é o sentimento de negociação e de respeito pelos desejos da família. Os pais devem ser encorajados a envolver-se nos cuidados ao seu filho. O enfermeiro e família devem, através de um processo de negociação continua e continuada, clarificar o seu papel nos cuidados à criança, de forma a determinar quais os cuidados que os pais querem realizar, quando querem e em que circunstâncias.

“É importante quando se fala no modelo de parceria de cuidados, ter em atenção este processo de negociação.” (E1)

O modelo de parceria constitui-se como uma mais valia na prestação de cuidados à criança e família. A família é integrada no seio da equipa multidisciplinar e participa em todos os aspectos de cuidados que desejar participar nos cuidados ao seu filho. Os pais são os melhores conhecedores dos seus filhos, logo elementos indispensáveis no processo de cuidados à criança.

Modelo de Avaliação da Família de Calgary

Para um cuidar mais efectivo da família, os enfermeiros do hospital pediátrico adoptaram também, na sua concepção de cuidados e na abordagem à família, o modelo de avaliação da família de Calgary.

O modelo de avaliação e intervenção na família surgiu no sentido de dar resposta a uma lacuna existente, permitindo assim aos profissionais que desenvolvem o seu trabalho com as famílias, um maior conhecimento nas suas várias dimensões. O modelo de avaliação e intervenção na família de Calgary constitui-se assim como um instrumento válido e imprescindível na avaliação e intervenção com as famílias.

“Nós temos, na nossa filosofia de cuidados, temos alguns modelos que nos ajudam a fazer a avaliação e trabalhar com a família, ... e intervir com a família, nomeadamente o modelo de Calgary, onde nós temos algumas questões que estão elaboradas e são colocadas aos pais e que nos ajudam a intervir em situações em que achamos que algo não está tão bem. Nota-se que num processo de continuidade de cuidados há alguma coisa que não está tão bem... e podemos recorrer a este tipo de modelos de avaliação, interacção e intervenção com a família.” (E1)

O modelo de Avaliação da Família de Calgary permite perceber como funciona a família, identificar os problemas de saúde, os recursos e meios para os enfrentar e os apoios comunitários disponíveis, possibilitando assim uma orientação para futura intervenção na família.

“Acima de tudo se eu tiver uma criança crónica e, por vezes acontece, que eu não conheço, eu acima de tudo primeiro devo estar disponível para: observar, colher informação, perceber a percepção dos pais relativamente aos cuidados, às necessidades de cuidados, às dificuldades com que se confrontam. Tenho que estar muito mais numa posição de identificação e de observação do que de intervenção, senão não faço trabalho em parceria.” (E3)

O modelo de avaliação da família é uma estrutura multidimensional que consiste na avaliação de três categorias principais que são: Avaliação estrutural, avaliação desenvolvimental e avaliação funcional. Cada categoria possui várias subcategorias. O enfermeiro deve decidir quais as subcategorias que se consideram relevantes e apropriadas na avaliação daquela família e naquele instante. Nem todas as subcategorias necessitam de ser avaliadas num primeiro encontro com a família e outras sequer necessitarão de ser avaliadas.

“Algumas das situações em que eu sou enfermeira de referência, obrigam a que se faça formação, não só à mãe /pai mas, por vezes a um segundo cuidador devido à dependência de cuidados que aquela criança apresenta. Da nossa experiência e, depois isto é um processo de continuidade, como é lógico, a forma como nós lidamos com a informação e a formação que fazemos à mãe, ao pai, ao cuidador, a quem temos que proporcionar determinada aprendizagem, não se reveste de dificuldade, até porque mesmo o segundo cuidador não é por acaso que é o segundo cuidador a fazer essa aprendizagem, mas é assim, pelo facto de nós termos identificado no contexto daquele genograma e daquele ecomapa, qual era a pessoa que devia também fazer este processo de aprendizagem, ou seja, nós não impomos, nós identificamos com a família quais são os elementos da família que devem aprender a cuidar daquela criança quando

ela precisa de uma continuidade de cuidados para a qual a mãe por si só não é suficiente. “ (E3)

o genograma e o ecomapa são dois instrumentos que facilitam uma avaliação estrutural à família, particularmente úteis para delinear as estruturas internas e externas da família. O genograma é um diagrama que representa a estrutura do grupo familiar. O ecomapa é um diagrama que representa os relacionamentos e os contactos da família com outros sistemas externos.

Pela análise das entrevistas, podemos ver que o modelo de avaliação da família de Calgary constitui-se como uma mais valia na prestação de cuidados à família, na medida em que, permite compreender a família como um sistema, permite igualmente identificar os problemas de saúde, os recursos que a família dispõe, os meios para os enfrentar e os apoios comunitários disponíveis, possibilitando assim uma orientação para intervenção na família.

ENFERMEIRO DE REFERÊNCIA

A metodologia de trabalho por enfermeiro de referência, possui como característica predominante, a atribuição da responsabilidade de uma criança e família a um enfermeiro ao longo de todo o processo de cuidados. Este enfermeiro, designado por enfermeiro de referência, é responsável por todo o processo de enfermagem, assim como proceder à supervisão de todos os cuidados implementados.

“Esse trabalho de parceria vai-se assumindo também não só no espaço hospitalar, já que no fundo nós também preparamos crianças para a alta e este serviço é um serviço que tem crianças com doença crónica e que se calhar também é pertinente dizer que tem a figura do enfermeiro de referencia e que por essa razão há muitas crianças que vão para casa com continuidade de cuidados e que pode haver uma ou outra enfermeira que sejam responsáveis por poder dar apoio a essas famílias no domicílio.” (E3)

Todos os cuidados prestados, são centrados nas necessidades daquela criança e família, garantindo deste modo, um atendimento mais personalizado e individualizado.

Na filosofia do enfermeiro de referência é atribuída uma criança e família a um enfermeiro que, dá continuidade a todo o processo de cuidados em ambiente hospitalar e por vezes transcende igualmente o espaço hospitalar.

A enfermagem de referência pressupõe um clima empático, de abertura e uma relação de confiança entre as duas partes. Pelas características individuais dos enfermeiros e características inerentes à própria família e contexto da doença, podemos encontrar situações em que as crianças e família se sintam mais a vontade com certos enfermeiros e se consiga estabelecer uma relação de confiança mais eficaz com estes do que com outros. Estes enfermeiros não sendo enfermeiros de referência daquela criança e família, poderão dar continuidade ao processo de cuidar e, todas as informações, acontecimentos e manifestações relevantes serão comunicados ao enfermeiro de referência, para decidir em que sentido se deve proceder à intervenção junto daquela criança e família.

“Embora eu também tenha a noção de que eles também nos escolhem, eles é que nos adoptam como enfermeiros de referência a nós. Muitas vezes a gente pensa que é enfermeira de referência deles mas há outra pessoa que consegue estabelecer uma relação mais eficaz com eles do que nós.” (E7)

A metodologia de trabalho com base na enfermagem de referência possibilita inúmeras vantagens para os intervenientes do processo de cuidar da criança e família.

“A implementação deste projecto no serviço fazia todo o sentido. Havia muitas crianças a prestar cuidados no domicílio, a enfermagem de referência faz todo o trabalho inicial e todo o trabalho de acompanhamento e as crianças irão para casa mais cedo.” (E9)

Deste modo e, pela análise dos trechos das entrevistas, podemos verificar que a metodologia de trabalho pelo enfermeiro de referência constitui-se como uma mais valia no atendimento à criança e família. Contudo, alguns dos enfermeiros participantes no estudo referenciaram ainda que este método de organização do trabalho dos enfermeiros, pode dificultar o estabelecimento de uma relação de confiança e um processo de parceria com a criança e família.

“Há um aspecto que no nosso serviço é referido por parte da equipa e que faz sentido e que se fosse alterado poderia ter mais ganhos no trabalho em parceria. Os colegas referem que são distribuídos, ou seja, que mudam de crianças muito frequentemente e como mudam de crianças muito frequentemente, isso faz com que eles tenham alguma dificuldade e também em estabelecer esta relação de confiança com os pais (...) Ia fazer com que as enfermeiras de referência pudessem ter por algum período de tempo, que poderia ser de dois meses, um núcleo de enfermeiras adjuntas com quem mais comunicavam relativamente à situação daquelas crianças e com quem mais continuidade de cuidados e parceria poderiam estabelecer.” (E3)

Não havendo uma política ainda muito sólida dos enfermeiros associados, os enfermeiros que não são de referência estão constantemente a mudar de crianças e sentem alguma

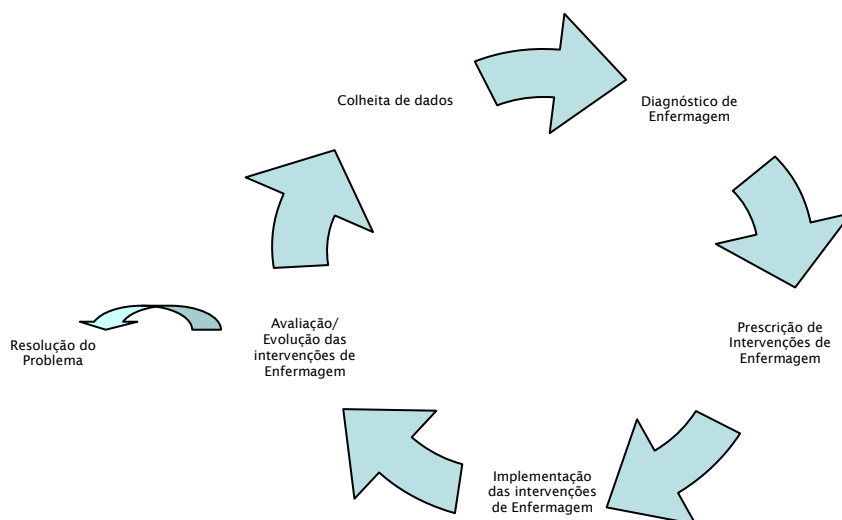
insatisfação relativamente perante tal facto e por não poderem estabelecer uma relação de confiança mais sólida com a família e dar continuidade a um processo.

“Uma outra coisa que me limita um processo de parceria com a família é questão da enfermagem de referência. Nós aqui somos enfermeiros associados e fazemos continuidade, somos autónomos até a um certo ponto, acabas por fazer as coisas mas existe sempre alguém “maior” do que tu na retaguarda. A ideia que a equipa nos dá é que quem faz esse processo de parceria melhor e mais bem feito são os enfermeiros de referência. Não te limita na altura porque acabas por fazê-lo na mesma.” (E9)

PROCESSO DE CONCEPÇÃO DE CUIDADOS

Um processo de pensamento sistemático é essencial para a profissão de enfermagem. O processo de enfermagem é uma estrutura para a prática de enfermagem, que utiliza o método científico e, permite a identificação de problemas e a sua resolução, descrevendo igualmente o modo de agir dos enfermeiros. (Whaley e Wong, 1999)

Figura 8- Etapas do processo de Enfermagem



Fonte: Adaptado de Whaley e Wong, (1999) – Enfermagem Pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efectiva

O processo de enfermagem complementa 5 fases distintas com base no método científico de observar, medir, colher os dados e analisar os achados (Doenges e Moorhouse (1994).

Doenges e Moorhouse (1994) afirmam que o processo de enfermagem permite a organização dos processos de pensamento para uma tomada de decisão, resolução de

problemas e para uma prestação de cuidados individualizados e qualidade de acordo com as necessidades dos clientes.

O processo de enfermagem e como indica a figura... é um processo cíclico e contínuo. Todo o processo é alvo de uma contínua avaliação e ajuste dos métodos e intervenções prescritas, com vista a um restabelecimento da saúde e resolução dos problemas identificados. A colheita de dados deve ter início no momento da admissão e ser continuada até ao momento da alta. Por alguma razão, no início do internamento a criança e família não quis, não se sentiu à vontade, teve medo de revelar certos e determinados assuntos e, com o estabelecimento de uma relação de confiança com o enfermeiro, revelou à posteriori novos dados e assim, inicia-se novamente todo o processo de enfermagem. Assim torna-se imperioso à adopção de modelos de cuidados individualizados e centrados na família para um cuidar mais efectivo e de acordo com as necessidades daquela criança e família.

O processo de enfermagem é universal em todos os contextos da prestação de cuidados de enfermagem. Em pediatria, o foco de atenção não é só a criança mas, também a família. A criança e família são os nossos clientes e todo o processo de enfermagem deve contemplar os membros da família envolvidos no processo de cuidar da criança.

Avaliação da Criança e Família

A avaliação inicial da criança e família é o primeiro passo do processo de enfermagem. Constitui-se como uma base de dados sobre a criança e sua família. Nesta fase do processo de enfermagem é feita uma recolha de dados que pode ser complementada ao longo do tempo de internamento. A avaliação inicial ocorrer em várias sessões de forma a produzir informações, verificar a informação já recolhida ou clarificar os dados obtidos.

Esta avaliação inicial da criança e família pressupõe a realização de um conjunto de actividades de enfermagem no domínio da comunicação e observação, entendidas como necessárias e pertinentes para a identificação da informação necessária para o planeamento de cuidados a proporcionar.

Conhecimento da criança e Família

A colheita de dados permite conhecer a criança e a família e fornece dados importantes para um cuidar da criança. Através da avaliação inicial o enfermeiro procura obter dados que lhe dêem um conhecimento da criança e da família relativamente a várias questões. Comportamentos, actividades de vida da criança, relacionamento com os outros, questões de saúde, antecedentes pessoais, experiências traumáticas ou hospitalizações anteriores, dinâmica familiar; condições de habitabilidade; necessidades, dificuldades e preocupações são alguns dos itens que, durante a “entrevista” de colheita de dados, se podem colocar junto da criança e família.

“Tentar conhecer a pessoa, como ela interage, como é o ritmo da criança, tentar primeiro ter uma noção geral de como eles funcionam” (E4)

“À chegada faço uma avaliação da criança ao nível do foro respiratório, ao nível do seu desenvolvimento infantil, converso com a mãe sobre estas questões relativamente ao desenvolvimento da criança e depois entro em todo o processo de cuidados, relativamente às dificuldades que a mãe tem ou não no domicílio. São mães que estão há algum tempo no domicílio mas há sempre alguma dificuldade ou outra, há sempre alguma questão que elas trazem relativamente a determinado assunto ou até relativamente ...” (E1)

A colheita de dados por forma a obter um conhecimento da criança e família deve ser efectuada até ao momento da alta. Pelas mais variadas razões, a criança e família omitiu, recusou dar informações relativamente a determinados aspectos e mais tarde, num clima de confiança e relacionamento mais estreito com o enfermeiro, comunicou novos dados que são integrados no seu plano de cuidados.

“... porque há sempre uma fase em que nos até colhemos informação e estabelecemos um plano para nós mas, depois com o passar do tempo é que vamos colher informação que no início não tivemos acesso, não lhes apeteceu dizer, não tinham confiança connosco para dizer, não tinham à vontade para nos dar algumas informações, até para nos dizer hoje não, hoje sim.” (E8)

Na colheita de dados, existem situações em que já se conhecem as crianças e famílias que são objecto de cuidados. Nestas situações já se possui algum conhecimento dos conhecimentos e competências da família e da dinâmica familiar e outras crianças e família que os enfermeiros contactam pela primeira vez.

“Acima de tudo se eu tiver uma criança crónica e, por vezes acontece, que eu não conheço, eu acima de tudo primeiro devo estar disponível para: observar, colher informação, perceber a percepção dos pais relativamente aos cuidados, às necessidades de cuidados, às dificuldades com que se confrontam. Tenho que estar muito mais numa

posição de identificação e de observação do que de intervenção, senão não faço trabalho em parceria.” (E3)

Nas situações de criança e famílias conhecidas, não se dá por terminada a avaliação da criança e família e a colheita de dados. Ela é contínua e mesmo nas situações conhecidas, ocorrem alterações da dinâmica familiar que podem ser importante o enfermeiro ter conhecimento.

É quase pensar assim, esta criança já foi alvo de cuidados noutros momentos do seu processo de doença, nesses momentos a parceria foi construída desta forma e eu agora vou auscultar e identificar o contexto actual e vou dar continuidade a esse trabalho.” (E3)

“Numa situação que eu já conheço já há um conhecimento, apesar de haver sempre um complemento de informação...” (E4)

O conhecimento da criança e família é importante para o planeamento e implementação dos cuidados à criança e família. Através da avaliação inicial, obtêm-se dados imprescindíveis para um cuidar mais voltado para a família e de acordo com as suas necessidades e preocupações.

“Quando não se conhece a criança e família, não se consegue ser enfermeiro na verdadeira identidade da palavra.” (E3)

Hábitos de vida da criança e família

A avaliação dos hábitos de vida da criança e família permite ao enfermeiro conhecer a criança e família nas rotinas e actividades do seu dia a dia, de modo a que estas se possam manter, tanto quanto possível, em ambiente hospitalar. O conhecimento e mantimento das actividades e hábitos da criança irá contribuir para minimizar alguns dos efeitos nefastos da hospitalização assim como proporcionar à criança e família alguma sensação de controlo sobre o problema.

“Os pais estão sempre presentes e pergunta-se sempre quais os procedimentos que fariam para que possamos fazer as coisas de modo a manter os hábitos de vida daquela criança e não haver grande alteração na vida daquela criança. São os pais que melhor conhecem aquela criança daí que são os nossos melhores aliados.” (E2)

“...a avaliação inicial com a mãe, o que a criança habitualmente faz, como ela gere as situações, o que ela em casa já fazia, o que é que ainda não fazia, por vezes existem situações de crianças com paralisia cerebral que se pensava que a mãe já aspirava em casa, porque chega-nos numa situação tão má e depois chegamos a uma conclusão em conversa com a mãe, que não. Chega-nos numa situação tão grave que se a família não estiver a acompanhar ficamos sem a noção do que se passa, temos que perguntar á mãe

e ao pai ou ao acompanhante qual é o plano que estabelecem em casa, ou na instituição, ou até mesmo coisas simples, hábitos para adormecer, horas para deitar e horas acordar, horários de medicação.” (E4)

“Normalmente nunca vou muito contra os hábitos que os pais têm. A mãe quer dar o banho à noite, pois sim senhor o banho será dado à noite e começamos uma situação de alimentação, quer alimentar aquela hora também para não fugir muito das horas da alimentação e vou de encontro aquilo que é rotina da criança em casa, que posso ajustar um momento ou outro...” (E6)

Pela análise das entrevistas, pudemos constatar que os enfermeiros consideram muito importante o conhecimento dos hábitos de vida da criança. Eles tentam respeitar ao máximo os hábitos de vida da criança e família, negociando estratégias com os pais para os manter em ambiente hospitalar.

“No meu dia a dia tenho sempre em atenção as actividades de vida da criança...”(E7)

Processo de Adaptação à doença

As doenças que perturbam a criança, abalam todo o sistema familiar. Quando se trata de uma doença crónica, essa perturbação será vivenciada pela família de uma maneira mais intensa, abrupta e sem retorno.

A doença irá desestabilizar toda a família e dinâmica familiar. A doença será o centro das atenções no seio da família. Os membros da família, incluindo os membros da família alargada desenvolvem um movimento centrípeto para ajudar a família a reencontrar uma saída e uma solução.

Posterior ao impacto inicial do diagnóstico da doença, os pais passam por uma série de fases tipicamente caracterizadas. A seguir a um período de stress que engloba ansiedade, raiva, protesto, associado a sentimentos de culpabilização, depressão e exaustão, os pais começam a reconhecer que a condição de doença crónica existe.

“A situação de impacto da doença depende da doença, como é lógico, depende da família, depende das suas histórias de vida, depende das suas experiências de vida...” (E3)

“Em termos de prestação de cuidados, por exemplo numa criança que deu entrada há dois dias, ainda estamos naquela fase de: será que isto me está a acontecer, será que não está. Aí acabo por questionar os pais se já querem começar por fazer algumas coisas, as coisas mais simples, conforme a aceitação, conforme eles estejam, consegue-se planear se eles querem fazer ou não, o mesmo para a criança. No primeiro impacto falar um

bocadinho com eles, tentar perceber até que ponto eles estão e depois tentar fazer o plano mais ou menos para o turno.” (E9)

Após um longo período crítico, começa-se gradualmente a aceitar a doença. O processo de defesa vai diminuindo pouco a pouco e, começa-se a falar da doença. O sistema familiar começa também a dar os primeiros passos no sentido da sua reorganização e adaptação à sua nova condição de vida.

“Ao longo do processo de hospitalização nós temos que respeitar as diferenças fases do processo de adaptação à doença que as crianças e as famílias vão tendo. Nós temos e, porque esta equipa respeita a criança na família, nós temos muita variabilidade a esse nível. Nós tanto temos as crianças e a mãe, por exemplo, as 8h totais no serviço e todos somos capazes de fazer uma avaliação no sentido, por exemplo, se para é prioritário para uma mãe naquele momento ausentar-se porque precisa de ir a casa, tem outro filho a quem tem que cuidar, porque tem outra organização de vida que tem que dar resposta...” (E3)

Uma vez conseguido um pouco de estabilidade, inicia-se o processo de aprendizagem de vivência com a doença no seio da família. Os pais vão agora ter que, após um processo de ensino-aprendizagem, desenvolver estratégias para lidar com a doença crónica na família, desenvolvendo mecanismos para a continuidade de cuidados no domicílio.

Uma das diferenças entre uma doença aguda e uma doença crónica na estrutura família é que a doença aguda, apesar de ser desestruturante para a família e toda a dinâmica familiar, esta é passageira, não obrigando a uma adaptação a uma nova realidade e uma nova condição de vida. No caso de se tratar de uma doença crónica, para além de ser um processo desestruturante e doloroso para toda a família, esta obriga a que os pais vivenciem, neste processo de adaptação a uma nova condição, grandes dificuldades e façam grandes adaptações e novas formas de viver em família.

“A única diferença é que uma criança com doença crónica, eu vou ter que a preparar para uma adaptação a uma situação que vai ser prolongada e crónica...” (E7)

“...há uma preocupação diferente, de explicar toda uma situação aos pais e há todo um processo de adaptação à nova situação de vida...” (E9)

Planificação dos cuidados

No decurso do processo de enfermagem, a etapa subsequente à colheita de dados e a sua análise, é o planeamento de intervenções. O planeamento das intervenções

destinam-se a resolver ou minimizar os diagnósticos de enfermagem identificados com a análise da colheita de dados.

Nesta fase, a atenção de enfermagem centra-se no planeamento de acções mais apropriadas, individualizadas e que vão ao encontro dos problemas e necessidades da criança e família.

Planificação dos cuidados pelo enfermeiro

Na fase de planeamento, os enfermeiros baseados nos achados e na sua análise, começam a definir prioridades de actuação, estabelecem objectivos, identificam os resultados esperados e determinam as intervenções de enfermagem específicas para cada criança e família.

A planificação dos cuidados deve atender às características particulares de cada criança e família, tornando a abordagem de enfermagem única e individualizada.

Em enfermagem o trabalho em equipa é uma constante. Um enfermeiro inicia o processo e posteriormente os outros elementos da equipa garantem uma continuidade do processo de enfermagem.

“Vou tentando estabelecer prioridades e objectivos para aquele dia, pelo menos isso eu tenho que fazer. Pode haver coisas que eu acho que também são importantes, mas se que se eu vejo que não vou ter tempo para abordar tudo, tento estabelecer pelo menos isso, os objectivos que eu tenho que tentar concretizar. Como não consigo fazer tudo planeio cuidados para os outros turnos.” (E7)

Os enfermeiros para uma prestação de cuidados adequada e centrada na família, necessitam de deter algum corpo de conhecimentos acerca da criança e família e após a colheita de dados, a passagem de informação ou consulta do processo da criança, elaboram um plano mental que lhes permite orientar e priorizar o trabalho a desenvolver.

“...já sei quais são as crianças que vou... que me estão distribuídas e com quem vou trabalhar no dia seguinte e já faço, nomeadamente, alguma organização, no fundo, uma planificação dos cuidados consoante as crianças e famílias que vou receber.” (E1)

“Após a passagem de turno e, dependendo da situação, logo na passagem de turno, conhecendo ou não a criança já comesas a elaborar mentalmente as coisas que tens que fazer, o que os pais já são capazes e o que tens que incentivar, dependendo da fase de ensino em que eles se encontram, ficas com uma perspectiva do que terás de fazer o que tens que iniciar... Logo aí fica-se com uma perspectiva geral, podendo ir ou não ao aplicativo, dependendo da disponibilidade.” (E9)

O Sistema de apoio à prática de enfermagem permite ao enfermeiro desenvolver um plano de cuidados para a criança e família de uma forma individualizada e de acordo com as necessidades e problemas identificados. Este sistema permite o planeamento de intervenções de enfermagem e o estabelecimento de um plano de cuidados para criança e família, no qual criança e família são os principais actores.

O plano de cuidados gerado pelo sistema de apoio à prática de enfermagem para os vários períodos de trabalho dos enfermeiros, pode e deve ser alvo de continua actualização e modificação, com vista à manutenção de um plano de cuidados individualizado e de acordo com as necessidades de cuidados da criança e família no momento.

“A partir desse momento, organizamos todo o nosso dia de trabalho. Muitas vezes temos exames complementares que temos que fazer e que se assumem-se como prioritários, outras vezes há terapêuticas que também são prioritárias, há um plano de trabalho de continuidade de cuidados, que como sabemos, nós trabalhamos com o sistema de informação que nos planeia os cuidados, que nos estabelece prioridades para as crianças, portanto há um plano de cuidados que eu sei que tenho que dar resposta. E vamos ao longo da manhã desenvolvendo esse plano.” (E3)

“...tento fazer uma consulta do plano que estiver estabelecido para aquela criança...e depois vou ver o plano o que for mais premente na altura. Depois senão houver mais nada que seja mais urgente fazer, vou preparar a medicação, se houver para aquela hora e, depois vou orientar o meu trabalho perante o plano de cuidados que me é apresentado.” (E7)

O objectivo dos cuidados de enfermagem é converter os diagnósticos de enfermagem ou problemas reais para um estado de saúde desejável. As intervenções e os resultados esperados devem ser centrados na criança e família e individualizados tendo em conta as suas capacidades e limitações.

Planificação dos cuidados com a família

Sendo a criança e família actores principais neste processo, eles devem ser ouvidos e ter a palavra no desenrolar deste processo. O plano de cuidados desenvolvido deve ser realizado de acordo com a criança e família e todas as intervenções de enfermagem a desenvolver devem ser organizadas e priorizadas de acordo com as suas necessidades.

“Existe um plano para nós nos basearmos mas não é rígido, acaba por ser tudo gerido de acordo com os intervenientes naquela situação.” (E4)
“... (plano) posso alterar e com a mãe combino.” (E7)

Uma cuidada colheita de dados permite identificar a predisposição e a vontade da família para a prestação dos cuidados parentais em meio hospitalar. Se tal predisposição for identificada pelo enfermeiro, esses cuidados vão ser integrados no plano de cuidados à criança e família. Habitualmente, em situação de internamento, os pais desejam continuar a prestar os cuidados parentais e, mais tarde manifestam vontade em aprender cuidados mais específicos. Toda a realização destes cuidados, sejam cuidados parentais ou cuidados mais específicos, devem ser planeados e discutidos entre a equipa multidisciplinar e a criança e família.

“Em termos de organização de trabalho, os cuidados à criança, excepto a medicação e outras atitudes terapêuticas, são mais ou menos orientados pela mãe ou pelo acompanhante. Relativamente às atitudes, pode haver uma alteração de horário mínimo que os permita fazer outra coisa que tenham que fazer. Não é assim tão rígido quanto isso, é uma coisa que se pode organizar com a família.” (E2)

“Tenho sempre como base o plano de trabalho estabelecido para aquela criança e há coisas que como por exemplo colheitas que tem que ser feitas mais ou menos naquela hora mas por exemplo a realização de um penso ou um banho ou um peso, essas coisas assim nós vamos, em conjunto com a criança e família, vamos vendo as possibilidades em que podem ser feitas e então ao longo do turno eu vou sempre conversando com os pais para ver qual será a melhor altura para fazer isto ou para fazer aquilo tentando sempre fazer as coisas programadas para aquele turno.” (E5)

O planeamento de todos os cuidados que digam respeito à criança e família devem ter como sujeitos de planeamento os próprios intervenientes no processo alvo de cuidados, ou seja, a criança e família e não somente o enfermeiro. O enfermeiro deve ter uma atitude pró-activa de facilitar todo este processo de organizar todo o processo com vista à consecução dos objectivos e resultados esperados. Como pudemos ver pela análise dos trechos dos entrevistados os enfermeiros têm a preocupação de incluir os pais na programação dos cuidados ao seu filho.

Intervenções de Enfermagem

Esta fase do processo de enfermagem coloca em prática as intervenções de enfermagem planeadas na fase anterior. As intervenções de enfermagem devem promover a participação da criança e família e a promoção, manutenção e o restabelecimento da sua condição de saúde.

Cuidados de enfermagem

São variados os cuidados e as intervenções que podem estar envolvidos no plano de cuidados a proporcionar ao cliente. Desde tarefas simples até procedimentos mais complexos, são colocados em prática nesta fase do processo de enfermagem. Dependendo do grau de dependência – independência do cliente, o enfermeiro intervém também em diferentes graus. Os cuidados podem ser de substituição total ou simplesmente uma pequena ajuda para o cliente conseguir desempenhar determinada actividade de vida. Outras actividades de enfermagem consistem muitas vezes em fornecer aos clientes ou convivente significativo, instruções sobre os seus cuidados e ir supervisionando o seu desempenho.

Um processo de parceria com a família, antes de ocorrer na sua plenitude, engloba primeiramente uma série de etapas e de cuidados de enfermagem que passam obrigatoriamente por processos de construção de uma relação, de transmissão de informação e dotar o outro de conhecimentos.

“...há sempre uma informação sempre do que vamos fazer antes, nunca chegar e dizer vamos fazer isso, não. Há sempre uma informação antes do que há para fazer... Muitas vezes o facto de os pais trazerem ideias erradas relativas a determinados procedimentos, nós aqui temos que explicar e transmitir segurança aos pais e que não é fácil a equipa modificar alguns comportamentos. Isso passa tudo por um processo de avaliação daquela criança e família.” (E1)

“...para um trabalho de parceria, pressupõe um continuum de comunicação e de informação, em que eu entendo essas pessoas como parceiras num processo de tomada de decisão. E para que isso possa acontecer, eu tenho que de uma forma gradual, informar para depois poder, em parceria, negociar. (...) Para mim parceria é um trabalho de relação, de continuidade, de construção com os pais, que requer um processo de informação contínua e continuado que se inicia logo no início do internamento e que não tem implícito, serem eles os prestadores de cuidados.” (E3)

“e o meu papel é esse, muni-las o mais possível de conhecimentos e de capacidades para tomar as decisões por elas...” “A parceria de cuidados é objectivo, mas antes de acontecer um processo de parceria há que dotar as famílias de conhecimentos e capacidades para depois então ocorrer uma verdadeira parceria.” (E7)

Os cuidados de enfermagem englobam intervenções autónomas e intervenções interdependentes. Todas estas intervenções são da competência dos enfermeiros.

“Depois as coisas práticas como medicação, sinais vitais vão sendo efectuadas de tal forma a dar cumprimento ao plano de cuidados.” (E2)

Cada vez se incentiva mais a participação activa do cliente e a inclusão do convivente significativo no processo de cuidar da pessoa. No seu modelo de parceria de cuidados, Anne Casey faz a distinção dos cuidados de enfermagem, dos cuidados familiares. Ela diz que os enfermeiros prestam cuidados de enfermagem e podem prestar cuidados familiares na ausência dos pais ou quando estes não se sentem capazes. Ela ressalva ainda que os pais prestam cuidados familiares e com apoio e ensino podem prestar cuidados de enfermagem.

“Para mim, acima de tudo o que está em causa é, eu não transfiro cuidados de enfermagem para os pais. Como eu não transfiro cuidados de enfermagem para os pais mesmo que sejam eles a prestá-los, eles não prestam cuidados de enfermagem... Eu posso ter uma criança que precise de uma alimentação administrada por SNG, mas se for uma alimentação que vá ser administrada por SNG por um curto período de tempo e limitado, não faz sentido que transfira esta competência para os pais, porque é um cuidado de enfermagem e não tem ganhos para a criança que assim seja feito.” (E3)

Subsistem ainda algumas reservas e opiniões contraditórias na terminologia utilizada pela autora do modelo de parceria. Existem opiniões que dizem que se os pais prestam cuidados de enfermagem, não seriam necessários enfermeiros. Os pais com ensino, instrução e treino, prestam cuidados específicos que são necessários para a manutenção da sua qualidade de vida e para a sua reintegração no seio familiar. Os enfermeiros não transferem para os pais cuidados de enfermagem, eles transferem para os pais as competências necessárias para a prestação de determinados cuidados necessários para a continuidade de cuidados no domicílio.

Cuidados familiares

Os cuidados familiares ou cuidados parentais são cuidados que habitualmente os pais, ou o convivente significativo estão habituados a prestar no domicílio. Cuidados como a alimentação, a higiene a eliminação são exemplos de cuidados que os pais podem prestar ao seu filho.

“Em termos de organização de trabalho, os cuidados à criança, excepto a medicação e outras atitudes terapêuticas, são mais ou menos orientados pela mãe ou pelo acompanhante. O acompanhante é que orienta os cuidados relativamente aos hábitos de vida, alimentação, banho, se quer passear, se quer andar, se quer ir à sala, gosta de fazer isto ou gosta de fazer aquilo. Eles sabem mais ou menos, o que a criança gosta e quando, etc., isso são eles que organizam. “Os cuidados familiares como alimentação, higiene, etc. tem a ver com os horários estabelecidos pelos pais.” (E2)

“Os cuidados familiares, à partida estão aptos a fazer pela sua condição de pais.” (E6)

Os pais são quem melhor conhecem o seu filho. Eles desenvolvem técnicas e formas de lidar com eles no desempenho das actividades de vida, logo são os melhores prestadores de cuidados ao seu filho e por conseguinte os nossos melhores aliados.

“Numa fase dos cuidados de higiene, numa criança com doença crónica, à partida, as mães têm as suas técnicas de dar o banho e que nós podemos auxiliá-las e tentar ajudá-las a prestar esses cuidados.” (E6)

No entanto, dependendo do grau de dependência ou intervenção do enfermeiro pode ser necessário informação ou ajuda para o desempenho destes cuidados.

“...relativamente às actividades de vida, tem alguma dependência, porque se não é dependente de nós, os pais podem continuar o que faziam em casa e dar seguimento às actividades de vida da criança e às necessidades da criança no que diz respeito à alimentação, à estimulação, à eliminação... eu nesses aspectos se não houver qualquer dependência em relação a mim, eu ponho os pais à vontade em relação a isso. Se por exemplo relativamente à alimentação se não houver qualquer dependência fica completamente a cargo dos pais. Em termos de organização de cuidados com os pais, todos os cuidados que as crianças e os pais não sejam dependentes da parte de enfermagem eles são autónomos em realizar...” (E7)

Os pais, também pelo cansaço, não quererem ou simplesmente por não se sentirem aptos para prestar este tipo de cuidados, estes são desempenhados pelo enfermeiro até os pais manifestarem vontade ou a condição da criança permitir o desempenho desse cuidados sem qualquer tipo de ajuda suplementar dos enfermeiros. Muitas vezes, o aparato de tubos e maquinaria existente em redor da criança, inibe e limita os pais na prestação de cuidados familiares ao seu filho.

“...muitas vezes nós enfermeiros, executamos cuidados que são familiares...” (E1)

“Portanto, depende da fase de desenvolvimento em que a criança se encontre. Por exemplo: se estamos a falar de um cuidado de higiene, é lógico que faz sentido, se os pais quiserem com essa perspectiva, que os cuidados de higiene possa ser negociado com os pais desde o nascimento até à adolescência, porque o cuidado de higiene é uma competência parental, sendo uma competência parental eu acima de tudo, tenho que assistir os pais nas necessidades que eles têm para poderem serem eles a poderem prestar os cuidados aos seus filhos.” (E3)

A autora do modelo de parceria, relativamente aos cuidados de enfermagem e cuidados familiares não defende uso de fronteiras rígidas, recomendando uma abordagem de cuidados de tal forma flexível, de forma que haja ocasiões em que o enfermeiro desenvolve actividades inerentes a cuidados familiares e, de igual modo, os pais possam tomar a seu cargo algumas actividades inerentes a cuidados de enfermagem, desde que

tenham recebido ensino, instrução e treino e desde que sejam supervisionados pelo enfermeiro.

Processo de Ensino-Aprendizagem

Quando se verifica a necessidade e obrigatoriedade da continuidade de cuidados no domicílio pela família, desenvolve-se todo um processo que irá permitir aos pais ou convivente significativo estar apto e possuir capacidades para tomar conta dos cuidados necessários no pós-internamento.

“...porque a evolução da parceria no contexto de uma doença crónica, na maioria das vezes, passa por um processo de construção para transferir aspectos que dependem das necessidades de cuidados da criança e transferir muitos dos aspectos que eram cuidados de enfermagem e que muitos aspectos vão passar para ser da competência dos pais.” (E3)

Este processo, designado por processo de ensino-aprendizagem, constitui-se como um método de etapas sequenciais que passa obrigatoriamente pelas fases de ensino, instrução e treino.

“...são sobretudo situações que por vezes não passaram anteriormente e é feito todo o ensino e é necessário também instruir a mãe e treina-la para depois dar continuidade no domicílio. (...) Numa situação crónica passa-se por o processo de ensino, instrução, aprendizagem...” (E1)

Na fase de ensino, o enfermeiro dá informações variadas acerca de anatomia e fisiologia, das técnicas e dos procedimentos. Na fase de ensino, ocorre a transmissão de informação pelo enfermeiro e os pais podem e dever realizar as mais variadas questões.

Segue-se a fase de instrução, que consiste na transmissão de informação demonstrando. Aqui os procedimentos, as técnicas, a manipulação de instrumentos e equipamentos são demonstrados. Mais uma vez aqui os pais devem questionar e manipular todos os equipamentos para a sua mais fácil e rápida familiarização.

A fase final do processo de ensino-aprendizagem é a fase de treino. Nesta fase em que os pais já possuem informação, já contactaram com os materiais, iniciam o treino de habilidades com vista à continuidade de cuidados no domicílio.

Nós sabemos que primeiro damos informação de como esses procedimentos, mesmo os mais complexos se realizam, aspirar o filho por uma traqueostomia, ligar o ventilador, os

princípios da ventilação, os cuidados com o ventilador, passamos à fase de instrução em que demonstramos como tudo isto se faz e depois passamos à fase de treino. Quando nós já temos todo o processo de ensino, instrução e treino feito aos pais nós devemos saber afastarmo-nos o suficiente ainda em contexto hospitalar para que sejam eles realmente a dominar os passos, a planear os passos, a ganhar segurança na execução de todos os procedimentos, porque a verdade é que em casa nem sequer esta rede de apoio vão ter.” (E3)

Este processo de ensino-aprendizagem é composto por estas fases sequenciais, no qual o enfermeiro deve fazer uma avaliação contínua de todo o processo decorrido. Não se devem colocar em prática vários ensinamentos em simultâneo pelo risco de desalento e acréscimo de confusão para os pais. De igual modo, não se deve transitar de uma fase de ensino para a outra fase se esta não estiver bem consolidada junto do educando.

“Ou seja, nenhum de nós exige que um pai ou uma mãe aprendam ao mesmo tempo vários aspectos. Os aspectos que é interessante perceber nas preocupações desta equipa é por exemplo, quando se fala numa criança diabética, como sabemos que se vai adaptar ao novo processo de vida, perceber que a equipa tem todo o cuidados, em quando passa a informação relativamente aos cuidados que proporcionou, referir este pai ou esta mãe já aprenderam por exemplo o aspecto ligado à pesquisa da glicemia, já estão a treina-lo; depois há outro colega que num turno a seguir que já é capaz de introduzir a informação, estes pais já são capazes em termos de administração de insulina de..., ou seja, o facto de nós trabalharmos com os pais de uma forma que seja integradora das diferentes competências que eles vão adquirindo...” (E3)

Pela complexidade, necessidade de cuidados em continuidade e risco de exaustão no cuidador, este processo de ensino-aprendizagem não deve ser única e exclusivamente realizado a um dos pais. Este deve ser preferencialmente efectuado a ambos os pais e por vezes também a uma pessoa que possa prestar apoio a esta família em caso de necessidade.

“Algumas das situações em que eu sou enfermeira de referência, obrigam a que se faça formação, não só à mãe /pai mas, por vezes a um segundo cuidador devido à dependência de cuidados que aquela criança apresenta.(...) até porque mesmo o segundo cuidador não é por acaso que é o segundo cuidador a fazer essa aprendizagem, mas é assim, pelo facto de nós termos identificado no contexto daquele genograma e daquele ecomapa, qual era a pessoa que devia também fazer este processo de aprendizagem...” (E3)

Podemos dizer que o processo de ensino-aprendizagem constitui-se como uma pedra basilar no processo de parceria de cuidados. A família estando dotada de informação, conhecimentos e tendo as capacidades para, torna-se assim uma parceira privilegiada na prestação de cuidados à criança. A família tem agora capacidades para a tomada de decisão no processo de cuidados ao seu filho.

O enfermeiro no decorrer do processo de ensino-aprendizagem vai gradualmente ter uma intervenção menos interventiva junto da criança e família. Inicialmente com uma intervenção muito marcada e muito presente em todo processo nas fases de ensino e instrução, passa a desempenhar uma actividade não menos importante neste processo mas mais na retaguarda que é a supervisão de todos os cuidados prestados pela família.

“...depois chega a um ponto que eles cuidam do seu filho e o nós até só lá vamos e conversamos com eles enquanto eles cuidam do seu filho, e houve pessoas que o disseram que parece que o enfermeiro está atrás do pano, não deixa de estar, mas está na retaguarda.” (E8)

Avaliação/supervisão

A avaliação apesar de ser uma constante em todo o processo de enfermagem, constitui-se como a etapa final do processo de enfermagem. A avaliação é necessária para determinar até que ponto o plano de trabalho é funcional e se trata de um processo dinâmico.

“...eu faço uma avaliação da criança e a criança está cuidada como supostamente deveria ser, ou seja, de acordo com a avaliação de cuidados que seria esperada, consideramos que o processo está finalizado.” (E3)

“Estas crianças normalmente vêm já com um processo de cuidados já pré-definido do internamento, no entanto a questão mais ligada às minhas funções é a supervisão destes cuidados que os pais estão a prestar no domicílio. (...) no fundo é a supervisão se realmente a mãe continua a desenvolver essas competências (E1)

A avaliação do processo de enfermagem apesar de ser considerada uma de extrema importância em enfermagem, ela ocorre ao longo de todo o processo de enfermagem. A avaliação não deve ser confundida com a avaliação que se realiza aquando do momento do acolhimento do cliente no internamento. Ela ocorre em vários momentos do processo de enfermagem, através da avaliação do plano de cuidados de enfermagem, obrigando à adopção de novas intervenções, novas estratégias e novas metodologias de trabalho.

Mesmo depois de considerado finalizado o processo de enfermagem e consideradas positivas as acções de enfermagem no sentido da melhoria da qualidade de saúde dos clientes, considera-se que a avaliação não acaba aqui. Essa avaliação à posteriori denomina-se de supervisão de todos os cuidados prestados pelos pais e, deve ser contínua e interactiva.

“É essa avaliação, uma preparação mesmo para a alta. Avaliamos a tranquilidade dos pais deixando-os fazer sob a nossa supervisão (...) E isso eu acho que é um papel fundamental que nós temos que ter, é avaliar o nível de tranquilidade e de confiança que os pais têm para poder prestar os cuidados em casa, porque muitos sabem tudo porque têm ali a nossa muleta, mas depois chegam a casa e é um mundo novo.” (E6)

“Até podem ir para casa e estar a fazer bem mas depois até se criam algumas rotinas e nós até pensamos que sabem fazer e se nós estivermos a visualizar, apercebemo-nos de alguns erros que são cometidos.” (E8)

Nesse processo de supervisão avalia-se todo os cuidados e desempenho dos pais e conviventes significativos. Nesta fase pode-se mesmo detectar novas formas de intervenção de enfermagem, despistar erros e cuidados prestados mais incorrectamente. A Avaliação é uma ferramenta importantíssima em enfermagem e deve ser cuidadosamente efectuada pelo enfermeiro. A avaliação, por forma a dar por finalizada uma intervenção ou um diagnóstico, obtendo-se um determinado resultado positivo nunca deve ser efectuado assim que o resultado esperado se verificar á partida. Deve-se avaliar uma panóplia de situações, sentimentos e comportamentos constantes para dar por concluído um processo ou para dar continuidade a esse processo e essas intervenções.

DIMENSÃO 2. - REQUISITOS PARA A PARCERIA

Para ocorrer um processo de parceria com a família, existem obrigatoriamente uma série de condicionantes que têm que estar presentes. Como já pudemos ver anteriormente, um processo de parceria é algo que se estabelece com uma ou mais pessoas e que, ambos têm que deter conhecimentos semelhantes sobre determinado assunto e estatutos semelhantes.

Enfermeiros e clientes constituem-se como sujeitos activos no processo de parceria e, para esta ser efectiva, necessitam de possuir na relação determinadas características.

Numa relação que se pretende que seja de parceria, existem uma série de requisitos que foram referidos pelos enfermeiros. Outros requisitos poderão existir podendo facilitar ou inibir e dificultar o processo de parceria com os pais. Os requisitos que se analisam em seguida, foram sugeridos pelos enfermeiros entrevistados na realização do estudo.

COMPETÊNCIAS DOS PAIS

Os pais em enfermagem pediátrica são personagens, na sua maioria, presentes e actores activos na prestação de cuidados ao seu filho. Num processo de parceria que se estabelece com a equipa de enfermagem, os pais necessitam demonstrar e desenvolver um conjunto de qualidades, competências e habilidades que irá facilitar ou comprometer o processo de parceria que se pretende estabelecer para a continuidade de cuidados no domicílio.

Aquisição e desenvolvimento de competências

O processo de aquisição e desenvolvimento de competências é um processo levado a cabo pelos enfermeiros, no sentido de dotar os pais com as competências necessárias para cuidar do seu filho, em algumas das suas necessidades especiais.

“Os pais têm que passar por um desenvolvimento de competências para, e informação e ensino para poderem colaborar nessa tomada de decisão (...) e os pais, depois de desenvolverem as tais competências, desenvolvem muitas vezes também os “cuidados de enfermagem”(...) é otimizar as capacidades que estes pais têm para continuarem a tomar conta do regime terapêutico do seu filho no domicílio”. (E1)

Esta aquisição e desenvolvimento de competências é um processo gradual e progressivo, no qual se tentam otimizar as capacidades e as qualidades dos pais para cuidarem do seu filho.

“...porque a evolução da parceria no contexto de uma doença crónica, na maioria das vezes, passa por um processo de construção para transferir aspectos que dependem das necessidades de cuidados da criança e transferir muitos dos aspectos que eram cuidados de enfermagem e que muitos aspectos vão passar para ser da competência dos pais.” (E3)

A aquisição e desenvolvimento de competências pelos pais constitui-se como um dos pontos fulcrais e um motor de arranque para o seu maior envolvimento em todos os cuidados ao seu filho e, por conseguinte ser parceiro na verdadeira acepção da palavra.

“(parceria) é desenvolver capacidades nas famílias ou na criança, no sentido sempre de uma maior autonomia, uma melhor adaptação à nova situação de doença e o meu dia a dia, no fundo, resume-se um bocado a isso.” (E7)

Os enfermeiros, no trabalho com as famílias, devem procurar as qualidades intrínsecas à família e a partir disso desenvolver o seu trabalho. Os pais são quem melhor conhece os

seus filhos logo, desenvolvem competências e capacidades ao longo da sua vida para melhor lidarem com eles. Em situação de doença e hospitalização, essas capacidades e competências devem ser reforçadas e valorizadas. Outras capacidades e competências devem ser integradas e desenvolvidas nos pais, tendo em vista um maior envolvimento da família nos cuidados à criança, cumprindo assim o seu papel parental e consequentemente resultando em um menor trauma e num desenvolvimento infantil adequado na criança.

Capacidades Cognitivas

Este requisito é fundamental para a consecução de um processo de parceria. As dificuldades cognitivas por parte dos pais irão comprometer seriamente um processo de parceria com os pais. Neste caso implica uma avaliação completa e estruturada de toda a estrutura, desenvolvimento e funcionalidade familiar, no sentido de identificar a pessoa ou pessoas em que poderão ser envolvidas neste processo, os recursos disponíveis e alternativas que podem ser contactadas para apoiar esta família.

“As dificuldades são muitas vezes ao nível cognitivo, as capacidades cognitivas de quem vai prestar os cuidados à criança (pais) e depois a parte económica porque às vezes os pais até têm capacidades cognitivas mas não têm meios para isso ou então também não sabem bem a quem é que se hão de dirigir, mas isso na preparação da ida para casa, nós temos essa vertente que também tem que ser estudada, porque nunca ninguém manda nenhuma criança para casa sem ter tudo preparado. Mas na minha ideia o que dificulta essa parceria será mesmo os conhecimentos que os pais possam ter.” (E5)

Em situação de doença crónica, existe uma série de cuidados específicos em que é necessário os pais deterem conhecimentos e treino para a sua continuidade no domicílio, de modo a manter a qualidade de vida da criança.

É responsabilidade dos enfermeiros, antes de iniciar um processo de ensino-aprendizagem, certificar-se que essa pessoa tem bases suficientes e adequadas e é capaz de aprender os cuidados.

“...temos que ver durante o processo de ensino aprendizagem até que ponto aqueles pais têm a capacidade de aprender. Porque numa situação de administração de medicação endovenosa não vamos por a responsabilidade em cima de qualquer pessoa, tem que ser pais com um nível de instrução e formação mais elevado. (...) A única limitação que pode haver é no caso dos pais e acompanhantes terem uma certa dificuldade no manuseamento algumas técnicas...” (E6)

Em caso nenhum se deve imiscuir a família dos cuidados ao seu filho. Em caso de dificuldades cognitivas, os pais podem e devem estar presentes e prestar alguns cuidados que até então desempenhavam, mas os cuidados mais específicos devem ser prestados pelos enfermeiros até se encontrarem alternativas. O processo de ensino-aprendizagem inicia-se posteriormente com todas as fases que o constituem quando são identificadas as estruturas e os recursos que vão prestar apoio a esta família.

Volição

Este requisito constitui-se como um dos pilares fundamentais de todo o processo de parceria. Desde os primórdios que a mulher cuida da família. Cuidar da sua família, dos mais novos e dos enfermos era uma das principais funções e obrigações. Essa função de cuidar da família, intrínseca à mulher, à mãe foi-se enraizando ao longo do tempo.~

A participação nos cuidados está intimamente ligada com a vontade e com a disposição para cuidar.

“Num processo de parceria, como o processo de negociação de cuidados exige que os pais queiram estar envolvidos neste processo de cuidados.” (E1)

Os pais mesmo que numa fase inicial não queiram, não se sintam aptos a desempenhar os cuidados ao seu filho, posteriormente e como vimos pela análise das entrevistas, eles gradualmente vão demonstrando essa vontade em participar nos cuidados ao seu filho.

“Muitas vezes eles inicialmente dizem, “ai não, eu nunca vou conseguir fazer aspirar, eu nunca vou conseguir dar um leite por SNG” e, pouco a pouco quando os pais demonstram vontade para fazer, porque não é a enfermeira que exige que eles façam, faz parte do processo de negociação. (...) Quando os pais demonstram vontade de.., aí sim, é a altura de nós começarmos a instruí-los para depois os treinar e para eles começarem a realizar.” (E1)

“Numa fase inicial, os pais têm um bocado de medo mas quase todos querem participar e quando não querem logo no imediato, passado algum tempo começam a ver... começam a ver logo de imediato o que lhes é proposto, ou mostrado os benefícios, mas repensando a decisão, ou pedindo a opinião da família, porque é uma decisão que compete a todos e não só uma pessoa e acabam por ver que é melhor” (E2)

Por norma, os pais no que se trata de prestar cuidados ao seu filho hospitalizado e, inerente à sua função de pais, querem e estão sempre disponíveis para prestar os cuidados ao seu filho.

“Das situações que me tenho deparado, os pais estão sempre disponíveis para proporcionar, desde que devidamente preparados, os melhores cuidados aos seus filhos” (E3)

“Enquanto pais e como querem fazer alguma coisa quando estão a acompanhar a criança, é uma maneira de eles se sentirem úteis e de ajudarem a criança na evolução do processo de doença para saúde e é uma maneira deles também colaborarem e de se integrarem nos cuidados que é preciso fazer à criança.” (E4)

Recusa em Participar

A recusa em participar nos cuidados ao seu filho quando ele se encontra hospitalizado é um direito que os pais podem exercer. A hospitalização de um filho na maioria das vezes potencia uma reacção negativa relativamente à situação de doença. Os pais ficam numa condição mais vulnerável, mais angustiante, de descrença e, que os leva a não aceitar essa situação.

“As dificuldades podem passar por uma família que não aceitam as coisas, não aceitam a situação. À partida põem uma barreira. Por melhor que lhes expliques, por melhor que lhes digas ou que saibas esquematizar as coisas, nunca é bom o suficiente, porque vais estar a contrariar uma ideia de “perfeição” que eles têm da criança. Neste caso estabelecer uma relação e estabelecer uma parceria de cuidados é complicado. Não querem, não aceitam e como é que eu vou tentar transmitir que aquilo é bom. Se calhar sabem que aquilo é bom mas não conseguem entender que aquilo é para a sua criança e vai contra a sua ideia de perfeição.” (E9)

Na condição de pais de uma criança doente podem sentir-se comprometidos na sua condição de pais e não querer participar ou não possuir capacidades e condições para participar e não querer assumir determinados cuidados.

“Se a pessoa não quer, tem que respeitar a situação, não tem que ser obrigado a participar.” (E2)

“...a dificuldade que eu possa ter advém, não do trabalho em parceria, mas de respeitar as crenças e os valores dos pais, ou seja, é o facto de por vezes eles não quererem assumir a aprendizagem em determinados procedimentos...” (E3)

A família nunca deve sentir que é obrigada a executar os cuidados e os enfermeiros assumem esse facto. A família tem o direito de recusar colaborar e executar tarefas. Cabe aos enfermeiros, em primeiro lugar, tentar esclarecer as origens e a causa dessa recusa e posteriormente encontrar estratégias e recursos para resolver a situação.

Conhecimentos

Este requisito é importante para o alcance de um processo de parceria com a família. A manifestação de conhecimentos por parte da família é uma das provas que o processo de ensino-aprendizagem decorreu de uma forma saudável e que a família assimilou conhecimentos e os consegue colocar em prática.

“Eu acho que chega a um ponto que nós, por exemplo, quando eu no início do turno me dirijo ao quarto daquela criança e começo a conversar com os pais em que muitas vezes eles e começam a demonstrar aquilo que o seu filho precisa, em termos de cuidados, e quando eles sentem que estão envolvidos, eles é que quase que vão estabelecendo o plano deles de cuidados.” (E8)

A demonstração de conhecimentos pelos pais através da comunicação, como pudemos ver, permite aos enfermeiros saber se eles apreenderam ou não a informação que lhe foi transmitida. Se ocorreu a assimilação dos conhecimentos, os pais conseguem transmitir o que aprenderam, fazendo a sua aplicação prática.

“O que eu tento avaliar é em termos de conhecimento científico, porque eles têm que saber validar e tento fazer questões que me dêem algum feed-back, a minha observação relativamente à destreza, que é o que eu acho que faz transparecer os conhecimentos que eles têm quando implica uma técnica, um procedimento, como por exemplo a administração de insulina e tento sempre avaliar essa parte dos conhecimentos técnicos e se eles sabem porque é que estão a realizar, não é só a destreza do fazer por fazer, eu acho que é fundamental, antes de tentar avançar do ensino para a instrução, tentar sempre fazer a validação desses conhecimentos, através não só da nossa observação, das suas manifestações de insegurança, se manifesta insegurança podemos ainda recuar atrás e validar a informação, se for insegurança relativamente à falta de prática, estimular para a prática.” (E8)

As fases do processo de ensino-aprendizagem não são estanques, nem lineares. A qualquer momento pode-se recuar e reiniciar à fase de ensino, instrução e então depois o seu treino. Em todas as fases do processo de ensino aprendizagem, exige que se faça uma validação da informação e dos conhecimentos dos pais.

Este requisito constitui-se como uma condição fundamental para a consecução de um processo de parceria com a família.

Segurança/ Confiança

A segurança e confiança dos pais são manifestações de que todo o processo de ensino aprendizagem foi bem desenvolvido e que, os pais fizeram uma adaptação ao processo de saúde-doença positiva.

“Antes de eles irem para o domicílio, eu faço um “afastamento” da situação e quando eu vejo com segurança, sem muita ansiedade, os pais planeiam o trabalho, planeiam um dia de trabalho e de cuidados ao seu filho e não manifestam demasiados medos, porque algum medo têm eles sempre de ir para o domicílio mas não manifestam e eu faço uma avaliação da criança e a criança está cuidada como supostamente deveria ser, ou seja, de acordo com a avaliação de cuidados que seria esperada, consideramos que o processo está finalizado.” (E3)

“...quer dizer que os pais sentindo-se envolvidos neste processo todo, desde o início até à ida para casa, depois quando saem daqui vão confiantes naquilo que aprenderam e vão confiantes que podem prestar esses cuidados à criança e porque a querem ter no seio da família (...) O que eu sinto e às vezes eles falam, é que realmente eles sentindo-se tidos em conta, sentem mais confiança para poder ir para casa com aquela criança e sentem-se à vontade para colocar todas e quaisquer dúvidas mesmo que pareça ser uma dúvida sem nexo e sem sentido, mas eles sentem-se à vontade para isso.” (E5)

“a gente vê a tranquilidade e a segurança que apresentam na execução de determinado procedimento. Além dos passos todos que eu ensinei e que eles cumprem. Todos os itens de ensinamentos que eles cumpriram, mas que cumpriram com segurança e tranquilidade, como se fosse quase um de nós, aí dá-me uma certa certeza dos cuidados deles (...) Claro que esta tranquilidade e confiança pressupõe uma série de aquisição de habilidades, competências e conhecimentos que os pais vão adquirindo.” (E6)

A confiança e a segurança anunciam o grau de preparação dos pais, para levarem a cabo os cuidados ao seu filho. O enfermeiro faz a avaliação deste item através da comunicação, das atitudes e comportamentos e através da realização dos procedimentos. A segurança e a confiança por parte dos pais não se adquirem de imediato. Esta aquisição pressupõe uma construção contínua, sendo imprescindível o apoio de toda a equipa multidisciplinar.

Motivação

A motivação é o que leva as pessoas a aderirem ou não a determinada situação ou acontecimento. Neste caso, as razões maior que motiva os pais a aderirem e participarem na prestação dos cuidados ao seu filho, é o dever de pais e a preocupação com o bem-estar do seu filho.

“Tem que estar motivada. Eu acho que isso é essencial e querer realmente participar. Mas também há muita gente que não está e acabamos por conseguir motivá-la. A motivação e as competências são essenciais neste processo” (E7)

A motivação dos pais pode ser demonstrada pelas mais variadas maneiras, desde o querer participar, o interesse e até mesmo pelo ar de satisfação com que presta os procedimentos

“O que às vezes me poderá fazer acreditar que aquela família está preparada, pode ser o ar de satisfação quando que prestou determinado cuidado só com a orientação da enfermeira, ficou satisfeito, notou-se que realmente fez e como fez bem, sentiu-se bem e muda logo o semblante.” (E5)

“Quando ela faz esse cuidado em que não precisou de grande orientação só mesmo em que estava presente ou então uma palavra em que diz assim” Sra enfermeira, hoje consegui fazer isso, e penso que fiz bem, o que é que acha?” (E5)

Emoções Negativas

As emoções negativas demonstradas pelos pais podem comprometer todo o processo que se pretende desenvolver com os pais. Emoções negativas como o medo, a insegurança, o receio de errar e o sofrimento são reacções que perfilam entre as que habitualmente são manifestadas pelos pais.

“Inicialmente é o medo, tem receio, receio de magoar, receio de poder fazer mal ou menos bem.” (E2)

“Devemos também salvaguardar e nós fazemos neste serviço, que mesmo alguns cuidados que podendo ser aparentemente fáceis em termos de aprendizagem, os pais num trabalho que se concebe em parceria, podem manifestar dificuldade e ser de grande sofrimento para eles... Quando os pais demonstram que não querem fazer, porque claramente isso é de grande dificuldade emocional para eles, eu não encontro outra forma a não ser respeitá-los...era uma situação de uma mãe que não queria mesmo aprender a fazer a entubação Nasogástrica.” (E3)

“O facto de se saber muita teoria, às vezes acaba-se por ser um bocado inseguro e não ter confiança, é tudo muito lindo porque nós estamos ali...” (E6)

Estas reacções constituem-se como reacções normais num processo de hospitalização de uma criança e exige um trabalho conjunto por parte de toda a equipa multidisciplinar. Quando estas reacções se tornam constantes e patológicas todo o processo de ensino-aprendizagem que se pretende desenvolver com os pais e com a família torna-se infrutífero. É responsabilidade e dever dos enfermeiros, em primeiro lugar, dar informação, desmistificar os medos e os mitos que se possuem enraizados, investigar qual a origem e o porquê dessas emoções negativas, fazer demonstrações, com vista à minimização dessas emoções e a uma adesão aos cuidados ao seu filho.

Disponibilidade mental

Para estar de “corpo e alma” no processo de ensino-aprendizagem não basta querer estar envolvido, é necessário estar bem psicologicamente.

“Tem que ter também alguma saúde mental. Nós vemos aí pessoas que não estão no seu melhor, que estão a passar por processos de doença, possuem uma série de questões ligadas à sua própria vida família e que as limita um bocado, que as impede também de estar no seu melhor e de dar o seu melhor, se houver processos de divórcio, processos de luto... isso à partida vai condicionar muito a relação e o processo de aprendizagem.” (E7)

A hospitalização de um filho, o acréscimo de um diagnóstico menos esperado, associado a problemas familiares, processos de doença, luto ou morte podem desencadear reacções que condicionam os pais numa adesão plena e absoluta no processo de ensino aprendizagem. Este requisito constitui-se igualmente como uma qualidade fundamental no processo de ensino-aprendizagem.

Opinião dos pais

Sendo os pais sujeitos activos no processo de cuidados, estes devem ter uma voz forte e activa em todo o processo de cuidados ao seu filho. Os pais são quem melhor conhece os seus filhos, logo melhores cuidadores e parceiros privilegiados em todos os cuidados.

“Depois pode-se detectar algum problema que os pais ou mesmo a criança possa verbalizar e nessa área vamos tentar resolver, perguntando sempre aos pais como fariam em casa numa situação semelhante. Os pais estão sempre presentes e pergunta-se sempre quais os procedimentos que fariam para que possamos fazer as coisas de modo a manter os hábitos de vida daquela criança. São eles que conhecem melhor a criança e tão mais dentro do que é o normal para aquela criança.” (E2)

Os pais permanecem 24h por dia junto dos seus filhos e possuem uma noção mais real da evolução do seu filho. São eles quem melhor conhecem o seu filho, sabem como ele reage, qual o seu normal e podem ajudar os enfermeiros a despistar e detectar situações que poderiam passar despercebidas.

“Também faço questão de ir fazendo uma avaliação com os pais relativamente à evolução do seu filho. Por norma coloco questões abertas, tento que sejam os pais a dar-me o feed-back do que é que eles acham que tem sido a evolução do seu filho, em vez de ser eu a dizer o que é que eu acho...” (E3)

A opinião dos pais deve estar presente em todos os momentos. Os enfermeiros devem dar primazia à cultura da família e respeitar as opiniões e decisões dos pais.

“Assim como por exemplo, também sabemos que parte das crianças que nós temos com traqueostomia, os pais também preferem, embora aprendam a mudar a cânula, preferem que a mudança programada seja feita no hospital. Portanto a questão da individualidade

e no fundo das crenças e valores destes pais e da forma como se adaptam aos processos deve ser tidos em linha de conta, também.” (E3)

“A parceria de cuidados é envolver não só a criança como também a família nos cuidados que devem ser prestados à criança, tendo sempre em conta aquilo que eles pensam, as capacidades, ter em conta também as limitações que eles possam ter, ao nível do conhecimento como também na parte monetária, ao nível económico...” (E5)

A intervenção dos enfermeiros junto da criança e família deve ter em conta as suas características, a sua individualidade e a opinião dos pais devem estar presente em todos os momentos de cuidados e decisões que dizem respeito aos cuidados do seu filho.

COMPETÊNCIAS DOS ENFERMEIROS

Aos enfermeiros, na interacção com o cliente, é exigido um conjunto de competências necessárias para intervir junto e com o cliente. Em Pediatria, exige-se um conjunto de competências dirigidas para atender não só à criança, mas também a sua família.

No estabelecimento de um processo de parceria com a família, o enfermeiro deve mobilizar um conjunto de competências necessárias, para que todo o processo resulte na participação negociada dos pais, em todos os aspectos de cuidados do seu filho.

Pela análise das entrevistas dos participantes no estudo, podemos ver que os enfermeiros realçam algumas dessas competências que consideram necessárias na interacção com a família. Essas competências que os enfermeiros deram especial destaque são analisadas em seguida.

Disponibilidade Física

Um processo de parceria é um processo que implica que se tenha alguma disponibilidade física para despende, no atendimento da criança e família. Anteriormente a uma verdadeira parceria os pais, ocorrem uma série de passos que implicam que se tenha tempo e disponibilidade para a família.

“Deveríamos dar o tempo que fosse necessário para aqueles pais mostrarem disponíveis que naquele momento já se sentem que vão conseguir realizar e depois passarem por todo o processo de aprendizagem de habilidades.” (E1)

“...e mostrar que estou disponível para eles na mesma e, mesmo que seja um dia inteiro de trabalho em que eu não estive disponível para eles...” (E3)

“Dar mais tempo à família no sentido de estarem mais bem preparadas para poderem lidar com certas e determinadas situações porque se perspectiva uma alta a curto prazo.” (E4)

O tempo e a disponibilidade que se dedicam à criança e à família contribuem, não só para o estabelecimento de uma relação de confiança com a família, como também fortalecem a segurança e confiança da família, tal como a sua motivação para cuidar. Para um processo de ensino-aprendizagem optimizado, com vista a uma parceria efectiva, o facto de demonstrar disponibilidade, permite um maior acompanhamento e um processo mais fundamentado e estruturado.

“O tempo é o que fazemos com ele.” Este adágio popular ilustra claramente que o uso que nós damos ao tempo é aquele que nós lhe queremos dar.

A ausência de disponibilidade física pode comprometer seriamente um processo de parceria com a família. Com falta de tempo e disponibilidade por parte dos enfermeiros, existe a tendência e uma pressão para acelerar as coisas. O processo de ensino-aprendizagem muitas das vezes não ocorre e, se ocorre o ensino e instrução são realizados nos momentos anteriores à alta e os procedimentos são efectuados de um modo mais superficial, não tão aprofundado e sem o devido acompanhamento necessário.

“O tempo que se deve dar á família para eles assimilarem as coisas é demasiado escasso e limitado para as preparar para a continuidade de cuidados no domicílio e “empurra-se” as famílias para casa. Não se chega a dar tempo para as famílias assimilarem a informação de não se lhes dá tempo para decidir.” (E4)

“Quando eu não tenho disponibilidade para fazer ensinios aos pais, para partilhar com eles os cuidados com eles os cuidados das crianças, eu reservo algum tempo, principalmente quando se faz mesmo os ensinios. É claro que se for numa manhã daquelas terríveis em que não haja mesmo disponibilidade, eu peço imensa desculpa aos pais, mas que não tenho disponibilidade para os estar a ensinar e estar mais tempo com eles e faço eu o trabalho e eles vão observando. Numa outra oportunidade mais calma explicarei aquilo que fiz.” (E6)

“O principal é mesmo o tempo. O tempo, porque nós sabemos que na nossa realidade às vezes é muito difícil conseguir estabelecer uma parceria como ela deveria ser realizada e a parte da negociação muitas vezes, devido ao tempo que nós temos não é realizado de uma forma mais correcta (...) A nossa disponibilidade mental, em termos de tempo que temos, para colocar a questão da forma correcta e muitas vezes essa disponibilidade mental vem da restrição do tempo que nós temos e da forma correcta de

realizar essa negociação. Eu tendo pouco tempo, eu acelero um pouco as coisas e tento ir pela parte mais fácil de uma forma inconsciente.” (E8)

Analisando os trechos de entrevistas dos enfermeiros, constatamos que os enfermeiros participantes foram unânimes em afirmar que, o tempo a disponibilidade que têm para despendar com a criança e família não é aquele que eles gostariam mas, aquele que conseguem despendar.

Recursos Humanos

Os recursos humanos disponíveis contribuem de igual modo para o sucesso de um processo de parceria na sua plenitude com a família. Um rácio enfermeiro-família ótimo, é aquele que permite ao enfermeiro prestar cuidados de elevada qualidade e padrões de excelência que garantam o bem-estar e a satisfação da família.

“Falta muito, em termos de rácio de enfermeiro/doente-família (...) e isto exige tempo e disponibilidade para as famílias que muitas vezes não temos porque este rácio é insuficiente.” (E1)

“A parte de ter muitas crianças distribuídas e não conseguir prestar cuidados de qualidade a todos eles, porque acabamos por andar sempre a correr para chegar a todos eles ou passar mais tempo com um ou com outro e isso acaba por ser também uma dificuldade, uma limitação. Acontece inúmeras vezes em que deveríamos estar, bem mais do que dez minutos a conversar com aqueles pais e com aquela criança para estabelecer uma ligação, para explicar coisas simples ou complicadas e, muitas vezes não se consegue.” (E4)

“O grande volume de trabalho e o grande número de crianças também é uma dificuldade em estabelecer um processo de parceria de trabalho como desejariam. E eu quando saio daqui sem essa sensação é porque saio daqui já tarde. (...) mas um grande volume de trabalho e o grande número de crianças dificulta um pouco esse processo. Por exemplo eu tenho agora dois casos complexos e não tenho conseguido dar resposta e sinto que não tenho feito um bom trabalho.” (E7)

A falta de recursos humanos, nomeadamente de enfermeiros, pode comprometer todo um processo de trabalho que se pretende desenvolver com a criança e família. Um processo de parceria a desenvolver com a criança e família exige tempo e disponibilidade e como tal exige que se tenham recursos disponíveis para atender a estas famílias com qualidade e eficiência.

Disponibilidade Mental

Os enfermeiros devem estar bem física e psicologicamente para conseguirem ajudar a criança e a família e dar resposta às suas necessidades e solicitação de cuidados. No seu quotidiano, os enfermeiros são confrontados com cenários e situações que chocam, frustram e desgastam.

“A enfermeira deve possuir os recursos psíquicos e físicos, de forma a ajudar a criança e família a ganhar competências e autonomia.” (E2)

“Relativamente à equipa de enfermagem, se a pessoa em questão não está a ajudar a família, tem que se mudar a estratégia e a pessoa em questão. Por uma situação de incompatibilidade do enfermeiro com aquela família, com aquela situação, tem que se mudar de estratégia e de enfermeiro.” (E2)

“Também a nossa disponibilidade mental, para realizar essa negociação como tem que ser realizada.” (E8)

Numa situação de dificuldade nesta área, todo o trabalho a desenvolver com a criança e família pode e será certamente comprometido. As situações tendem a ser encaradas com mais superficialidade e resolvidas como tal e, podem gerar-se conflitos e incompatibilidades parte a parte que podem ter implicações futuras

Respeito

O respeito pelo outro é um dos princípios fundamentais em qualquer interacção com o outro. O respeito mútuo entre os intervenientes de uma relação, fomenta o estabelecimento de uma relação de confiança e a consolidação de laços entre as pessoas.

“Ao longo do processo de hospitalização nós temos que respeitar as diferenças fases do processo de adaptação à doença que as crianças e as famílias vão tendo. Nós temos e, porque esta equipa respeita a criança na família, nós temos muita variabilidade a esse nível. Nós tanto temos as crianças e a mãe, por exemplo, as 8h totais no serviço e todos somos capazes de fazer uma avaliação no sentido, por exemplo, se para é prioritário para uma mãe naquele momento ausentar-se porque precisa de ir a casa, tem outro filho a quem tem que cuidar, porque tem outra organização de vida que tem que dar resposta e neste momento esta equipa tem tal crescimento que não se emitem juízos de valor prejudicativos pelo facto de mães estarem ausentes e, que em muitas situações, como é lógico, faz uma sobrecarga de trabalho da própria equipa, porque a equipa tem que assumir as dependências de cuidados das crianças de acordo com as fases de desenvolvimento.” (E3)

“Quando os pais demonstram que não querem fazer, porque claramente isso é de grande dificuldade emocional para eles, eu não encontro outra forma a não ser respeitá-los (...)

De resto, respeito sempre, quando vejo que não é a vontade dos pais, porque lhes causa sofrimento, ou porque vai contra princípios que lhes estão implícitos, senão houver outra forma de recorrer...” (E3)

“Porque nós realmente respeitamos as aquisições que eles vão fazendo e a forma como as vão fazendo. É um processo que se vai construindo (...) não podemos dizer que qualquer cuidado seja um cuidado que os pais possam ou não, também temos que respeitar a decisão deles. Eu tenho que acima de tudo respeitar o percurso daqueles pais, naquele processo de evolução de doença crónica, para de alguma forma reiniciar com eles um trabalho em parceria.” (E3)

É dever dos enfermeiros respeitar a criança e a família nas suas diferenças, em todas as suas aquisições, dificuldades ou renúncias.

Juízos de valor

Os juízos de valor ou julgamentos que normalmente se podem fazer quando se contacta com a criança e família, são excessivamente prejudiciais ao estabelecimento de uma relação eficaz com a criança e família.

“Como por vezes acontecem situações, felizmente cada vez são menos frequentes, de emissão de juízos de valor relativamente aquela família. Quanto há um envolvimento e por vezes emite-se alguns juízos de valor relativamente às famílias, porque há até alguém que conhece aquela família e sabe algumas coisas relativamente ao próprio contexto familiar e, que cria alguns impasses no estabelecimento desta relação e às vezes dificulta.” (E1)

“Nós tanto temos as crianças e a mãe, por exemplo, as 8h totais no serviço e todos somos capazes de fazer uma avaliação no sentido, por exemplo, se para é prioritário para uma mãe naquele momento ausentar-se porque precisa de ir a casa, tem outro filho a quem tem que cuidar, porque tem outra organização de vida que tem que dar resposta e neste momento esta equipa tem tal crescimento que não se emitem juízos de valor prejudrativos pelo facto de mães estarem ausentes e, que em muitas situações, como é lógico, faz uma sobrecarga de trabalho da própria equipa, porque a equipa tem que assumir as dependências de cuidados das crianças de acordo com as fases de desenvolvimento.” (E3)

“No que diz respeito à personalidade, eu por norma não costumo julgar muito as pessoas ou se julgo não costumo repercutir isso nas atitudes que tomo ou nos procedimentos que faço. Quando estou a conhecer uma família tento ir tipo “pano branco”, e tentar compreender a pessoa que está a minha frente sem tirar conclusões precipitadas e sem fazer julgamentos.” (E4)

Uma avaliação cuidada e aprofundada daquela família, nos seus atributos, nas suas necessidades e preferências, permite deter conhecimentos do seu funcionamento, das suas características e modo de organização. O conhecimento e o respeito pelas

características da família fornecem os alicerces para o estabelecimento de uma relação baseado na aceitação e compreensão.

Comunicação

A comunicação está presente em qualquer interacção com o outro. Mesmo sem utilizarmos a linguagem verbal estamos a comunicar. A linguagem não verbal, na maioria das vezes, consegue ter maior intensidade e maior carga emocional que a comunicação verbal. As componentes da comunicação não verbal como a postura, a intensidade e o ritmo contribuem por vezes para más interpretações e interpretações menos correctas do que se pretende transmitir.

Na base de qualquer interacção e para uma comunicação eficaz, devem estar em harmonia a comunicação verbal e a comunicação não verbal.

“É importante a comunicação, uma comunicação eficaz.” (E1)

“A parceria tem por base a comunicação (...) Para mim, parceria passa muito por processos de comunicação, mesmo que não tenhamos que chegar a momentos de decisão, ou seja, momentos de concretização de algo. Mesmo que eu não tenha que chegar a momentos de concretização de algo, por exemplo, imaginando que eu num processo de construção de comunicação com os pais, ainda não estamos numa fase de eles, propriamente assumirem cuidados aos seus filhos, porque essa fase, ainda é uma fase, de por exemplo, de adaptação ao processo de doença, a fase em que eles se encontram e, como ainda é uma fase de adaptação ao processo de doença, eu acima de tudo tenho que estabelecer uma parceria na forma como me comunico com eles...” (E3)

Na sua actividade quotidiana, aos enfermeiros é exigido um conjunto de habilidades comunicacionais para comunicar com a criança, com os pais e com a família.

“A situação de impacto da doença aguda depende da doença aguda, como é lógico, depende da família, depende das suas histórias de vida, depende das suas experiências de vida mas na sua maioria das vezes requer da parte do enfermeiro uma postura de saber lidar em termos comunicacionais (...) É como se tratasse de uma situação nova, com as dificuldades todas que este processo tem e temos que ter um conjunto de habilidades comunicacionais que podem fazer a diferença, porque temos que conhecer e identificar muito bem aqueles pais.” (E3)

“É a comunicar e as esclarecer as coisas que as pessoas se entendem. Por vezes gerem situações mais complicadas e é na base de uma comunicação eficaz que elas se desvanecem. É o tentar saber o porquê e esclarecer as coisas.” (E5)

“No caso dos pais não querem aprender, é uma situação muito complexa mas acho que deve partir de uma comunicação eficaz. Tentar falar e perceber o porquê e o não porquê, tentar encaminhar para outros profissionais, fazer uma coisa interdisciplinar e partirá um

pouco por aí. Envolver toda a equipa multidisciplinar no sentido de avaliar o porquê, saber o porque não... “ (E9)

Em situação de doença e hospitalização da criança, a comunicação assume-se de vital importância para iniciar todo o processo de relação e parceria com a família.

Imposição de cuidados

Uma comunicação ineficaz, ou mal conduzida, pode levar a consequências não desejadas pelos intervenientes de uma relação. O facto de não haver uma comunicação, esta ser unilateral ou ainda não haver uma relação, um diálogo aberto e esclarecedor, pode encaminhar para a uma imposição de cuidados e para uma obrigação de executar determinados cuidados, para os quais os pais não estão preparados, não se sentem á vontade para executar ou não querem.

“...eu acho que nós chamamos parceria a tudo o que queremos em que os pais participem, mas muitas vezes a maneira como é feito, não é parceria nenhuma e daí eu dizer muitas vezes é o que promove a obrigatoriedade. Os pais só vão para a casa se fizerem aquilo. Muitas vezes chama-se parceria a isso mas não é parceria nenhuma, é uma imposição, se calhar implícita mas não deixa de ser uma imposição. Muitas vezes essa participação e esse cuidar é lhes incutido. .” (E4)“

“Nós temos aquela criança e aqueles pais à nossa frente e então pensamos na parceria e então que vamos ver? Vamos fazer com que os pais façam aquilo que nós queremos? Isso não é parceria. (...) mas não levando a criança e a família a fazer aquilo que nós queremos que seja feito, porque isso então não é parceria, é transmitir conhecimento para quando a própria família estiver em casa, faça, sem ter em conta tudo o resto. Deixa de ser parceria para passar a ser o eu quero, posso e mando, é assim que tens que fazer e é assim que vais fazer porque senão nada feito...” (E5)

“Por vezes como não há tempo não há negociação, ou há uma negociação imposta, é uma decisão unilateral. A forma como nós colocamos a questão aos pais, é fundamental para eles perceberem se é negociação ou imposição, porque por vezes induzimos uma resposta consoante como a questão que realizamos. Eu no início tinha muita dificuldade em perceber isso e achava que não. Não é por exemplo eu chegar ao pé dos pais e perguntar: “então é a Sra. que vai dá o banho?”, isso não é negociar, é quase estar a impingir. Isso acontece por vezes de uma forma inconsciente da nossa parte, a maioria das vezes acontece de uma forma inconsciente da nossa parte. Nós impomos mais do que negociamos. ” (E8)

Todavia, mesmo que os enfermeiros não queiram impor os cuidados e transferir para a competência dos pais cuidados específicos que consideram imprescindíveis para o bem-estar da criança, consideram igualmente que a sociedade não possui os recursos necessários para ajudar e apoiar as crianças e os pais nas suas necessidades mais prementes.

“Fizemos todos os contactos com as estruturas locais, até o hospital distrital local e não conseguimos resposta em nenhum dos locais e, por muito que tenha custado, essa mãe teve que aprender realmente a ser ela a fazer a entubação nasogástrica no domicílio. (E3)

“No lugar de mãe, sem ter grandes conhecimentos de saúde e acho que realmente nós estamos a exigir demais deles (...) acho que eles não devem ser obrigados a fazer certas e determinadas coisas, como colocar SNG, aí estamos a sobrecarrega-los mas, vendo as condições que temos na nossa sociedade, não vejo outra maneira (...) as soluções que temos na realidade também não são muitas porque, poucos colegas fora das instituições centrais sabem como funcionar com cateter centrais e alimentação parentérica, muito poucos arriscam a colocar SNG a uma criança. Os pais vêem que a única opção que têm para ir para casa é mesmo aprender a dar medicação aos filhos seja que por via for e seja utilizando o que quer se seja.” (E4)

“...Tento dotá-las o mais possível para elas poderem decidir, mas depois quando a gente decide, à partida pressupõe-se que haja várias alternativas, mas depois o sistema e a sociedade não está preparada para dar alternativas às pessoas. É aquilo que nós achamos à partida que é o melhor e depois somos capazes de levar as famílias a ver que é o melhor, perante o que é oferecido, por outro lado sinto essa frustração de não termos outras coisas para oferecer às pessoas. As pessoas acabam por decidir mas decidem por aquilo que nós oferecemos, não há outro sentido para dar às coisas, têm que ir mesmo por ali porque o sistema não está a oferecer mais nada....” (E7)

Assim sendo e, não havendo alternativas para apoiar os pais nas suas necessidades e nos cuidados mais essenciais e específicos, torna-se imprescindível o estabelecimento de uma relação de confiança e um processo de comunicação eficaz com a família explicitando toda a situação clínica e, se tal for o seu desejo, proceder ao início do processo de ensino-aprendizagem, com vista à aprendizagem de habilidades e competências para lidar com a situação de doença do seu filho.

Estabelecimento de Relação de confiança

Quando uma relação entre as pessoas se baseia na confiança mútua, é uma relação que se vai construindo e fortalecendo ao longo do tempo.

A relação que os enfermeiros estabelecem com a família, conforme os enfermeiros participantes descrevem, é uma relação que se vai construindo ao longo do tempo em que ambos os intervenientes vão estabelecendo uma relação de maior proximidade baseados na confiança e no respeito.

“Eu não consigo ter parceria com ninguém que não tenha a informação suficiente para poder negociar e para poder prestar cuidados, ou seja, num processo de construção e de relação de confiança, que eu consiga estabelecer com um mãe, com uma pai, com

alguém que esteja a acompanhar uma criança, é que eu chego a um trabalho de parceria. Essa relação de confiança para um trabalho de parceria, pressupõe um continuum de comunicação e de informação, em que eu entendo essas pessoas como parceiras num processo de tomada de decisão.” (E3)

“O processo de parceria é um trabalho contínuo, é fruto de uma relação de confiança que se constrói...” (E7)

“...que é aquela parte da empatia, e que muitas vezes é o primeiro passo para uma relação e, a forma como se faz esse primeiro contacto é fundamental para como se nos transmitem algumas informações e exige mais da minha parte. Exige mais porque para além da parte inicial, o conseguir estabelecer essa relação...” (E8)

Uma relação de confiança com criança e família é uma construção contínua ao longo do internamento e que por vezes transcende o espaço hospitalar. Não se estabelece à partida, requer tempo, dedicação, disponibilidade e um processo de comunicação eficaz e verdadeira, isenta de juízos de valor e recriminações.

“Mas eu penso que isto parte muito da relação de confiança e da confiança que se estabelece com a família. Eu penso que é importante sermos verdadeiras na informação que damos e, conseguimos que a família confie em nós e estabeleça a tal relação de confiança e havendo esta relação de confiança conseguimos que essas dificuldades se diluam, desaparecem. Conseguimos ter uma parceria de cuidados com a família isenta de qualquer conflito. É muito importante a comunicação e a relação de ajuda que leva ao estabelecimento de uma relação de confiança.” (E1)

“...requer da parte do enfermeiro uma postura de saber lidar em termos comunicacionais, saber dar resposta às necessidades de informação do momento, saber no contexto de uma relação de ajuda, mas das fases iniciais, de ser empático; requer muitas competências a esse nível...” (E3)

“Eu em tudo o que faço e, não estou a querer dizer que deixo de parte a parte técnica mas, o que eu valorizo muito é a relação que eu estabeleço com aquela criança e aquela família. Para mim isso é de vital importância. (...) tento então saber o nome da criança e o nome do pai ou da mãe ou ainda da pessoa que estiver a acompanhar porque eu gosto de tratar as pessoas pelo nome. Acho que torna a relação e dá ao pai ou à mãe a ideia de que nós realmente estamos empenhados em estabelecer aquela relação. É a primeira coisa que eu faço.” (E5)

Pode acontecer e acontece com alguma frequência esta relação de confiança não se estabelecer com todos os profissionais de saúde de igual forma. Pelas características intrínsecas às próprias pessoas, pode ocorrer o estabelecimento de uma relação de confiança com maior facilidade com determinadas pessoas, do que com outras. Diz-se frequentemente que as crianças e famílias escolhem o(s) seu(s) enfermeiro(s) de referência.

O estabelecimento de uma relação de confiança com a criança e família constitui-se como um item imprescindível para a consecução de um processo de parceria eficaz com essa criança e família.

Excesso de Confiança

Esta característica inerente aos profissionais de saúde pode comprometer o processo de parceria e pode conduzir a situações imprevistas, inerentes à falta de vigilância e supervisão dos cuidados efectuados pela família.

“...porque depois há pequenas coisas que falham e depois até eles próprios podem começar a facilitar, alguns facilitismos relativos a determinadas coisas...” (E1)

“Muitas vezes, e por mim falo, confio demais, sabemos que é o pai, a mãe ou o familiar que está a acompanhar e deixamos que façam tudo, às vezes sem alguma vigilância mais intensa.” (E2)

Todos os cuidados em ambiente hospitalar e todo o processo de ensino-aprendizagem deve ser bem acompanhado e bem conduzido para evitar o surgimento de situações imprevistas que possam ocorrer e comprometer todo o processo de parceria.

Formação contínua

O enfermeiro, na procura da excelência do cuidar, tem o dever de manter actualizados os seus conhecimentos e de procurar formação que melhore e dignifique as suas práticas de enfermagem no seu quotidiano.

“Temos sempre a preocupação de ir pesquisando, até mesmo de outros modelos de enfermagem e deixamos de centrar os nossos cuidados de enfermagem no tratamento da criança e não nas necessidades daquela criança e daquela família que é como nós trabalhamos agora. (...) foi uma pesquisa e uma procura dos enfermeiros para dar resposta às necessidades da família.” (E1)

“A formação que houve também foi importante em relação a isso. Todos começamos a fazer formação dos modelos de cuidados e isto despertou algum interesse nas pessoas(...) e a partir de uma certa altura houve várias formações que eram direccionadas a essa área e isso despertou algum interesse...” (E8)

A formação e a pesquisa desperta o enfermeiro para determinadas situações e pode desencadear uma mudança dos comportamentos. Os enfermeiros participantes frisaram que é sua preocupação manter-se actualizados e fazer formação por forma a melhorar as suas práticas no atendimento à criança e família.

TRABALHO EM EQUIPA

Todo o trabalho que se desenvolve com a criança e família, na sua transição de um processo de doença para um estado optimizado de saúde, não é um trabalho isolado de uma pessoa mas o resultado de um trabalho em equipa, onde várias pessoas dão o seu contributo imprescindível em todo o processo.

Equipa multidisciplinar

A equipa multidisciplinar, referida pelos enfermeiros participantes, combina uma união de esforços no sentido de devolver à família todo um clima de harmonia e estabilidade. Todas as decisões que dizem respeito à criança e família, devem ser tomadas em conjunto, depois de ouvidas todas as partes envolvidas no processo. Aqui a criança e família também devem fazer parte desta decisão.

“...esta tomada de decisão deve ser feita em conjunto com toda a equipa, com os pais os médicos, os enfermeiros e com outros técnicos que estejam envolvidos (...) o processo de negociação e a tomada de decisão é um processo que envolve uma equipa multidisciplinar.” (E1)

“Mas a parceria com a família é fundamental, até porque não conseguimos chegar à criança no imediato, os pais são os nossos intermediários nos cuidados; porque a criança não nos deixa aproximar.” (E2)

“Relativamente aos aspectos de parceria que eu considero sempre pertinentes, é que eu entendo que a parceria não se estabelece só com os profissionais de enfermagem, eu entendo que também é papel dos enfermeiros, que os pais tenham oportunidade de estabelecer parceria com a parte médica. É meu papel e que eu faço sempre que possível, quando eu tenho informação, que eu considero que é pertinente quer para a parte médica, quer para as famílias, da informação que advém da parte médica, quer quando eu considero que é pertinente por as duas vertentes em confronto, ou seja os pais e a parte médica, porque precisam de dialogar, ou os pais precisam de informação. É sempre minha prioridade estabelecer um contacto com os médicos no sentido de, quer lhes dar informação, quer de saber se há informação, quer lhes mostrar que pode ser importante vir conversar com os pais. Eu consigo isso nalgumas áreas de especialidade de especial forma..., de certeza que não consigo com todas da mesma forma, mas isso também depende da cultura de cuidados e do papel que os pais assumem para essas áreas de especialidade médica, mas nalgumas áreas eu consigo um trabalho que eu acho que é pertinente e que têm resultados para os pais e para a relação de confiança quer eu estabeleço com os pais, quer que os pais estabelecem com a parte médica. Já agora, faço questão de ir partilhando com a equipa médica esse meu sentir e nomeadamente o afastamento que estou a fazer e o que consigo avaliar na família, em termos de competências.” (E3)

Equipa de Enfermagem

Os enfermeiros estão presentes junto das crianças e famílias as 24h do dia. Eles prestam cuidados ao longo dos vários turnos de trabalho e planeiam cuidados para outros turnos, de acordo com a especificidade e características individuais de cada criança e família. A continuidade de cuidados ao longo do dia é conseguida porque existe um trabalho em equipa da parte de enfermagem, onde para além de na passagem de turno, serem transmitidas informações relevantes para a continuidade de cuidados, existe o sistema de apoio à prática de enfermagem, onde são planeados os cuidados para os próximos turnos.

“Este trabalho de parceria que se estabelece com os pais tem uma continuidade que também só é possível porque existe um trabalho em equipa, neste serviço de grande dignidade, porque a passagem de turno que é feita e a forma como os colegas que não são enfermeiros de referência, assumem o profissionalismo nos seus cuidados, permitem uma continuidade de cuidados turno a turno e a continuidade de trabalho em parceria. Porque seria impensável, ou seja, era erradíssimo chamar cuidados em parceria, aos cuidados que se proporcionavam num serviço, se eles só fossem proporcionados num turno. Só há cuidados em parceria quando os cuidados têm continuidade de cuidados 24 horas.” (E3)

“Em relação à continuidade de cuidados, por que nós somos enfermeiros de referência e não somos únicos no processo e, o processo só é levado a bom termo se toda uma equipa que vai ser envolvida naquele caso estivermos todos a falar a mesma linguagem e tivermos todos preocupado com a mesma continuidade de cuidados e estivermos todos com o mesmo objectivo.” (E7)

É responsabilidade dos enfermeiros conhecer as necessidades e desejos dos pais. O enfermeiro organiza e planeia os cuidados ao longo do dia e, ao transmitir verbalmente os cuidados e fases em que a criança e os pais se encontram sob o ponto de participação e fases de aprendizagem, permite um conhecimento da evolução da situação, favorecendo uma continuidade de cuidados.

RECURSOS DA COMUNIDADE

Um dos requisitos para que um processo de parceria seja eficaz e frutuoso é que têm que ser acautelados todos os recursos da comunidade que possam ser envolvidos, afim de dar apoio à criança e família na continuidade de cuidados. Esses apoios na comunidade devem ser orientados em equipa e, cada um dos intervenientes no processo ocupar-se da sua área.

Estruturas de saúde

As estruturas de saúde locais, tais como os hospitais distritais, centros de saúde e outras organizações de saúde são, do ponto de vista dos enfermeiros participantes, parceiros activos em todo o processo de continuidade de cuidados. Elas garantem o apoio, fornecimento de material e vigilância quer médica, quer de enfermagem no sentido de garantir maior acompanhamento da situação, uma melhor qualidade de vida, e por conseguinte uma maior estabilidade do sistema familiar, diminuindo os re-internamentos e as recorrências ao hospital.

“Esse trabalho de parceria vai-se assumindo também não só no espaço hospitalar, já que no fundo nós também preparamos crianças para a alta e este serviço é um serviço que tem crianças com doença crónica e que se calhar também é pertinente dizer que tem a figura do enfermeiro de referencia e que por essa razão há muitas crianças que vão para casa com continuidade de cuidados e que pode haver uma ou outra enfermeira que sejam responsáveis por poder dar apoio a essas famílias no domicílio. Eu assumo, mas isso por minha conta e risco que dou o meu telemóvel às famílias que vão necessitar de continuidade de cuidados no domicílio e que eu acho que posso ser útil para estas famílias (...) tento sempre, através das redes locais de saúde ou de outros meios dar resposta. Fizemos todos os contactos com as estruturas locais, até o hospital distrital local ...” (E3)

“A nível económico, coisa que não vamos conseguir dar logo as condições necessárias mas, tentamos ver as associações que existem, os apoios que podem vir da parte da assistente social, e tentamos sempre orientar esta parte apesar de não ser tão directamente ligada a nós, tentamos saber os recursos ou então estabelecemos contacto com o centro de saúde para saber o que podem fornecer e essas coisas assim.” (E5)

“O papel de pais já é bastante complexo e a vida deles já fica tão transtornada e tem tão pouco tempo para eles que eu acho que deveríamos preocupar nos com redes de apoio nesse sentido.” (E7)

Apoio da família alargada

Para além das estruturas de saúde a ser contactadas, há a necessidade de envolver no processo de cuidados outros familiares de referência que possam dar apoio à criança e família por forma a garantir a estabilidade da família e continuidade de cuidados.

“ Ficam envolvidas (...) até outros familiares de referência...”(E1)

“Poderemos ter que envolver um ou mais elementos da família. Uma pessoa por vezes por si só não consegue manter aquela família a funcionar a 100%” (E2)

“...nós identificamos com a família quais são os elementos da família que devem aprender a cuidar daquela criança quando ela precisa de uma continuidade de cuidados para a qual a mãe por si só não é suficiente (...) saber se eles têm algum vizinho que seja enfermeiro e que possa em casa assumir essa função por eles,” (E3)

Os enfermeiros salientam que o envolvimento de outros familiares de referência constitui-se como uma mais valia em todo o processo devido ao risco de exaustão do cuidador principal e em caso de extrema necessidade de ausência, haver alguém que possa dar continuidade prestar os cuidados necessários.

DIMENSÃO 3 – CONTINUO DA PARCERIA

Parceria é um processo e, tal como todos os outros, tem o seu início, começando timidamente e vai “desabrochando” gradualmente até a uma altura em que tudo funciona em pleno. A parceria de cuidados em saúde ocorre quando existe uma predisposição de ambas as partes, para uma adesão a todo o processo de cuidados. Quando uma das partes envolvidas recusa, não manifesta vontade ou não possui competências para, o processo de parceria fica então comprometido, havendo necessidade de encontrar alternativas.

A integração e a permanência dos pais nos serviços, torna-se assim um elemento fundamental para o sucesso e efectivação de todo o processo de parceria. Para facilitar o processo de adaptação à nova condição de saúde e para promover a adesão dos pais em todo o processo, deve-se encetar uma relação baseada na compreensão e na confiança, desde o início do internamento.

A criança e família devem ser envolvidos nos cuidados desde cedo e ao longo do internamento, de forma contínua e sistematizada, de modo a fomentar a sua continuidade após a alta e assegurar uma dinâmica familiar que facilite a reorganização da família e a sua adaptação ao novo processo de vida.

Assim, para que a família esteja preparada para iniciar um processo de parceria, devem ser facultadas informações e conhecimentos acerca do desenrolar do processo e do que se espera do seu desempenho.

A parceria é um processo que se compõe de várias fases e que foram descritas pelos enfermeiros participantes, como um processo contínuo e sistemático que ocorre num crescendo de participação pelos pais. Esse processo vai ser analisado em seguida, tendo como base as citações dos enfermeiros participantes.

ENVOLVIMENTO

A fase de envolvimento, de acordo com os enfermeiros participantes, constitui-se como a primeira fase de um processo de parceria. Os pais são parte activa da vida dos seus filhos e, nesse propósito querem acompanhar e estar presentes junto dos seus filhos. Se manifestarem vontade e demonstrarem motivação no processo de cuidados ao seu filho, começam a ser gradualmente envolvidos nos cuidados.

“Quando se fala no envolvimento dos pais, temos uma presença efectiva dos pais junto do seu filho. Envolver os pais nalgumas questões que são questões que podem ser relativos aos cuidados familiares, não envolve este processo de negociação relativamente a um plano e um processo de cuidados que foi estabelecido para aquela criança. Os pais são envolvidos em algumas questões por exemplo: alimentação...” (E1)

“É lógico que a base disto é o facto que desde cedo informarmos os pais de todos os cuidados que se passam no nosso serviço e como os pais desde cedo são parceiros nos cuidados, isto permite que de forma precoce se comessem a integrar os pais nos procedimentos, até nos mais complexos.” (E3)

“O envolver os pais na mudança de uma fralda, o dar o biberão, o conversar com eles no início do turno da noite como quer fazer, se quer acordar para dar o leite, se está muito cansada... essas coisas são muito valorizadas por eles e isso cada vez mais me despertou mais interesse (...) numa doença crónica isso é impensável, porque os pais têm que ser envolvidos em todos os cuidados.” (E8)

Nesta fase o enfermeiro apresenta o papel de líder em todo o processo, a comunicação está centralizada no enfermeiro e os pais têm um papel mais passivo de presença e bem-estar do seu filho, podendo assumir alguns dos cuidados familiares mais elementares.

Este envolvimento é incentivado e mediado pelos enfermeiros, os quais reconhecem a família como uma constante na vida da criança, respeitam os conhecimentos que eles possuem do seu filho e as suas competências para cuidar. Os enfermeiros, tendo presente este pressuposto e, independentemente do tipo ou gravidade da patologia, possuem a preocupação de envolver os pais nos cuidados ao seu filho.

PARTICIPAÇÃO

A fase de participação dos cuidados, sugere um nível superior no processo de parceria de cuidados. O relacionamento entre pais e enfermeiros nesta fase pressupõe-se que esteja num nível elevado de confiança e de abertura. A comunicação entre os enfermeiros e os pais é uma comunicação aberta onde reside a partilha de informação e

conhecimentos e onde se elogia e valida as capacidades e competências para cuidar do seu filho. A liderança de todo o processo e tomada de decisão mantém-se na alçada do enfermeiro.

Perante o cenário de cuidados, a participação nos cuidados pela família vai ser determinado pela própria família, no nível e nos cuidados que desejarem participar e pelos enfermeiros que consideram que os pais estão ou não aptos a prestar determinados cuidados ao seu filho.

A participação dos pais em todos os cuidados ainda não é consensual por todos os enfermeiros. Existem aqueles que acham que os pais devem participar em todos os cuidados e existem aqueles que acham que os pais só devem participar em alguns dos cuidados.

Participação global

A participação dos pais em todos os cuidados é defendida por alguns enfermeiros. Em caso de doença crónica, os enfermeiros defendem ainda esta participação mais afincadamente, de forma a permitir aos pais a aquisição e o desenvolvimento de mais e melhores competências, no âmbito dos cuidados imprescindíveis para o seu filho.

“ Em parceria, os pais podem participar em todas as áreas. Não vislumbro áreas que eles não possam participar. Se quiserem, manifestarem interesse e a situação permitir.” (E2)

“Os pais devem participar em todas as áreas. A criança com doença crónica vai para casa e não tem um enfermeiro em casa para cuidar dela. Na minha opinião os pais devem ser preparados e a cada vez mais se preconiza que as crianças devem ser preparadas para estar no seu meio e com os pais qualificados para prestar cuidados, mesmo naquelas situações mais complicadas. Quem é que vai lá estar junto da criança no espaço e no meio dela, senão os pais ou a pessoa destinada para esse efeito. Logo tem que ser todas as áreas.” (E5)

“Devem participar na alimentação, higiene... principalmente nessas áreas e depois temos os casos mais específicos como a parte respiratória, nas crianças com BIPAP, porque é uma forma de manter os filhos o mais longe possível do hospital, também nos casos dos miúdos que fazem tratamento endovenoso em casa, nas anemias. Lembro-me no caso da A. L, que faz um tipo de terapêutica endovenosa em casa em cateter central, em que é a mãe que lhe administra o tratamento e também nas crianças com fibrose quística, os pais iam para casa fazer tratamentos endovenosos de antibioterapia. Todos os cuidados familiares e os cuidados mais específicos. (...) eu acho que os pais podem fazer tudo desde que bem treinados. Não vejo nenhuma área que devem ser vedada aos pais. Devem participar e estar integrados ao máximo nos cuidados” (E6)

“...acho importante a participação em todas as áreas, que promovam a qualidade de vida da criança.” (E8)

A participação dos pais nos cuidados, mesmo os cuidados mais específicos, permite aos pais a obtenção de um maior sentimento de controlo da situação e, também um, cumprimento mais pleno do papel parental. Igualmente, os cuidados realizados pelos pais poderão ser mais bem aceites pela criança e, os pais vão aprendendo e desenvolvem técnicas e estratégias para desempenhar os cuidados, pensando a continuidade de cuidados no domicílio.

Participação limitada

Existem ainda algumas renitências por parte de alguns enfermeiros na participação dos pais em alguns dos cuidados à criança, principalmente naqueles que envolvem riscos para a saúde.

Como pudemos ver, os enfermeiros possuem algumas resistências em transferir certos cuidados para alçada da competência dos pais. É o caso da administração de medicação endovenosa e manipulação de cateteres centrais. Os enfermeiros consideram que pelos riscos que esses cuidados acarretam para a criança, que deveriam ser única e exclusivamente da competência dos profissionais de enfermagem.

“...no que envolve por exemplo a terapêutica (endovenosa), acho que é uma área que não tem a ver propriamente com o cuidado prestado pelos pais. Os pais podem participar em todas as áreas com excepção da administração de terapêutica ev. A área de administração de terapêutica, por exemplo, estou a lembrar-me das crianças que estão a fazer alimentação parenteral em são os pais que preparam e administram. Agora relativamente à administração de terapêutica que envolve riscos acrescidos e que exigem diluição, exigem a realização de contas e reconstituições..., aí justifica realmente, é um acto de enfermagem” (E1)

“Os pais podem participar e devem participar em todas as áreas, no entanto acho que eles não devem ser obrigados a fazer certas e determinadas coisas... Numa alimentação parenteral, eu acho que é importante que eles saibam o que é, que queiram saber o como funciona, tudo isso mas prestar cuidados a esse nível eu não acho correcto.” (E4)

“Eu penso que a manipulação de cateteres centrais (alimentação parenteral, medicação endovenosa) nós deveríamos estar preparados para termos pessoas, um sistema de apoio que pudesse evitar que fossem os pais a fazer esses procedimentos. Eu acho que são procedimentos de uma grande complexidade, com muito risco associado e acho que deveria ser para técnicos mais especializados. Eu acho que de futuro, essas áreas de maior risco, eu acho que não deveriam ser para os pais.” (E7)

Conscientes das limitações e riscos que certos procedimentos envolvem e, visto que a sociedade em que vivemos não possui os recursos para dar resposta às solicitações

cada vez mais crescentes das nossas crianças, os enfermeiros iniciam um processo de ensino-aprendizagem aos pais com vista à aquisição de competências e habilidades nestas áreas.

NEGOCIAÇÃO

Esta fase do processo de parceria, aponta para que ambas as partes intervenientes no processo de parceria, possuam status igualitários com vista à consecução de um objectivo comum que é o bem-estar da criança e família.

Nesta etapa, a comunicação entre enfermeiros e os pais é uma comunicação aberta, de confiança e existe já uma relação sólida construída ao longo do tempo. A informação e os conhecimentos que os pais detêm fazem toda a diferença, tomando os pais cada vez mais, as rédeas de todo o processo de cuidados. A tomada de decisão ocorre agora numa partilha de ideias e pontos de vista entre os pais e enfermeiros, fruto de maior informação, conhecimentos e qualificações dos pais. Os enfermeiros tornam-se gradualmente elementos facilitadores, supervisores e conselheiros no processo.

A negociação só pode ocorrer após os pais deterem os conhecimentos e a informação necessária para negociar cuidados. Os enfermeiros participantes identificaram como condição essencial do processo de parceria com a família, a negociação dos cuidados com os pais.

“Na continuidade do processo de parceria que estabelecemos com os pais e na fases que ele mesma implica, tenhamos aspectos que num processo de negociação com eles, são assumidos pelos pais. Ou seja, ter os pais como parceiros dos cuidados tem várias fases. E, pode haver fases em que sejamos parceiros na construção de algo que não tenha ainda uma parte de execução mas, quando chega à parte de execução, essa execução tem que ser negociada. E não sou eu que decido pelos pais quais são os aspectos em que eles vão ser parceiros, ou seja, em que eu vou negociar cuidados mas, é assim, ao longo deste processo de conhecimento que eu construo com um pai e com uma mãe, tomamos decisão em conjunto, de quais são os aspectos de negociação de cuidados, que eles podem levar a uma prática. (...) nós, dependendo das situações, vamos apercebendo cada vez mais, a importância da informação, da construção de uma relação de confiança com os pais, de percebermos claramente que não devemos ser nós a tomar a decisão de quais são os cuidados em que eles se vão implicar, mas sim num processo de parceria com negociação, daí sair um resultado em que se decidem quais são os cuidados que os pais vão prestar.” (E3)

“Apesar de, quando se inicia o turno, perguntamos por norma quais os cuidados que eles querem fazer. Por exemplo durante a noite, perguntamos aos pais como é que querem fazer, se querem que os acordemos para dar o leite, se preferem que sejamos nós, ou

seja, acabamos sempre por combinar, não são eles que decidem nem somos só nós a decidir, acaba por ser uma decisão mutua. É um diálogo e um acordo entre as partes.” (E4)

“Na Parceria, há um acordo entre duas partes, no sentido de não ser o enfermeiro a dizer o que deve ser feito, mas a família juntamente com o enfermeiro decidir o que é que se tem de fazer, em relação àquele cuidado a prestar, dando a liberdade à família de poder alterar uma hora, ou poder fazer de determinada maneira....” (E5)

“Se o processo de negociação foi feito em termos de dualidade, enfermeiro-pais e pais-enfermeiro é fundamental. O processo de parceria e a negociação é fundamental em relação a todos os cuidados de enfermagem específicos e cuidados técnicos que prestamos em termos de tratamento e não só e também todos os cuidados que prestamos pelas crianças estarem internadas e substituímos os pais quando eles não estão presentes ou temporariamente incapacitados. Por exemplo: uma criança em que os pais aspiram secreções em casa e vem para o internamento e como eles já fazem, nós achamos que, como já fazem em casa no internamento quase que têm obrigatoriamente de fazer e eu acho que não é a forma mais correcta de o fazer, não devemos deixar de negociar nessas situações. Isto constitui-se como outro aspecto negativo, deixamos de negociar, partimos de um pressuposto e a mãe pode estar exausta dos cuidados que está a prestar em casa. É parte integrante dos cuidados em parceria, negociar quais os cuidados que querem fazer e se querem fazer.” (E8)

A negociação, como pudemos ver através dos trechos das entrevistas dos enfermeiros participantes, deve ser uma constante nos cuidados que prestamos à família. Todos os cuidados a prestar à criança, devem ser alvo de negociação e acordo prévio com a família e não devem ser objecto de imposição.

DIMENSÃO 4 – RESULTADOS DA PARCERIA

Qualquer intervenção de enfermagem junto da pessoa, família ou comunidade tem um propósito. O desígnio da enfermagem neste aspecto é dotar os pais e família de informação, conhecimentos, habilidades e competências para cuidarem dos seus filhos tendo em vista o restabelecimento do sistema e dinâmica familiar, assim como a continuidade de cuidados.

Os enfermeiros participantes no estudo realçaram os resultados que um processo de parceria tem, não só para os pais e família como também para os enfermeiros. Esses resultados vão ser analisados em seguida.

BENEFÍCIOS

Um processo de parceria com a família, de acordo com os enfermeiros participantes, apresenta ganhos a vários níveis.

Desenvolvimento infantil e estabilidade familiar

A efectivação de um processo de parceria com a família, desde que bem efectuado e bem conduzido, produz efeitos ao nível do desenvolvimento da criança e de toda a estrutura familiar.

“... os objectivos é satisfazer as necessidades e o bem estar daquela criança e família...” (E1)

“No princípio ficam um bocadinho alarmados e ansiosos, mas depois com o passar do tempo acham que realmente é muito benéfico. Eles sabem que é benéfico quase desde o início, só que depois custa-lhes realmente fazer essa parceria desde o imediato, porque é uma aprendizagem que eles têm que fazer e assusta-os um bocadinho mas logo, logo conseguem perceber que é o melhor, que é o melhor para a criança, é o melhor para eles e é o melhor para a estabilidade familiar. Normalmente uma família não é só a mãe e a criança. Uma família tem, normalmente, uma mãe, tem um pai, tem irmãos, tem avós. É o melhor para toda a estabilidade familiar.” (E2)

“...faz sentido ensinar os pais a prestar cuidados ao seu filho quando, de acordo com a fase de desenvolvimento da criança, tem ganhos para a própria criança ou quando estamos a fazer um processo de ensino/instrução e treino aqueles pais, para que eles sejam os continuadores dos cuidados no domicílio. (...) o que está em causa é os ganhos para criança para serem os pais a proporcionar aqueles cuidados. Tudo apontava para aí, para este aspecto relativamente a ganhos quer para a dimensão da família, quer para a dinâmica da família quer para o desenvolvimento da criança.” (E3)

“Parceria para mim é uma metodologia utilizada em que, para benefício da criança, em que os pais juntamente com os enfermeiros acabam por prestar cuidados, que as crianças necessitam (...) no sentido de dar um menor traumatismo a nível hospitalar à criança e uma criança quando é cuidada mais ou menos pelos pais sente-se um bocadinho mais confiante, sente-se um pouco melhor do que quando é cuidada pela enfermeira que é uma pessoa desconhecida. “Eles acabam por pensar é no benefício do próprio filho, o que será melhor para o próprio filho e acabam por se empenhar. E hoje vê-se a diferença e também é uma mais valia para nós, na medida que uma criança a ser cuidada pela mãe acaba por agir de outra forma, por se sentir de outra forma...” (E6)

Como vemos pelos trechos dos enfermeiros participantes do estudo, o processo de parceria tem ganhos ao nível do desenvolvimento da criança. Na medida em que os pais estão presentes e prestam os cuidados ao seu filho, este por sua vez sendo cuidado pelos pais ou familiares reage melhor e aceita melhor os cuidados. Ao nível da estabilidade e dinâmica familiar, são também evidenciadas vantagens. Sendo efectuado

o ensino e habilitados os pais para serem eles os cuidadores, regressam mais rapidamente ao domicílio, com necessidade de uma nova organização e dinâmica familiar.

Económicos

Ao nível dos benefícios económicos, existem de acordo com os enfermeiros participantes, ganhos significativos. Em termos familiares, ao passo que ocorre a reorganização e readaptação familiar à nova condição de saúde, existe também um retomar de toda a vida familiar e um regresso ao trabalho de forma progressiva. Em termos institucionais, minimiza-se o tempo de internamento com diminuição de todos os custos que tal acarretava.

“Em termos de benefícios económicos (...), é óptimo para a família.” (E2)

“...e as pessoas querem (...) reduzir o timing do internamento.” (E2)

“...para o bem-estar da criança, que é aquilo que é que se tenta fazer é minimizar o tempo de internamento, principalmente nesses sentido.” (E6)

Sociais

As vantagens ao nível social, também foram apontadas pelos enfermeiros participantes. Em termos familiares, o processo de parceria irá permitir um regresso a casa mais precoce, com minimização de todos os inconvenientes de estar deslocado, solitário e em ambiente por vezes um pouco hostil. Em termos institucionais, não descurando a parte do apoio, consultadoria e supervisão, centraliza-se a atenção para situações que necessitam e exigem dos enfermeiros um maior acompanhamento.

“Em termos de benefícios (...) sociais é óptimo para a família.” (E2)

“...e uma mais valia porque nós inicialmente perdemos muito tempo com os ensinamentos mas, depois libertamo-nos um bocadinho com o seu contributo, canalizando a nossa atenção para outras situações.” (E6)

SATISFAÇÃO

A satisfação decorre do grau de contentamento que uma pessoa manifesta após a realização ou participação em determinada tarefa.

A satisfação foi apontada como um resultado do processo de parceria. Esta satisfação, na opinião dos enfermeiros participantes, ocorre em ambas as partes intervenientes e, decorre de um processo de parceria bem conduzido e coordenado por ambas as partes.

Gratificação Profissional

Os enfermeiros participantes no estudo afirmam-se satisfeitos e gratificados com esta metodologia de trabalho. O facto de trabalhar em parceria com os pais e, o facto de vislumbrar resultados decorrentes deste trabalho, desencadeiam no enfermeiro sentimentos de contentamento pelo seu trabalho.

“O que eu acho com isto tudo é que os ganhos do trabalho em parceria são totais, eu nunca trabalhei sem ter alguma parceria implícita e o sítio onde me sinto mais gratificada também é este aqui em que trabalho com uma parceria plena.” (E3)

“O tema é muito interessante e nos últimos tempos acho que em termos de trabalho é o que me tem me dado mais gozo fazer e foi essa mudança de filosofia, para mim como enfermeira me fez senti melhor. Sentir mais útil valorizada pelos pais e pela restante equipa, senti-me mais profissional, sentir que se está a desenvolver um trabalho que eu achava que seria um trabalho ideal em enfermagem e isso repercute-se na minha pessoa porque sinto uma maior satisfação.” (E7)

“...e também acho que é gratificante para os profissionais e para mim.” (E8)

Gratificação dos pais

Os pais, se quiserem e manifestarem vontade, são gradualmente integrados nos cuidados ao seu filho. Embora este estudo não seja direccionado aos pais, os enfermeiros identificaram como um dos resultados do processo de parceria, a satisfação por parte dos pais. Os pais querem o melhor para os seus filhos e o facto de poderem participar nos cuidados ao seu filho, *per si*, já se constitui como motivo de satisfação.

De acordo com os enfermeiros, os pais ao estar junto do seu filho e ao providenciar apoio e bem-estar e, mais tarde tomar as rédeas dos cuidados, permite-lhes deter algum controle sobre a situação, sentem-se valorizados e dão cumprimento ao papel parental.

“...é o negociar os cuidados com os pais e isso é gratificante e como eles sentem isso, é o que se fala em termos do contínuo, desde o envolvimento até à negociação.” (E8)

“...para eles é importante alimentar um filho e, não o podendo alimentar por biberão, podendo alimentar por SNG isso é gratificante para eles, o poder mudar uma fralda a uma criança a uma criança que está muitas vezes, como nós sabemos... aquele envolvimento. Eles até nos descrevem essa parte do contínuo, aquele envolvimento até à parte da negociação e depois chega a um ponto que eles cuidam do seu filho e o nós até só lá vamos e conversamos com eles enquanto eles cuidam do seu filho, e houve pessoas que o disseram que parece que o enfermeiro está atrás do pano, não deixa de estar mas está na retaguarda.” (E8)

“Eles sentem-se gratificados por participar, por se sentirem úteis e por estar a cuidar do seu filho e em situações que muitas vezes até se tornam dolorosas para eles e eu penso que com que direito é que eu tenho de estar a negociar algum cuidado com eles e por vezes em situações mais complicadas, fases terminais e em situações mais críticas e mesmo nessas situações eles dizem mais tarde que isso foi muito importante.” (E8)

Para esta satisfação por parte dos pais, contribui a construção de uma relação de confiança que se estabelece com os enfermeiros ao longo do processo e que se vai consolidando.

TOMADA DE DECISÃO

A tomada de decisão foi outro resultado do processo de parceria, apontado pelos enfermeiros participantes no estudo. Após todo o processo de ensino-aprendizagem decorrido, os pais estão aptos a tomar decisões e participarem na tomada de decisão no que diz respeito aos cuidados ao seu filho. Eles possuem informação, conhecimentos e competências que lhes permite tomar decisões acerca dos cuidados ao seu filho.

“Essa relação de confiança para um trabalho de parceria, pressupõe um contínuo de comunicação e de informação, em que eu entendo essas pessoas como parceiras num processo de tomada de decisão. (...) dependendo das situações, vamos apercebendo cada vez mais, a importância da informação, da construção de uma relação de confiança com os pais e, de percebermos claramente que não devemos ser nós a tomar a decisão de quais são os cuidados em que eles se vão implicar...” (E3)

“A parceria de cuidados é cuidar da criança em parceria com os pais, tendo em conta que, na situação de doença crônica, vão ser eles os principais cuidadores e tomar decisões que os abranjam a eles mas tendo sempre em consideração a vontade deles. A decisão deles deve estar presente (....) A tomada de decisão tem que ser uma consonância de duas áreas, a parental e da científica...” (E4)

“Para mim a parceria de cuidados é sobretudo tomar decisões em conjunto. Parceria implica o desenvolvimento e o fornecer as famílias de uma maior capacidade possível de decisão, porque as pessoas com os conhecimentos que têm provavelmente não são capazes de decidir tão bem, e o meu papel é esse, muni-las o mais possível de

conhecimentos e de capacidades para tomar as decisões por elas, no fundo, é elas próprias tomar as suas decisões mas acho que o meu papel é levá-las a isso. Em todo o percurso eu tento que eles vão decidindo, que não seja uma coisa imposta, no entanto, o fim último é esse que eles consigam decidir por si próprios. É um fim mas também é um caminho. Tento dotá-las o mais possível para elas poderem decidir...” (E7)

CONTINUIDADE DE CUIDADOS

Outro dos resultados referenciados pelos participantes no estudo e que ressalta do processo de parceria de cuidados, diz respeito à continuidade de cuidados. Em situações que se torna imperioso a continuidade de cuidados, o processo de parceria que se estabelece com a família, assume vital importância para a consecução deste resultado.

“No fundo, é otimizar as capacidades que estes pais têm para continuarem a tomar conta do regime terapêutico do seu filho no domicílio.” (E1)

“Se uma criança pode em casa estar a ser cuidada por pais no contexto familiar, todo o nosso trabalho deve ser organizado e desenvolvido para que ela possa ir para casa o mais precocemente possível e isso passa por áreas muitas vezes muito diferenciadas em termos de cuidados. (E3)

“...porque há procedimentos que são procedimentos de enfermagem para os quais os preparamos para, no sentido de os preparar para uma alta, para os preparar para o domicílio. (...) numa criança com doença crónica o processo é mais complexo, é mais moroso e tens dotar aqueles pais com capacidades para a continuidade de cuidados” (E7)

“Numa criança com doença crónica e perspectivando uma alta, nós sabemos que esses cuidados vão fazer parte do dia a dia da criança fora do internamento, por isso essa parceria é importante também nessas áreas e mais se estamos a falar de crianças com doença crónica. Há que dotar os pais de informação, habilidade competências e capacidade para a serem eles os prestadores de cuidados.” (E8)

QUALIDADE DE CUIDADOS

A qualidade de cuidados é algo que se pretende e luta para se alcançar, de modo a atingir a excelência de cuidados com elevados padrões de qualidade. Os enfermeiros participantes neste estudo realçaram a qualidade de cuidados como algo que o processo de parceria ambiciona.

“no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados...” (E1)

“Esta modificação deve-se à procura da qualidade de cuidados e há exigência... e também ao bem-estar da criança e família. A exigência da qualidade de cuidados da

parte de enfermagem, surge também da necessidade de, se se quer numa situação de doença crónica que esta parceria tenha uma continuidade, essa continuidade tem que ocorrer numa estabilidade familiar.” (E2)

“Acho que qualquer um de nós ao nível da parceria pode melhorar o trabalho que faz, acho que este serviço já é um serviço que faz a diferença a este nível mas, se no início de cada turno, quer fosse de manhã, quer fosse de tarde, quer fosse de noite, fosse sempre planeado o trabalho que vai desenvolver em seguida com aquela mãe ou com a pessoa que está a acompanhar a criança de uma forma individualizada e se isto fosse feito de forma sistemática em todas as situações, independentemente do perfil que aquele enfermeiro tem ou não, poderia realmente ser um ganho de qualidade.” (E3)

“As pessoas trabalham sempre para melhorar e, mesmo em termos de qualidade de cuidados tenta-se sempre atingir esse objectivo. As pessoas realmente tentam trabalhar no sentido de melhorar os cuidados e então esta filosofia, este novo modelo que é a parceria de cuidados veio permitir que em termos de qualidade de cuidados, houvesse uma melhoria. ” (E5)

Os enfermeiros referem que, no quotidiano pretendem melhorar as suas práticas e, a introdução de novos modelos e filosofias de cuidados centrados na família veio contribuir para também para um aumento da qualidade de cuidados prestados.

3- DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Pela análise e interpretação das entrevistas dos participantes no estudo foram evidenciadas quatro grandes dimensões constituídas por categorias e subcategorias que caracterizam melhor o processo de parceria desenvolvido pelos enfermeiros, com a família da criança com doença crónica.

Na primeira dimensão, **modelos de cuidados e organização do trabalho dos enfermeiros**, surgem como categorias, a **evolução dos cuidados pediátricos**, os **cuidados centrados na família**, o **enfermeiro de referência** e o **processo de concepção de cuidados**.

Os cuidados no âmbito da pediatria foram alvo de grandes mudanças. Anteriormente as crianças encontravam-se em ambientes isolados e aos pais era-lhes vedado o acesso e a sua permanência junto dos filhos, estando unicamente autorizados a visitas de curta duração. Hoje em dia, a criança é vista como um ser indissociável da família e para isso em muito contribuíram a teoria geral dos sistemas, que afirma que a família é mais que a soma das partes e que a alteração num elemento implica alterações nos outros elementos (Relvas, 1996).

Vários estudos e relatórios lançados para o exterior, vieram exaltar a necessidade de mudanças no seio dos cuidados à criança em ambiente hospitalar. Estudos como os de Spitz, Bolwby e seguidores (Jorge, 2004), o relatório Platt (Darbyshire, 1993) alertaram para a necessidade de se efectivarem mudanças no âmbito dos cuidados à criança hospitalizada. Todos os estudos e os relatórios efectuados chamam a atenção para um cuidar mais humanizado e com maior ênfase na família.

A recomendação fundamental do relatório Platt, residia na admissão das crianças em unidades específicas para crianças e aconselhava a presença e o envolvimento dos pais durante a hospitalização da criança, afirmando que deveriam ser colocadas em prática medidas para o bem estar emocional e psicológico da criança (Darbyshire, 1993)

Aliado às recomendações do relatório Platt, surgiram as recomendações da OMS, em 1977, aconselhando visitas ilimitadas aos pais e o acompanhamento das crianças mais pequenas com as suas mães e que vieram contribuir para esta revolução do panorama dos cuidados à criança hospitalizada (Jorge, 2004).

Também em Portugal, na década de 80, iniciaram-se os primeiros passos no sentido da humanização dos serviços de assistência à criança. O Dec. Lei 21 de 19 de Agosto de 1981, previa o acompanhamento familiar da criança hospitalizada com idade inferior a catorze anos. O artigo 1 do Dec lei 21/81 salienta que é direito de toda a criança não superior a 14 anos o acompanhamento permanente da mãe e do pai. A alínea nº2 deste artigo afirma que esta idade pode ser ultrapassada em caso de crianças deficientes. O artigo nº2 do mesmo decreto, ressalta que, na falta ou impedimento dos pais os direitos de acompanhamento podem ser exercidos pelos familiares ou pessoas que os substituam. (Jorge, 2004).

A carta da criança hospitalizada, rectificada em Maio de 1988 por doze países entre os quais Portugal, possui dez alíneas e ressalta alguns direitos da criança hospitalizada, com vista à humanização dos serviços de atendimento à criança. Esta carta, no princípio nº2, realça que a criança tem direito a ter os seus pais ou substitutos legais junto dela, dia e noite, independentemente da sua idade ou estado. (IAC, 1998).

Estes conhecimentos desencadearam a uma tomada de consciência sobre a problemática e, conduziram a uma congregação de esforços, no sentido de melhorar as condições de atendimento e hospitalização das crianças, no sentido de os tornar mais adaptados às suas necessidades e exigências. (Jorge, 2004).

Os cuidados pediátricos abriam-se para a família, obrigando a uma mudança de atitudes e reorganização para a facilitar a presença da família. Os hospitais pediátricos e os serviços de pediatria adoptaram modelos de cuidados e filosofias de organização do trabalho, mais adequados à criança e que envolvessem a família no processo de cuidar.

Estes estudos e a teoria corroboram as afirmações dos enfermeiros participantes neste estudo que, realçaram as mudanças e as transformações que ocorreram nos serviços de atendimento à criança. Esta evolução, de acordo com o ponto de vista dos enfermeiros, possui benefícios comprovados para a criança e família, tendo que se adaptar e desenvolver competências e habilidades para uma prestação de cuidados com ênfase na família e tentando dar resposta às suas necessidades e problemas identificados.

Deste modo, a filosofia dos hospitais sofreu alterações. A mudança para uma filosofia de cuidados voltada para a capacitação e envolvimento, assim como uma pressão para uma participação mais activa nos cuidados de saúde, contribuíram para uma mudança no ambiente de saúde, permitindo modelos de relações interpessoais como a parceria a serem explorados na área de saúde.

Os enfermeiros participantes salientam que regem a sua prática com base em conceitos e pressupostos de uma filosofia de cuidados centrados na família. Da análise das suas entrevistas, emergiram dois modelos de cuidados, **o modelo de parceria de cuidados de Anne Casey** e **o modelo de avaliação da família de Calgary**.

Casey (1993) afirma que os cuidados centrados na família, prestados em parceria com a família são a filosofia da década de noventa. As crenças e valores que sustentam essa filosofia incluem o reconhecimento que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança. A filosofia de cuidados centrados na família assenta em pressupostos de apoio e respeito pela participação da família nos cuidados à criança (Hutchfield, 1999). Lee (2007) salienta que a parceria de cuidados pode ser descrita como parte integrante no espectro dos cuidados centrados na família.

O modelo de cuidados em parceria fundamenta-se em valores como o respeito e no conhecimentos e competências dos pais nos cuidados ao seu filho (Casey, 1993). Os cuidados à criança saudáveis ou doentes é melhor conduzido pelas suas famílias com ajuda gradual dos membros de saúde qualificados (Casey, 1993). Termos como o assistir, o substituir e o ajudar não se adequavam ao modo como um enfermeiro trabalha com a família. A criança necessita de receber cuidados consistentes e que a família funcione na sua globalidade, que os pais continuem a exercer o seu papel parental e inspirem bem-estar, confiança e auto-estima.

Wright e Leahey (2002) salientam a importância da família nos cuidados de saúde e afirmam que a enfermagem tem o compromisso e a obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde, considerando os cuidados centrados na família como parte integrante da actuação de enfermagem. Neste sentido, o modelo de Calgary, exige que os enfermeiros de pediatria se tornem peritos na avaliação e intervenção junto das famílias. A resolução de problemas, a mudança de atitudes e comportamento e a adopção de novos hábitos de vida é da responsabilidade da enfermeira em colaboração com as famílias. Elas são o objecto de intervenção e actores activos em todo este processo.

A metodologia de trabalho baseado na figura do **enfermeiro de referência**, de acordo com os enfermeiros participantes no estudo, constitui-se como uma mais valia na consecução deste processo junto da família. Esta filosofia de organização do trabalho dos enfermeiros, proporciona um clima de maior proximidade com a criança e família, logo, maior confiança, empatia e um maior conhecimento de todo o processo e deste modo garante um atendimento individualizado e de acordo com as necessidades da

criança e família. De acordo com Casey e Mobbs (1988), a metodologia de trabalho baseada no enfermeiro de referência, é a melhor forma de organizar os cuidados em parceria. Este modelo, de acordo com CHC- HP (2007), permite uma maior autonomia na tomada de decisão em enfermagem e promove uma maior qualidade e continuidade de cuidados quer durante o internamento, quer após a alta.

A categoria **processo de concepção de cuidados** surge nos relatos dos enfermeiros. O processo de enfermagem é transversal a qualquer modelo usado pelos enfermeiros. Independentemente do modelo de cuidados em uso pela instituição ou adoptado pelo serviço de pediatria, o processo de concepção de cuidados e o pensamento para conceber cuidados de enfermagem mantêm-se. Em enfermagem pediátrica o foco da atenção engloba não só a criança como um ser único, mas também a sua família como um todo. O processo de conceber cuidados de enfermagem não é unicamente dirigido à criança doente, mas também à sua família. Os enfermeiros são parceiros das famílias ajudando-os na construção do seu projecto de saúde.

A segunda dimensão, **requisitos para a parceria**, engloba categorias dos vários intervenientes no processo. As categorias que sobressaíram da análise dos relatos dos participantes, nesta dimensão foram: as **competências dos enfermeiros**, as **competências dos pais**, o **trabalho em equipa** e os **recursos da comunidade**.

Um processo de parceria exige dos enfermeiros uma série de habilidades e competências. Disponibilidade, técnica, confiança, respeito, empatia, comunicação, compaixão, etc, são algumas das competências que os enfermeiros devem deter de forma a ir de encontro às necessidades que o parceiro necessita.

Num estudo efectuado por Lee (2007) relativo à concepção que os enfermeiros têm de parceria, emergiram dos resultados sete categorias. Atitude, respeito, comunicação, entendimento parental, parceria efectiva, satisfação e o providenciar bem-estar perfilam entre os resultados evidenciados no estudo e, realçam algumas das competências necessárias para um processo de parceria pleno. Galant e al (2002), em similitude com os estudos de Lee, identificaram também alguns dos atributos do processo de parceria. Entre os atributos de processo de parceria, salientam as competências dos enfermeiros para o estabelecimento de uma relação de confiança, ser verdadeiro, escutar e possuir abertura na comunicação, elogiar as forças da família, empatia, respeito, apoio e a partilha de informação e conhecimentos. Kawik (1996) e McIntosh e Runciman (2008)

destacam igualmente as competências de confiança, respeito, comunicação, entendimento parental como requisitos essenciais no processo de parceria.

Estes estudos efectuados por Kawik (1996), Galant et al (2002), Lee (2007) e McIntosh e Runciman (2008), vêm corroborar os dados evidenciados pelos relatos dos enfermeiros relativos às competências necessárias para um processo de parceria efectiva. Em analogia com os achados nas entrevistas, Lee (2007) chama atenção que uma abordagem negativa em algumas das competências essenciais, podem comprometer o processo de parceria efectiva com a família. Kawik (1996) no seu estudo evidencia que os enfermeiros muitas vezes não comunicam com os pais, não os questionam acerca da sua motivação e disponibilidade para cuidar e, assumem isso como um facto consumado. Tal facto, conduz a desvios no processo de parceria com a família, imposição de cuidados para os quais os pais não querem, não se sentem preparados ou não aceitam e até a medos e receios.

Os pais, de acordo com Casey (1993) são os melhores prestadores de cuidados ao seu filho. Eles possuem competências inatas para cuidar do seu filho que mais ninguém possui logo, constituem-se como aliados privilegiados na prestação de cuidados à criança.

Em situação de doença crónica, com necessidade de cuidados no domicílio, os pais terão obrigatoriamente que aprender e adquirir novas competências e aprofundar e validar outras. McIntosh e Runciman (2008) destaca que o apoio aos pais para cuidarem de um filho com necessidades de cuidados especiais, envolve um espectro de mudanças e requer uma série de capacidades e qualidades que terão que ser desenvolvidas pelos pais. Sheldon (1997) realça que a vontade, o conhecimento e o entendimento das coisas são competências essenciais para os pais num processo de parceria.

Casey (1993) realça que o modelo de parceria fundamenta-se no respeito e valor da experiência dos pais nos cuidados ao seu filho.

Um enfermeiro que transfere cuidados mais específicos para um cuidador informal, tem o dever de certificar-se de que essa pessoa possui as bases suficientes e as competências necessárias e adequadas para executar determinados cuidados.

Os enfermeiros participantes no estudo identificaram as competências, inerentes aos pais, num processo de parceria. Foram identificadas competências que favorecem o processo de parceria e competências que dificultam e limitam o processo de parceria.

Falta de informação, não negociação de papéis, instalações inadequadas, sentimentos de ansiedade e solidão foram algumas das dificuldades que os pais experienciaram (Coyne, 1995). Estas dificuldades, de certa forma, são similares às dificuldades encontradas no processo de parceria com a família, pelos enfermeiros participantes no estudo.

Kawik (1996) salienta que os pais querem estar junto dos seus filhos e, demonstram vontade para proporcionar cuidados ao seu filho hospitalizado, em áreas que dizem respeito ao conforto e à sua segurança. Todavia, existem pais que querem participar dos cuidados ao seu filho, em todas as áreas. Esta autora ressalta ainda que os pais reconhecem a sua dificuldade em cuidar pela falta de capacidades e conhecimentos relativas às necessidades do seu filho e requerem ajuda e apoio dos enfermeiros nesse sentido.

A união de esforços da equipa e enfermagem e equipa multidisciplinar contribuem igualmente para o sucesso do processo de parceria que se pretende fazer com a família. Os recursos da comunidade como as estruturas de saúde, o apoio da família alargada constituem-se como ajudas de primeira linha no apoio à família. Para além dos pais, num processo de ensino-aprendizagem que se pretende realizar com a família, envolve-se sempre mais familiares de referência que possam prestar apoio à criança e família, prevenindo deste modo os reinternamentos e a exaustão do cuidador principal. As estruturas de saúde, neste processo, assumem o acompanhamento da criança e família, fazendo a vigilância médica e de enfermagem, fornecem algum do material indispensável e se necessário prestam cuidados em regime de ambulatório.

Na terceira dimensão, **continuo da parceria**, foram identificadas as categorias: **envolvimento, participação e negociação**, resultantes da análise das entrevistas dos enfermeiros participantes.

Cahill (1996) no seu estudo descreve uma relação hierárquica com o cliente, tendo como base o envolvimento/colaboração, progredindo para a participação e, tendo a parceria com o cliente no topo. Os enfermeiros participantes, destacaram igualmente este crescendo e este desenvolvimento da participação dos pais nos cuidados.

O relatório Platt realça que qualquer prestação de cuidados a crianças doentes exige o envolvimento dos pais se se pretende que os cuidados sejam eficazes (Farrel, 1994)

O envolvimento parental é um elemento essencial para a prestação de cuidados de qualidade às crianças. Este envolvimento, de acordo com Hutchfield (1999) é mediado pelos enfermeiros, os quais reconhecem a família como uma constante da vida da criança e, respeitam os conhecimentos que eles têm acerca do seu filho. O envolvimento dos pais constitui uma das fontes mais importantes de conforto para a criança. É vital que os enfermeiros sejam capazes de identificar as fontes predominantes de preocupação, por forma a implementarem estratégias que possam ajudar os pais a superar os medos, angústias e os acontecimentos stressantes, ajudando-os a construir o seu caminho (Callery, 1997). Os enfermeiros participantes realçam igualmente essa presença, o conhecimento parental e, o querer providenciar conforto e bem-estar à criança. Este envolvimento constitui-se como a primeira fase da participação dos pais nos cuidados e a forma como tal se desenrola, assume-se como um elemento determinante para o sucesso do processo de parceria com a família. Os enfermeiros participantes enfatizaram este envolvimento como a primeira fase de todo um processo que deseja construir com a família.

É da responsabilidade dos enfermeiros conhecer as necessidades e desejos dos pais e assegurar-se que o não envolvimento não é razão para uma falta de ajuda nos cuidados ou uma falta de compreensão desta abordagem em parceria (Casey, 1993).

Num estudo efectuado por Coyne e Cowley (2007) os enfermeiros assumem que os pais querem participar nos cuidados e vêem o seu papel mais como facilitadores do que executores. Os enfermeiros reconhecem que a essência do modelo parceria não reflecte de forma real a sua relação com os pais. Eles assumem que os pais não podem ser parceiros no cuidar pois o controle das fronteiras dos cuidados reside nos enfermeiros. Young et al (2006) corroboram os achados e afirmam que os pais desejam fazer mais do que lhes é autorizado e, que o controle das actividades que os pais podem ou não fazer, mantém-se na alçada dos enfermeiros.

Neill (1996) afirma que os pais desejam participar nos cuidados ao seu filho a um nível que eles escolhem, todavia, preferem que sejam os profissionais de saúde os responsáveis pelos cuidados clínicos à criança sendo eles os prestadores de cuidados parentais habituais.

Neill (1996) ressalta que os pais acreditam que a sua participação nos cuidados aos seus filhos é benéfica para eles. Num estudo levado a cabo por Coyne (1995) é realçado as razões pelas quais os pais participam nos cuidados ao seu filho. Elas são: a preocupação acerca do bem-estar emocional da criança, da recusa de cuidados por desconhecidos, sentido de dever parental, preocupação com consistência de cuidados e experiências parentais de hospitalização enquanto crianças.

A disponibilidade dos pais em participar nos cuidados ao seu filho é estimulada por uma rede de apoio familiar estável, apoio de outros pais e pela familiaridade e experiência com os cuidados (Coyne, 1995). Todavia, Coyne (1995) identificou também uma série de factores que podem inibir ou limitar a participação dos pais nos cuidados aos seus filhos. Eles são: sentimentos de solidão e condições inadequadas, falta de informação, percepção de risco ou dano para a criança, sentimento que estão a fazer o trabalho dos enfermeiros, ausência de negociação de cuidados.

Estes estudos revelam que, apesar dos pais quererem e terem vontade para participar em todos os cuidados, não são considerados parceiros na devida aceção da palavra, o que vem corroborar os dados evidenciados na análise das entrevistas realizadas. O controle dos cuidados sobre os quais os pais podem e devem participar, reside ainda no domínio do enfermeiro. Em analogia ao dados encontrados nas entrevistas, os pais desejam participar em todas os cuidados ao seu filho e fazer mais do que fazem mas, muitas vezes têm a sua actuação e a sua participação restringida a cuidados parentais ou cuidados sem grande exigência técnica. A participação parental em todos os cuidados não é consensual. Alguns enfermeiros manifestam determinadas renitências em permitir que os pais realizem certos cuidados por achar que, devido à exigência técnica e ao risco que tal procedimento acarreta, não deveriam ser executados pelos pais. Os enfermeiros neste estudo consideram que quando se trata de uma doença crónica, os pais deveriam participar em todos os cuidados que impliquem o cumprimento do regime necessário para a continuidade de cuidados no domicílio. Referiram ainda que apesar de não concordarem com a execução pelos pais de determinados procedimentos, pelos riscos envolvidos, reconhecem igualmente que a sociedade e o sistema não oferece alternativas para a família e, deste modo, os pais têm e devem ser envolvidos, desde o início em todos os cuidados ao seu filho.

Os pais descrevem problemas de não puderem participar nos cuidados por, falta de informação e conhecimentos, pela comunicação não ser satisfatória ou ausente e, por

não existir negociação em determinados cuidados (Darbyshire, 1994; Coyne, 1996; Kawik, 1996; Neill, 1996).

A negociação é parte integrante do processo de parceria. Sem negociação dos cuidados com a outra parte envolvida, não ocorre parceria de cuidados.

A negociação pode ser definida como uma compreensão mútua e uma coordenação de interesses, no sentido de atingir objectivos comuns (Young et al, 2006). A negociação de cuidados com os pais, implica o reconhecimento por parte dos enfermeiros, que os pais detêm um estatuto semelhante e, só assim conseguem ser parceiros no cuidar dos seus filhos (Lee, 2007). Gallant et al (2002) afirma que as variáveis chave do processo das interacções na parceria são a partilha de poder e a negociação.

A negociação só pode ocorrer após os pais deterem os conhecimentos e a informação necessária para poderem intervir e negociar cuidados com o parceiro. Nesta fase do processo, a comunicação que se estabelece entre parceiros é uma comunicação aberta, fruto de uma construção de uma relação onde impera a confiança entre parceiros. Os enfermeiros participantes identificaram como condição essencial do processo de parceria com a família, a negociação dos cuidados com os pais e, têm a negociação sempre presente em todos os cuidados que são necessários prestar à criança e família. Após esta aquisição e consolidação do corpo de conhecimentos, os pais, assumem as rédeas de todo o processo de cuidados e o outro parceiro, o enfermeiro, assume gradualmente o papel de facilitador e consultor.

Na quarta e última dimensão, **resultados da parceria**, da análise de dados, emergiram as seguintes categorias: **benefícios, satisfação, tomada de decisão, continuidade de cuidados e qualidade de cuidados**.

A capacitação do público para ser mais activo e desempenhar um papel mais activo e interventivo no auto-cuidado, faz apelo para uma relação enfermeiro/cliente assente em modelos que se baseiam em princípios igualitários e o enfermeiro como parceiro na relação (Gallant et al, 2002).

De acordo com Galant et al (2002), os resultados do processo de parceria são: a capacitação dos clientes para a tomada de decisão, a satisfação do cliente, a satisfação profissional e a qualidade de vida. Estes autores afirmam ainda, que a parceria é um tipo de relação que satisfaz profissionalmente. Hook (2006) realça igualmente a capacitação e processo de tomada de decisão resultantes do processo de parceria e considera que o

processo de parceria fica comprometido ou inacabado, a não ser que o cliente demonstre autonomia na tomada de decisão.

Lee (2007) destaca como um dos resultados de um processo de parceria, a satisfação de ambas as partes intervenientes no processo.

Mcintosh e Runciman (2008) afirmam que a qualidade de vida para as crianças com necessidades especiais de cuidados tem o potencial de ser substancialmente melhor em casa que no hospital. Como tal, o processo de parceria advoga em benefício das crianças, preparando desde cedo os pais para a continuidade de cuidados no domicílio, melhorando deste modo a qualidade de vida e de cuidados à criança.

Os dados demonstrados nestes estudos, vêm consolidar os dados obtidos pelas entrevistas efectuadas aos participantes do estudo relativamente aos resultados do processo de parceria com a família.

4- CONCLUSÃO

A enfermagem, tal como todas as disciplinas necessita de produzir conhecimentos e renovar o seu próprio corpo de conhecimentos. A procura da autonomia e o almejo de níveis cada vez mais elevados da qualidade de cuidados prestados, aliados aos problemas quotidianos decorrentes da escassez e limitações de recursos que afectam o sistema de saúde, tem motivado os profissionais de saúde na investigação de caminhos alternativos para a resolução de problemas. Surgem cada vez mais modelos e concepções de cuidados cada vez mais orientados para a pessoa e a família, onde reside neles o papel principal na obtenção de um estado de saúde.

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 á criança doente. 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 família (Coyne e Cowley, 2007).

Este estudo, voltado para a prática de cuidados de enfermagem em parceria com a família, constituiu-se como uma oportunidade privilegiada de descoberta e de um permanente desafio. Não pretendemos com este estudo de investigação, produzir resultados generalizáveis e conclusões largamente aceites, mas fazer uma reflexão acerca da parceria dos cuidados, na perspectiva dos enfermeiros que cuidam com a família, a criança com doença crónica.

Ao longo deste longo percurso de investigação, no contacto com os participantes no estudo, surgiram oportunidades privilegiadas e momentos de reflexão e de aprendizagem que contribuíram grandemente para o crescimento pessoal e profissional e também para melhorar o desempenho da prática dos cuidados de enfermagem, questionando frequentemente os modos de actuação no quotidiano. A técnica de entrevista como instrumento de colheita de dados, demonstrou ser a técnica ideal para atingir os objectivos. Os participantes no estudo demonstraram disponibilidade e abertura no seu discurso ao falarem do seu trabalho com a criança e família, sem intuito de julgamentos ou juízos de valor. Estes encontros frente a frente, permitiram não só ao entrevistado falar de um assunto do seu quotidiano, mas também reflectir no momento sobre seu trabalho com a criança e família. Podemos dizer que esses momentos foral de extrema importância para ambos os intervenientes.

Este estudo de permitiu construir uma reflexão e o investigador ter uma nova perspectiva do processo de parceria que os enfermeiros de pediatria desenvolvem com a família no cuidar a criança com doença crónica.

Qualquer intervenção de enfermagem junto da criança e família, pressupõe um modelo de cuidados e uma organização do trabalho dos enfermeiros. Os modelos em uso pelos enfermeiros, a filosofia de trabalho e os métodos de organização do trabalho, permitem aos enfermeiros responder de uma forma adequada às necessidades de cuidados da criança e família. Os modelos de cuidados utilizados pelos enfermeiros, o modelo de parceria de cuidados de Anne Casey, o modelo de avaliação da família de Calgary, tal como a filosofia de cuidados centrados na família e o método de organização do trabalho pelo enfermeiro de referência constituem-se como mais valias no atendimento á criança e família.

Para colocar em prática um processo de parceria, existem uma série de requisitos que foram identificados pelos enfermeiros participantes no estudo, e que são imprescindíveis na efectivação de um processo de parceria com a família. Existem os requisitos que contribuem em larga escala para o sucesso de parceria e obrigatoriamente têm que estar presente numa relação que pressupõe que seja de status igual e existem alguns requisitos que se forem alvo de uma abordagem negativa podem contribuir para a ineficácia do processo de parceria com a família. Relativamente às competências dos enfermeiros consideramos que a disponibilidade, o respeito, a comunicação, o estabelecimento de uma relação de confiança e a formação continua assumem-se como requisitos que facilitam o processo de parceria. A imposição de cuidados, os juízos de valor e o excesso de confiança condicionam e comprometem o processo de parceria. Em relação aos pais consideramos que a aquisição e o desenvolvimento de competências, a volição, os conhecimentos, a segurança e confiança, a motivação e a opinião dos pais contribuem igualmente para o sucesso de um processo de parceria. As capacidades de cognição, a recusa em participar, as emoções negativas e a disponibilidade mental, manifestadas pelos pais restringem um processo de parceria efectiva.

Alguns enfermeiros referenciaram que, na interacção com a família, muitas vezes impomos mais do que negociamos. Por uma comunicação não eficaz, ausência de comunicação, falta de tempo e, por vezes inconscientemente, o discurso que temos para com o outro, conduz à obrigatoriedade e imposição de determinadas tarefas, sem negociação efectiva e sem conhecimento da disponibilidade, capacidades e vontade para a sua realização.

Como pudemos ver na análise dos dados obtidos, parceria não é um processo linear e simples de colocar em prática. Uma parceria não pode ser simplesmente descrita como o trabalhar com, ou o trabalhar em conjunto, como é comum. Parceria envolve um conhecimento detalhado de uma série de serviços, nos quais os pacientes mais conhecedores poderão satisfazer as suas necessidades de cuidados.

Desde o simples acompanhamento, o envolvimento, passando pela participação e até à efectiva parceria com negociação dos cuidados, utiliza-se o termo parceria para significar esses momentos de contacto e partilha com os pais, sem na maioria das vezes darmos conta que parceria é algo mais complexo. Coyne (1996) realça que estes conceitos são usados indistintamente para significar o mesmo.

Como pudemos ver através da elaboração deste trabalho de investigação, parceria implica um processo contínuo e moroso de aprendizagem. Um processo de parceria compõe-se de várias fases e que tem como resultados principais uma capacitação da família para o processo de tomada de decisão e a ida da criança para casa o mais precocemente possível, com consequentemente uma continuidade de cuidados.

Num processo de parceria, enfermeiros e clientes aprendem simultaneamente um com o outro. Os intervenientes trazem para a relação os seus conhecimentos, as suas habilidades, as suas competências e adquirem e desenvolvem outras.

Como qualquer intervenção de enfermagem posta em prática ao serviço do cliente, o processo de parceria produz igualmente resultados. Os resultados do processo de parceria são considerados ganhos em saúde, na medida em que todos os envolvidos no processo tiram dividendos.

Terminado o processo de parceria, é tempo de fazer a avaliação de todo o processo decorrido. Os enfermeiros assumem que um processo de parceria efectivo e bem conduzido encaminha para uma autonomia e a uma capacitação para a tomada de decisão em todo o processo de cuidados. Os pais após o desenrolar deste processo possuem a informação e os conhecimentos, as habilidades e as competências para tomarem a cargo os cuidados do seu filho com necessidade de continuidade de cuidados.

Com este modelo de trabalho, os enfermeiros que participaram no estudo, assumem-se satisfeitos e gratificados com o seu desempenho. Afirmam igualmente que o processo de parceria é benéfico para ambas as partes. Referem que os pais se sentem gratificados

por estarem junto e cuidarem dos seus filhos, o que permite-lhes ter alguma sensação de controlo da situação.

Outro dos resultados do processo de parceria com a família apontados, foi a qualidade de cuidados. Existe cada vez mais uma união de esforços contínua e continuada, por parte dos enfermeiros e restante equipa de cuidados, para responder e atender às necessidades da criança e família. A continuidade de cuidados é outro resultado referenciado no estudo. Decorrido este processo e após a avaliação contínua e continuada que se fez ao longo de todo o trabalho com a família, os pais estão aptos para a continuidade de cuidados indispensáveis ao seu filho. Isto permite que a criança e família retorne ao seu ambiente natural com gradual restabelecimento da saúde e dinâmicas familiar.

Assumimos que um processo de parceria é difícil de colocar em prática com a família e requer tempo e disponibilidade. Que a realização deste trabalho de investigação permita a reflexão e abertura das mentalidades para a consecução de um verdadeiro trabalho com as famílias integrado num espírito de abertura, confiança e de uma verdadeira parceria com a família. A família é parte integrante da vida da criança sã ou doente e, num processo de saúde-doença esta executa movimentos centrípetos em busca da harmonia familiar. A família é quem melhor conhece a criança e deve ter um papel preponderante em todo o processo de tratamento.

O processo de negociação entre pais e enfermeiros necessita de ser uma actividade transparente, permanente e que conduz para a excelência dos cuidados em pediatria.

Advoga-se a necessidade de uma forma contínua repensar os processos de métodos de organização do trabalho, assim como as competências essenciais no desempenho dos cuidados que tentam dar resposta a um conjunto variado e multifacetado de focos de atenção no âmbito dos cuidados pediátricos.

Não se pretendeu com este trabalho realizar grandiosas descobertas nem generalizar resultados para toda a população de enfermeiros que prestam cuidados no âmbito pediátrico. Todos os modelos de cuidados e metodologias de trabalho possuem pontos fortes e limitações no seu uso e a sua implementação deve ser ponderada, tendo em conta as características e particularidades da equipa e serviço.

A investigação em enfermagem tem por objectivo aumentar o estado dos conhecimentos sobre o fenómeno em estudo e devolver à profissão os novos conhecimentos sobre os fenómenos estudados. Em função dos dados obtidos neste estudo, as sugestões mais pertinentes a fazer para realização de trabalhos de investigação futuros, prendem-se a obtenção da perspectiva da parceria, por parte dos pais. Seria igualmente importante realizar investigação no âmbito da comunicação no processo de parceria.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A maioria das descobertas na investigação têm algumas limitações e é o profissional a reconhecê-las. As limitações do estudo não são uma admissão do fracasso, mas um limite que os leitores devem ter em consideração ao examinar as suas descobertas e conclusões

As principais limitações do estudo prendem-se com o facto do tempo estipulado para terminar o trabalho de investigação. O facto do investigador se encontrar na maioria das vezes em contra-relógio para a entrega da dissertação, acaba-se por apressar a realização de todos os passos do processo de investigação. Contudo, consideramos que apesar desta limitação, o trabalho de investigação seguiu os seus trâmites estipulados para este trabalho.

Outra das limitações consideradas pelo investigador poderá ser o contexto em que é realizado o trabalho de investigação. O tipo de estudo que se adoptou teve uma finalidade precisa e, foi realizado num determinado contexto, envolvendo um grupo de participantes que partilham uma dada realidade. As opções seguidas implicam que se tenha a noção de que este estudo não permite nenhuma generalização de resultados, mas a identificação de algumas premissas que podem vir a ser desenvolvidas em investigações futuras.

Outra situação que se pode constituir como limitação é que, sendo o investigador parte integrante da equipa seleccionada para o campo de estudo, os entrevistados podem-se sentir-se intimidados, avaliados e julgados e por isso responderem como politicamente correcto e limitarem a sua participação, omitindo certas e determinadas questões. Por outro lado, o facto do investigador não ser uma pessoa estranha, o facto de ser uma conversa aberta, poderá levar a partilha de informações relevantes para o estudo em questão.

BIBLIOGRAFIA

AHMANN, E. – **Family-centred care: the time has come**; Pediatric Nursing; Nº2; Vol 20; 1994

AHMANN, E. - **Examining assumptions underlying nursing practice with children and families**; Pediatric Nursing; Nº 5; Vol 23; Sept-Octob 1998.

AHMANN, E.; JOHNSON, B. – **Family-Centred care: Facing the New Millennium**; Pediatric Nursing; Nº 1; Vol 26; Jan-Feb 2000.

ANGELO, M; BOUSSO, R – **Fundamentos da Assistência à Família em Saúde**; In Temas de Carácter Introdutório. Manual de Enfermagem; In Ministério da Saúde (Org); Manual de Enfermagem; Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001. www.ids-saude.org.br/enfermagem

ALARCÃO, M. – **(Des)equilíbrios familiares**. Quarteto Editora; 2ª edição; Coimbra; 2002

ATKINSON, L. ; MURRAY, M. – **Fundamentos de Enfermagem: Introdução ao Processo de Enfermagem**; Editora Guanabara; Brasil; 19...

BARDIN, L. – **Análise de Conteúdo**; Edições 70; 4ª edição; Lisboa; 2007.

BARROS, L. – **Psicologia pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista**; Manuais Universitários; Vol 13; Climepsi Editores; Lisboa; 2ªedição; Novembro; 2003; ISBN 972-796-081-2.

BERNARDO, F. – **Família e saúde hoje**; Acção Médica; Ano IV; Nº3 Julho/Setembro; 1991.

BOGDAN, R. ; BIKLEN, S. – **Investigação Qualitativa em Educação. Uma introdução à teoria e aos métodos**; Colecção Ciências da Educação; Vol 12; Porto Editora; Porto; 1994.

CAHILL, J. – **Patient participation : a concept analysis**; Journal of Advanced Nursing; Nº 24; Vol 3; 1996.

CALLERY, P. – **Caring for parents of a hospitalized children: a hidden area of nursing work**; Journal of Advanced Nursing; Nº 26; Blackwell Science; 1997.

CANAM, C. - **Common Adaptative tasks facing parents of children with chronic conditions**; Journal of Advanced Nursing; Nº 18; Blackwell Science Ltd; 1993.

CARMONA, L. ; LALUNA, M. – **“PRIMARY NURSING “ Pressupostos e Implicações na Prática**. Revista Electrónica de Enfermagem [Em linha]. Vol.4, (2002). Disponível na Internet: [http:// www.fen.ufg.br](http://www.fen.ufg.br).

CARVALHO; M. – **A participação do doente no processo de cuidados de enfermagem: da passividade à participação activa no seu processo de cuidados**; in Parceria e Cuidado de Enfermagem: uma questão de Cidadania; Formasau, Coimbra, 2007; ISBN 978- 972- 8485- 86-3.

CASEY, A. ; MOBBS, S. – **Partnership in Praticce**; Nursing Times; Vol 44; Nº 84; November; 1988.

CASEY, A.- **Development and use of the partnership modelo f nursing care**; In: GLASPER, E.; TUCKER, A. – Advances in Child health nursing; Middtesex: Scutari Press; 1993.

CASEY, A. – **Partnership nursing: influences on involvement of informal carers**; Journal of Advanced Nursing; Nº 22; Blackwell Science; 1995.

CENTRO HOSPITALAR DE COIMBRA – HOSPITAL PEDIÁTRICO DE COIMBRA – **Prestar cuidados em Parceria**; Norma nº2; 23 de Agosto de 2000; Documento de difusão restrita.

CENTRO HOSPITALAR DE COIMBRA, EPE – HOSPITAL PEDIÁTRICO DE COIMBRA – **Crianças e Famílias no Hospital**: Serviço de Enfermagem 2007-2012; Coimbra; 2007; Documento de difusão restrita.

COLLIÈRE, M. – **Promover a vida**; Lidel- Edições Técnicas, Lda; Sindicato dos Enfermeiros Portugueses; 5ª edição; Lisboa; 1999.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS – **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, CIPE/ICNP**; versão beta 2; Associação Portuguesa de Enfermeiros; Lisboa; 2002.

CONWAY, J. et al. – **Partnering with Patients and Families to design a Patient and Family- Centered Health Care System, A roadmap for the future, a Work in Progress**; Institute for Family-Centered Care; Bethesda; June; 2006; www.familycenteredcare.org

COYNE, I. – **Parental participation in care: a critical review of the literature**; Journal of Advanced Nursing; Nº 21; Blackwell Science Ltd; 1995.

COYNE, I. – **Parental participation: a concept analysis**; Journal of Advanced Nursing; Nº 23; Blackwell Science Ltd; 1996.

COYNE, I.; COWLEY, S. – **Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory**; International Journal of Nursing Studies; Nº44; Elsevier; 2007.

DAMIÃO, E. ; ABÉDE, L – **Interacção com a Família da Criança Cronicamente Doente**. In Saúde da Criança. Manual de Enfermagem; In Ministério da Saúde; (Org.) - IDS; Universidade de São Paulo – PSF; Manual de Enfermagem; Brasília; 2001. www.ids-saude.org.br/enfermagem

DARBYSHIRE, P. – **Parents, Nurses and paediatric nursing: a critical review**; Journal of Advanced Nursing; Nº 18; Blackwell Science Ltd; 1993

DARBYSHIRE, P. – **Family-centred care within contemporary British paediatric nursing**; British Journal of Nursing; Nº4 (1); 1995

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA; 6ª edição; Porto Editora; Porto; 1992.

DOENGES, M. ; MOORHOUSE, M. – **Aplicação do Processo de Enfermagem e do Diagnóstico de Enfermagem**: Um texto interactivo; Lusodidacta; Lisboa; Portugal; 1994.

FARREL, Michael – **Sócios nos cuidados: um modelo de enfermagem pediátrica**; Nursing; Março; 1994.

FIGUEIREDO, M. – **Contributos para a clarificação do conceito de Enfermagem de Família**; Sinais vitais; Nº 45; Novembro; 2002; ISSN: 0872-8844.

FISHER, Helen R. – **The needs of parents with chronically sick children: a literature review**; Journal of Advanced Nursing; Nº 36 (4); Blackwell Science Ltd; 2001.

FORTIN, M. – **O Processo de Investigação: da concepção à realização**; Lusociência; Loures; 1999; ISBN 972-8383-10-X.

FRANCK, L.; CALLERY, P. – **Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare**; Child: Care, Health & Development, Nº30; Vol 3; Blackwell Publishing Ltd; 2004.

GAMEIRO, J. SAMPAIO, D. – **O sintoma em terapia familiar**; Psicologia; Nº 4; Vol1; 1985.

GALANT, M. ; BEAULIEU, M. ; CARNEVALE, F. – **Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship**; Journal of Advanced Nursing; Nº40; Vol 2; Blackwell Science; 2002.

GOMES, A. – **A importância da Resiliência na (Re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência**: O papel dos profissionais da educação/reabilitação; in Saber (e) Educar; Nº11; pág. 49-71; 2006.

GOMES, I. – **O conceito de parceria na interação enfermeiro /doente idoso: da submissão à acção negociada**; in Parceria e Cuidado de Enfermagem: uma questão de Cidadania; Formasau, Coimbra, 2007; ISBN 978- 972- 8485- 86-3.

GÓNGORA, J. – **Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención**; Psycologica, Nº 31; 2002.

HANSON, S. – **Enfermagem de cuidados de saúde à família - teoria, prática e investigação**; Loures; Lusociência; 2ªedição; 2005.

HAWES, R. – **Therapeutic relationships with children and families**; Paediatric Nursing; Vol 17; Nº 6; July 2005.

HESBEEN, W. – **Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar**. Lusociência, Edições técnicas e científicas, Lda; Loures; 2000; ISBN 972-8383-11-8

HOOK, M.- **Partnering with patients – a concept ready for action**; Journal of Advanced Nursing; Nº 56; Vol 2; Blackwell Publishing Ltd; 2006.

HUTCHFIELD, K. – **Family-centred care : a concept analysis**; Journal of Advanced Nursing; Nº 29; Vol 5; Blackwell Science Ltd; 1999.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA – **Carta da criança hospitalizada**; IAC; Lisboa; 1998.

IYER, P.; TAPTICH, B.; LOSEY, D. – **Proceso de enfermeria e diagnostico de enfermeria**; Nueva Editorial Interamericana; México; 1989; ISBN 968-25-1571-8.

JORGE, A. - **Família e hospitalização da criança. (Re) Pensar o cuidar em enfermagem**; Lusociência; Loures; 2004; ISBN 972-8383-79-7

KAWIK, L. – **Nurses' and parents' perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalized child**; British Journal of Nursing; Nº 5; 1996

KOZIER – **Enfermeria Fundamental. Conceptos, Procesos y Prática**; 4ª edição; Editora Mcgraw Hill; Interamericana de Espana; Madrid; 1993; ISBN 84-486-0005-3.

KRISTENSSON – HALLSTRÖM, I. - **Parental Participation in Pediatric Surgical Care**. AORN Journal; Nº 72; Vol 6; 2000.

KRISTENSSON-HALLSTRÖM, I.– **Strategies for feeling secure influence parents participation in care**; Journal of Clinical Nursing, Nº 8; 1999.

KRISTENSSON-HALLSTRÖM, I.; ELANDER, G; MALMFORS, G. - **Parent's experience of hospitalization: different strategies for feeling secure**; Pediatric Nursing; Nº 23; 1997.

LEE, P. – **Partnership: what does it mean today?** ; Journal of Child Health Care; Vol 3; Nº 4; Winter; 1999.

LEE, P. – **What does partnership in care mean for children's nurses?**; Journal of Clinical Nursing; Nº16; Blackwell Publishing Ltd; 2007.

MANO, M. – **Cuidados em parceria as crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais**; In Referência. Nº8; Maio 2002; Coimbra; ISSN 0874-0283.

McINTOSH, J.; RUNCIMAN, P. – **Exploring the role of partnership in the home care of children with special needs: Qualitative findings from two service evaluations**; International Journal of Nursing Studies; Nº45; Elsevier, 2008.

MINUCHIN, S. – **Famílias: Funcionamento e Tratamento**; Artes Médicas Editora; Porto Alegre; Brasil; 1982.

NEILL, S. – **Parent participation 1: literature review and methodology**; British Journal of Nursing; Nº5; Vol 1; 1996.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Código deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários**; 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE; www.who.org.

PEARSON, A. ; VAUGHAN, B. – **Modelos para o exercício de enfermagem**; 2ª edição; ECEPS.

PEREIRA, M. ; LOPES, C. – **O doente oncológico e a sua família**; Manuais Universitários; Climepsi Editores; 2ª edição; Lisboa; 2005.

PHIPPS, W. ; SAND, J. ; MAREK, J. – **Enfermagem Médico – Cirúrgica – Conceitos e prática clínica** ; 6ª edição. Vol I. Camarate; Lusociência, 2003.

QUEIRÓS, A. – **Ética e Enfermagem**; Quarteto edições; Coimbra, 2001; ISBN 972-8717-07-5.

QUEIROZ, Ana et al – **Investigar para Compreender**; Lusociência; Loures, 2007; ISBN-978-972-8930-38-7.

RELVAS, A. – **O Ciclo Vital da Família, Perspectiva Sistémica**. Porto: Afrontamento, 1996.

ROLLAND, J. – **Doença Crónica e o Ciclo de Vida Familiar**; in CARTER, Betty; Mc GOLDRICK, Mónica – **As Mudanças no Ciclo Vital de Vida Familiar**- Uma estrutura para a terapia familiar; ArtMed Editora S.A.; Porto Alegre, São Paulo, Brasil; 2001; ISBN 85-7307-833-2

SAVAGE, E. – **Family nursing**; Paediatric Nursing; Nº 2; Vol 12; March 2000.

SHELDON, L. – **Making decisions: involving parents as partners in care**; Journal of Child Health Care; Vol 1; Nº 4; Winter; 1997.

SMITH, L.; COLEMAN, V; BRADSHAW; M.- **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; 2006

SMITH, L; et al – **Interprofessional learning and family-centred care**; Paediatric Nursing; Vol 15; Nº 7; September 2003.

STREUBERT, H. ; CARPENTER, D. – **Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista**; 2ª edição; Lusociência; Camarate; 2002.

WONG; D. - **Enfermagem Pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efectiva**; 5ª edição; Editora Guanabara Koogan S.A.; Rio de Janeiro; 1999.

WRIGHT, L; LEAHEY, M. – **Enfermeiros e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. São Paulo; Editora Roca; 3ª edição; 2003.

WRIGHT, S. – **Mi paciente- mi enfermera**; Barcelona; Ediciones Doyma, S.A.; 1993; ISBN 84-75-92-522-7.

YOUNG, J.; McCANN, D.; WATSON, K.; PITCHER, A.; BUNDY, R.; GREATHEAD, D. – **Negotiation of care for a hospitalised child: nursing perspectives**; Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing; Nº 3; Vol 9; November; 2006.

Anexos

Anexo I

Requerimento para a realização do
estudo

Anexo II

Guião da entrevista

Anexo III

Carta aos participantes

Anexo IV

Declaração de consentimento dos participantes