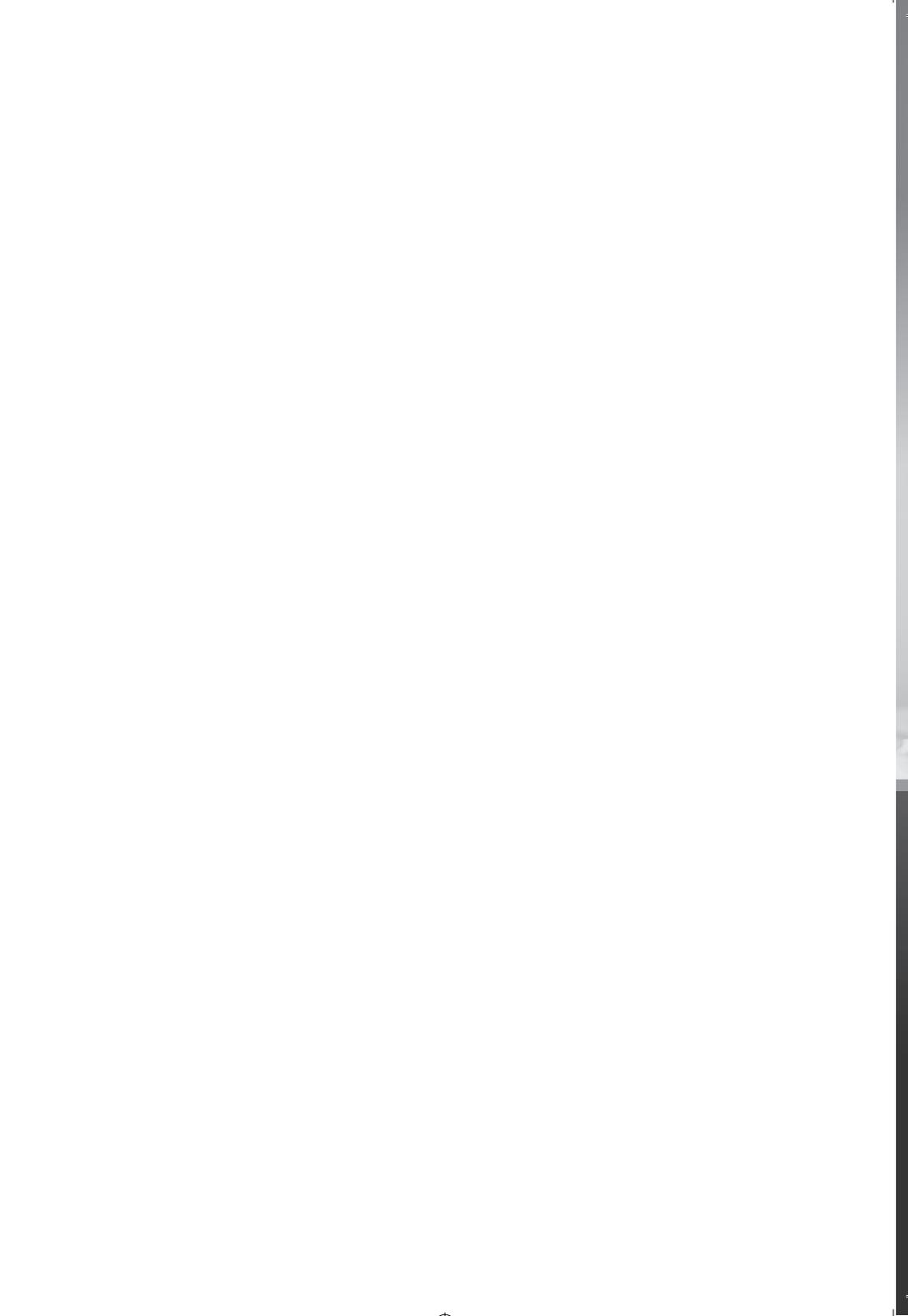




ADAPTAÇÃO À PARENTALIDADE DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA

Cadernos OE | Série 1 | Número 8





ADAPTAÇÃO À PARENTALIDADE DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

GUIA ORIENTADOR DE BOA PRÁTICA

Cadernos OE | Série 1 | Número 8

FICHA TÉCNICA

Título: Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização

Trabalho desenvolvido por iniciativa da Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (MCEESIP) da Ordem dos Enfermeiros

Redatores – Enfermeiros:

José Carlos Nelas – HPC/CHC, EPE (Coordenador)

Elisa da Conceição de Oliveira Teles Dias de Melo – HPC/CHC, EPE

Gina Maria Rodrigues dos Reis – HPC/CHC, EPE

Jorge Manuel Amado Apóstolo – Professor Coordenador na ESEnFC

Laura Maria Flores Mota de Carvalho – HPC/CHC, EPE

Liliana Dinis Silva – M.D.M – HUC, EPE

Peritos – Enfermeiros:

José Carlos Nelas

Maria Amélia Monteiro

Maria Arminda Monteiro

Edição: Ordem dos Enfermeiros – dezembro 2015

Revisão: Dr.ª Adelaide Oliveira

Grafismo e Paginação: Academia do Design

Impressão: Tipografia Tadinense, Artes Gráficas

Depósito Legal:

ISBN: 978-989-8444-26-4

Esta é uma e-publicação.

ÍNDICE

Mensagem do Sr. Bastonário da Ordem dos Enfermeiros	07
Prefácio	09
Preâmbulo	11
INTRODUÇÃO	13
1 - FUNDAMENTAÇÃO	16
2 - PRINCÍPIOS GERAIS	19
2.1 – À procura das respostas da Enfermagem	21
2.2 – Pré-requisitos	21
3 - OPERACIONALIZAÇÃO DAS PRÁTICAS.....	22
3.1 – Adaptação à parentalidade	23
3.2 – Informação	24
3.3 – Conhecimento	25
3.4 – Aprendizagem	27
4 – QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	29
REF. BIBLIOGRÁFICA	31
ANEXO: FICHA DE AVALIAÇÃO FAMILIAR.....	36

Sabemos que a doença é um fator desfavorável ao desenvolvimento da criança e que, pelo contrário, a família determina positivamente o estado emocional da mesma. Do ponto de vista da criança internada é importante ter o pai, a mãe ou ambos ao seu lado, sobretudo em ambientes que desconhece e que lhe infligem ansiedade e dor, quer seja física ou mental. Por isso, para a criança é muito importante que os pais continuem a cuidar dela.

De forma a assegurar o correto desenvolvimento da criança hospitalizada, o enfermeiro tem o dever de incluir os pais nos cuidados a prestar à criança. E deve conseguir avaliar a capacidade dos progenitores se envolverem, isto é, em adaptar o exercício da sua parentalidade à nova situação familiar. Para que essa parceria de cuidados seja plenamente conseguida, pede-se aos enfermeiros a habilidade para identificar as necessidades da criança, bem como as necessidades e capacidades dos pais, preparando-os gradualmente para manterem as suas funções durante a hospitalização.

Neste sentido, a Ordem dos Enfermeiros publica uma obra que pretende apoiar os enfermeiros na promoção da parentalidade sempre que os pais são confrontados com a hospitalização dos filhos.

Confiamos que os colegas apliquem estes saberes e que nos ajudem a partilhá-los. Dirijo ainda o meu profundo agradecimento a todos aqueles que deram um contributo indiscutível para a concretização deste Guia Orientador de Boa Prática (GOBP). Sem o esforço e dedicação dos colegas não seria possível à Ordem dos Enfermeiros disponibilizar este conhecimento.

Germano Couto

Bastonário da Ordem dos Enfermeiros

A natureza do vínculo entre a criança e o cuidador é uma importante parte da parentalidade, uma qualidade que tem mostrado ser um determinante central para a saúde, atual e futura, da criança. Tem sido afirmado que a parentalidade é provavelmente a mais importante questão de saúde pública que a nossa sociedade enfrenta. Ela é a variável mais importante, quando vista de forma isolada, implicada nas doenças e nos acidentes na infância; na gravidez na adolescência e no uso indevido de substâncias; no absentismo, no abandono e no insucesso escolar; no abuso infantil; na não empregabilidade; na criminalidade juvenil; e nos distúrbios mentais e de comportamento, para citar apenas alguns.

Winnicott lançou o termo «parentalidade suficientemente boa» para sublinhar o facto de as figuras parentais não precisarem de ser perfeitas ou ideais; uma parentalidade regular é suficiente. Também é importante notar que qualquer pessoa envolvida nos cuidados, controlo e desenvolvimento de uma criança, está envolvida no processo de parentalidade. Por exemplo, os avós, os amigos, os familiares e os vizinhos, as creches e os trabalhadores domésticos, todos podem ser vistos como figuras parentais. Ou ainda os profissionais de saúde, particularmente no acompanhamento de crianças com doença crónica e/ou longos períodos de internamento e/ou acompanhamento.

Uma «parentalidade suficientemente boa» durante os primeiros anos da infância permite a vinculação e promove o sentimento de segurança básico da criança, essencial para o posterior nível de saúde e autoestima. Falamos de 1) amor, cuidado e empenho: as crianças precisam de sentir que são amadas de forma consistente e incondicional. Em caso de hospitalização da criança é essencial tomar as medidas necessárias para garantir a presença dos pais durante os cuidados hospitalares, tanto quanto possível; da 2) definição de limites e controle consistente: o controlo está relacionado com a definição e o reforço das fronteiras para ajudar a criança nas suas relações com o mundo exterior. Os limites devem ser configurados para mostrar que comportamentos são inaceitáveis, com a adequação necessária à fase de desenvolvimento. Um controlo «bom o suficiente» requer uma fixação de limites razoáveis, que são construídos num conjunto coerente ainda que afetivo para que a criança aceite a realidade das fronteiras e as integre nas suas ações; falamos ainda da 3) facilitação do desenvolvimento: que envolve a promoção do desenvolvimento da criança para permitir que esta possa cumprir o seu pleno potencial. Isto envolve todas as áreas de funcionamento, desde o físico e intelectual até ao moral, estético e espiritual. Cuidados «bons o suficiente» envolvem o fornecimento de uma estimulação rica e variada na primeira infância seguido por um envolvimento e um suporte à criança durante os anos seguintes até que a idade adulta seja alcançada.

Atendendo à diversidade dos conteúdos abordados, bem como à missão incontornável dos enfermeiros nos processos de defesa e de promoção da parentalidade, em particular nos contextos de intervenção em saúde infantil e pediátrica, convido todos os colegas a tirarem o máximo partido do conhecimento aqui exposto e ajudarem a Ordem dos Enfermeiros na divulgação desta obra, «passando a palavra» entre colegas. Desta forma estaremos a contribuir para o desenvolvimento da profissão e a pugnar por uma parentalidade promotora de saúde, *per si*, daqueles que são o futuro da nossa comunidade: as crianças.

José Carlos Gomes

Presidente do Conselho de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros

Tornar-se pai e mãe é um dos maiores desafios que os seres humanos enfrentam pela responsabilidade que provoca, pelas mudanças que envolve e pela necessária adaptação que o nascimento de uma criança sempre provoca no seio da família.

A parentalidade tem o potencial de promover a saúde e o bem-estar das crianças ou impedir que o modo como se processa o desenvolvimento físico e emocional cause problemas significativos a nível social e da saúde no futuro. A comunidade espera que os pais cuidem dos seus filhos durante um período significativo das suas vidas e providenciem as oportunidades para um crescimento harmonioso e um desenvolvimento cognitivo favorável.

A adaptação à parentalidade é um processo de transição que tem riscos associados, porque a qualidade da interação e relação pais/filhos pode ser afetada ou posta em causa, sendo necessário compreender o modo como os pais experienciam a adaptação a este período de transição.

Esta vulnerabilidade resulta do facto das pessoas não saberem como agir perante uma situação que nunca experienciaram antes; perante o desconhecimento em lidar com um novo acontecimento sentem-se inseguras e incapazes de fazer face à nova situação.

A doença e a hospitalização são acontecimentos inesperados para as famílias, que causam dor e sofrimento e podem dificultar a adaptação à parentalidade. A hospitalização da criança implica muitas vezes uma crise de identidade parental com indefinição dos pais relativamente ao que podem ou não fazer e/ou ao que os profissionais esperam que eles façam.

Os pais são os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos, e tendo como propósito a promoção e adequação da parentalidade em todas as dimensões, é responsabilidade dos enfermeiros pediátricos promover a adaptação dos pais a esta realidade. O seu compromisso passa pela colaboração com cada família na adaptação ao seu processo de saúde, interagindo através do apoio, ensino, instrução e treino, dotando-os de conhecimentos e aprendizagem de habilidades, capacitando-os para que eles possam vir a ser os melhores gestores do regime terapêutico dos seus filhos.

Este Guia de Orientação que a Mesa do Colégio da Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (MCEESIP) agora apresenta, destina-se a ser útil a todos os enfermeiros, cujo domínio de competências tem como finalidade promover ou adequar o exercício da parentalidade aos vários contextos, estabelecendo com os pais uma parceria de cuidar promotora da otimização da saúde, no sentido da melhor

adequação da gestão do regime da parentalidade.

A MCEESIP agradece aos autores o trabalho realizado de forma generosa e a todos os que contribuíram para a sua revisão e publicação.

Enf.^a Amélia Monteiro

Presidente da Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Os processos de transição para a **parentalidade** – ação de tomar conta com as características específicas de assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados (CIPE® 2.0) - obrigam os seus protagonistas a fenómenos de adaptação ao novo estatuto.

Segundo Smith (1995, p.33), «a criança é influenciada por fatores que afetam a unidade familiar e é reconhecido que a criança só pode funcionar no máximo do seu potencial dentro de um relacionamento familiar estável, sendo a família vista como cliente». Esta abordagem obrigou a uma visão mais abrangente e integradora na perspetiva de cuidar, provocando uma evolução nos cuidados de Enfermagem, espelhados por novas filosofias de cuidar, em que a família ocupa o centro da nossa preocupação. Este pressuposto foi decisivo para a adoção de novas metodologias de trabalho e para a busca de estratégias que colmatassem novas necessidades.

Com o nascimento do primeiro filho inicia-se uma nova fase de transição do ciclo vital da família, que se move da função conjugal para a parental (Relvas, 2004), acompanhada por alterações dos papéis sociais do casal que acarretam necessidades de redefinição e reorganização de projetos de vida, a nível da identidade e funções (Cowan & Cowan, 1995).

Em Portugal, a partir de finais dos anos 70 (mais concretamente, em 1977) e à semelhança dos países europeus, registou-se uma preocupação em tomar medidas urgentes e promulgar legislação que facilitasse e valorizasse as funções parentais, reconhecesse os direitos da criança e concretizasse medidas de apoio à família (Jorge, 2004).

A legislação portuguesa prevê o acompanhamento familiar da criança hospitalizada com idade inferior a 14 anos. O direito ao acompanhamento familiar exerce-se com respeito pelas instruções e demais técnicas relativas aos cuidados de saúde, aplicáveis e sem prejuízo do normal funcionamento dos serviços (Lei n.º 106/2009 de 14 de setembro). Com o alargamento da idade pediátrica para os 18 anos, o enquadramento legal foi adaptado, estando o acompanhamento familiar assegurado aos jovens e adolescentes.

A Carta da Criança Hospitalizada (1988) faz referência à importância do acompanhamento das crianças doentes, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou estado, bem

como a participação dos pais nos cuidados que lhe são prestados, nomeadamente nos pontos três e quatro, quando refere que:

- «os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem ativamente nos cuidados»;
- «a criança e os pais têm o direito de receber informação sobre a doença e os tratamentos, adequada à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito». De acordo com o Relatório da Comissão Nacional da Saúde da Mulher e da Criança (1993, p. 165) «a presença permanente dos pais junto das crianças hospitalizadas não diminui, antes reforça, o papel qualitativo e quantitativo dos enfermeiros dos serviços de Pediatria, ampliando as suas funções assistenciais, exigindo um papel pedagógico junto das famílias e das crianças e valorizando as suas funções de observação, de registo e de parte fundamental da equipa de saúde».

Porém, quando falamos em envolver os pais nos cuidados de Enfermagem, surgem-nos um conjunto de dúvidas de índole ética, a que convém dispensar um pouco da nossa atenção, já que as questões éticas são inseparáveis de qualquer área de cuidados, sejam eles médicos ou de Enfermagem, prestados em adultos ou em crianças (Lima, 2005). A ética reflete o comportamento desses seres humanos nos seus relacionamentos uns com os outros. «Pugnar pelo respeito devido às pessoas das nossas crianças doentes e seus pais é uma responsabilidade cuja observância é uma expressão de cariz eminentemente ético» (Almeida, 1999).

Para o mesmo autor, no plano da ética prática há algumas peculiaridades que justificarão uma reflexão mais específica. Nesta fase do ciclo vital, a vulnerabilidade e dependência existentes ao longo das suas diferentes fases assume a expressão máxima. A incapacidade da criança, face ao seu estágio de desenvolvimento, para exprimir a sua própria autonomia, transfere para os pais o dever da sua representação legal, que passará obrigatoriamente pelo consentimento informado dos pais para a realização de determinados procedimentos médicos, terapêuticos e de investigação.

Os pais, no hospital, querem continuar a ser pais e cabe aos enfermeiros, inseridos numa equipa multidisciplinar, serem os ativistas deste processo: com aceitação e integração de forma sólida, com informação e orientação em tempo oportuno, aumentando a autoconfiança dos pais para que consigam eles próprios gerir as suas emoções e organizar-se em função da hospitalização do seu filho.

Diversas vertentes, como o respeito pela confidencialidade, suscitam questões muito particulares no âmbito da parentalidade, que terão de ser salvaguardadas em cada contexto, de acordo com o papel que os mesmos assumem. É inquestionável a necessidade de possuímos um conhecimento científico que nos permita perceber os comportamentos dos pais que traduzem a sua dificuldade em se adaptar ao processo de doença.

Informar os pais sobre os tratamentos a realizar e envolvê-los nas tomadas de decisão, é considerado um princípio ético com repercussões em todo o processo de cuidados, desde a admissão no hospital até ao momento do regresso a casa.

Para que tal se processe, torna-se necessário construir um processo interativo entre o enfermeiro e os pais, que expresse uma aceitação incondicional e de autenticidade. É necessário encorajar os pais a expressar as suas vivências utilizando o seu ponto de vista, de forma a permitir um planeamento de cuidados centrado nas suas expectativas e necessidades. Para isso, é fundamental estar disponível, através da escuta, identificando as suas percepções, isto é, não só os factos mas também os sentimentos.

Uma avaliação minuciosa da parentalidade significa identificar informação, validar capacidades parentais, de forma a concetualizar, seleccionar e implementar processos de cuidados construídos em parceria com os pais, com o objetivo de os ajudar a descobrir novas formas de organização familiar e adaptação aos processos de vida com que se confrontam.

Dada a complexidade do foco «vinculação», pela especificidade que o caracteriza e multiplicidade de influências a que está sujeito, o estabelecimento de diagnósticos e a prescrição de intervenções obriga, na nossa opinião, ao enquadramento da atuação do enfermeiro especialista em saúde infantil centrada numa abordagem pluridisciplinar, orientando para e/ou solicitando a colaboração de outros profissionais.

Este Guia Orientador de Boa Prática (GOBP), concebido pelos especialistas em Enfermagem de saúde infantil e pediátrica, destina-se a ser útil a todos os enfermeiros, cujo domínio de competências tem como finalidade promover ou adequar o exercício da parentalidade aos vários contextos, procurando otimizar comportamentos que permitam o crescimento e desenvolvimento dos filhos.

O grupo responsável pelo Guia Orientador de Boa Prática decidiu não elaborar um algoritmo. Esta decisão é fundamentada pelos princípios gerais, nomeadamente os pré-requisitos constantes neste Guia. E ainda pelo facto de considerarmos que as

particularidades da formação de adultos, a importância de uma abordagem holística da família, a contextualização social e cultural que influencia o tipo de parentalidade exercida, não é consonante com a temática da adaptação à parentalidade durante a hospitalização

Os termos utilizados neste GOBP estão definidos de acordo com a versão CIPE 2.0, pelo que se considerou desnecessária a elaboração de glossário.

I - FUNDAMENTAÇÃO

A parentalidade desenvolve-se ao longo do ciclo vital e vai mudando de acordo com as fases de crescimento e desenvolvimento da criança. A adaptação bem sucedida da transição para a paternidade/maternidade envolve pelo menos dois tipos de recursos familiares: recursos internos - adaptação e integração (autoestima dos pais, o sentimento de adequação e sentirem-se capazes de lidar com a situação); e recursos externos - recursos comunitários e suporte social (McCubbin & McCubbin, 1996, citados por Whaley e Wong, 2006).

A Teoria da Vinculação pode ser vista como um fundamento sobre o desenvolvimento sócio-emocional. Defende que os seres humanos nascem munidos de um sistema de vinculação, que lhes permite procurar a proximidade de uma figura que lhes forneça proteção e segurança, a partir da qual possam explorar o meio (Ainsworth, 1972, citado por Canavarro, 1999) e, assim, desenvolver-se enquanto pessoas.

Muller, citado por Mercer, (2002) definiu a teoria da vinculação como a relação afetiva, única, que se desenvolve entre a mulher e o seu feto. Este conceito, segundo aquele autor, é mais abrangente do que a teoria da vinculação, porque diz respeito à construção de representações de interações relevantes e significativas na formação de laços emocionais. O início da ligação materno-fetal, enquanto tarefa materna a desenvolver durante o período pré-natal, específica da relação diádica mãe-filho, numa fase inicial caracteriza-se por a mulher começar a pensar na ideia de estar grávida e, gradualmente, querer estabelecer uma relação, desenvolvendo assim uma ligação com o filho que está a gerar. Daí que, como enfatiza Muller, o desenvolvimento da ligação da mãe com o feto necessita de todo o tempo de gestação, pois esta envolve uma complexa reestruturação na vida da mulher.

Nas maternidades e nos berçários, nas décadas de 1950 e 1960, existia uma grande

preocupação com a proteção dos pacientes contra os perigos reais de doenças contagiosas, o que conduziu a políticas extremas de isolamento e separação. O medo da disseminação de infecções foi responsável pela separação física entre as áreas obstétrica e pediátrica nos hospitais. Não só a diarreia era epidêmica, como a infecção respiratória estava presente nas maternidades e nas unidades infantis hospitalares. Como resultado, as maternidades hospitalares reuniam os bebês de termo em grandes enfermarias com portas fechadas. Os pais e familiares eram excluídos. As regras rígidas das enfermarias de recém-nascidos foram mantidas até ao começo da década de 1970, quando tiveram início os cuidados centrados na família, no que diz respeito ao parto. Foram, então, abertas as portas das unidades obstétricas, e os pais e outros membros próximos da família receberam permissão para visitar o recém-nascido no quarto da mãe. Gradualmente, na década de 1980, as mães foram estimuladas a ficar com os seus filhos por períodos prolongados nas unidades pediátricas. Nos anos 90, novas unidades obstétricas foram construídas e a mãe e o bebê passaram a dividir o mesmo quarto (Klaus & Kennell, 2000).

Com base nas informações obtidas, o enfermeiro deve utilizar o conhecimento sobre a criança e a família para, em conjunto, negociar e implementar intervenções planejadas, sem correr o risco de os pais se sentirem desconfortáveis no desenvolvimento da sua parentalidade, com as responsabilidades que lhes são exigidas, evitando confusões e insegurança sobre o que deles é esperado e podem ou não fazer.

Para Ângelo e Bousso (2001), assistir a família implica conhecer como cada uma cuida e identifica as suas potencialidades, as suas dificuldades e os seus esforços para partilhar responsabilidades. As famílias transportam a cultura da sociedade em que vivem e a cultura com a qual se identificam, traduzindo estilos de vida, crenças, valores e práticas que condicionam atitudes e comportamentos e, conseqüentemente, a saúde da família.

Em consonância com as ideias atuais sobre a Enfermagem de saúde infantil e pediátrica, destacamos os desenvolvimentos de alguns quadros de referência e instrumentos de avaliação das necessidades familiares, integrados em diferentes modelos de conceção de cuidados.

Em 1988, Anne Casey desenvolveu um modelo de cuidados pediátricos - **cuidados em parceria** - que identifica claramente o contributo significativo dos pais para os cuidados prestados à criança hospitalizada. Neste modelo, **a criança é o alvo dos cuidados – o cliente**. A família é considerada, mas enquanto prestadora de cuidados à criança. As informações obtidas sobre a estrutura, dinâmica e recursos familiares são relevantes apenas para avaliar a capacidade para orientar a família (Casey, 1993).

O modelo pressupõe negociação e respeito pelos desejos dos pais/família.

Os «**cuidados negociados**» fazem parte de um outro modelo de parceria desenvolvido por enfermeiras do *Children's Unit in Nottingham*, no Reino Unido. Neste modelo, os pais e a equipa de saúde negociam sobre o envolvimento dos pais nos cuidados à criança (Smith, 1995). O modelo de parceria de Nottingham engloba a **família como cliente**. Os cuidados, neste modelo, reconhecem a interação constante da criança com a unidade familiar.

Para além da Avaliação Familiar de Calgary, o **Modelo de Cuidados Centrados na Família** foi desenvolvido por Wright e Leahey, no Canadá, e contém pressupostos que provêm dos campos das teorias dos sistemas, cibernética, comunicação e mudança (Wright & Leahey, 2009). Este modelo tem como elemento básico a importância da análise do **contexto familiar** para melhor compreender os comportamentos de saúde dos indivíduos e promover os processos de adaptação (familiar e individual) à doença. Trata-se de um modelo de avaliação no qual são considerados uma série de aspetos estruturais, funcionais e do desenvolvimento da família. A avaliação destas dimensões serve como base para a intervenção. Pode também ser usado para obter uma visão global da família, compreender quais as relações na família e quem faz o quê dentro do agregado familiar (Wright & Leahey, 2009; Barbieri, 2004).

O método de trabalho «**Enfermeiro de Referência - Primary Nursing**» é aquele que, em pediatria, mais espelha o desenvolvimento dos novos modelos e a filosofia de cuidados pediátricos, assentes na parceria e na negociação de cuidados com os pais, prevendo a sua participação efetiva com continuidade do exercício da sua parentalidade. É um método sistemático de organizar o trabalho de Enfermagem, através da atribuição de um grupo de crianças doentes a um enfermeiro, que será o responsável por realizar a avaliação inicial, diagnóstico, planeamento, prescrição, implementação e avaliação final dos cuidados de Enfermagem prestados a essas crianças hospitalizadas, bem como a supervisão dos cuidados planeados e implementados. Cada enfermeiro de referência tem um grupo de enfermeiros associados que fica responsável pelos cuidados planeados (Pontin, 1999, Carmona & Laluna, 2002).

O «**enfermeiro de referência**» torna-se uma mais-valia no processo de preparação do regresso da criança/família a casa. Além da identificação das necessidades das crianças e dos pais desde o momento da admissão, com o envolvimento destes últimos no processo de cuidados, o enfermeiro de referência, beneficiando da sua posição estratégica, procura informações sobre os recursos disponíveis existentes na comunidade para a continuidade dos cuidados (Barros & Teixeira, 2003; Jesus et

al, 2005, Madeira, 2006).

A presença dos pais 24 horas por dia no hospital veio transformar o modo de pensar e organizar os cuidados de Enfermagem. Tornar os pais parceiros nos cuidados é reconhecer que cuidar da criança implica cuidar dos pais/família no sentido de os tornar cada vez mais autônomos, reabilitando o seu papel parental, respeitando e favorecendo a sua participação na tomada de decisões no processo de cuidados.

No entanto, a hospitalização da criança implica muitas vezes uma crise de identidade parental com indefinição dos pais relativamente àquilo que podem ou não fazer e/ou ao que os profissionais esperam que eles façam. Dar atenção às suas expectativas, tendo em conta as necessidades e procurando a negociação de papéis, facilita a sua adaptação e reduz o potencial conflito entre os enfermeiros e os pais.

Sabendo que os pais são os melhores prestadores de cuidados aos seus filhos, e tendo como propósito a promoção e adequação da parentalidade em todas as dimensões, facilitar a mudança é da responsabilidade dos enfermeiros pediátricos. O seu compromisso passa pela colaboração com cada família na adaptação ao seu processo de saúde, interagindo através do apoio, ensino, instrução e treino, dotando os pais de conhecimentos e aprendizagem de habilidades, e capacitando-os para que possam vir a ser os melhores gestores do regime terapêutico dos seus filhos.

2 - PRINCÍPIOS GERAIS

A discussão da problemática em questão e a enunciação dos pré-requisitos indispensáveis à atuação que deve estar subjacente à Boa Prática recomendada, é efetuada com recurso a uma linguagem sintética e assertiva.

A **parentalidade**, conforme foi definida na Introdução e de acordo com a CIPE® 2.0, é um processo complexo.

Assumir as responsabilidades de ser mãe ou pai deveria ser uma decisão responsável, embora «decidir ter um filho e aprender a ser pai ou mãe seja hoje um ato mais complexo do que no passado» (Brazelton, 1992). É de referir ainda que o tipo de família nuclear, reduzida, onde a maioria dos jovens pais cresceu, oferece escassas experiências e modelos da relação maternal, nomeadamente na faceta dos cuidados.

Também Cruz (2005) afirma que a tarefa de ser pai ou mãe é porventura a tarefa mais desafiante e complexa da idade adulta, constituindo os pais uma influência crucial na vida dos filhos.

A que necessidades da criança deve a parentalidade dar resposta?

A todos os fatores que potenciam o desenvolvimento e que poderão ser satisfeitos pelos pais. A satisfação das necessidades mais básicas é indiscutível e consensual, mas atualmente privilegiam-se outras áreas decisivas para a criança atingir o seu potencial. Por exemplo, relações afetivas contínuas, proteção física e de segurança, experiências adaptadas às diferenças individuais - em particular, ao temperamento -, estabelecimento de limites, organização e expectativas, disponibilizando à criança uma organização temporal e espacial, previsível, estruturada, rotinizada, assim como a integração em comunidades e apoios estáveis e de continuidade cultural (Brazelton e Greenspan, 2002).

Na primeira etapa da parentalidade sobressaem, assim, as questões da ligação pais-bebé e todos os fatores que podem influenciar positiva ou negativamente essa ligação.

A teoria da vinculação pressupõe que a necessidade de construir vínculos emocionais se afigura como uma componente básica da existência humana, presente ao longo de toda a vida. A vinculação é definida como um laço afetivo que, uma vez estabelecido, tende a perdurar, quer no tempo, quer no espaço (Ainsworth, 1991).

Neste contexto, fazem sentido todas as intervenções que facilitem a incorporação do recém-nascido na família. As competências parentais devem ser estimuladas precocemente, havendo lugar a tomadas de decisão ainda durante a gravidez que muito poderão influenciar o desenvolvimento do bebé.

O primeiro ano de vida é especialmente significativo no desenvolvimento da criança, que se assumirá como parceiro cada vez mais interessado. Mas esta é somente uma primeira etapa de todo processo de criação e educação dos filhos, pelo que a aprendizagem parental não é isenta de erros, omissões, dificuldades, podendo coexistir estilos parentais muito diferenciados.

2.1. À procura das respostas da Enfermagem

Em todas as etapas de desenvolvimento da criança, em situações de particular vulnerabilidade e em todo o processo de aperfeiçoamento parental, os pais precisam de algum tipo de ajuda.

Não podemos isolar a intervenção de um enquadramento concetual prévio. A filosofia dos cuidados pediátricos compreende o processo de parceria de cuidados, assim como os cuidados centralizados na família.

A interação entre os profissionais e as famílias - de tal forma que mantenham ou adquiram um senso de controlo sobre a vida em família e estabeleçam mudanças positivas que originem **comportamentos de ajuda**, aumentando os seus pontos fortes, aptidões e ações, e o processo de *empoderamento* - é concordante com a parceria e o cuidado centralizado na família, originando modos de resposta profissional coerentes com os pressupostos e princípios parentais afirmados por Brazelton (2002).

Importa compreender e valorizar a relação com os pais, utilizar o comportamento da criança como linguagem, reconhecer aquilo que se traz para a interação, estar disponível para discutir assuntos que vão para além do nosso papel tradicional, aproveitar as oportunidades para promover a mestria parental, focalizar a paixão onde a encontrarmos, valorizar a desorganização e a vulnerabilidade como oportunidades, compreender que os pais são peritos nos seus filhos (todos têm forças, querem fazer bem com os seus filhos e têm algo de fundamental a partilhar em cada etapa do desenvolvimento, embora a ambivalência e a parentalidade como processo de tentativa e erro representem dificuldades/oportunidades a não perder).

2.2. Pré-requisitos

- Estar consciente dos valores implícitos ao comportamento da família;
- ouvir a família, incluindo a criança, antes de planear os cuidados;
- ouvir a família, e aprender com ela, antes de a tentar informar e ensinar;
- comunicar com a família antes de tomar decisões;

- individualizar os cuidados de forma a que a família se sinta segura com a sua participação;
- aquilo que se adequa a uma família pode ser completamente desadequado para outra;
- demasiada responsabilidade em situações não familiares pode ser causadora de stress para muitas famílias;
- estar disponível para atender às necessidades da família;
- conhecer a família, tendo em conta as três dimensões (estrutura, desenvolvimento e funcionamento) propostas pelo Modelo de Avaliação Familiar de Calgary. (Em anexo, modelo de ficha de avaliação familiar).

3 - OPERACIONALIZAÇÃO DAS PRÁTICAS

O enfermeiro tem a responsabilidade de envolver os pais, após conhecer as suas necessidades e desejos, no processo de participação na tomada de decisão e nos cuidados, substituindo a tradicional distribuição pré-concebida de tarefas. Quando os pais querem participar, o enfermeiro deve assegurar que eles continuam a cooperar com as exigências acrescidas, colocadas ao seu papel «normal» como pais que cuidam dos seus filhos hospitalizados. Por outro lado, é também responsabilidade do enfermeiro assegurar que o não envolvimento ou a falta de compreensão desta aproximação não é razão para a não cooperação nos cuidados (Casey, 1995).

Alguns estudos têm feito referência à importância da identificação das necessidades dos pais nas novas metodologias de organização de cuidados, uma vez que a participação no processo de cuidados ao seu filho dependerá das suas expectativas face à satisfação dessas necessidades. Os resultados são transversais e apontam como prioritária a necessidade de informação, seguida da necessidade de confiança, quer nos profissionais, quer destes em relação aos próprios pais. (Kristjánsdóttir (1991, 1995); Bragadottir (1999); Hallström & Runeson (2001); Hallström *et al* (2002); Shields *et al* (2003); Shields & Kristensson-Hallstrom (2004); Shields *et al*, (2004); Kyritsi *et al* (2005); Reis (2007).

Reconhecer a importância do papel dos pais, valorizá-los nos seus saberes e encará-los como parceiros implica, por parte dos enfermeiros, a mobilização de saberes, habilidades e comportamentos que permitam identificar e agir sobre a atitude, a

capacidade, o conhecimento e a aprendizagem de capacidades, promovendo assim a parentalidade.

3.1. Adaptação à parentalidade

A operacionalização das práticas que traduzam de forma sistemática a adaptação da parentalidade passam, naturalmente, pelo reconhecimento dos progenitores no e do seu papel enquanto pais.

Incentivar a parentalidade durante a hospitalização é um aspeto importante a considerar no processo de adaptação à parentalidade. Os estudos realizados por Coyne (1995) e Hallström *et al* (2002) apontam para resultados em que os pais referem uma influência muito positiva para a participação saudável nos cuidados, quando existe uma maior assertividade nas relações com a equipa de Enfermagem.

Por outro lado, manifestam o desejo de os seus conhecimentos serem valorizados e deles próprios serem reconhecidos como verdadeiros parceiros nos cuidados.

Os pais, no hospital, querem continuar a ser pais e cabe aos enfermeiros, inseridos numa equipa multidisciplinar, serem os ativistas deste processo, com aceitação e integração de forma sólida, informação e orientação em tempo oportuno.

A preparação dos pais para participarem nos cuidados, implica que haja uma negociação favorável e satisfatória com os enfermeiros. Negociar implica discutir, obtendo acordos e resultados, daí que a comunicação se revele de importância fundamental. A negociação envolve interação, consensos e decisão.

São apontadas, como dificuldades de negociação dos cuidados, a falta de conhecimentos dos enfermeiros, dificuldades na comunicação e conflitos na adoção de modelos de cuidados centrados na família. As relações entre pais e enfermeiros evidenciam que estes, por vezes, impõem limitações à participação dos pais nos cuidados, decidindo qual o papel destes últimos, baseados nas suas convicções, sem considerar a perspetiva dos pais, nem o seu sistema de crenças e de práticas sobre a saúde e doença. (Brown & Ritchie, 1990; Coyne, 1995; Knight, 1995; Collet, 2002).

A não aceitação de negociar sobre a participação nos cuidados ou, pelo contrário, a exigência de controlo dos cuidados pela família, pode levar a conflitos sobre crenças

e práticas com a equipa de Enfermagem, com interpretações erróneas que afetam negativamente os cuidados (Ângelo e Bousso, 2001).

Negociar com os pais a parentalidade implica que estes se sintam parte integrante da equipa, sentindo-se mais confiantes quanto às suas capacidades de cuidar da criança, tomando decisões conjuntas partilhadas e facilitando a manutenção de laços familiares, o que se torna importante para o seu ajustamento psicológico e social durante a hospitalização.

Os estudos sugerem que as expectativas dos pais sobre o que podem ou não desempenhar e o que vêm a desempenhar estão intimamente relacionados. A informação que possuem é de extrema importância para o seu desempenho. (Curry, 1995; Einloft *et al*, 1996; Youngblut, 1998; Jorge, 2004; Reis, 2007).

3.2. Informação

Tendo em conta a identificação do grau de conhecimento que os pais demonstram, é fundamental **validar a informação com os pais**. Muitas vezes, a informação fornecida é extremamente complexa e de difícil interpretação. Os pais, em algumas circunstâncias, são confrontados com informações contraditórias, alguma demora no estabelecimento do diagnóstico, o que os conduz à procura de outras opiniões que lhes permitam satisfazer a necessidade de segurança e confiança.

Contudo, a informação fornecida depende das competências e habilidades comunicacionais de cada um. Comunicar com verdade significa estabelecer com os pais a importância da sua participação nos cuidados à criança, com o objetivo de a tornar menos vulnerável e emocionalmente menos dependente. Mas contar a verdade, qualquer que ela seja, deve ter em conta aquilo que está ao nosso alcance dizer e o que está ao alcance do outro compreender. Neste caso, são os pais que, em situações de fragilidade, selecionam a informação que querem ouvir, aquilo que desejam saber da verdade, num claro respeito pela dignidade e autonomia.

Neste contexto, as intervenções de Enfermagem - promover a adaptação dos pais à doença; negociar com eles o papel parental; validar a informação; assisti-los no sofrimento - são contributos essenciais para o processo de adaptação dos pais ao exercício do seu papel durante a hospitalização.

A informação proporciona aos pais algum controlo sobre uma situação relativamente à qual sentem menos «poder» e reduz sentimentos de incerteza na fase da adaptação. Partilhar os saberes médico e de Enfermagem com os pais, proporciona algum alívio à equipa que, por sua vez, encontrará neles uma melhor e mais ativa colaboração. **A vontade dos pais em participar** ativamente nos cuidados deve ser tida em conta, assim como a abordagem feita através de uma estratégia de intervenção que permita **apoiar a iniciativa dos pais**.

Os pais, quando são informados sobre a participação nos cuidados, por vezes ficam confusos e inseguros em relação ao que é esperado deles e/ou o que podem ou não fazer durante a sua permanência no hospital. Às vezes, acontece iniciarem o processo de participação nos cuidados porque veem os outros pais fazer.

Os pais, apesar de valorizarem os profissionais de saúde, referem que nem sempre lhes é dada a informação sobre como devem adaptar-se ao processo de doença do seu filho, de forma a desenvolverem novas competências para a participação nos cuidados. Os pais experimentam durante a hospitalização a falta de informação, a não negociação do seu papel (o que acontece, muitas vezes, é a existência de uma delegação de tarefas sem co-participação) e sentimentos de grande ansiedade e isolamento (Ygge & Arnetz, 2004; Callery & Smith, 1991; Lima *et al*, 1999).

Neste contexto, é importante apoiar a sua iniciativa dos pais, informá-los sobre a doença e as estratégias de *coping*. Quando as manifestações clínicas agravam e **colocam a vida em risco** é relevante **informar os pais sobre a informação a dar aos irmãos**, nomeadamente a explicação sobre a morte, **de acordo com a fase de desenvolvimento em que cada filho se encontra**.

Para além da informação a dar sobre **o processo de doença, explicar o tratamento** aumenta a autoconfiança dos pais, permite-lhes gerir as suas emoções e **organizar-se** em função da hospitalização do seu filho.

3.3. Conhecimento

A promoção da mudança torna necessária a avaliação do seu contexto. Segundo Wright e Leahey (2009), cabe aos enfermeiros ajudar os membros da família a procurar respostas comportamentais, cognitivas e afetivas, alternativas aos problemas, sendo um dos seus objetivos ajudar a família a descobrir as suas próprias soluções.

Intervir pressupõe ter a consciência que cada família é única, através da sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento.

Identificar o **conhecimento que os pais têm sobre comportamentos de procura de saúde ao longo do desenvolvimento infantil, gestão do regime terapêutico, regime medicamentoso e precauções de segurança**, implica que se utilizem como estratégias a comunicação e a informação, instrumentos de relevância fundamental.

Assim, a atitude que os pais expressam ao longo da adaptação aos novos processos de vida, deve ser respeitada, na medida em que é estruturante na construção do planeamento de cuidados a estabelecer com os pais, como resposta às necessidades identificadas no contexto da criança. O respeito pelas opções de conhecimentos e capacidades que os pais pretendem desenvolver para cuidar dos seus filhos deve pautar a parceria de cuidados.

Intervenções de Enfermagem, tais como:

- ensinar sobre papel parental durante a hospitalização;
- ensinar sobre o desenvolvimento infantil;
- ensinar sobre comportamentos de procura de saúde durante o desenvolvimento infantil;
- ensinar como tomar conta da higiene durante a hospitalização;
- ensinar como tomar conta da alimentação durante a hospitalização;
- ensinar como tomar conta da eliminação durante a hospitalização;
- ensinar como tomar conta do posicionamento durante a hospitalização;
- ensinar sobre precauções de segurança durante a hospitalização;
- ensinar sobre gestão do regime terapêutico durante a hospitalização;
- ensinar sobre o regime medicamentoso durante a hospitalização;

devem ser prescritas na avaliação da situação nas suas diferentes dimensões, nomeada-

mente a adaptação à parentalidade naquele contexto específico.

O domínio da atividade diagnóstica realizada proporciona informação específica, por forma a que o processo de cuidados se centre nas necessidades dos pais, e não nas necessidades de informação que os profissionais de saúde entendem como prioritárias para aquela família.

As intervenções de «promoção da saúde e manejo das doenças», que são consideradas na proposta de Wright e Leahey (2009) acerca das necessidades mais significativas das famílias que se confrontam com doenças, assim como «oferecer informações e opiniões», assumem particular relevância se a doença for complexa.

3.4. Aprendizagem

Os pais, aquando a hospitalização da criança, são confrontados com processos de transição que os remetem para um papel parental pouco normativo e extremamente perturbador. Por isso, como nos refere Mercer (2002), o apoio na transição para a parentalidade requer que o contacto com os pais se processe de forma positiva. Ou seja, aumentando a sua autoestima, respeitando as suas crenças culturais, promovendo a interação com a criança, incentivando-os a expressar as suas expectativas, motivando-os para a aprendizagem de capacidades, percebendo as relações conjugais e o funcionamento da família.

Quando os enfermeiros reconhecem o papel que os pais desempenham, aquando do internamento do seu filho, o desenvolvimento de intervenções de Enfermagem no domínio da aprendizagem de capacidades, tende a promover uma maior autonomia no que diz respeito à aquisição de habilidades, facilitando o exercício da parentalidade num contexto diferente. Tendo em conta a adaptação que os pais têm de fazer para dar resposta à situação de transição e à continuidade do tratamento do seu filho, podem ser requeridas intervenções promotoras da **aprendizagem de estratégias de coping e das capacidades para tomar conta, da alimentação, da higiene, da eliminação, do regime terapêutico e do posicionamento.**

Vários autores referem que nem sempre as habilidades consideradas mais básicas são as que os pais estão disponíveis para realizar ou aprender, e que as atitudes dos enfermeiros se tornam limitativas do desenvolvimento da participação parental nos cuidados.

A **capacidade** parental que vai emergindo é também sustentada por recursos identificados na estrutura e desenvolvimento da família, incluindo os recursos da comunidade, devendo o enfermeiro de referência ser o fio condutor para a identificação desses recursos.

A complexidade de cuidados que os pais podem ter necessidade de vir a assumir no âmbito do regime terapêutico dos seus filhos, integra dependências aos mais variados níveis, inerentes ao contexto de doença em que decorre.

Dependências como a capacidade para se alimentar, com recurso a diversos dispositivos ou equipamentos, capacidade para comunicar, capacidade para cuidar da higiene pessoal, capacidade para se vestir, capacidade para desempenhar atividades de lazer, entre muitas outras, poderão, num contínuo, ser transferidas para os pais, visando uma reorganização familiar de acordo com as necessidades expressas e os recursos identificados. Cabe ao enfermeiro planear e implementar, de acordo com a família, as seguintes intervenções:

- instruir como tomar conta da higiene durante a hospitalização;
- treinar como tomar conta da higiene durante a hospitalização;
- instruir como tomar conta da alimentação durante a hospitalização;
- treinar como tomar conta da alimentação durante a hospitalização;
- instruir como tomar conta da eliminação durante a hospitalização;
- teinar como tomar conta da eliminação durante a hospitalização;
- instruir como tomar conta do posicionamento durante a hospitalização;
- treinar como tomar conta do posicionamento durante a hospitalização;
- instruir sobre medidas de segurança durante a hospitalização;
- treinar sobre medidas de segurança durante a hospitalização;
- instruir sobre gestão do regime terapêutico durante a hospitalização;

- treinar sobre gestão do regime terapêutico durante a hospitalização;
- instruir sobre o regime medicamentoso durante a hospitalização;
- treinar sobre o regime medicamentoso durante a hospitalização.

Assim, **o planeamento de programas de ensino, instrução e treino**, deverá ser o alvo da atuação do enfermeiro, assistindo, incentivando e supervisionando o exercício da parentalidade, assegurando os aspetos éticos, as expectativas dos pais e os aspetos culturalmente sensíveis. Wright e LeaHey (2009) consideram o tempo como um elemento a ter em conta, pela dificuldade em observar de imediato os resultados das intervenções, dado o espaço que decorre entre estas e as mudanças esperadas.

Este contexto introduz a necessidade de um acompanhamento dos processos de adaptação que permita, de uma forma contínua e continuada, avaliar a adaptação à parentalidade não só durante a hospitalização da criança, mas também enquanto for identificado este foco de atenção.

4. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Os enfermeiros estão hoje mais empenhados em conciliar cuidados de alta qualidade com a sua capacidade de reconhecer as necessidades dos utentes, no sentido de identificarem o que estes esperam do serviço de saúde, particularmente dos cuidados de Enfermagem que lhe são prestados. Este processo implica o questionamento sistemático da prática e tomada de decisão baseada na evidência disponível.

Torna-se importante que a prática de Enfermagem se fundamente em conhecimento científico, sem por isso colocarmos de parte a intuição, num entendimento que resulta da situação encontrada e da reflexão sobre a prática (Gameiro, 2003).

Apesar das modificações verificadas na assistência à criança hospitalizada, com a valorização da permanência dos pais 24 horas por dia no hospital, é recente o conceito da possibilidade do exercício da parentalidade durante o internamento. A investigação nesta área vai proporcionar, aos enfermeiros, ferramentas fundamentais para apoiar a família nos processos de adaptação à parentalidade.

No entanto, ao realizarmos a pesquisa para a fundamentação destas questões percebemos que, pelo facto de ser um tema ainda pouco explorado, a bibliografia, fruto da investigação nesta área, é escassa.

Assim, consideramos importante investigar, à luz do conhecimento atual e das percepções resultantes do nosso contacto diário, a relação entre a adaptação à parentalidade durante a hospitalização e diversas variáveis, tais como:

- *stress* familiar na aprendizagem de capacidades durante a hospitalização;
- conhecimento dos pais sobre o papel parental durante a hospitalização;
- contextos culturais (multiculturalidade e transculturalidade);
- expectativas dos enfermeiros sobre as necessidades dos pais durante a hospitalização;
- responsabilidade jurídica da prática e da capacitação;
- processo de negociação.

A opção de não formularmos de uma forma mais pragmática questões de investigação, prende-se com o facto de não querermos ser limitadores do pensamento crítico do utilizador deste guia e de termos a noção de que, dado o dinamismo deste processo, muitas outras questões, com igual pertinência para investigação, irão surgir.

REF. BIBLIOGRÁFICA

- Ainsworth, M. D. S. (1991). **Attachment and other affectional bonds across the life cycle**. In C. M. Parkes, J. Stevenson-Hinde, & P. Marris (Eds.), *Attachment across the life cycle* (pp. 33-51). New York: Routledge.
- Almeida, F – **Ética em Pediatria**. In *Ética em Cuidados de Saúde*; Porto Editora; Porto, 1999.
- Angelo, M.; Bouso, R. S. (2001) – **Fundamentos da assistência à família em saúde** [em linha]. [Consult. 3 março 2006]. Disponível em [www <URL: http: www.ids-saude.org.br/enfermagem>](http://www.ids-saude.org.br/enfermagem).
- Barbieri, m. (2004) – **A avaliação familiar pelo enfermeiro de família: Proposta de um instrumento de recolha de dados baseado em Wright e Leahey**. *Revista Sinais Vitais*. 55: 23-30.
- Barros, F; Teixeira, M. (2003) – **O planeamento da alta. Boletim do Hospital Pulido Valente**. 16 (2): 91-92.
- Bragadóttir H. (1999) – **A descriptive study of the extent to which self-perceived needs of parents is met in paediatric units in Iceland**. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 13: 210-217.
- Brazelton, T. B. – **Tornar-se Família. O crescimento da vinculação antes e depois do nascimento**. Lisboa: Terramar Ed., 1992.
- Brazelton, T. Berry – **O Grande Livro da Criança**. Lisboa : Editorial Presença, 1995
- Brazelton, T. Berry (2002). **Conceito de pontos de referência**. In BRAZELTON, T. B. e GRENSPAN, Stanley I. *A criança e o seu mundo. Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem*. Lisboa: Editorial Presença.
- Brazelton, T.B.; Greenspan S. I. – **A criança e o seu mundo. Requisitos essenciais para o crescimento e aprendizagem**. Lisboa: Editorial Presença, 2002.
- Brown J.; Ritchie J. (1990) – **Nurses' perceptions of parent and nurse roles in caring for hospitalized children**. *Children's Health Care*. 19: 28-36.
- Callery, P.; Smith, L. (1991) – **A study of role negotiation between nurse and the parents of hospitalized children**. *Journal of Advanced Nursing*. 16 (4): 772-781.

- Canavarro (1999). **Relações Afectivas e Saúde Mental**. Coimbra: Editora Quarteto.
- Carmona, L.; Laluna, M. (2002) – «**Primary nursing**»: **pressupostos e implicações na prática**. Revista Electrónica de Enfermagem [em linha]. 4 (1)12-17. [Consult. 3 março 2006]. Disponível em www <URL: <http://www.fen.ufg.br>>.
- Casey, A. (1993) – **Development and use of the partnership model of nursing care**. In GLAPER, E; Tuckel, A. – **Advances in child health nursing**. London: Scutari Press. Journal of Advanced Nursing.
- Casey, A. (1995) – **Partnership nursing: influences on involvement of informal carers**. 22: 1058-1062.
- Coyne, I. (1995) – **Parental participation in care: a critical review of the literature**. Journal of Advanced Nursing. 21: 716-722.
- Coyne, I. (1995) – **Partnership in care: parent's views of participation in their hospitalised child's care**. Journal of Clinical Nursing. 4: 71-79.
- Cowan, C; Cowan, P. (1995) – **Interventions to ease the transition to parenthood: why they are needed and what they can do**. Family Relations. 44: 412-423.
- Cruz, Orlanda – **Parentalidade**. Coimbra: Quarteto, 2005.
- Curry, S. (1995) – **Identificação das necessidades e das dificuldades das famílias das crianças hospitalizadas**. Nursing. 94: 26-30.
- Einloft, L; Zen, J.; Fuhrmeister, M.; Mendes, V. (1996) – **Manual de enfermagem em UTI pediátrica**. Rio de Janeiro: Medsi.
- Gameiro, M.G.H. (2003) – **A Enfermagem Ciência e Arte...e a Investigação**. Revista Referência. 5 (10): 5-15.
- Hallstron I; Runeson I. (2001) – **Needs of parents of hospitalized children**. Journal Nurse Theory.10: 20-27.
- Hallstron I; Runeson I.; Elander G. (2002) – **Observed Parental needs during their Child's Hospitalization**. Journal of Pediatric Nursing. 17: 141-148.

- Jesus, C.; Silva, C.; Andrade, F. (2005) – **Alta clínica e continuidade de cuidados no domicílio**. *Revista Sinais Vitais*. 59: 25-28.
- Jorge, A. (2004) – **Família e hospitalização da criança: (re) pensar o cuidar em enfermagem**. Loures: Lusociência.
- Lei n.º 106/2009 de 14 de setembro. Diário da República, 1.ª série - N.º 178 - 14 de setembro de 2009.
- Lima, R. ; Rocha, S.; Scochi C. (1999) – **Assistência à criança hospitalizada: reflexão acerca da participação dos pais**. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 7 (2): 33-39.
- Lima, R.; Rocha, S.; Schochi C.; Callery P. (2001) – **Involvement and fragmentation: a study of parental care of hospitalized children in Brazil**. *Paediatric Nursing*. 27 (6): 559-580.
- Ordem dos Enfermeiros, ICN. (2005). **CIPE. Versão I. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem**. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa.
- Kristjánsdóttir, G. (1991) – **A study of the needs of parents of hospitalized 2 to 6 year-old children**. *Issues Comprehensive Paediatric Nursing*. 14: 49-64.
- Kristjánsdóttir, G. (1995) – **Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized 2 to 6 year-old children**. *Scandinavian Journal Caring Science*. 9: 95-103.
- Kyritsi, H.; Matziou, V.; Perdikaris, P.; Evagelou, H. (2005) - **Parent's needs during their child's hospitalization**. *Nursing Gr*. 23: 1-9.
- Marram, G.; Barrett, M.; Bevis, O. (1979) – **Primary nursing: a model for individualized care**. 2ª ed. London: The C.V.Mosby Company.
- Meleis, A. (2005) – **Theoretical nursing: development & progress**. 3ªed. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Mercer, R. (2002) – **Transitions to parenthood**. NurseweekK.
- Pontin, D. (1999) – **Primary nursing: a mode of care or a philosophy of nursing?**

Journal of Advance Nursing. 29 (3): 584-591.

Reis, G.M.R. (2007) – **Expectativas dos pais durante a hospitalização da criança.** Dissertação de Tese de Mestrado, não publicada. Disponível na Biblioteca do ICBAS, Universidade do Porto.

Relvas, A. P. (2004) – **O ciclo vital da família: perspectiva sistémica.** 3ªed. Porto: Edições Afrontamento.

Shields, L.; Kristensson-Hallstrom, I.; O´Callaghan, M. (2003) – **An examination of needs of parents of hospitalized children: comparing parent’s and staff’s perceptions.** Scandinavian Journal Caring Science. (17): 176-184.

Shields, L.; Hunter J.; Hall J. (2004) – **Parent´s and staff´s perceptions of parental needs during a child´s admission to hospital: an english perspective.** Journal of Child Health Care. 8 (1): 9-33.

Shields, L.; Kristensson-Hallstrom I. (2004) – **We have needs, too: parental needs during a child´s hospitalization.** Online Brazilian Journal of Nursing [em linha]. 3 (3) [Consult. 30 abril 2006]. Disponível em [www <URL: http: www.uff.br/nepae/objn303shieldsetal.htm>](http://www.uff.br/nepae/objn303shieldsetal.htm).

Smith, F. (1995) - **Children’s nursing in practice: the Nottingham model.** Oxford: Blackwell Science.

Subtil, C.; Fonte, A; Relvas, A. (1995) – **Impacto na família da doença grave/crónica em crianças: inventário de respostas à doença dos filhos.** Psiquiatria Clínica 16 (4): 241-250.

Ygge, B.; Arnetz, J. (2004) – **A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice.** Journal of Pediatric Nursing. 19 (3): 217-223.

Youngblut, J. (1998) – **Integrative review of assessment models for examining children’s responses to acute illness.** In: BROOME, M.E; et al. – **Children and families and health and illness.** London: Sage Publications: 115-141.

Wendt, N. C., & Crepaldi, M. A. (2003). A Utilização do Genograma como Instrumento de Coleta de Dados na Pesquisa Qualitativa Genogram Use as a Collect Tool in

Qualitative Research. *Filosofia*, 21(2), 302–310.

Wright, L.; Leahey, M. (2009) – **Enfermeiras e família: um guia para avaliação e intervenção na família**. 4ª ed. São Paulo: Roca Edições.

Wong, D. (2006) - Whaley & Wong Enfermagem Pediátrica. **Elementos essenciais à intervenção efetiva de Enfermagem**. 6ªed. Rio Janeiro. Guanabara Koogan.

ANEXO - FICHA DE AVALIAÇÃO FAMILIAR

FICHA DE AVALIAÇÃO FAMILIAR

a) Identificar a composição (estrutura) da família:

- I. Quem faz parte da família da criança/adolescente;
- II. Quem são as pessoas com maior relação com a criança/adolescente;
- III. Qual a composição do agregado familiar;
- IV. Qual a intensidade da relação entre as pessoas da família.

GENOGRAMA

Algumas regras do preenchimento do genograma são a seguir indicadas (Crepaldi e Wendt, 2008, e Rebelo, 2007, citada por Fonseca, 2012).

Deve contemplar:

- Primeiros nomes e ano de nascimento dos elementos da família;
- Relações biológicas e legais;
- Anos de casamento, separação e divórcio;
- Falecimento com causa de morte;
- Indicação dos elementos que vivem na mesma casa;
- História clínica;
- Padrões de relações familiares;
- Outras informações de particular importância: dados étnicos, religião ou mudança religiosa, educação, ocupação ou desemprego, serviço militar, aposentadoria, problemas com a lei, abuso físico ou sexual, obesidade, tabaco, data em que membros da família deixaram a casa;

- Data de realização do genograma familiar.

Outras indicações:

- Filho mais velho inscrito à esquerda e os restantes filhos a partir dele por ordem de nascimento;
- O homem/marido aparece à esquerda e a mulher/esposa à direita, unidos por linha de casamento;
- Cada geração é representada na mesma linha e com símbolos do mesmo tamanho;
- Quando outras pessoas não pertencentes à família vivam na mesma casa devem ser representadas mas não ligadas por linhas contínuas, de sangue;
- Deve conter informações sobre, pelo menos, três gerações, que poderão ser identificadas usando um número romano;
- Os indivíduos que constituem o agregado familiar devem ser circundados por uma linha tracejada.

Na página seguinte apresentamos a simbologia adaptada de Wendt & Crepaldi, 2003.

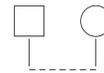
 Homem

 Mulher

 Criança *in utero*
 Pessoa índice

 Abuso de álcool ou drogas

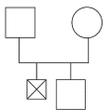
 Morte = X

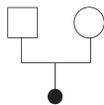
 Morando Junto

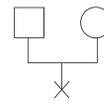
 Casamento

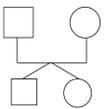
 Divórcio

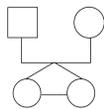
 Separação Conjugal

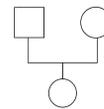
 Nascimento de uma criança morta

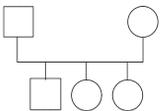
 Aborto Espontâneo

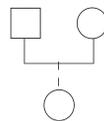
 Aborto induzido

 Gémeos Fraternos

 Gémeos idênticos

 Filha

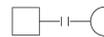
 Filhos: Ordem de nascimento com o mais velho à esquerda

 Filha Adotiva

Relacionamentos:

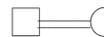
 Distante

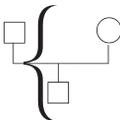
 Conflituoso

 Rompimento

 Muito estreito

 Fundido e Conflitual

 Aliança

 Coalizão

 Harmônico

 Vulnerável

 Triangulação

b) Recursos da comunidade e contexto:

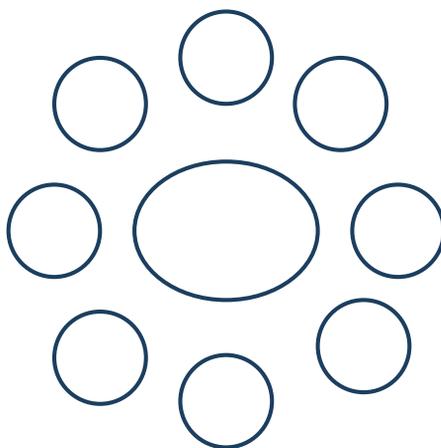
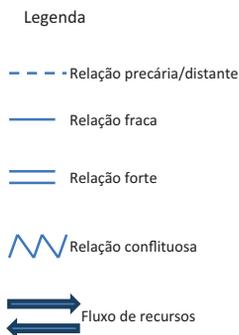
I. Papel de cada um dos conviventes;

II. Quem toma conta da criança/ajuda adolescente (preparar as refeições, alimentar, ajuda nos trabalhos da escola, brincar, divertir-se, etc...);

III. Quem decide sobre os assuntos da família;

IV. Quem apoia a família e a criança/adolescente.

ECOMAPA



Sugestão de campos a incluir no ecomapa (Agostinho, 2007, citado por Fonseca 2012):

- Família, especificando cada membro;
- Vizinhos;
- Amigos;
- Colegas de trabalho;
- Igreja;
- Serviços de saúde;
- Instituições de solidariedade social;
- Escola;
- Grupos de apoio;
- Outros específicos da família e área em que habita.

Bibliografia:

FONSECA, Vanda (2012). Curso de mestrado em Enfermagem, área de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, Relatório de Estágio.

Apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Lisboa, abril de 2012.

