

PARCERIA DE CUIDADOS EM PEDIATRIA OBSERVADA À LUZ DA INVESTIGAÇÃO

Manuela Amaral: CHP, EPE – Unidade Hospital M^a Pia; ICS – UCP: Aluna Extraordinária em Enfermagem Avançada

Email: mariamanuelaamaral@gmail.com

RESUMO:

Prestar cuidados de saúde às crianças em parceria com os pais é um caminho que tem sido percorrido a diversos ritmos nos serviços onde os estudos analisados foram desenvolvidos. Os pais consideram a prestação de cuidados familiares em meio hospitalar como uma continuidade do papel parental e um garante do melhor bem estar e segurança emocional possíveis para os seus filhos. Os cuidados permitidos aos pais não são consensuais e a decisão última continua a ser dos enfermeiros. Contudo, sobretudo nas situações de doença crónica, é necessário transferir saberes e competências que permitam a autonomia da prestação de cuidados no domicílio. Os enfermeiros promovem a participação dos pais nos cuidados a diferentes níveis sendo que a excelência do cuidado à criança e família se situa na parceria negociada.

Palavras Chave: Parceria de Cuidados, Pediatria

Abstract:

Providing children health care in partnership with parents it's a journey that is being taken at different levels on these services/units where case studies were developed. Parents believe that their involvement in the children health care while they still in hospitals helps the children welfare as well their emotional stability. The role that parents should play in these kind of situations is not an unanimous one, still not consensual, but the last words remain in the nurses side. However, in most serious case as those as chronic diseases, it is necessary to transfer knowledge and skills to parents in order to assist them in further home care situations and enable their autonomy of care. So, nurses promote the parents involvement in their children health care at different ways and the excellence of children and family's care is a negotiated partnership.

Keywords: Partnership in care, Pediatrics

INTRODUÇÃO:

O direito da criança hospitalizada ao acompanhamento familiar é reconhecido na Constituição Portuguesa através da Lei 21/81 de 19 de Agosto. Contudo, o percurso foi lento. Em 1997 apenas 37,9% dos serviços de pediatria inquiridos pela Comissão Nacional da Saúde da Mulher e da Criança possibilitavam o acompanhamento noturno. A Parceria de Cuidados (PC) começou com uma presença e acompanhamento que a pouco e pouco se foram transformando numa forma conjunta de cuidar. O alvo de cuidados dos enfermeiros pediátricos é a criança/família. Neste momento faz sentido saber como é vivida a PC pediátricos em Portugal. Para isso decidimos procurar conhecer o que a investigação tem produzido a partir do início do século XXI, tendo como objetivo efetuar uma revisão bibliográfica sobre parceria de cuidados pediátricos em Portugal, produzida pela investigação realizada por enfermeiros. Para nortear a revisão da literatura foram elaboradas as seguintes questões:

- ✚ Que características apresenta a PC que tem sido praticada?
- ✚ Como perspetivam os pais e os enfermeiros a PC?
- ✚ Que avaliação é efetuada aos cuidados prestados?

MATERIAIS E MÉTODOS:

Critério de inclusão: estudos de investigação efetuados por enfermeiros, em ambiente hospitalar, desde 01/01/2000 até 31/03/2011, disponíveis no Repositório Científico de Acesso Aberto em Portugal (RCAAP). Critérios de exclusão: monografias para obtenção de licenciatura, estudos efetuados com crianças saudáveis, estudos centrados em áreas afins da PC.

Efetuada a pesquisa no RCAAP por *parceria de cuidados, pediatria e hospitalização da criança*. A pesquisa devolveu 265 resultados. Foram visualizados os títulos e em caso de dúvida foram lidos os resumos. No final foram selecionadas 6 dissertações de mestrado, 1 artigo de investigação. No quadro I são apresentadas as características principais dos diversos estudos. Procedeu-se à leitura do material selecionado.

RESULTADOS:

O que apresentamos no presente artigo provem de dados do estudo empírico efetuado pelos autores. Os estudos que versam a mesma perspetiva surgem associados. O último capítulo, elaborado com contributos dos diversos autores, pretende provocar a reflexão sobre a PC.

PARCERIA DE CUIDADOS NA PERSPETIVA DOS PAIS

Reis (2007) centrou o seu estudo nas necessidades dos pais apresentando 6 categorias: necessidade de confiar (nos profissionais de saúde); necessidade de sentir que (os profissionais de saúde) confiam neles; necessidade de informação; necessidade de suporte e

orientação, necessidade de recursos físicos e humanos e, por último, necessidades relativas à criança doente e a outros membros da família. Foi atribuída maior importância e satisfação à confiança nos profissionais de saúde. O grau menor de satisfação foi atribuído à necessidade de recursos físicos e humanos.

De acordo com Mendes (2010) a maioria das mães reconhece que a sua presença junto do filho internado é muito importante. Monteiro (2003) refere que as mães se sentem responsáveis pela vigilância atenta do seu filho. Este aspeto é corroborado por Cardoso (2010) pois as mães consideram baixo o rácio enfermeiro/doente pelo que colaboram com os enfermeiros nalgumas vigilâncias (ex: temperatura, sinais de dor e características do penso). Assumem ainda como seus os cuidados familiares a que estão habituadas embora necessitem do apoio dos enfermeiros devido à cirurgia recente e ao ambiente hospitalar. O acompanhamento efetuado pelos pais garante aos filhos bem estar e segurança emocional. Reis (2007), encontra algo semelhante, pois ao avaliar a necessidade de recursos físicos e humanos deteta que a afirmação classificada como *muito importante* pela maior percentagem de pais inquiridos é o sentir-se importante ao contribuir para o bem estar do seu filho.

Mendes (2010) refere ainda que as mães verbalizam ambivalência de sentimentos face a outros filhos e ao abandono do lar. A mulher/mãe preocupa-se com o filho internado, com o(s) que ficaram em casa, com o marido, com a situação laboral... esquecendo-se de si mesma e exibindo muitas vezes sinais de cansaço. Cerca de 70% dos pais inquiridos por Reis (2007) atribuem uma importância elevada ao facto de os enfermeiros os ajudarem a consciencializar as suas próprias necessidades.

Participação nos Cuidados

Monteiro (2003), a partir de entrevistas a 10 mães de crianças com doença crónica, classificou a participação dos pais na prestação de cuidados em 3 tipos:

- ✚ Passiva – a mãe está presente mas prefere que seja a enfermeira a prestar cuidados. Algumas colaboram espontaneamente outras a pedido.
- ✚ Ativa – a mãe toma a iniciativa da prestação de cuidados, fazendo como é seu hábito.
- ✚ Afirmativa – a mãe sente e manifesta o seu saber sobre o que entende ser melhor para o seu filho e espera que o enfermeiro aceite e respeite a sua opinião.

Cardoso (2010), entrevistou 10 mães de crianças com patologia cirúrgica, em internamento programado e constata que os enfermeiros possibilitam diferentes níveis de participação que classifica em:

- ✚ Exclusão – os enfermeiros não permitem a participação, não informam os pais sobre os cuidados que podem prestar ou não os capacitam para tal;
- ✚ Suposição – os enfermeiros fazem suposições sobre necessidades, desejos e habilidades das famílias e estas, por sua vez, também fazem suposições sobre o que se espera delas;

- ✚ Permissão – os enfermeiros assumem uma posição autoritária que permite a participação mas de acordo com as suas indicações;
- ✚ Negociação – constitui o mais alto nível de participação nos cuidados.

Refere a autora que apesar do conhecimento, poder e controlo não serem iguais e a família viver emoções de *stress*, há enfermeiros que conseguem negociar com os pais o seu envolvimento e participação.

PARCERIA DE CUIDADOS NA PERSPETIVA DOS ENFERMEIROS

Os enfermeiros incluídos nos estudos de Amaral, Pedro e Rodrigues apontam factores que favorecem e outros que dificultam a PC.

Fatores Motivadores da Parceria

Alguns dos fatores apontados são os seguintes:

- ✚ Políticas institucionais – Amaral (2009) refere que no serviço onde desenvolveu o seu estudo, apenas duas ações são efetuadas por todas as enfermeiras, embora não seja norma instituída: flexibilidade na hora do banho e apoio na primeira visita. Relativamente à primeira, importa clarificar que existem dois horários: às 8h 30m e às 11h. O serviço onde Pedro (2009) desenvolveu o seu estudo tem como método de trabalho a prestação de cuidados por enfermeiro de referência. Os cuidados centrados na família são a sua opção privilegiando-se a informação, capacitação e envolvimento dos pais na prestação de cuidados. Ou seja, os enfermeiros negoceiam os cuidados com os pais (o que fazem, como e quando). Contudo, a decisão última da participação dos pais em cuidados mais específicos, não sendo consensual, mantém-se na alçada dos enfermeiros. Afirma ainda que a PC implica disponibilidade de tempo pelo que o rácio de enfermeiros deve ser adequado. Rodrigues (2010) refere que 37% dos enfermeiros que questionou consideram haver défice de recursos humanos e físicos.
- ✚ Comportamentos e competências dos pais – a motivação dos pais expressa através do interesse e da satisfação, a demonstração de competências e a presença são fatores que geram nas enfermeiras motivação para prestarem cuidados com estes pais. Amaral (2009) frisa aspeto, uma vez que não encontrou nenhuma referência na literatura. O estudo efetuado por Pedro (2009) mostra que a aquisição de competências por parte dos pais, fruto da vontade de querer aprender e mediada pelos enfermeiros, é fundamental para a PC e continuidade dos mesmos no domicílio quando tal se justifique.
- ✚ Interação com os pais – convidar os pais a participar nos cuidados, ensinando como fazer e reforçando as aprendizagens é o preconizado no estudo de Amaral (2009). O estudo apresentado por Pedro (2009) considera os pais quem melhor conhece a criança constituindo-se como elo de ligação. Acompanham a criança grande parte do

tempo, senão mesmo 24h por dia, pelo que podem fazer uma avaliação da sua evolução. Devem pois ter voz ativa em todo o processo de cuidados sendo a negociação apontada como estratégia privilegiada. Na relação que se constrói é fundamental demonstrar respeito para com a criança e família. Partir do princípio que a PC é um processo dinâmico, implica aceitar que os pais podem alterar a sua decisão de participação a qualquer momento.

Fatores Inibidores da Parceria

Alguns dos fatores apontados são os seguintes:

- ✚ Limitações da equipa de enfermagem – Amaral (2009) aponta a insegurança, como uma dificuldade que leva as enfermeiras a não quererem efetuar procedimentos dolorosos ou prestar cuidados passíveis de causar instabilidade ao RN na presença dos pais. É também apontada a dificuldade em iniciar relação de ajuda quando os pais se mostram muito reservados. O estudo de Pedro (2009) alerta para a imposição de cuidados que pode acontecer não por vontade expressa e consciente do enfermeiro mas pela sua forma de comunicar. Aponta ainda para o excesso de confiança nas competências parentais que pode conduzir a situações imprevistas. Sublinha a necessidade de que todo o processo de ensino/aprendizagem deve ser bem conduzido e acompanhado de forma a não comprometer o processo de parceria. Cerca de 13% dos enfermeiros questionados por Rodrigues (2010) apontam como limitações da equipa: dificuldades em avaliar as competências familiares, falta de competência, exigência de reorganização do planeamento de cuidados, autonomia limitada.
- ✚ Limitações dos pais/cuidadores – insegurança, ansiedade, falta de interesse e medo da morte do filho são os motivos encontrados por Amaral (2009) para a não participação dos pais. A falta de interesse é traduzida por um tempo de permanência reduzido, ausência quando algum cuidado é mais doloroso e pelo facto de não questionarem os profissionais sobre o estado do seu filho. Visitas em horários e dias irregulares é interpretado por algumas enfermeiras como falta de interesse em cuidar do bebé. Ainda neste âmbito o estudo refere a perceção que as enfermeiras têm da falta de competências dos pais para cuidar bebés tão pequenos e o tempo prolongado que eles necessitam para a prestação de cuidados. O estudo apresentado por Pedro (2009) aponta emoções semelhantes e considera-as normais embora exigindo um trabalho conjunto por parte da equipa. Considera também que os juízos de valor são excessivamente prejudiciais ao estabelecimento de uma relação eficaz com a criança e família. Dos enfermeiros questionados por Rodrigues (2010), 37% apontam como limitações familiares: falta de receptividade e motivação, falta de informação e

competência, ansiedade, ausência, falta de sinceridade e incumprimento dos cuidados negociados.

- ✚ Tipo de cuidados prestados – a situação clínica dos bebês, diz Amaral (2009) condiciona a permissão dada aos pais para cuidarem do bebê deixando-os, em cuidados intensivos, quase limitados a uma festinha dentro da incubadora. A mesma autora refere que os cuidados com risco associado estão vedados aos pais. Como exemplo está a alimentação através de sonda gástrica. Também defendem que os cuidados não necessários após a alta não necessitam ser ensinados aos pais, pois constituiriam um acúmulo de informação que os iria confundir. Contudo, a autora aponta o banho na incubadora como sendo algo permitido e que após a alta não irá acontecer. Pedro (2009) refere que a participação em todos os cuidados não é consensual. Contudo, nos casos de doença crónica é necessário capacitar os pais para a prestação de cuidados mais específicos uma vez que a rede de cuidados de saúde primários nem sempre os assume.

QUE PARCERIA?... QUE CUIDADOS?...

De acordo com as mães entrevistadas por Monteiro (2003), os enfermeiros estabelecem com as mães uma relação de proximidade baseada na comunicação e na confiança tendo como pilares a capacidade de escuta, diálogo e sintonia emocional com as suas vivências. Em 10 mães, 1 mostra-se dissonante em relação a este sentir.

Para que a PC seja efetiva, a autora afirma que os enfermeiros, além de dominarem as componentes técnica e científica, devem melhorar as competências relacionais de forma a inserir os pais nos cuidados, ensinando, treinando e supervisionando os cuidados prestados.

Os cuidadores entrevistados por Cardoso (2010) mostraram-se satisfeitos com a oportunidade de prestar cuidados familiares e com a colaboração nalguns cuidados de enfermagem. Referiram também que muitos cuidados são da competência dos enfermeiros e que estariam dispostos a aprender, apenas se fossem necessários no domicílio. Apontam a rotatividade dos enfermeiros como algo dificultador no processo de adaptação ao hospital. A apresentação do enfermeiro como responsável pelos cuidados ao seu filho no início do turno, não sendo prática corrente, é valorizada e considerada pertinente.

Relativamente à prestação e colaboração nos cuidados, os pais entrevistados por Reis atribuíram-lhe uma importância e nível de satisfação elevados o que deriva, na opinião da autora, do facto dos cuidados serem objeto de negociação com os pais de forma a "...implementarem intervenções planeadas, não correndo o risco dos pais se sentirem desconfortáveis..." (Reis 2007, pag 102).

Os progenitores entrevistados por Rodrigues (2010) sentem-se competentes na prestação de cuidados ao RN de risco próximo da alta clínica. Pais de RN com internamento mais

prolongado, incluindo pais de RN com menos semanas de gestação apresentaram avaliação de competências nos cuidados mais elevadas. Não se verificou relação entre avaliação de competências parentais e características sócio demográficas. Destes, 67,3% considerou os cuidados de enfermagem prestados ao seu filho muito bons e 28,7% excelentes. Questionados sobre como melhorar os cuidados de enfermagem nesta UCIN, 52,8% consideraram não haver forma de os melhorar. Foram encontradas 25,5% de respostas em branco. Apenas 2,8% mencionaram a incoerência nos ensinamentos e na prática dos enfermeiros sugerindo que fosse atribuída a mesma enfermeira sempre que estivesse de serviço.

A autora encontrou relação entre a idade do cuidador e a avaliação efetuada aos cuidados de enfermagem sendo a pontuação mais elevada atribuída pelos mais velhos. Relativamente às características sociodemográficas, complicações durante a gravidez, tempo de gestação, internamento e existência de mais filhos não houve evidência suficiente para afirmar que havia relação. Este achado contradiz outros estudos. A autora aponta como possibilidade o facto de todos os pais serem do mesmo distrito.

Reis (2007) estudou também a relação entre as diferentes escalas que utilizou e as variáveis sócio demográficas. Além de outros aspetos concluiu que relativamente à satisfação, os dados encontrados mostraram diferenças estatisticamente significativas. Os licenciados apresentam menor satisfação nos *itens* estudados, nomeadamente na necessidade de informação e recursos físicos e humanos.

Os enfermeiros entrevistados por Rodrigues (2010), consideram os cuidados centrados na família uma mais valia, uma vez que apresentam vantagens relacionais para a família, permitem a preparação precoce da alta, contribuem para a melhoria dos cuidados, favorecem a organização e execução dos cuidados.

No estudo realizado por Amaral (2009), verifica-se que os pais prestam cuidados familiares, mas são os enfermeiros que decidem os cuidados que eles podem prestar. Os cuidados de enfermagem são prestados pelas enfermeiras. Contudo, em algumas das suas observações verificou que os pais também participavam nestes cuidados mais especializados, dependendo da enfermeira. Esta observação, diz a autora, "...sugere a inexistência de um modelo de parceria de cuidados naquela unidade de neonatologia. Talvez por isso a participação dos pais nos cuidados não surja como resultado de uma negociação de papéis entre os intervenientes, o que contribuiria para a construção do cuidado compartilhado."

Relativamente à qualidade da parceria estabelecida, Mendes (2010, pag 8) afirma que é experimentada "...como um executar de tarefas delegadas pela enfermeira, uma "obrigação", o que parece não deixar espaço a uma negociação capaz de minimizar os afastamentos do lar e proporcionar um melhor bem estar da família."

Rodrigues (2010, pag 176) no estudo que desenvolveu refere que "a educação para a saúde é realizada de forma gradual assim como a prestação de cuidados ao RN, sendo ambos

negociados no âmbito da PC.” Contudo, a autora também reconhece ser difícil a envolvimento dos pais no planeamento e avaliação dos cuidados. Ela atribui este facto não à indisponibilidade dos enfermeiros ou a rotinas enraizadas mas sim a alguma preocupação com a responsabilidade legal nos cuidados.

Pedro (2009) no seu estudo mostra que os enfermeiros promovem a PC chegando ao nível da negociação mas deixa sem consenso a participação dos pais na totalidade dos cuidados.

DISCUSSÃO:

Com os resultados apresentados não se pretende fazer qualquer generalização, uma vez que 5 dos estudos utilizados são de natureza qualitativa. Os outros 2 usam uma abordagem mista mas todos estudam realidades particulares de um serviço ou instituição. O objetivo será promover a reflexão e confronto do leitor com a sua realidade.

Vamos agora procurar dar resposta às questões orientadoras apresentadas.

✚ Que características apresenta a parceria que tem sido praticada?

Nos estudos apresentados sobressaem diferentes ritmos de participação dos pais nos cuidados variando entre serviços e inclusivamente com enfermeiros do mesmo serviço, parecendo na maior parte das vezes não existir uma política institucional que sustente a PC. A maior dificuldade situa-se na negociação dos cuidados, dando aos pais a possibilidade de decidir em que cuidados querem participar, quando e como os querem efetuar. É verdade que cada enfermeiro tem as suas características próprias mas as competências para a parceria podem e devem ser cultivadas, não de forma individual, mas enquadradas em projetos institucionais de melhoria da qualidade.

Relativamente aos cuidados que os pais podem prestar a decisão continua em poder dos enfermeiros e, entre estes, as opiniões não são consensuais. Ao estudar a participação dos pais na prestação de cuidados verifica-se que não foi enfatizada a questão do respeito pela opinião da criança, excetuam-se os que desenvolveram os seus estudos com RN, que é afinal a razão de todo o cuidado.

✚ Como perspetivam os pais e os enfermeiros a PC?

A grande motivação dos pais para a PC é a continuidade do seu papel parental proporcionando aos filhos o melhor bem estar e segurança emocional possíveis. As mães, na sua capacidade de dom, procuram apoiar o filho internado e orientar a vida em casa, esquecendo-se muitas vezes de si mesmas. Talvez por este motivo cerca de 36% dos entrevistados por Reis (2007) considere importante o enfermeiro ajudar a consciencializar as suas necessidades básicas.

A forma como os pais se envolvem e participam nos cuidados poderá estar relacionada com o nível de participação que o enfermeiro pratica. Quando os pais se sentem como meros executores de tarefas sobressai a ideia de enfermeiros autoritários que apenas permitem o que bem entendem. O que parece significar também que não se estabelece um verdadeiro

processo de comunicação que permita a transferência de saberes e aquisição de competências com base na negociação que caracteriza o mais elevado nível da PC de acordo com o preconizado por Casey.

✚ Qual a avaliação efetuada à prestação de cuidados?

Nos estudos apresentados efetuados com pais cuidadores, a avaliação é francamente positiva. Contudo, os níveis de participação tão diferentes encontrados entre os diversos serviços, mostram que ainda há muito caminho a percorrer no sentido da excelência da prestação de cuidados.

Em jeito conclusivo gostaríamos de sublinhar que a PC é um processo dinâmico de complementaridade, desenvolve-se de forma progressiva contribuindo para o crescimento dos seus intervenientes, implica partilha de conhecimentos e respeito pelas opções e ritmo do outro, exige tempo e disponibilidade acompanhados de uma comunicação assertiva e empática.

BIBLIOGRAFIA:

AMARAL, Nádea Margarida Ferreira - Parceria de Cuidados entre Enfermeiras e Pais de Recém-Nascidos Prematuros Internados: a visão das enfermeiras. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 2009. Dissertação de Mestrado.

CARDOSO, Ana Cristina de Almeida - Experiências dos Pais na Hospitalização da Criança com Doença Aguda. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 2010. Dissertação de Mestrado

MENDES, M. G. - Enfermeiros e Pais em Parceria na Construção do Bem-Estar da Família. RCAAP. Disponível em <http://hdl.handle.net/1822/11750>

MONTEIRO, M^a Amélia José. Parceria de Cuidados: experiência dos pais num hospital pediátrico. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 2003. Dissertação de Mestrado.

PEDRO, João José Boieiro - Parceiros no Cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 2009. Dissertação de Mestrado.

REIS, Gina M^a Rodrigues dos - Expectativas dos Pais Durante a Hospitalização da Criança. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. 2007. Dissertação de Mestrado.

RODRIGUES, Sandra Patrícia Faustino. Supervisão em Enfermagem Neonatal: pais e enfermeiros como parceiros no desenvolvimento de competências. Aveiro: Universidade de Aveiro. 2010. Dissertação de Mestrado.