

O exercício parental durante a hospitalização do filho: modelo de intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceria de cuidados

Parenting during the child's hospitalization: model of therapeutic nursing intentions in partnership care

Paula Cristina Moreira Mesquita de Sousa¹, Abel Paiva², Filipe Pereira³, Paulo Parente⁴, Paulino Sousa⁵

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

 ORCID <https://orcid.org/0000-0002-4695-0832>  paula.sousa@esenf.pt ; contato telefónico 919287408

² Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

 ORCID <https://orcid.org/0000-0002-3362-4165>

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

 ORCID <https://orcid.org/0000-0002-3480-6243>

⁴ Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

 ORCID <https://orcid.org/0000-0001-5396-9550>

⁵ Escola Superior de Enfermagem do Porto, UNIESEP, Portugal

 ORCID <https://orcid.org/0000-0002-5778-0111>

Palavras-chave

Parentalidade; Hospitalização da criança; Parceria de cuidados; Intencionalidade terapêutica.

Resumo

Introdução: A parentalidade pode ser entendida como o assumir das responsabilidades de ser pai de uma criança durante o seu desenvolvimento. Isso implica um papel ativo e eficaz em que os pais se sentem ligados à criança e possuem o conhecimento e as habilidades para enfrentar os desafios. Por vezes, a condição de saúde da criança requer um episódio de hospitalização. Viver a experiência de ter um filho internado muitas vezes é difícil e complexo. A

atitude dos pais ao lidar com a hospitalização do filho depende das características pessoais do filho, dos pais e dos enfermeiros. Nessa situação, a atitude dos pais depende também do tipo de ajuda que recebem da enfermagem e do estado de saúde da criança. Nos serviços de pediatria, estabelecer parceria de cuidados entre enfermeiros e pais é o melhor caminho para alcançar melhores resultados. Nos dias atuais, pais e enfermeiros necessitam de parceria de cuidados e os seus benefícios são bem evidenciados pela literatura existente.

Objetivos: Identificar as intencionalidades terapêuticas dos enfermeiros quando promovem a parceria de cuidados com os pais durante a hospitalização da criança.

Materiais e método: Investigação-ação envolvendo enfermeiros do serviço de internamento de pediatria do Hospital Pedro Hispano e pais de crianças hospitalizadas nesse serviço, utilizando-se questionários, análise documental, entrevistas e observação participante.

Resultados: Emergiram sete tipos de intenções dos enfermeiros: (1) Promoção da participação dos pais nos cuidados do tipo desenvolvimental (cuidados habituais); (2) Promoção de competências parentais para prestar cuidados complexos; (3) Promoção de participação dos pais nos cuidados complexos quando as competências parentais foram avaliadas como eficazes; (4) Melhoria no desempenho dos pais para realizar os cuidados complexos quando um potencial de valorização de competências dos pais para realizar os cuidados complexos foi identificado; (5) Redução do nível de desgaste associado ao papel parental em pais de crianças com necessidades especiais permanentes, facilitando, durante a hospitalização, o descanso no exercício do papel; (6) Preparação dos pais para prestar cuidados complexos; (7) Preparação dos pais para promover a autonomia da criança.

Conclusões: Na prática de enfermagem em pediatria e na literatura, o conceito de parceria de cuidados está amplamente difundido. Contudo, é precisa mais pesquisa para descobrir as intenções dos enfermeiros por trás dos planos de cuidados envolvendo a parceria dos pais.

Esta investigação contribui para esclarecer as principais intencionalidades terapêuticas dos enfermeiros, ao promover a parceria de cuidados com os pais durante a hospitalização da criança.

Keywords

Parenting; Child hospitalization; Care partnership; Therapeutic intentionality.

Abstract

Introduction: Parenting refers the responsibilities of being parents of a child throughout their development. It implies an active and proper role in which the parents feel connected to the child and have the knowledge and skills to fulfill the challenges.

Sometimes, the health condition of the child requires hospitalization. Living the experience of having a son hospitalized is often difficult and complex. The parents' attitude when dealing with their son's hospitalization depends on the personal characteristics of the son, the parents, and the nurses. In that situation, parents' attitude also depends on the kind of aid they receive from nursing and the child's health condition. In pediatric units, setting up a care partnership between nurses and parents is the best pathway for achieving better outcomes. Thus, nowadays, parents and nurses needed care partnership because its benefits are well evidenced.

Objectives: What is the principal therapeutical intentionality's of nurses when promoting the care partnership with parents during the child's hospitalization?

Materials and method: To answer that question, we conducted an action-research project involving nurses from a Portuguese hospital's pediatric unit.

Resulted: Seven types of nurses' intentions emerged: (1) Promotion of parent's participation in the care related with the son's developmental stage (usual care); (2) Promotion of parental competencies to perform complex care; (3) Supervising the parent's participation in complex care in cases of effective parental's competencies; (4) Improving on the parents mastery on complex care in cases where was identified a potential for enhancement; (5) Reduction on the level of parental role strain in cases of children with permanent special needs by facilitating, during hospitalization, a period of parents' rest; (6) Enhancing parents mastery to perform complex care; (7) Enhancing parents mastery in promoting of child's autonomy.

Conclusions: In pediatrics' nursing practice and in the literature, the concept of the care partnership is achieving more emphasis. We need more research to uncover nurses' intentions behind care plans involving parents' partnership. This investigation contributes to clarifying the principal therapeutical intentionality's of nurses when promoting the care partnership with parents during the child's hospitalization.

Introdução

Um processo de hospitalização de uma criança representa um evento crítico na transição parental que, não só pode dificultar a experiência dos indivíduos enquanto pais, como também desafiar o decurso do exercício parental. Os pais precisam de compreender o estado de saúde da criança e o processo de hospitalização. Têm também de aprender a gerir incertezas, a adquirir novos conhecimentos e habilidades e, em alguns casos, a construir novos significados sobre as suas vidas e dos seus filhos¹⁻².

A deslocalização da criança de casa para o hospital pode influenciar a sensação de bem-estar, as expectativas e o padrão de relacionamento entre os pais. Em algumas situações, ter o filho hospitalizado exige que os pais alterem alguns comportamentos, sendo que, por vezes, eles vivem também um período de reformulação em alguns aspetos da sua identidade³.

Os relatos das mães sobre as experiências relacionadas com a hospitalização do filho enfatizaram a ideia de que a hospitalização do filho é um evento na vida pessoal relacionado com o papel parental. As experiências das mães podem ser vistas em duas perspetivas diferentes: algumas mães destacam que a hospitalização gera a interrupção no padrão

habitual de desempenho do papel maternal; outras enfatizaram a autoconsciência sobre as mudanças e diferenças que precisam de introduzir no exercício do papel maternal habitualmente realizado até agora, devido ao estado de saúde do filho (muitas vezes uma doença crónica diagnosticada pela primeira vez)⁴⁻⁵. Nesta segunda situação, as mães perceberam a necessidade de reorientar o seu projeto de vida e, portanto, vivem uma experiência de transição, que começa com a perceção de uma crise relacionada com as mudanças no seu papel maternal⁶⁻⁷.

A atitude dos pais ao lidar com o internamento do seu filho depende das características pessoais dos pais, dos enfermeiros, bem como das características pessoais da própria criança. Nesta situação, a atitude dos pais depende também do tipo de assistência de enfermagem que recebem e da própria condição de saúde da criança. Estabelecer uma parceria de cuidados entre enfermeiros e pais em unidades pediátricas hospitalares é visto como o melhor caminho para alcançar os melhores resultados. Assim, nos dias de hoje, a parceria de cuidados é exigida por pais e por enfermeiros, dado que muitos benefícios foram já identificados⁸⁻⁹.

A capacidade dos enfermeiros para trabalhar em parceria com os pais é uma competência essencial

para alcançar melhores padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Os pais devem ser vistos pelos enfermeiros como parceiros no cuidar da criança, mas o nível e tipo de participação devem ser orientados para os objetivos terapêuticos. Neste contexto, a parceria de cuidados deve ser orientada pelos objetivos terapêuticos e para o alcance dos resultados desejados estabelecidos no planejamento de enfermagem.

As primeiras referências ao Modelo de Parceria de Cuidados, aplicável aos cuidados de enfermagem em contexto pediátrico, reportam-se ao ano de 1988. Por esta altura, Anne Casey deu a conhecer o significado da participação dos pais nos cuidados ao filho hospitalizado e proporcionou uma perspetiva para a prática, ensino e investigação de enfermagem ao apresentar alguns pressupostos, princípios e natureza da prática. O modelo de parceria de cuidados surgiu como uma tentativa de descrever a prática e baseia-se na negociação e respeito pelos desejos da família e no que explicita como a filosofia “*de que os cuidados à criança, doente ou saudável, são melhor prestados pela sua família, através de diferentes níveis de assistência para que a equipa de profissionais da saúde seja desnecessária*”. Contudo, apesar dos contributos referidos anteriormente, este modelo carece de especificidade e especificação para a prática focalizada no exercício da parentalidade e de orientações para tomada de decisão dos enfermeiros¹⁰⁻¹¹.

É consensual que a parceria de cuidados deve ser estabelecida com os pais através da negociação de cuidados, entre outros aspetos: confiando nos pais e promovendo a confiança deles nos profissionais de saúde, fornecendo suporte e orientação, acolhendo-os na unidade de cuidados com urbanidade, otimizando os recursos físicos existentes para lhes proporcionar o maior conforto e descanso possíveis, estando atento às suas necessidades (existência de outros filhos, necessidade de manutenção das tarefas domésticas e o emprego, bem como a distância de casa ao hospital). Estes aspetos, amplamente assumidos na literatura, enformam intenções terapêuticas dos enfermeiros relacionadas com o processo, o “como” deve ser estabelecida a parceria com os pais¹²⁻¹⁴. Quer dizer, há investigação sobre as intenções orientadas para o “como” deve ser estabelecida a parceria, mas há pouca evidência que possa ser associada às intenções dos enfermeiros relacionadas com o “para quê” estabelecer essas mesmas parcerias.

Método

O propósito da investigação foi apresentar um modelo de parceria de cuidados intencionalmente terapêutica de promoção da parentalidade, tornando a prática de enfermagem mais declaradamente determinada, afirmando não apenas os focos da prática, mas também as metas e os resultados específicos. O estudo foi planeado para ser concretizado em cinco fases. Cada fase do estudo procurou dar resposta a objetivos específicos e as cinco fases serem interrelacionadas num único ciclo de investigação-ação (IA).

A primeira fase, de carácter exploratório e descritivo, inseriu-se na necessidade de clarificar a natureza e contexto do problema para conseguirmos identificar as oportunidades de desenvolvimento das práticas de enfermagem. Para atingirmos estes propósitos, foi necessário: (1) Descrever o perfil da parceria de cuidados estabelecida entre pais e enfermeiros; (2) Descrever o perfil das vivências da parentalidade face ao evento da hospitalização do filho e (3) Descrever o perfil do processo de enfermagem centrado na parceria de cuidados.

Após identificadas as oportunidades de desenvolvimento das práticas de enfermagem seguiu-se o planeamento, em conjunto com os enfermeiros da prática clínica de um serviço de pediatria, das estratégias conducentes à implementação de mudanças promotoras de uma, progressivamente, maior intencionalidade terapêutica no estabelecimento de parcerias.

O propósito da fase três foi a implementação do projeto de intervenção estabelecido na fase dois do estudo pela aplicação, no contexto da prática, das estratégias identificadas e planeadas. Na quarta fase, o objetivo foi avaliar o resultado da intervenção efetuada, no sentido de desenvolver a parceria de cuidados intencionalmente terapêutica. A fase cinco identificou o adquirido pela investigação desenvolvida, produzindo um discurso que explica a parceria de cuidados intencionalmente terapêutica focalizada na parentalidade.

De acordo com os objetivos de cada fase da investigação foram usadas várias técnicas: aplicação de questionários, análise documental, entrevistas e observação participante.

Questionário das necessidades dos pais

Do universo constituído por todos os pais das crianças hospitalizadas no serviço de internamento de pediatria do Hospital Pedro Hispano, optámos

por uma amostra temporal dos pais que respeitassem os critérios de inclusão: acompanhar as crianças hospitalizadas no período determinado para a recolha de dados, aceitar participar no estudo e possuir capacidade (saber ler e escrever) para preencher o questionário. A amostra final foi constituída por 103 pais. A caracterização das necessidades dos pais foi considerada como um contributo para a determinação do perfil das vivências da parentalidade face ao evento de hospitalização do filho e das relações que se estabelecem entre estas e a ação dos enfermeiros. Por outro lado, pode ser integrado como um indicador empírico da parceria de cuidados permitindo identificar oportunidades para promover um maior sentido terapêutico e de novas estratégias de ação.

Neste seguimento, recorreremos ao QNP (Questionário das Necessidades dos Pais), na versão original denominado NPQ (Needs of Parental Questionnaire), como instrumento para a caracterização das necessidades dos pais face ao evento da hospitalização do filho¹⁵.

A versão para pais do NPQ foi traduzida e validada para a população portuguesa por Reis (2007)¹⁶ e a versão para profissionais da saúde foi traduzida e validada por Melo (2007)¹⁷. Para efeitos do nosso estudo usámos as versões portuguesa do questionário sobre as necessidades parentais para pais (QNP-P) e do questionário sobre as necessidades parentais para enfermeiros (QNP-E). Estes questionários apresentaram valores de consistência interna com Alfas de Cronbach superiores a 0,91.

Análise documental

A documentação que resulta do processo de prestação de cuidados de enfermagem tem sido uma área de interesse dos enfermeiros desde longa data e há a consciência da necessidade e a obrigação legal de documentar os cuidados de enfermagem de modo a promover a continuidade dos cuidados e a possibilitar a avaliação e a investigação dos mesmos. Por outro lado, a visibilidade do exercício profissional dos enfermeiros dentro e fora do grupo profissional e para efeitos de inclusão dessa informação na tomada de decisão em saúde, só é viável através de indicadores produzidos a partir de informação documentada pelos enfermeiros ao nível da prestação de cuidados¹⁸.

O propósito da análise da informação realizada na *fase um* do estudo foi compreender, no âmbito do contexto cultural particular do serviço onde decorreu a nossa investigação, que informação documentada,

formal ou informal, se configurava relevante para a prática dos enfermeiros, e que, em certa medida, revela a conceção e a prestação de cuidados de enfermagem em parceria com os pais. Para efeitos desta análise, considerámos informação formal toda a informação processada pelos enfermeiros no SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem) e como informação informal toda a informação que não apresentasse atributos para ser categorizada como formal, o que na prática corresponde ao conceito definido como linguagem natural¹⁸.

Entrevistas semiestruturadas

As entrevistas constituíram uma técnica de recolha de dados fundamental para satisfazer a necessidade de descobrir elementos que constituíam a estrutura base do modelo de parceria em uso. Estes elementos constituíram recursos importantes, já que se pretendia chegar a um conjunto de informações nem sempre explícitas e que, por isso mesmo, teriam de ser obtidas indiretamente.

As entrevistas foram usadas na *fase um* do estudo para a recolha de dados que permitisse a identificação das oportunidades de desenvolvimento das práticas. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas a 5 enfermeiros do serviço de internamento de pediatria do Hospital Pedro Hispano. Estes enfermeiros exerciam a sua atividade na prestação de cuidados em pediatria há mais de 5 anos, foram considerados elementos com diferentes formas de intervir face aos problemas identificados e informantes privilegiados e, por isso, a sua seleção ocorreu por conveniência. Entrevistamos, ainda, 22 mães a partir de um guião estruturado com o propósito de conhecer as suas vivências face ao evento da hospitalização do filho.

Nas entrevistas realizadas aos enfermeiros procurámos indicadores do exercício profissional centrado na parceria de cuidados no que é relativo a: (1) perspetiva; (2) intencionalidades terapêuticas; (3) processo de negociação; (3) intervenções de enfermagem e (4) necessidades de mudança. Na análise às entrevistas aos enfermeiros não foi usado nenhum modelo *a priori*, resultando categorias relacionadas com os temas principais já referidos.

As entrevistas realizadas aos pais foram submetidas a análise de conteúdo usando a Teoria das Transições de Meleis¹⁹ como modelo ao processo de categorização e assim considerámos, *a priori*, os seguintes temas principais e respetivas categorias: (1) propriedades: pontos críticos; mudanças e consciencialização; (2) condições facilitadoras/dificultadoras:

significados; *status* socioeconómico; expectativas de si e para si; condições do serviço; (3) padrões de resposta: indicadores de processo e indicadores de resultado e (4) terapêuticas de enfermagem.

Observação não participante

A observação direta dos acontecimentos que estão a ser estudados e as entrevistas realizadas às pessoas neles envolvidos são para Yin (2003)²⁰ essenciais. Este método de recolha foi útil para reunir informações sobre os comportamentos e as circunstâncias em que ocorrem, podendo ser suplementada por informações recolhidas por entrevistas²¹.

A observação direta e não participante dos cuidados prestados à criança realizada na *fase 1* do estudo centrou-se nos comportamentos dos pais e dos enfermeiros relativos à satisfação das necessidades das crianças e foi concretizada em cada contacto com os pais. Deste modo, pretendíamos caracterizar o padrão de participação dos pais nos cuidados ao filho hospitalizado e a forma como este se integrava no exercício profissional dos enfermeiros.

Durante os meses em que se desenrolou a pesquisa, contactámos diretamente com os enfermeiros, as crianças e os seus pais, no ambiente próprio daquilo que pretendíamos investigar. Uma das dificuldades desta técnica prendia-se com a necessidade de não deixar que ideias preconcebidas enformassem a recolha de dados significativos. Para ultrapassar esta contingência facilitou a orientação predeterminada para a observação que determinou a construção da respetiva grelha de registo e que foi orientada por quatro questões: **o quê?**; **quem?**; **quando?** e **como?**

Foi sempre feita, com os participantes, a contextualização das técnicas no estudo que pretendíamos realizar, a explicação sobre o procedimento e a salvaguarda dos princípios éticos. Os instrumentos usados que não foram da nossa autoria mereceram a autorização formal dos respetivos autores.

Resultados

Emergiram sete tipos de objetivos embebidos nas intenções dos enfermeiros: (1) Promoção da participação dos pais nos cuidados do tipo desenvolvimental (cuidados habituais); (2) Promoção de competências parentais para prestar cuidados complexos; (3) Promoção de participação dos pais nos cuidados complexos quando as competências parentais foram avaliadas como eficazes; (4) Melhoria no desempenho dos pais para realizar os cuidados

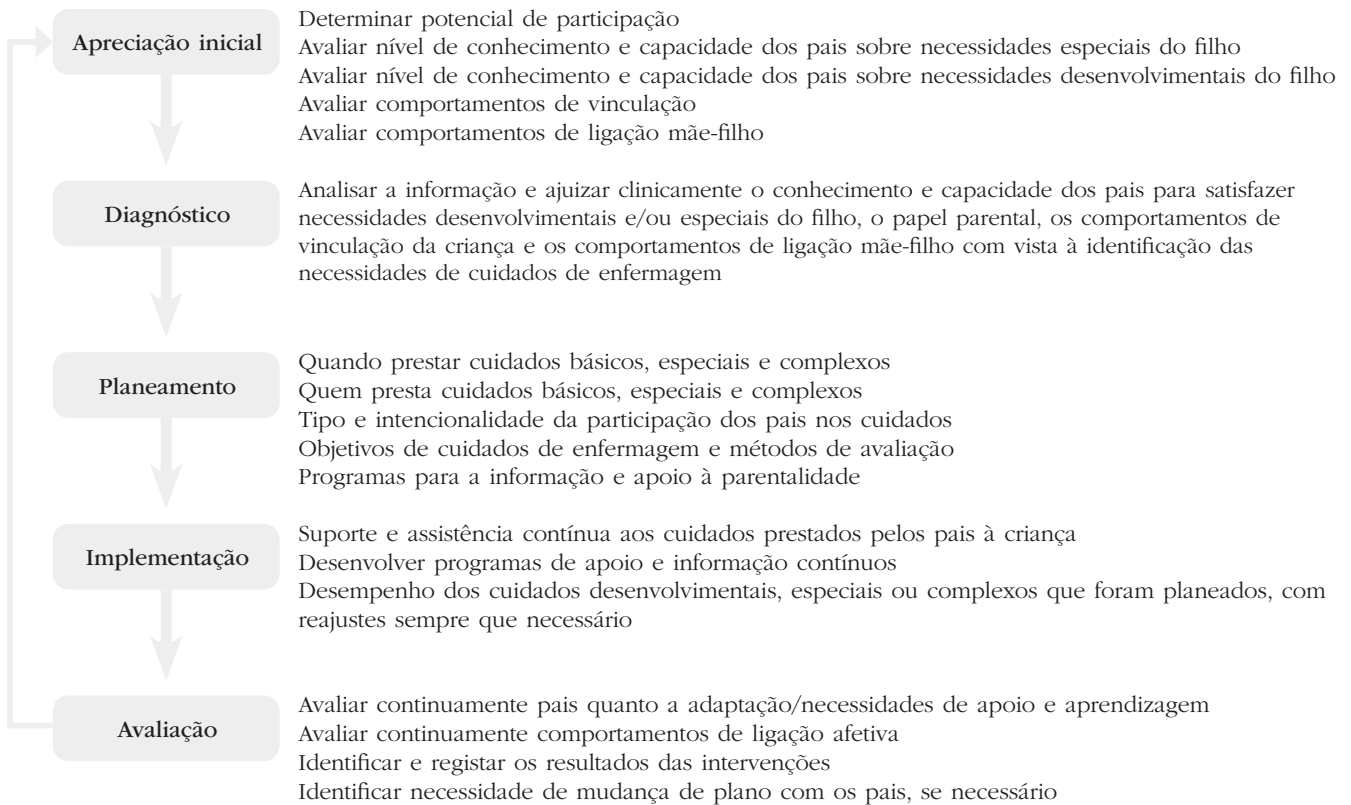
complexos quando um potencial de valorização de competências dos pais para realizar os cuidados complexos foi identificado; (5) Redução do nível de *stress* associado ao papel parental em pais de crianças com necessidades especiais permanentes, facilitando, durante a hospitalização, o descanso no exercício do papel; (6) Preparação dos pais para prestar cuidados complexos; (7) Preparação dos pais para promover a autonomia da criança.

Modelo de parceria de cuidados intencionalmente terapêutica focalizada na parentalidade

A adoção do modelo de parceria de cuidados intencionalmente terapêutica é indissociável da utilização do processo de enfermagem, uma vez que analisa áreas-chave sobre as quais recai a apreciação inicial, o planeamento, a implementação e a avaliação dos cuidados prestados. Assim, a parceria de cuidados com intencionalidades terapêuticas focalizadas na parentalidade, como representada na figura 1, integra as cinco fases do processo de enfermagem: (1) **apreciação inicial** para recolher e examinar informação relativa a aspetos de saúde relevantes (conhecimento e habilidades dos pais para satisfazer necessidades desenvolvimentais e especiais do filho; comportamentos de vinculação da criança e de ligação mãe-filho e potencial de participação dos pais nos cuidados) e procurar evidências de funcionamento anormal, de fatores de risco ou de oportunidade para os melhorar; (2) **diagnóstico** para analisar a informação e ajuizar clinicamente com vista à identificação das necessidades de cuidados de enfermagem; (3) **planeamento** para prescrever as intervenções de enfermagem em função dos resultados desejados e determinar as prioridades de ação; (4) **implementação** para realizar ou delegar a execução das intervenções e (5) **avaliação** para apreciar o impacto das intervenções e determinar a necessidade de introduzir correções.

O processo de enfermagem constitui uma metodologia para auxiliar os enfermeiros a tomar decisões e a prever e avaliar consequências. Quando centrado na parentalidade, integra na apreciação inicial atividades de diagnóstico a partir das quais se recolhem dados, de modo a decidir pela classificação da condição de aspetos de saúde relevantes e identificação de problemas, necessidades ou potencialidades, acerca do tipo, qualidade e quantidade de apoio de que os pais precisam.

A recolha de dados durante a apreciação inicial deve ser orientada para a avaliação dos itens

Figura 1 – Modelo de parceria de cuidados intencionalmente terapêutica e processo de enfermagem

considerados fundamentais aos focos de atenção de enfermagem, estabelecidos como relevantes na parceria de cuidados com intencionalidades terapêuticas dirigidas à promoção da parentalidade.

A identificação diagnóstica é orientada pela valorização dos dados obtidos na apreciação inicial. A determinação de um juízo clínico relativamente ao desempenho de papel parental, nas dimensões desenvolvimental, especial, complexo ou complexo inaugural, pode situar-se numa das três condições: comprometido, em risco de compromisso e com potencial para desenvolvimento. Quando os pais são incapazes de criar, manter ou recuperar um ambiente que promova o crescimento e desenvolvimento adequado da criança e/ou recuperação da sua saúde, pode determinar-se o estado de papel parental como comprometido. Concorrem para esta identificação diagnóstica fatores de risco e características definidoras negativas relacionadas com os atributos dos pais e/ou criança. Quando o padrão de providenciar o ambiente para a criança é suficiente para nutrir o seu crescimento e desenvolvimento e/ou recuperação da sua saúde, mas existe capacidade para melhorar, crescer e posteriormente desenvolver o exercício parental, pode determinar-se um potencial de desenvolvimento do mesmo. As características definidoras positivas (de pais e/ou

criança) concorrem para esta condição. No entanto, se existir o risco de incapacidade dos pais para criar, manter ou recuperar um ambiente que promova o crescimento e desenvolvimento adequado da criança e/ou recuperação da sua saúde, existirá um potencial de risco no desempenho de papel parental²². Quanto ao conhecimento e capacidade parental, os juízos podem estabelecer-se no nível esperado, diminuído ou nenhum de acordo com “um mínimo” determinado como imprescindível à satisfação das necessidades (desenvolvimentais, especiais e/ou complexas) da criança. É então possível aos enfermeiros prescrever as intervenções que melhor respondam às necessidades identificadas e que produzam evidências de que o cliente (pais) pode ter ganhos em saúde pela ação de enfermagem. A prescrição de informação e de apoio são suportados por elencos de intervenções e atividades que as concretizam dirigidas às necessidades identificadas. Na fase de avaliação, a determinação dos ganhos em saúde é estabelecida pela avaliação dos resultados obtidos, representados pela reformulação da condição diagnóstica dos aspetos de saúde avaliados. Os resultados de enfermagem relativos à aquisição de conhecimento e da capacidade, o desenvolvimento de comportamentos de tomar conta e de laços afetivos entre pais e filho, evidenciam

que estas são áreas com sensibilidade aos cuidados de enfermagem e favorecem a preparação do regresso a casa após a hospitalização da criança. Deste modo, a meta (promoção da parentalidade no evento da hospitalização do filho) e os resultados são especificados; as atividades realizadas para alcançar a meta são explícitas e prescritas, prevenindo-se as consequências das terapêuticas de enfermagem. É importante realçar que este modelo implica a existência de uma profunda relação enfermeiro/pais e a definição, à partida, das competências usualmente atribuídas aos pais e aquelas que são objeto da área de intervenção dos profissionais da saúde.

Um dos pilares em que assenta a parceria de cuidados promotora da parentalidade é a liberdade que deve ser concedida aos pais para se envolverem ou não no processo de cuidados. Se os pais estiverem presentes e manifestarem vontade de participar nos cuidados, o enfermeiro deverá dar início, ainda na apreciação inicial, a um processo de negociação que permita estabelecer um plano de atividades, onde estão implícitas quais as metas a atingir para que os objetivos propostos sejam atingidos, fornecendo ensino e apoio contínuo aos pais, para que a sua participação nos cuidados seja fundamentada em decisões informadas.

Está implícito que os pais fazem parte integrante da equipa terapêutica e que devem ser capazes de tomar decisões informadas, baseadas numa visão conjunta das necessidades da criança. Tal é fundamental para que os pais não sejam considerados meros prestadores de cuidados e transformados em executores de tarefas, aos quais os enfermeiros ministram ensinamentos e promovem a aquisição de competências técnicas. Não existem limites à participação dos pais nos cuidados e não é a complexidade da mesma que determinará uma maior ou menor parceria de cuidados, mas sim o respeito e reconhecimento, por parte da equipa de enfermagem, do estatuto dos pais de parceiros da equipa terapêutica.

O conhecimento que os pais têm da criança e a capacidade, relativamente às suas necessidades e estratégias para as satisfazer, não são descurados. A mãe e o pai são considerados os interlocutores, fonte inesgotável de elementos que são imprescindíveis ao raciocínio clínico de enfermagem, e da sua cooperação depende o sucesso da recolha de dados, a identificação de necessidades e o encontrar de estratégias para as satisfazer. A colaboração, a comunicação e a cooperação entre enfermeiro/pais são essenciais na interação facilitadora da negociação da prestação de cuidados. Assim, garante-se que os pais são dotados

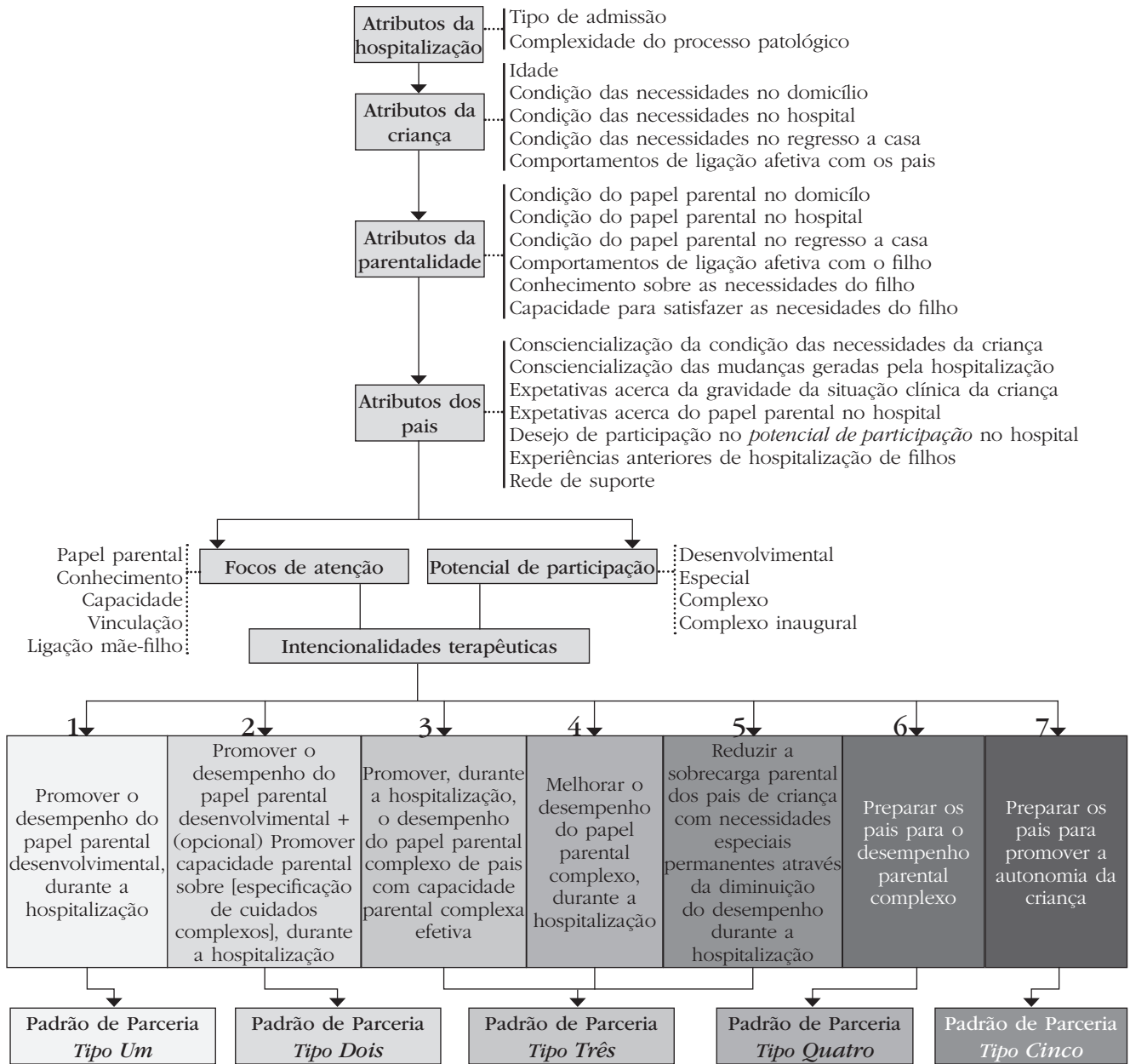
de suporte físico, emocional, de capacidades técnicas e de conhecimento de forma a desempenhar com mestria o seu papel. O agir do enfermeiro vai no sentido de favorecer a autonomia e o funcionamento o mais próximo da normalidade ou do ideal, em face da condição das necessidades da criança.

Padrões de parceria de cuidados com intencionalidades terapêuticas focalizadas na promoção da parentalidade

Para a determinação dos padrões de parceria de cuidados, são fatores a considerar os atributos da hospitalização, da criança, da parentalidade e dos pais. Os resultados obtidos por esta avaliação auxiliam à tomada de decisão acerca dos aspetos de saúde relevantes e ao potencial de participação dos pais nos cuidados, determinando as intencionalidades terapêuticas e orientando para o padrão de parceria a estabelecer para promover a parentalidade quando a criança é hospitalizada. Estes padrões de parceria de cuidados assentam em alguns pressupostos: (1) A hospitalização é o evento gerador de mudanças e o contexto de novas vivências na parentalidade; (2) A condição clínica da criança determina a condição das suas necessidades; (3) A condição das necessidades da criança guarda relação com a condição da parentalidade; (4) A natureza (tipo, duração) das mudanças determina a natureza das necessidades dos pais em cuidados de enfermagem; (5) Quando no hospital, as crianças passam a ter de lidar com necessidades especiais/complexas permanentes iniciando-se uma transição da parentalidade; (6) As necessidades especiais/complexas transitórias com que as crianças têm de lidar quando são hospitalizadas, geram mudanças temporárias na parentalidade; (7) Na hospitalização o exercício da parentalidade fica vulnerável, ou em risco, e deve ser foco da atenção dos enfermeiros; (8) A ação dos enfermeiros com intenção terapêutica pode responder às necessidades dos pais no exercício da parentalidade; (9) A relação de proximidade, a negociação e a partilha dos cuidados a prestar à criança são basilares na ação dos enfermeiros.

Destes pressupostos, resulta uma interpretação que encaminha para diferentes intencionalidades terapêuticas orientadas para a promoção da parentalidade, concretizadas em diferentes padrões de parceria de cuidados num sentido crescente de complexidade dos contextos em que decorrem, desde o padrão de tipo um ao padrão de tipo sete como representa a figura 2.

Figura 2 – Representação da parceria de cuidados com intencionalidades terapêuticas focalizadas na parentalidade



Padrão de parceria Tipo Um

Várias são as situações de internamento hospitalar de uma criança em que o motivo do internamento reporta a uma doença aguda em que, após o regresso a casa, o papel parental retoma o carácter habitual desse exercício. Nestes casos, durante o internamento hospitalar, os pais podem participar nas atividades associadas ao papel parental habitual sem que haja nessa participação a intenção de modificar comportamentos parentais diagnosticados como inadequados. Nesta situação a intenção é: Promover, durante a hospitalização, o desempenho do papel parental

habitual. A hospitalização da criança pode ser um “evento crítico” na transição de tipo desenvolvimental associada ao exercício parental, mas não inicia, em princípio, uma transição.

O padrão de parceria *Tipo Um* tem um carácter de conservação da habitualidade com a intenção terapêutica de “Promover o desempenho do papel parental normal, durante a hospitalização”. Representa a necessidade de manutenção da habitualidade no exercício da parentalidade quando a criança é hospitalizada por um processo patológico agudo de fraca complexidade e por um curto período. Neste contexto, a criança mantém predominantemente

necessidades desenvolvimentais e tem de lidar com necessidades especiais relacionadas com o motivo da hospitalização que deixarão de se sentir no regresso a casa. Nestas circunstâncias não se antevê a necessidade de incluir os pais num nível de participação muito para além dos cuidados que prestam habitualmente no domicílio e os cuidados de enfermagem devem ser orientados para a manutenção do papel parental desenvolvimental e para a promoção/manutenção da afetividade entre pais-criança. É um tipo de parceria entre pais e enfermeiros “de cortesia”, onde se estabelecem relações de delicadeza e urbanidade, para que a hospitalização da criança se torne um evento “atraumático” no exercício da parentalidade.

Concorrem para este tipo de parceria de cuidados os atributos da hospitalização da criança, do papel parental e dos pais, que orientam para um potencial de participação dos pais nos cuidados ao filho do tipo desenvolvimental. Desta orientação decorre a diferenciação diagnóstica de disponibilidade, potencialidade ou risco de compromisso, centrada no papel parental desenvolvimental. Por outro lado, a ausência de conhecimento e de capacidade dos pais sobre necessidades especiais do filho associadas ao processo patológico/hospitalização, enquanto atributos da parentalidade, determina a identificação diagnóstica nesses domínios.

A ação dos enfermeiros deve, então, focalizar-se nas dimensões papel parental desenvolvimental, conhecimento e capacidade do papel parental especial (centrado em aspetos da hospitalização e do processo patológico).

Após a implementação das intervenções de enfermagem espera-se que, no momento de regresso a casa, os pais possam retornar à efetividade do papel parental habitual e tenham adquirido as competências necessárias à gestão das necessidades especiais transitórias do filho, decorrentes do processo de hospitalização.

Padrão de parceria Tipo Dois

É necessário perspetivar de outro modo os casos de crianças com necessidades especiais/complexas transitórias, mas que resultam de processos patológicos de maior complexidade e de internamentos de maior duração. Pese embora as referidas necessidades careçam de competências que os pais não necessitam manter após o regresso a casa, a complexidade dos cuidados que requerem, o tempo em que os mesmos têm de ser prestados

e a interferência no que é habitual no exercício do papel parental – por exemplo no que é relativo à alimentação da criança ou à vigilância de indicadores de processos corporais como a temperatura corporal – tornam evidente que a parceria de cuidados se deve orientar para a facilitação de uma parentalidade que, ao incorporar atividades para além do “normal”, algumas até complexas, se torna uma parentalidade “especial”. O padrão de parceria *Tipo Dois* assume assim um carácter “de suporte” e tem por intenção promover o desempenho do papel parental desenvolvimental e na condição de corresponder à vontade dos pais em participar em cuidados especiais/complexos, promover a sua capacidade para prestar os cuidados especiais/complexos de que o filho necessita durante a hospitalização.

Importa realçar que, no padrão de parceria *Tipo Dois*, a participação dos pais nos cuidados complexos que integram o papel parental especial deve ter um carácter facultativo, uma vez que se trata de competências de que os pais não necessitam manter após o regresso a casa. O que quer dizer que em função da vontade dos pais de não participar no potencial de participação predominantemente especial, a parceria *Tipo Dois* pode ser apenas intencionalmente dirigida para a parentalidade desenvolvimental, promovendo o papel parental desenvolvimental e a afetividade entre mãe/pai-filho.

A intenção terapêutica *Tipo Dois* orienta a parceria de cuidados para “*Promover o desempenho do papel parental desenvolvimental, durante a hospitalização + (opcional) Promover capacidade parental sobre [especificação de cuidados complexos], durante a hospitalização*”. Os aspetos de saúde relevantes à ação dos enfermeiros centram-se no desempenho do papel parental especial; no papel parental desenvolvimental e especial nas dimensões conhecimento e capacidade; na ligação mãe-filho e vinculação, após ponderados os atributos da criança e da parentalidade determinados. Os dados com relevância para a prática de enfermagem expressam-se na diferenciação diagnóstica de disponibilidade, potencialidade ou risco de compromisso, centrada no papel parental especial, no compromisso na vinculação e ligação mãe-filho e no *deficit* de conhecimento e capacidade dos pais relativos ao papel parental desenvolvimental e especial.

Após a implementação das intervenções de enfermagem espera-se que, no momento de regresso a casa, os pais possam ter desenvolvido com efetivi-

dade o papel parental especial, tenham adquirido as competências necessárias à gestão das necessidades especiais transitórias do filho e se tenham mantido os laços afetivos entre pais e criança.

Padrão de parceria Tipo Três

Por outro lado, há crianças que são internadas sendo já portadoras de doença crónica diagnosticada e em que o internamento reporta uma agudização de um qualquer processo corporal. Estes pais vivem transições desenvolvimentais associadas ao exercício parental, mas vivem também, simultaneamente, uma transição associada ao exercício do papel relacionada com cuidados de saúde. Aqui, o internamento poderá associar-se ao exercício de uma qualquer atividade sem a adequada mestria dos pais para a sua realização (por exemplo: uma pneumonia associada à má técnica usada pelos pais para alimentar uma criança com dificuldades crónicas de deglutição; ou o internamento motivado por um quadro de desidratação associado à insuficiente hidratação de uma criança com paralisia cerebral). Nestes casos, para se estabelecer uma parceria com os pais que adquira uma intencionalidade terapêutica, será necessário avaliar-se o grau de mestria no sentido de identificar-se oportunidades de desenvolvimento da mestria dos pais durante o internamento. Caso se identifiquem essas oportunidades, a intenção orientar-se-á para “melhorar o desempenho do papel parental complexo, durante a hospitalização”, o que será promotor de transições mais saudáveis.

Ainda na situação referida no parágrafo anterior, quando da avaliação do grau de mestria dos pais não se identificam oportunidades de desenvolvimento da mesma, a intenção subjacente à construção da parceria com os pais orientar-se-á para “promover, durante a hospitalização, o desempenho do papel parental complexo de pais com capacidade parental complexa já efetiva”. Paralelamente, nestes casos, os enfermeiros podem identificar um certo grau de exaustão dos pais associada ao exercício do papel; pode, nestas circunstâncias, e avaliado como efetivo, o exercício parental complexo ser negociado com os pais no sentido de “reduzir-se a sobrecarga parental dos pais de criança com necessidades especiais permanentes através da diminuição do desempenho durante a hospitalização”.

O padrão de parceria *Tipo Três* é orientado para a parentalidade complexa, apoiando o desempenho do papel parental predominantemente complexo

que satisfaz as necessidades da criança de tipo complexas e permanentes. Isto é, a intencionalidade terapêutica é promover, durante a hospitalização, o desempenho do papel parental dos pais que já prestam habitualmente cuidados de tipo complexo no domicílio e que para tal lhes são reconhecidos o conhecimento e a capacidade. Contudo, se durante a hospitalização se verificarem *deficits* na competência parental para satisfazer as necessidades complexas permanentes da criança, a parceria de cuidados pode ser dirigida para melhorar o desempenho do papel parental complexo. Por outro lado, apesar de não ter sido desenvolvida, a parceria de *Tipo Três* pode ser orientada para proporcionar “descanso aos pais” e a participação dos pais nos cuidados ser “nenhuma” ou “próxima de nenhuma”. Falamos aqui sobretudo dos casos dos pais de crianças com doenças crónicas de longa duração para os quais a hospitalização pode representar o momento de reduzir a sobrecarga do exercício da parentalidade, através da diminuição do desempenho não prestando os cuidados complexos que habitualmente prestam em casa. E, como no padrão de parceria *Tipo Dois*, a participação dos pais nos cuidados especiais não permanentes representada pelo papel parental especial deve ser facultativa, de acordo com a opção dos pais.

A parceria *Tipo Três* comporta, assim, três intencionalidades terapêuticas: (1) “*Promover, durante a hospitalização, o desempenho do papel parental complexo de pais com capacidade parental complexa efetiva*” (quando os pais já prestam habitualmente cuidados de tipo complexo no domicílio e lhes é reconhecido o conhecimento e a capacidade para satisfazer as necessidades complexas permanentes da criança); (2) “*Melhorar o desempenho do papel parental complexo, durante a hospitalização*” (quando na hospitalização se detetam *deficits* no conhecimento e capacidade parental para satisfazer as necessidades complexas permanentes da criança) e (3) “*Reduzir a sobrecarga parental dos pais de criança com necessidades complexas permanentes através da diminuição do desempenho durante a hospitalização*”.

No padrão de parceria *Tipo Três* orientado para a parentalidade complexa, apoiando o desempenho do papel parental predominantemente complexo, o potencial de participação dos pais é determinado pela conjugação de dados dos atributos dos pais, da hospitalização, do papel parental e dos pais.

Após ponderados os atributos da criança e da parentalidade determinados, os aspetos de saúde

relevantes centram-se no desempenho do papel parental complexo; no papel parental especial nas suas dimensões conhecimento e capacidade; na ligação mãe-filho e na vinculação.

Da orientação indicada pelos dados recolhidos, podem resultar necessidades em cuidados de enfermagem descritas na diferenciação diagnóstica de disponibilidade, potencialidade ou risco de compromisso no papel parental complexo, a ausência de conhecimento e de capacidade dos pais sobre necessidades especiais do filho associadas ao processo patológico/hospitalização e a ausência de conhecimento e de capacidade dos pais para satisfazer as necessidades complexas do filho e de compromisso na vinculação e ligação mãe-filho.

A implementação das intervenções de enfermagem deve permitir que, no momento de regresso a casa, os pais possam ter desenvolvido com efetividade o papel parental complexo, tenham adquirido as competências necessárias à gestão das necessidades especiais transitórias do filho decorrentes da hospitalização/processo patológico e que se tenham mantido os laços afetivos entre pais e criança.

Padrão de parceria Tipo Quatro

Há situações em que os pais, porque foi diagnosticada pela primeira vez uma doença crónica (por exemplo: diabetes tipo I, com necessidade de controlo da glicemia e administração injetável de insulina), iniciam durante o internamento uma nova transição situacional que se acrescenta à transição parental que se encontram a vivenciar. Nestes casos, a intenção subjacente à construção da parceria com os pais orientar-se-á para “promover, durante a hospitalização, a capacidade parental face a cuidados complexos”.

No que se relaciona com os pais de crianças que durante a hospitalização têm de passar a lidar pela primeira vez com necessidades complexas permanentes, a parceria de cuidados deve ser “de facilitação da transição” da parentalidade desenvolvimental para a parentalidade complexa. Estes pais terão de aprender a lidar com as complexas e permanentes necessidades do filho e reformular o seu projeto de parentalidade. A parceria de *Tipo Quatro* tem como intencionalidade terapêutica “*Preparar os pais para a parentalidade mais complexa*”. O potencial de participação predominantemente complexo determinado pela conjugação dos atributos da hospitalização, da criança, da parentalidade e do

papel parental, deve ser facilitado pelos enfermeiros. Por outro lado, o conhecimento e capacidade dos pais para satisfazer as necessidades especiais da criança e os comportamentos de ligação pais-filho concorrem, respetivamente, como atributos para a decisão diagnóstica centrada no papel parental especial e ligação mãe-filho. Os dados relativos aos comportamentos de vinculação determinam a condição clínica da vinculação.

Da orientação indicada pelos dados recolhidos, podem resultar necessidades em cuidados de enfermagem expressas pela diferenciação diagnóstica de disponibilidade, potencialidade ou risco de compromisso no papel parental complexo inaugural, a ausência de conhecimento e de capacidade dos pais sobre necessidades especiais do filho, associadas ao processo patológico/hospitalização e de compromisso na vinculação e ligação mãe-filho.

Padrão de parceria Tipo Cinco

Nos casos em que é diagnosticada pela primeira vez uma doença crónica (por exemplo: diabetes tipo I, com necessidade de controlo da glicemia e administração injetável de insulina), dependendo do estágio do desenvolvimento da criança pode ser intenção subjacente à construção da parceria com os pais “preparar os pais para promover a autonomia da criança”. Nesta situação a transição de tipo desenvolvimental da criança coexiste com as transições vivenciadas pelos pais e são mutuamente influenciadas. Importa finalmente referir ainda que, em cada caso concreto, podem coexistir várias das intenções referidas, quer simultaneamente, quer sequencialmente em diferentes momentos do tempo.

O padrão de parceria *Tipo Cinco* cuja intencionalidade terapêutica é “*Preparar os pais para promover a autonomia da criança*”, relaciona-se com a necessidade de ajudar os pais a ajudar o seu filho a concretizar o seu potencial de desenvolvimento na saúde e na doença, não o substituindo naquilo que ele for capaz ou tiver de fazer por si mesmo. Falamos aqui de crianças internadas por processos patológicos agudos que se encontram num estágio desenvolvimental que lhes possibilita, ou no qual é desejável, a manutenção/promoção da autonomia no autocuidado e que apenas têm de lidar com novas e transitórias necessidades especiais/complexas, mas também das crianças internadas por processos patológicos crónicos que lidam ou têm de passar a lidar com necessidades especiais/

complexas permanentes e que vivem uma transição saúde/doença. É expectável que no exercício da parentalidade os pais ajudem a criança a atingir o seu máximo potencial facilitando a transição do tipo saúde/doença e de desenvolvimento, promovendo/mantendo, respetivamente, a autonomia na gestão da doença e do regime terapêutico e a autonomia no autocuidado.

De acordo com os resultados de Sousa (2013)¹³, alguns pais tendem a participar em cuidados, substituindo desnecessariamente o filho, o que pode traduzir uma necessidade dos pais em dar afeto (mimos) e representar a “proteção apaixonada” que algumas mães referiram sentir durante a hospitalização do filho. Estes cuidados, enquanto manifestações acrescentadas de afeto para as crianças internadas por processos patológicos agudos, podem até parecer “adequados”, na medida em que a hospitalização se configura em si mesma como uma crise gerando uma, eventual, maior necessidade de “mimos” quer na criança quer nos pais. Mas, tratando-se de crianças por exemplo com diabetes e insulino dependentes, que vivem uma transição saúde/doença, ou de crianças que se encontram num estágio de desenvolvimento em que é desejável que mantenham ou desenvolvam atividades de autocuidado, a realização pelos pais de atividades de substituição, total ou parcial, pode ser prejudicial face aos objetivos terapêuticos focados na facilitação de uma transição saudável da criança.

O internamento hospitalar pode então constituir o momento próprio para promover a autonomia da criança e o autocontrolo eficaz da doença, devendo a parceria com os pais ser orientada para os conquistar para a partilha desta intenção e, deste modo, melhorar o desempenho parental.

Podemos então considerar que o padrão de parceria *Tipo Cinco* pode ser representado por qualquer um dos padrões descritos anteriormente de acordo com os atributos da hospitalização, das necessidades da criança, dos pais, do papel parental e das dimensões da parentalidade (ligação mãe-filho, vinculação, conhecimento e capacidade). Da orientação indicada pelos dados recolhidos, podem resultar necessidades em cuidados de enfermagem expressas pela diferenciação diagnóstica de disponibilidade, potencialidade ou risco de compromisso no papel parental, a ausência de conhecimento e de capacidade dos pais para satisfazer as necessidades do filho e de compromisso na vinculação e na ligação mãe-filho. Neste contexto, devem ser implementadas intervenções de enfermagem do tipo

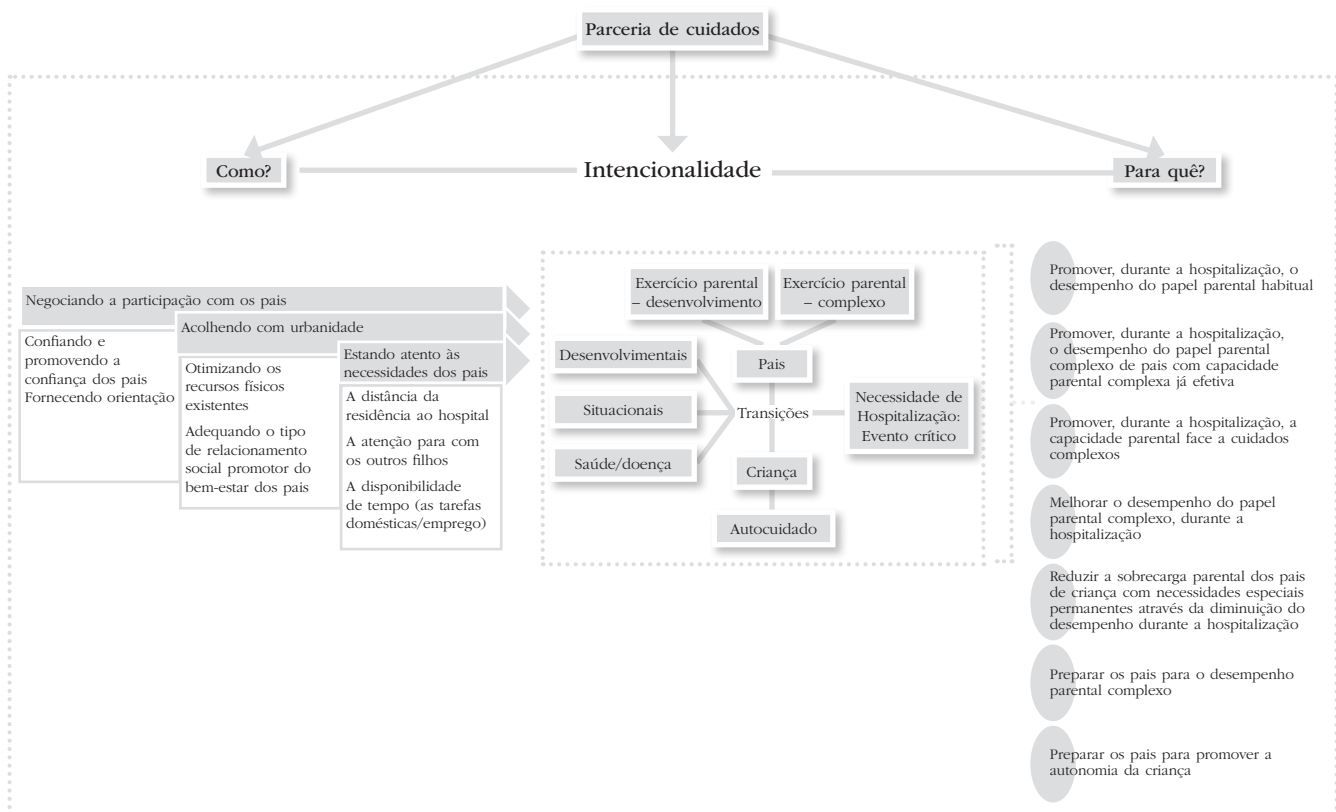
ensinar e treinar sobre os conteúdos determinados e as intervenções de enfermagem dirigidas à ligação mãe-filho e à vinculação, discriminadas nos referidos padrões de parceria. Contudo, a intencionalidade terapêutica do padrão de parceria de cuidados de *Tipo Cinco* é prioritariamente orientada para “ajudar os pais a ajudar a criança”.

Este padrão de parceria responde à necessidade “*major*” de ajudar os pais a integrar no exercício da parentalidade a capacidade de desenvolver ou manter a autonomia no autocuidado desenvolvimental, porque se trata de uma criança num determinado marco do desenvolvimento infantil, por exemplo na capacidade de se vestir/despir, ou no controlo de esfíncteres, ou a capacidade de promover a autogestão eficaz da doença e do regime terapêutico, porque se trata de uma criança que tem ou iniciou necessidades complexas permanentes. Isto pode passar por um nível de participação dos pais nos cuidados próximo do nulo e, em alguns casos, promover a consciencialização dos pais, das vantagens para a criança da autogestão eficaz da doença e do regime terapêutico e da autonomia no autocuidado.

Conclusões

Ao longo do percurso desenvolvido emergiu um modelo que veio a mostrar-se adequado às oportunidades de desenvolvimento de práticas de enfermagem. Os aspetos característicos deste modelo foram sendo adquiridos no confronto com a realidade e os resultados encontrados permitem afirmar a consonância entre esses aspetos e as necessidades do contexto da unidade de cuidados, também no que é relativo à organização, gestão e tratamento de informação em enfermagem e podem ser teoricamente reduzidos no esquema da figura 3.

É consensual que a parceria de cuidados deve ser estabelecida com os pais através da negociação de cuidados, entre outros aspetos: confiando nos pais e promovendo a confiança deles nos profissionais de saúde, fornecendo suporte e orientação, acolhendo-os na unidade de cuidados com urbanidade, otimizando os recursos físicos existentes para lhes proporcionar o maior conforto e descanso possíveis, estando atento às suas necessidades (existência de outros filhos, necessidade de manutenção das tarefas domésticas e o emprego, bem como a distância de casa ao hospital). Os aspetos referidos, amplamente assumidos na literatura, enformam intenções terapêuticas dos

Figura 3 – Modelo de parceria de cuidados com intencionalidades terapêuticas focalizadas na parentalidade

enfermeiros relacionadas com o processo, o “como” deve ser estabelecida a parceria com os pais. Esta investigação contribui para a consolidação e reforço da importância destes aspetos na construção das parcerias com os pais e para a produção de um discurso de resposta à pergunta: Qual o objetivo das parcerias de cuidados? Parcerias de cuidados com os pais, para quê?

Seria importante evoluir para a elaboração de um modelo clínico de dados/arquétipo centrado na promoção da parentalidade, dirigido a serviços de pediatria. Ao descreverem os diagnósticos, os resultados e as intervenções apropriadas para áreas particulares dos cuidados, estes modelos clínicos de dados/arquétipos colmatariam uma necessidade prática na construção de sistemas de informação em saúde. Os arquétipos são modelos de “informação no seu contexto” por disciplina, expressam a estrutura e as restrições, e estão ligados às terminologias. Criam dados que respeitam os modelos e usam a terminologia corretamente, promovendo a capacidade para partilhar os dados e os próprios modelos 23-24.

Por outro lado, fica a noção da necessidade de continuar este que foi o início de um processo de operacionalização da parceria de cuidados enquanto terapêutica de enfermagem. Importa agora, por

exemplo, refinar alguns aspetos relativos aos padrões de parceria de cuidados, “testar” as intencionalidades terapêuticas e replicar a “lógica” utilizada neste estudo em outros contextos.

Conflito de interesses

Os autores declaram não existir conflito de interesse relacionado com o artigo.

Financiamento

Os autores não têm fontes de financiamento para declarar.

Referências

1. Figueiredo S, Gomes I. Sentimentos de mães atribuídos à hospitalização de um filho. *Cogitare Enferm.* 2013; 18(3): 552-557.
2. Cañas-Lopera E, Rodríguez-Holguín Y. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido pretérmino extremo. *Aquichan.* 2014; 14 (3): 336-350.
3. Tralhão F, Rosado A, Gil E, Amendoeira J, Ferreira R, Silva M. A família como promotora da transição para a parentalidade. *Revista UIIPS.* 2020; 8(1): 17-30.
4. Eronen R, Pincombe J, Calabretto H. Support for stressed parents of young infants. *Neonatal. Paediatric and Child Health Nursing.* 2007; 10(2): 20-27.

5. Sousa P, Sousa P. Bases para o desenvolvimento de parcerias de cuidados em pediatria: uma revisão da literatura. *Rev Oncologia*. 2017; 11-27.
6. Meleis A, Sawyer L, IM E, Messias D, Shumacher K. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. 2000; 23 (1): 12–28.
7. Carnaval E, Jaramillo B, Rosero S, Valencia C. La teoría de las transiciones y la salud de la mujer en el embarazo y en el posparto. *CHIA*. 2007; 7(1): 8- 24.
8. Mendes G, Martins M. Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. 2012, 3(6): 113-121.
9. Alves J, Charepe Z, Amendoeira J. Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: a perspetiva dos pais. *Nursing*; 2014.
10. Casey A, Mobbs S. Partnership in practice. *Nursing Times*. 1988; 88(44): 67-68.
11. Casey A. Assessing and planning care in partnership. A Textbook of Children's and Young People's Nursing E-Book. 2010: 87.
12. Gomes C, Trindade G, Fidalgo J. Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos. *Referência*. 2009; 2(11): 105-116.
13. Sousa P, Antunes A, Carvalho, J. Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing children and young people*. 2013; 25(2): 24-28.
14. Alves J, Amendoeira J, Charepe Z. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2017; 38 (04).
15. Kristjándóttir G. Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two to six years-olds. *Scand J Caring Sci*; 1995.
16. Reis G. *As expectativas dos pais na hospitalização do filho (tese)*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; 2007.
17. Ferreira P, Melo E, Reis G, Mello D. Validation and reliability analysis of the Portuguese language version of Needs of Parents Questionnaire. 2010; 86(3): 221-227.
18. Silva A. *Sistemas de informação em enfermagem: uma teoria explicativa da mudança*. Porto: Formasau; 2006.
19. Meleis A. *Theoretical Nursing Development & Progress*. Philadelphia: Lippincott William & Wilkins; 2007.
20. Yin R. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. São Paulo: Bookman; 2003.
21. Polit D, Beck C, Hungler B. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed; 2004.
22. NANDA. *Diagnósticos de Enfermagem: Definição & Classificação*. Philadelphia: Artmed; 2009.
23. Gruber T. A translation approach to portable ontology specifications. 1993; 5(2): 199–220.
24. Beale T, Heard S. *Ocean Informatic. The openEHR Archetyp System*. 2007.
25. Paiva A, et al. *Análise da parametrização nacional do Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem – SAPE*. Porto, ESEP; 2014.
26. Reis G. *As expectativas dos pais na hospitalização do filho (tese)*. Porto (Portugal): Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto; 2007.
27. Trajkovski S, Schmied V, Vickers M, Jackson D. Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: A qualitative stud. *Journal of Clinical Nursing*. 2012; 21(17/18): 2477-2487.