



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

**OPORTUNIDADES DE PARCERIA NO CUIDAR DE CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE - A PERSPETIVA DOS PAIS**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, na Especialidade de Enfermagem Avançada

Por João Manuel Nunes de Oliveira Alves

LISBOA, janeiro 2015



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

**OPORTUNIDADES DE PARCERIA NO CUIDAR DE CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE - A PERSPETIVA DOS PAIS**

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, na Especialidade de Enfermagem Avançada

Por João Manuel Nunes de Oliveira Alves

Sob orientação de Professora Doutora Zaida Borges Charepe

Sob Co-orientação de Professor Doutor José Joaquim Penedos Amendoeira

LISBOA, janeiro 2015

“A pessoa que pensa positivo, é mais feliz, é mais determinada, tem uma saúde mais favorecida e tem objetivos mais ousados!”

Marcos Ângelo

RESUMO

Introdução: O estudo foi desenvolvido sob a temática da parceria de cuidados. Esta define-se como um processo dinâmico, no qual pais e enfermeiros trabalham em conjunto, para dar resposta a objetivos comuns, que passam pela partilha de conhecimentos, experiência, cuidados à criança e poder de decidir sobre os mesmos. Numa perspetiva de conhecer o modelo em uso, estudado em populações que pelas suas características, reforçam a importância do mesmo, indagámos nos contextos de prática de prestação de cuidados de enfermagem, a parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde (NES), na perspetiva dos pais. Procurámos especificamente as oportunidades de parceria e o significado deste conceito para os pais.

Objetivos: Pretendemos compreender como é experienciada a parceria de cuidados, pelos pais de crianças com NES.

Material e métodos: A investigação é de natureza qualitativa, descritiva e exploratória, utilizando-se como método a narrativa. A população correspondeu aos pais de crianças com NES, internadas num serviço de Medicina de um Hospital Pediátrico Central. A amostra populacional foi constituída por 10 pais de crianças com NES. A recolha de dados contemplou, a caracterização sociodemográfica e a entrevista de orientação etnobiográfica. Depois de transcritas, as entrevistas originaram 10 narrativas de experiências de parceria dos pais com a equipa de enfermagem.

Resultados: Constatou-se a existência de duas oportunidades de parceria no cuidar de crianças com NES: *Capacitação dos pais* e *Tomada de decisão em parceria*. Foram ainda encontrados elementos estruturantes que suportam as mesmas. Na capacitação: envolvimento/participação dos pais, informação/comunicação com os pais, ter uma enfermeira de referência, aprender a cuidar da criança, o conhecimento dos enfermeiros e os modos de agir dos enfermeiros. Na tomada de decisão em parceria encontramos os elementos: negociação da decisão para aprender, negociação de cuidados partilhada e apoiar a decisão dos pais. Outros resultados indicam que para os pais, estabelecer uma relação de parceria com os enfermeiros significa ter como *finalidade*: aprender para ir para casa, cuidar da criança e da família e partilha na execução dos cuidados à criança. Este trabalho em parceria, tem como pilares os *atributos*: disponibilidade dos enfermeiros, aceitar os pais como peritos, facilitar a acessibilidade aos cuidados, disponibilidade de apoio multidisciplinar e relação de parceria assente no respeito.

Conclusão: Baseado nos resultados obtidos, entendemos a parceria no cuidar de crianças com NES na perspetiva dos pais, como um processo relacional e desenvolvimental, dinâmico, singular e contínuo estabelecido entre pais e enfermeiros, centrado nas oportunidades de capacitação nos cuidados à criança e tomada de decisão partilhada.

Palavras-chave: crianças, enfermagem pediátrica, doença crónica, pais.

ABSTRACT

Introduction: The study was developed under the theme of partnership in care. This is defined as a dynamic process in which parents and nurses work together to address common goals, passing by sharing of knowledge, experience, childcare and power to decide on them. In a perspective of knowing the model in use, studied in populations whose characteristics, reinforce the importance of it, we ask in the contexts of practice to provide nursing care, the partnership in caring for children with special health needs (NES), in parents' perspective. Specifically sought partnership opportunities and the significance of this concept for parents.

Objectives: We aim to understand how experienced the partnership of care by parents of children with NES.

Methods: The research is qualitative, descriptive and exploratory nature, using as the narrative method. The population corresponded to the parents of children with NES, hospitalized in a medical service from a Central Pediatric Hospital. The population sample consisted of 10 parents of children with NES. Data collection included the sociodemographic characteristics and the interview etnobiográfica orientation. After transcribed, interviews rise 10 stories of parental partnership experiences with the nursing team.

Results: It was found that there are two opportunities for partnership in caring for children with NES: Training of parents and Decision Making in partnership. We also found structural elements that support them. In training: involvement / participation of parents, information / communication with parents, having a nurse reference, learn to care for the child, the knowledge of nurses and modes of action of nurses. In decision making in partnership found the elements negotiation of the decision to learn, negotiation of shared care and support parents' decisions. Other results indicate that for parents, establish a partnership relationship with the nurses means having as purpose: to learn to go home, take care of the child and family and sharing in the delivery of care to the child. This partnership working has as pillars attributes: availability of nurses, accept parents as experts, facilitate access to care, availability of multidisciplinary support and relationship of partnership based on respect.

Conclusion: Based on these results, we believe the partnership in caring for children with NES in parents' perspective, as a relational and developmental process, dynamic, unique and continuous established between parents and nurses, focused on training opportunities in childcare and making shared decision.

Keywords: children, chronic disease, parents, pediatric nursing.

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Zaida Charepe pela oportunidade de partilhar saberes, mas também pela confiança, motivação e disponibilidade.

Ao Professor Doutor José Amendoeira pelos saberes partilhados, pela confiança e motivação, mas também por me ter “contagiado” com...a narrativa.

Ao Centro Hospitalar e a todos os profissionais de saúde que diretamente ou indiretamente colaboraram na realização do estudo.

Às Enfermeiras do Serviço onde se realizou o trabalho de campo, em especial a Sr.^a Enfermeira Chefe.

À família, nomeadamente à minha mulher Elsa e ao meu filho João Pedro, que em alguns momentos foram desprovidos da minha presença junto deles e a quem *dedico esta Dissertação....*

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

Abr. – abril

APT – alimentação parentérica

cf. – conferir

Dez. – dezembro

Fev. – fevereiro

Jan. – janeiro

Jul. – julho

Jun. – junho

Mar. – março

NES – Necessidades Especiais de Saúde

Nov. – novembro

n – número amostral

n. – número

Out. – outubro

RSL – revisão sistemática da literatura

Set. – setembro

Sr.^a – senhora

Vol. – volume

INDICE

	Pg.
INTRODUÇÃO	19
1 - A PARCERIA NO CUIDAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE	23
2 - METODOLOGIA	33
2.1 - OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO.....	33
2.2 - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	33
2.3 - TIPO DE ESTUDO.....	34
2.4 - O CONTEXTO E OS PARTICIPANTES NO ESTUDO.....	35
2.5 - PROCEDIMENTOS DE COLHEITA, TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	37
2.6 - CONSIDERAÇÕES FORMAIS E ÉTICAS.....	41
3 - PERSPETIVAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE SOBRE A PARCERIA DE CUIDADOS	45
3.1 - OPORTUNIDADES DE PARCERIA.....	49
3.2 - SIGNIFICADO DA PARCERIA.....	58
4 - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM	67
5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71
ANEXOS	83
ANEXO I - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	85
ANEXO II - TERMOS DE CONSENTIMENTO INFORMADO.....	91
ANEXO III - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA INVESTIGAÇÃO.....	95
ANEXO IV - NARRATIVAS.....	101
ANEXO V - ANÁLISE CATEGORIAL.....	153

INDICE DE QUADROS

	Pg.
Quadro 1 - Distribuição dos participantes por idade	46
Quadro 2 - Distribuição dos participantes por grau de instrução.....	46
Quadro 3 - Domínios temáticos, categorias e subcategorias.....	47
Quadro 4 - Subcategorias e unidades registo da categoria <i>capacitação dos pais</i>	50
Quadro 5 - Subcategorias e unidades de registo da categoria <i>tomada de decisão em parceria</i>	56
Quadro 6 - Subcategorias e unidades de registo na categoria <i>finalidade da parceria</i>	59
Quadro 7 - Subcategorias e unidades de registo da categoria <i>atributos do trabalho em parceria</i>	61

INDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Representação esquemática do modelo ecossistémico de Bronfenbrenner.....	31
Figura 2 - Representação esquemática das oportunidades e do significado da parceria na perspetiva dos pais de crianças com NES.....	48

INTRODUÇÃO

Iniciamos este percurso investigativo, realizando um estudo que versasse a temática da parceria de cuidados, na perspectiva de melhor conhecer o modelo em uso, estudado em populações que pelas suas características reforçam a importância do mesmo.

Indagámos se as parcerias de cuidados pais/enfermeiros são uma realidade nos contextos da prática, nomeadamente em populações específicas como é o caso das crianças com NES, pelo que encetamos um processo de pesquisa, autorreflexão e discussão sobre o conhecimento existente, que nos conduziu à tomada de decisão sobre a temática a estudar e sobre a relação desta com a população em estudo.

Na realidade atual das Organizações prestadoras de cuidados de saúde à criança e ao jovem, os pais são considerados parceiros dos profissionais de saúde. Faz parte do seu papel parental cuidar do seu filho, na saúde e na doença, tão importante como alimentar, educar, distrair ou facilitar o desenvolvimento infantil. O exercício do papel parental em populações que necessitam de cuidados especiais de saúde, constitui-se como um desafio para os mesmos e requer dos enfermeiros, a conceção de processos de cuidados assentes em práticas baseadas na evidência, onde a investigação assume uma preponderância crescente e fundamental.

Mediante o exposto, o tema do nosso estudo versa as **“oportunidades¹ de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde - a perspectiva dos pais”**.

As crianças com NES, são crianças com deficiência ou múltiplas condições crónicas, como a asma (cf. Kuhlthau et al, 2011). Podem estar dependentes de tecnologia e/ou com vida limitada pela deficiência. Algumas são doenças crónicas ou

¹ O termo *oportunidade* é definido como qualidade, ocasião favorável ou possibilidade de fazer algo (Cf. Dicionários Editora, 2014).

condições desenvolvidas durante a infância, em que as crianças tendem a morrer antes de atingirem a idade adulta (cf. Mcintosh e Runciman, 2008).

Kuhlthau et al (2011), apresentam resultados de uma revisão de literatura, na qual encontraram evidências de que os cuidados centrados na família melhoram a comunicação dada aos pais. Este estudo é considerado preponderante na operacionalização dos cuidados centrados na família, mas apresenta limitações, relacionadas com o fato de ter examinado apenas estudos norte-americanos e estudos publicados em idioma Inglês.

O modelo de parceria de cuidados de enfermagem de Anne Casey, releva a centralidade da criança e da família no processo de cuidados, pela sua integração plena na tomada de decisão (cf. Casey, 1988; Casey e Mobbs, 1993). A parceria significa mudança, negociação dos cuidados às crianças partilhada com a família, apoio, ensino e envolvimento da família como o resultado de uma negociação previamente estabelecida (Casey, 2008).

A par de outros estudos de investigação realizados na ótica do conceito de parceria de cuidados, Wolff e Browne (2011), relatam-nos uma história de vida, na qual, os pais e profissionais de saúde trabalharam em parceria, no planeamento da etapa final de vida de uma criança com NES. A família participou neste planeamento e dispôs de todos os dados para poder decidir. Os pais detinham o controlo da situação e confiavam na equipa de saúde. A análise deste relato permitiu-nos concluir que o modelo de parceria foi mobilizado na prática.

Em continuidade encontrámos na literatura um conjunto de termos que considerámos subconceitos associados ao conceito de parceria de cuidados: informação/comunicação, envolvimento/participação, capacitação, negociação e tomada de decisão.

Os enfermeiros, integrados na equipa multidisciplinar, desenvolvem relações de parceria com os pais (cf. Mcintosh e Runciman, 2008), assente em métodos de prestação de cuidados de enfermagem que têm como objetivo o cuidar holístico, a qualidade assistencial e a eficiência nos custos, como é o caso do método de gestor de caso (cf. Gonzales, 2003).

Assim, mediante o exposto, o presente estudo tem como objetivo geral compreender como é experienciada a parceria de cuidados, pelos pais de crianças com NES.

Perante o problema de investigação, a pergunta de partida foi formulada do seguinte modo: *Quais são as oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde, identificadas pelos pais?* Considerámos em suma, que o enquadramento do tema e da problemática efetuado, justificaram a realização do estudo:

- Pela complexidade das situações que afetam a condição individual das crianças/jovens com NES, estas necessitam de apoio de uma equipa multidisciplinar. O processo de cuidados deve ser implementado baseado no trabalho de parceria entre pais e profissionais de saúde;
- Os estudos são unânimes em considerar que as parcerias pais/enfermeiros melhoram a qualidade assistencial, pelo que devem trabalhar em conjunto, criando e aproveitando todas as oportunidades que fortaleçam a relação de parceria e obter ganhos em bem estar e qualidade de vida para as crianças/jovens (Mcintosh e Runciman, 2008; Bellin et al, 2011; Wolff e Browne, 2011);
- Identificámos termos que considerámos poderem estar relacionados com oportunidades de parceria pais/enfermeiros: informação/comunicação, envolvimento/participação, capacitação, negociação e tomada de decisão. Estes termos surgem referenciados na literatura e fazem parte do *corpus* teórico do modelo em uso. No entanto, não são referenciados como oportunidades de parceria, na perspetiva exclusiva dos pais;
- No estudo de investigação que efetuámos (RSL) concluímos que existiu necessidade de se estudar a população de pais de crianças com NES, a partir de uma metodologia qualitativa e exploratória, que permitisse compreender o fenómeno em estudo.

Quanto à organização do relatório de dissertação em apreço, o corpo central do trabalho é constituído por cinco capítulos. Este, sendo o *primeiro*, constitui-se como a introdução, na qual expomos a temática, enquadrando-a na relação teoria-prática, apresentamos a questão central da investigação (pergunta de partida) e aclaramos os argumentos a favor da realização do estudo.

No *segundo capítulo*, apresentamos alguns fundamentos teóricos que ajudam a situar a investigação no conhecimento em enfermagem. Não é efetuada uma fundamentação exaustiva, por ser um estudo de natureza qualitativa, descritiva e exploratória, baseado em histórias de vida expressas sob a forma de narrativas de experiências. Reservamos essa fundamentação para os capítulos seguintes.

O *terceiro capítulo* é o metodológico. Neste, Apresentamos os objetivos da investigação, as questões de investigação, o tipo de estudo, o contexto e os participantes no estudo, os procedimentos de colheita, tratamento e análise dos dados, bem como, as considerações formais e éticas.

No *quarto capítulo*, apresentamos a análise dos dados obtidos e discutimos os resultados do estudo, relacionando-os e fundamentando-os com dados provenientes de estudos e publicações recentes sobre a temática, de caráter científico.

No *quinto capítulo*, apresentamos as principais conclusões, implicações e limitações do estudo, bem como as propostas para o desenvolvimento de outros estudos de investigação.

Finalizamos o relatório com as referências bibliográficas e os anexos, que situam as asserções apresentadas e complementam os dados relatados.

1 - A PARCERIA NO CUIDAR DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE

Neste capítulo, apresentamos o conhecimento em Enfermagem sobre a parceria de cuidados que dispomos, fruto de um amplo processo de pesquisa, no qual destacamos duas etapas que se complementaram: a revisão integrativa e a revisão sistemática da literatura. Esta última, objeto de publicação (Alves, Charepe e Amendoeira, 2014), foi determinante na clarificação e apropriação do *corpus* teórico existente e, na tomada de decisão, em relação às diversas etapas do processo de investigação edificado.

A revisão sistemática da literatura foi elaborada após obtermos evidências provenientes da investigação existente, nomeadamente da Investigação em Enfermagem, que demonstraram quem são as crianças com necessidades especiais de saúde, que os pais e os enfermeiros trabalham em parceria nos cuidados à criança, não revelando no entanto as oportunidades de parceria.

Estes aspetos evidenciaram a relevância e pertinência da realização da revisão sistemática da literatura, orientada para a identificação de estudos primários, que referenciassem especificamente as oportunidades de parceria no cuidar de crianças com NES e na perspetiva dos pais.

Iniciamos a nossa reflexão teórico-concetual pela filosofia de cuidados que sustenta os cuidados pediátricos e que é a filosofia de cuidados centrados na família (cf. Young et al., 2006; Mendes, 2012). A evolução social deste conceito mudou progressivamente a partir de formas de associação relativamente simples para mais complexas. Passou da presença dos pais junto da criança, para o envolvimento e participação dos mesmos nos cuidados. Posteriormente para parceria e trabalho colaborativo, seguindo-se a capacitação e, eventualmente para um conceito contemporâneo de cuidados centrados na família que reconhece toda a família, incluindo a criança ou o jovem, como devendo ser ouvidos e envolvidos na tomada de decisão sobre os cuidados. Em teoria, este conceito evoluiu para trabalho em parceria com os pais, mas na prática, há a perceção empírica de que os enfermeiros nem sempre

consideram os pais como parceiros, sobretudo no planeamento da assistência e no processo de tomada de decisão (cf. Coleman, 2010).

Os estudos demonstram evidência científica que relaciona os cuidados centrados na família com a satisfação nos cuidados, com eficiência na utilização dos recursos, melhor acesso aos cuidados de saúde, melhor comunicação e mais informação disponibilizada aos pais (cf. Kuhlthau et al, 2011). A filosofia dos cuidados centrados na família visa capacitar e promover o respeito dos pais como pessoas. Significa que os pais podem escolher participar e decidir o seu envolvimento, em negociação com os enfermeiros (cf. Coyne e Cowley, 2007). Os beneficiários dos cuidados centrados na família são a criança, os pais, a família. Não os aceitar como tal, é não desenvolver os cuidados de parceria (cf. Mendes e Martins, 2012).

A assistência integral ao trinómio criança, pais, família, é reconhecida e valorizada nos contextos pediátricos, servindo o modelo de parceria de cuidados defendido por Casey (cf. Casey, 1988; Casey e Mobbs, 1993) como orientador da ação dos enfermeiros, que na sua maioria concorda com o conceito e com os pais serem autorizados a realizarem cuidados de saúde ao filho, competindo aos enfermeiros realizar apenas as atividades em que estes não têm conhecimentos e habilidades (cf. Hughes, 2007).

As parcerias com os pais são fundamentais para a prestação de serviços de qualidade (cf. Coyne e Cowley, 2007; McIntosh e Runciman, 2008; Mendes e Martins, 2012) e estão associadas por exemplo a um menor número de faltas à escola por parte da criança/jovem e a um maior número de necessidades satisfeitas (cf. Kuhlthau et al, 2011). Mendes e Martins (2012) referem que a prática de cuidar em parceria evidencia benefício para os pais, para as crianças e para os enfermeiros, completando ainda que a parceria não só é uma boa prática, como pode ser reforçada pelo contributo que os pais conferem aos cuidados prestados.

O conceito de parceria de cuidados enquadra-se assim na filosofia dos cuidados centrados na família. Este é simultaneamente uma visão estratégica e um modelo para a prática. Como visão estratégica, assume uma forma prototípica em que os participantes trabalham juntos e em harmonia para alcançar objetivos comuns. Como modelo operacional para a prática, direciona-se para a concretização dos objetivos e exige dedicação, compromisso e colaboração entre pais e enfermeiros (cf. Eldridge, 2006; Mendes e Martins, 2012).

Este conceito fundamenta-se na assunção de que os pais desejam e são capazes de serem cuidadores efetivos na prestação de cuidados à criança, havendo o mínimo de intervenção dos profissionais de saúde (cf. Coyne, 2006). O objetivo é permitir que as necessidades em cuidados de saúde da criança e da família sejam satisfeitas pelos próprios (cf. Charepe, 2004).

A parceria de cuidados é um conceito que utilizado isoladamente é pouco referenciado nos estudos (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010), pelo que estes autores relacionaram este fato com a parceria ser considerada um tema mais abrangente, dando mais preponderância ao termo parceria pais-profissionais, em especial com os enfermeiros (cf. Mcintosh e Runciman, 2008). Possibilitar o trabalho em parceria é um aspeto valorizado pelos pais, que pretendem estabelecer uma relação de parceria baseada na sensibilidade e compreensão das necessidades do seu filho e de toda a família (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010). O trabalho em parceria é multifacetado, porque é uma habilidade, um conhecimento e um recurso (cf. Mcintosh e Runciman, 2008; Fereday, Oster e Darbyshire, 2010).

Os enfermeiros no seio de uma equipa multidisciplinar incrementam relações de parceria com os pais e desenvolvem estratégias de interação que geram confiança, respeito e empatia pela criança e pais (cf. Mcintosh e Runciman, 2008). É uma competência do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, trabalhar em parceria com a criança e família/pessoa significativa (cf. Mendes e Martins, 2012). A natureza da relação de parceria associa-se ao termo “trabalhar em conjunto”, ou seja, “cuidado partilhado” (cf. Bidmead e Cowley, 2005; Mendes e Martins, 2012) que se constitui como uma característica definidora do conceito (cf. Bidmead e Cowley, 2005).

A investigação existente é unânime em considerar que pais/enfermeiros devem trabalhar em conjunto, criando e aproveitando todas as oportunidades que fortaleçam a relação de parceria e obtenham ganhos em bem estar e qualidade de vida para as crianças (cf. Mcintosh e Runciman, 2008; Wolff e Browne, 2011; Bellin et al, 2011), em especial o desenvolvimento integral da criança e da família (Mendes e Martins, 2012).

De acordo com The Center For Children With Special Needs (2014), as crianças com NES têm doenças crónicas físicas, do desenvolvimento, comportamentais ou

emocionais, tais como insuficiência renal crônica, asma, malformações congênitas, doenças oncológicas, autismo, ou paralisia cerebral, definição também sustentada por outros autores (cf. Mcintosh e Runciman, 2008; Kuhlthau et al, 2011). Podem estar dependentes de tecnologia e/ou com vida limitada pela deficiência. Algumas são condições desenvolvidas durante a infância, em que as crianças tendem a morrer antes de atingirem a idade adulta (cf. Mcintosh e Runciman, 2008).

Não são condições específicas individuais e de caráter temporário. Necessitam de cuidados de saúde quase permanentes e os pais são os elementos da família que assumem a responsabilidade pelos mesmos. Têm que se adaptar e capacitar para cuidarem da criança no domicílio, necessitando de uma ampla rede de apoio: familiar, social e profissionais de saúde (cf. Alves, Charepe e Amendoeira, 2014). Por este motivo, a família de uma criança com NES interage com uma grande variedade de profissionais envolvidos na prestação de cuidados à mesma. A qualidade dessas interações tem um impacto que deve ser positivo na vida das crianças e dos seus familiares (cf. Keen, 2007; Dempsey e Keen, 2009).

Viver com uma criança com NES tem impacto sobre os pais e restante família (cf. Davis e Gavidia-Payne, 2009), o que pode ser fisicamente desgastante, devido às exigências acrescidas na gestão de cuidados (cf. Fox et al, 2002), colocando os cuidadores sobre altos níveis de stress (cf. Green, 2007; Murphy et al, 2007). Os cuidados de enfermagem em saúde da criança e do jovem, tendo como referenciais teóricos a filosofia dos cuidados centrados na família e o modelo de parceria de cuidados, são considerados os ideais para ajudá-los no desempenho do papel que irão desempenhar (cf. Kuhlthau et al, 2011).

Alves, Charepe e Amendoeira (2014), defendem que as oportunidades de parceria no cuidar de crianças com NES são: os pilares da relação de parceria (o conhecimento do enfermeiro sobre as crianças com NES, os cuidados centrados na família e as atitudes do enfermeiro perante as crianças e pais), a informação/comunicação, o envolvimento/participação, negociação partilhada e a tomada de decisão conjunta.

De um modo geral, a qualidade do primeiro encontro é determinante. Este deve ser iniciado num tom afetivo, começando pela apresentação do enfermeiro à criança e aos pais. Os pais aceitam o conhecimento, as habilidades e experiência dos enfermeiros

na prestação de bons cuidados à criança, o que reforça a confiança nos enfermeiros. Valorizam todas as interações em que sentiram que o enfermeiro conhece, compreende e preocupa-se com a criança e a família, nomeadamente na satisfação das necessidades de cuidados e de desenvolvimento (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010; Howe et al, 2010), mas também os interesses e “paixões” da criança, tornando a relação real e útil tanto para os pais como também para a criança. Os pais valorizam ainda, a sensibilidade e atenção do enfermeiro para trabalhar circunstâncias da vida real e potencial da criança e da sua família, quer ao nível mais superficial e concreto dos aspetos clínicos, quer na satisfação das necessidades emocionais específicas (cf. Howe et al, 2010). Relatam experiências positivas com a continuidade dos cuidados, sobretudo quando os profissionais de saúde conhecem as famílias e as suas necessidades (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010).

Em relação aos termos relacionados com as atitudes dos enfermeiros perante as crianças com NES e famílias, Alves, Charepe e Amendoeira (2014) identificaram os seguintes: respeito, confiança, empatia e advocacia. Os mesmos encontram-se descritos na literatura como atributos do modelo de parceria (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010) e os resultados dos estudos analisados, apontam-nos como sendo conhecimento empírico altamente relevante para o trabalho de parceria (cf. Mcintosh e Runciman, 2008). As relações que preenchem estes requisitos foram caracterizadas como promotoras da capacitação dos pais (cf. Dunst e Dempsey, 2007; Fereday, Oster e Darbyshire, 2010).

Os pais valorizaram a disponibilização de informações, bem como a comunicação aberta e honesta sobre a deficiência. (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010; Bellin et al, 2011). Estes identificaram lacunas na disponibilização de informações completas, nomeadamente de carácter mais geral, sobre a situação do seu filho e como prestar ao mesmo, cuidados de qualidade. Estas lacunas são extensíveis à comunicação e circulação de informação entre os diferentes profissionais das instituições que prestam cuidados de saúde às crianças com NES, interferindo com a coordenação adequada de serviços, para responder às necessidades das crianças e famílias (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010). São ainda referenciadas dificuldades na obtenção de informações sobre como conectar-se a outros pais, de forma a poderem partilhar experiências (cf. Bellin et al, 2011).

A informação/comunicação reforçam a relação de parceria e facilitam o processo de envolvimento e participação dos pais nos cuidados à criança com NES, porque a falta de informação é uma limitação para a família. Em complementaridade, outros estudos, referem que os enfermeiros fornecem pouca informação que satisfaça as necessidades efetivas dos pais, nomeadamente em relação à situação clínica atual e tratamento da criança (cf. Rodrigues, 2010; Mendes e Martins, 2012). Os pais desejam ser informados em relação a aspetos como os cuidados ao filho, apoios e orientação para centros de referência que visem a reabilitação da criança (cf. Ribeiro, Barbosa e Porto, 2011).

O envolvimento/participação inicia-se habitualmente durante a primeira hospitalização e continua no pós alta, pois alguns pais ainda necessitam de apoio na capacitação (cf. McIntosh e Runciman, 2008). Quando os pais se sentem envolvidos como parceiros, eles descrevem um processo interativo que se assemelha a uma “dança”, em que a “coreografia muda ao longo do tempo”, assim como o ritmo de envolvimento e a participação, sendo percebidos e respondidos pelos pais e enfermeiros (cf. Howe et al, 2010). Os pais tornam-se especialistas nos cuidados ao filho e os seus conhecimentos e capacidades devem ser respeitados pelos enfermeiros (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010) e integrados no plano de cuidados à criança.

Este processo de envolvimento e participação dos pais tem como finalidade a sua capacitação plena nos cuidados ao filho. Quando se inicia, os pais necessitam de contatos frequentes com os enfermeiros para obterem a garantia de que estão a proceder corretamente. Com o tempo, a maioria dos pais deseja ter a oportunidade de aprender a lidar com a complexidade da condição de saúde/doença das crianças (cf. Howe et al, 2010), ou seja, a capacitar-se gradualmente.

Estas mudanças coincidem com o desenvolvimento das habilidades dos pais para assumirem a liderança nas decisões sobre o dia-a-dia do seu filho. Este processo de capacitação é uma forma importante de envolver os pais como parceiros nos cuidados. A capacitação envolve o treino de habilidades que lhes permitam ter o controlo da condição do seu filho, aspeto essencial para elevarem o seu grau de independência e adaptação nos cuidados, recuperar a “normalidade” e preservar a sua qualidade de vida (cf. Howe et al, 2010).

O envolvimento dos pais como parceiros, requer um nível de colaboração entre os pais e os enfermeiros, assente no respeito mútuo e confiança, com impacto na

autoconfiança e na capacidade total dos pais para “viverem” com um filho com NES (cf. Howe et al, 2010). Esta sincronia vivencia o seu expoente máximo na negociação partilhada do processo de cuidados e na tomada de decisões conjuntas (cf. McIntosh e Runciman, 2008; Howe et al, 2010). Mendes e Martins (2012) referem por sua vez que a “parceria em uso” não engloba em si mesma, dimensões como a negociação e a partilha do poder.

Em suma, a parceria de cuidados não é entendida como cuidados prestados pelos pais, mas sim, cuidados negociados entre os vários intervenientes. No entanto, estudos realizados em Portugal demonstram que é ainda entendida como um mero executar de tarefas delegadas pelos enfermeiros, não existindo “espaço” para a negociação (cf. Mendes, 2010; Rodrigues, 2010; Sousa, 2010).

A negociação dos cuidados é amplamente desenvolvida nos referenciais teóricos da parceria de cuidados, nomeadamente por Casey (1988, 1993 e 2008). Entendemos, que se configura como a chave para uma relação de parceria bem sucedida e apoiamonos nas asserções da autora, nomeadamente, quando refere que a parceria significa responsabilidade partilhada com a família nos cuidados às crianças, bem como, em conhecimento proveniente de outros estudos (cf. Corlett e Twycross, 2006), que referem que os enfermeiros precisam negociar eficazmente com as crianças e famílias e os pais necessitam ser capazes de negociar com os profissionais de saúde, pois a sua participação nos cuidados irá envolver a negociação de novos papéis para si próprios.

A negociação assenta no valor da igualdade entre os pais e os enfermeiros, premissa fundamental para o processo negocial ser partilhado. Uma vez implementada, imprime uma dinâmica colaborativa no planeamento dos cuidados, em que todos trabalham para o bem da criança e da família (cf. Smith e Coleman, 2010).

A tomada de decisão em parceria valoriza as competências familiares e ajuda os pais a realizar escolhas em relação à sua participação e extensão nos cuidados à criança (cf. Mendes, 2010), pelo que a decisão deve ser acordada por ambas as partes (cf. Young et al, 2006). Literatura recente sobre os cuidados centrados na família refere que é através do processo de negociação que as famílias estão habilitadas a serem envolvidas na tomada de decisão compartilhada, sobre os cuidados aos filhos e sobre quem os vai fornecer (cf. Smith e Coleman, 2010).

O método de prestação de cuidados em enfermagem preconizado como facilitador da implementação do modelo de parceria de cuidados é o método de gestor de caso. O gestor de caso coordena a prestação de cuidados de saúde à pessoa, tendo em conta a utilização de todos os recursos disponíveis, determina o nível de prestação de serviços e verifica o cumprimento do plano assistencial (Mendes, 1998). Os enfermeiros, são considerados os profissionais mais capacitados para o desempenho da função de gestor de caso, pelos seus conhecimentos clínicos, habilidades na prestação de cuidados holísticos e capacidade na advocacia da pessoa, além de serem conhecedores dos serviços e dos profissionais que neles exercem funções (cf. Gonzalez, 2003).

O método de gestor de caso identificado com esta nomenclatura, não é referenciado na literatura nacional, havendo antes referência à utilização do método de enfermeiro de referência (cf. Mendes e Martins, 2012). Este método atribui a responsabilidade pelos cuidados à criança e família a um enfermeiro durante todo o internamento (cf. Costa, 2004). No caso das crianças com NES, a responsabilidade pelos cuidados pode continuar para além do internamento e é efetuada em parceria com os pais, logo o método em uso aproxima-se mais dos referenciais do método de gestor de caso (cf. Gonzalez, 2003).

Em continuidade, apoiamo-nos nas evidências que apresentámos sobre a parceria de cuidados e os contextos onde se desenrola, para afirmar que são contextos de interação e desenvolvimento humano, que decorrem continuamente ao longo da vida da criança e dos pais, enfatizando a dinâmica das relações entre a pessoa e o ambiente, aproximando-se das asserções de Bronfenbrenner (1992), na sua teoria bioecológica do desenvolvimento humano.

Este autor, propõe-nos um modelo assente na premissa de que o desenvolvimento humano é sistémico, onde nenhuma parte faz sentido sem a visão do todo. O todo só é possível ser analisado a partir das suas partes e os contextos são ambientes que influenciam e são influenciados pela pessoa. Considera quatro elementos essenciais: a pessoa, o processo, o contexto e o tempo. A pessoa é significativamente influenciada pelas interações entre ecossistemas (contexto/ambiente) que se sobrepõem: mesossistema, microsistema, exossistema, e macrosistema, denominados contextos do desenvolvimento humano. Estes sistemas esquematizam-se da seguinte forma:

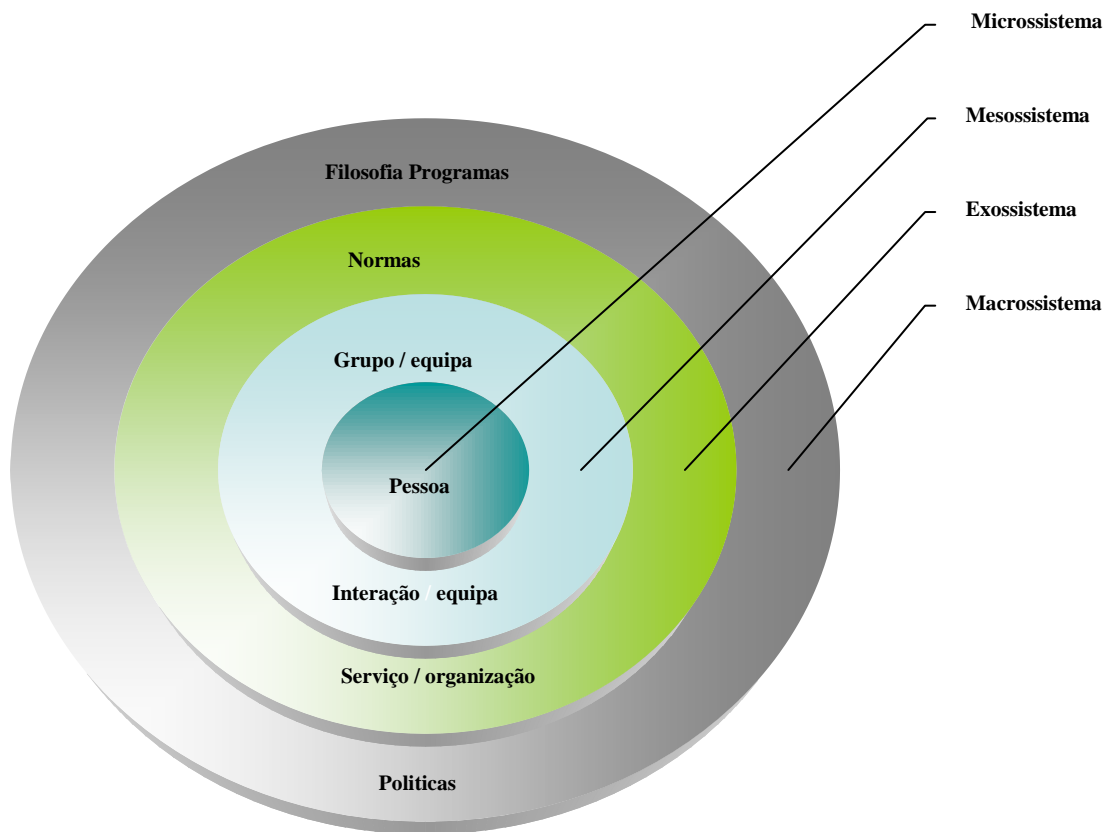


Figura 1 – Representação esquemática do modelo ecossistêmico de Bronfenbrenner

Um microsistema é um padrão de atividades, papéis sociais e relações interpessoais experienciados pela pessoa em desenvolvimento num dado ambiente com características físicas, sociais e simbólicas particulares que convidam, permitem ou inibem o envolvimento sustentado em atividades progressivamente mais complexas, em interação com o meio ambiente (Bronfenbrenner e Morris, 1998).

Um mesossistema inclui as interligações e processos que acontecem entre dois ou mais ambientes que contém a pessoa em desenvolvimento. Salienta o desenvolvimento como estando diretamente relacionado com o número de contextos em que a pessoa participa (Bronfenbrenner, 1992).

O exossistema envolve as ligações e os processos que têm lugar entre dois ou mais ambientes, no qual acontecem eventos que podem influenciar processos dentro do ambiente imediato que contém a pessoa. (Bronfenbrenner, 1992).

O macrossistema consiste de todo um padrão externo de microsistemas, mesossistemas e exossistemas característicos de uma determinada cultura, subcultura ou

outro contexto social maior, com um particular referencial desenvolvimentista-investigativo para o sistema de crenças, recursos, riscos, estilos de vida, estruturas, oportunidades, opções de vida e padrões de intercâmbio social que estão incluídos em cada um desses sistemas (Bronfenbrenner, 1992).

O processo (neste caso, de parceria) é um conjunto de interações recíprocas, progressivamente mais complexas, com as pessoas, objetos e símbolos existentes no ambiente. A pessoa é vista como um sujeito ativo dinâmico, que cria e recria de forma progressiva o meio onde se encontra. A interação sujeito / ambiente é caracterizada pela reciprocidade, ou seja, um influencia o outro, é um processo de mútua interação. O desenvolvimento requer que a pessoa esteja envolvida numa atividade, que ocorra em períodos regulares e ao longo do tempo e não de forma esporádica. As atividades devem ser progressivamente mais complexas e por períodos longos de tempo (Bronfenbrenner, 1992). O contexto é o meio ambiente global (ecossistemas) em que o indivíduo está envolvido e onde se desenrola os processos de desenvolvimento. O tempo é um fator de influência quer a nível do indivíduo quer dos grupos e ao longo dos tempos (Bronfenbrenner, 1992).

2 - METODOLOGIA

Os argumentos explanados nos capítulos anteriores, nomeadamente o conhecimento disponível sobre o tema, a formulação do problema, a justificação do estudo e a pergunta de partida, orientaram-nos para uma abordagem metodológica de cariz eminentemente qualitativo. As investigações qualitativas enquadram-se no paradigma naturalista ou interpretativo e associam-se à conceção holística do estudo dos seres humanos (cf. Fortin, 2009; Vilelas, 2009), enfatizando a compreensão do fenómeno em estudo, tal como ele existe e é construído pelos indivíduos no seu próprio contexto (cf. Polit e Beck , 2011).

2.1 - OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO

O presente estudo de investigação pretendeu compreender como é experienciada a parceria de cuidados, pelos pais de crianças com NES. No cumprimento do objetivo geral mencionado, foram traçados os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as oportunidades de parceria valorizadas pelos pais de crianças com NES;
- Atribuir significado à parceria de cuidados na perspetiva dos pais de crianças com NES.

2.2 - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

De acordo com os objetivos delimitados para este estudo, foram definidas como questões de investigação:

- Que oportunidades de parceria identificam os pais de crianças com NES?

- Qual o significado atribuído pelos pais de crianças com NES à parceria de cuidados?

2.3 - TIPO DE ESTUDO

É um estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Pretendemos descrever, explorar e compreender os comportamentos e interações, de forma a fazer ressaltar o significado que o fenómeno em estudo tem para os participantes, a partir das suas experiências de vida num determinado contexto (cf. Vilelas, 2009; Polit e Beck, 2011; Bardin, 2011).

Os estudos descritivos permitem-nos compreender o fenómeno em estudo e obter uma visão geral do mesmo, na perspetiva dos participantes (cf. Fortin, 2009), assim como aprofundar as dimensões, a importância e o seu significado para os mesmos (cf. Polit e Beck, 2011). Fazendo uso da pesquisa exploratória, pretendemos investigar a natureza complexa e ainda pouco conhecida das oportunidades de parceria na perspetiva dos pais, no cuidar das crianças com NES.

Esta pesquisa analisou o material obtido através de entrevistas de orientação etnobiográfica, porque focalizou-se no acontecimento (cf. Amendoeira, 2004, citando Munoz, 1992; Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut, 1999). Destas, resultou o relato de histórias de experiências dos pais no trabalho em parceria com os enfermeiros. A partir das mesmas, construímos narrativas onde os participantes trouxeram a sua experiência, na forma como a perceberam e interpretaram (cf. Silva e Trentini, 2002), explicando deste modo o fenómeno em estudo (cf. Gauthier, 2003). A partir do quadro referencial dos participantes, decifrámos o significado da ação humana (cf. Vilelas, 2009).

Não existe experiência humana que não possa ser contada por meio de uma narrativa, porque o impulso de narrar é uma tendência humana para representar os acontecimentos da vida, sob a forma de história. É uma configuração que se realiza sobre o horizonte da experiência e corresponde a uma forma de conhecimento racional da pessoa, que descreve e organiza com objetividade os acontecimentos que viveu (cf. Sá e Mello, 2009). As narrativas operam para estruturar as interpretações e ações na

vida dos Homens, neste caso, uma importante possibilidade para a interpretação e ação daqueles que cuidam e são cuidados (cf. Boehs, 2000).

Considerando o caráter único da experiência dos pais de crianças com NES, pensámos ser imprescindível utilizar como método de pesquisa a narrativa, para garantir a obtenção da riqueza e complexidade da experiência vivida (cf. Ângelo, 2010) pelos mesmos.

Tal como mencionado, as narrativas permitem captar as experiências das pessoas, numa abordagem em profundidade. O investigador tem acesso à experiência do outro, mas de forma indireta, ou seja, da forma como ela a percebeu e interpretou. A pessoa fala da sua experiência, reconstruindo os eventos passados de forma congruente com a sua compreensão atual. Incorpora as novas experiências, conhecimentos e padrões de comportamento e reconta o acontecimento a partir das novas reflexões sobre o vivido e relatado (cf. Silva e Trentini, 2002; Flick, 2005).

Em síntese, quando narra a sua experiência, a pessoa constrói e reconstrói a mesma pela linguagem, diminuindo o sofrimento associado ao narrado (cf. Dutra, 2002). Apresenta-nos também o seu mundo aparente ou oculto (cf. Boehs, 2000). As narrativas contêm vários episódios, colocados numa sequência de acontecimentos, nos quais nem sempre existe interpretação temporal. A experiência é construída como um processo, dado que tem princípio, meio e fim (cf. Silva e Trentini, 2002). Destas, resultam histórias de vida que não são um produto acabado, mas antes material que necessita ser trabalhado pelo investigador (cf. Pereira, 2003).

2.4 - O CONTEXTO E OS PARTICIPANTES NO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido num Serviço de Pediatria Médica de um Hospital Pediátrico Central. Na seleção do contexto tivemos em conta os seguintes aspetos:

- Ser um Hospital Central, logo a sua área geográfica abrangente é maior;
- Ser especializado na prestação de cuidados de saúde a crianças e jovens. É de referência para os cidadãos das localidades limítrofes, mas também para outras Instituições de Saúde, nomeadamente Hospitais Distritais;

- Ser reconhecido por uma maior diferenciação e especialização de recursos, sendo considerado “referência” para a prestação de cuidados de saúde a crianças com situações complexas, como é o caso das que apresentam NES;
- Ser do conhecimento prévio do investigador a utilização no contexto da metodologia de trabalho por enfermeiro gestor de caso / enfermeiro de referência.

A população correspondeu aos pais de crianças com NES (pai e mãe), utentes do contexto de pesquisa. Em continuidade, recorremos a uma amostra não probabilística por conveniência (cf. Fortin, 2009; Polit e Beck, 2011), constituída por 10 pais de crianças com NES. A técnica de amostragem utilizada foi a amostra intencional, por ser considerada adequada para estudar grupos populacionais incomuns (cf. Lobiondo-Wood e Haber, 2001). Pelo facto de não conhecermos os participantes e não desempenharmos funções no contexto de pesquisa, recorremos a um colaborador da equipa de enfermagem, identificado como elemento de referência ao estudo. Foram critérios de inclusão na amostra:

- Pais de crianças/jovens, cuja condição individual se enquadra no grupo de crianças com NES;
- Diagnóstico há mais de um ano da condição de saúde da criança/jovem, tempo considerado necessário para a adaptação dos pais à condição da criança/jovem (cf. Stein et al, 1993);
- Pais que experienciaram internamentos anteriores, pelo conhecimento prévio e tempo de contato com a equipa de enfermagem;
- Pais de crianças com NES, identificados pelo elemento de referência da equipa de enfermagem do contexto de pesquisa, como tendo boa capacidade de comunicação e disponibilidade em participar no estudo.

Como critérios de exclusão:

- Pais cujo filho se encontrava no episódio inaugural de sua condição de saúde, embora englobem a população de crianças com NES;
- Pais de crianças com necessidades de saúde de carácter transitório e agudo e que por esse fato não foram enquadradas no grupo de crianças com NES.

2.5 - PROCEDIMENTOS DE COLHEITA, TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os procedimentos na colheita e tratamento dos dados foram:

- a) Construção do instrumento de colheita de dados. O instrumento de colheita de dados utilizado foi dividido em duas partes. A primeira foi constituída por um questionário de caracterização sociodemográfica dos participantes. A segunda foi constituída por uma entrevista de orientação etnobiográfica, (anexo I). Na orientação etnobiográfica, a história de vida é o ponto de partida para a compreensão do sujeito, a partir de uma análise extensiva a todas as dimensões da sua existência (cf. Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut,1999). A perspectiva etnobiográfica fixa-se na ideia central de que através do conhecimento das práticas, se pode compreender os contextos sociais em que as mesmas se inscrevem (cf. Pereira, 2003).
- b) Contato com os participantes via telefone e/ou pessoalmente, depois do elemento de referência da equipa de enfermagem ter efetuado a primeira abordagem. Neste contato negociámos com os pais o agendamento do primeiro encontro com o investigador;
- c) Escolha do local apropriado para a realização das entrevistas. Foram selecionados dois gabinetes: um situado na área de apoio do internamento, habitualmente destinado a reuniões, em zona mais afastada. E outro num gabinete médico do hospital de dia, habitualmente pouco utilizado devido de igual modo à sua localização mais afastada. Ambos os locais garantiram condições de privacidade, anonimato e conforto para os participantes;
- d) Realização do primeiro encontro do investigador com os participantes, no qual, após terem sido efetuadas as apresentações mútuas informámos os participantes sobre os nossos propósitos: tema do estudo, objetivo geral, benefícios/vantagens esperadas, convite para participação no estudo, colaboração requerida (entrevista);
- e) Apresentámos o termo e formulário de consentimento informado dirigido aos pais, dando tempo para a leitura/reflexão/decisão dos participantes e posterior clarificação dos aspetos solicitados. Esclarecemos que no termo de consentimento estão os nossos contatos, caso os participantes decidam

abandonar o estudo após o primeiro encontro com o investigador e/ou realização da entrevista;

- f) Após a observação dos aspetos descritos em d) e e), finalizámos a obtenção do consentimento livre e esclarecido dos participantes com o preenchimento e assinatura do formulário próprio (anexo II);
- g) Antes de se iniciar as entrevistas, os participantes foram informados que o registo áudio e todos os documentos que os identifiquem serão apenas do conhecimento e posse do investigador. Serão posteriormente arquivados e codificados sem qualquer referência aos participantes e ao local onde foram colhidos e serão destruídos logo que não tenham utilidade para esta investigação. Os dados obtidos, serão apresentados sem qualquer referência que identifique os participantes.

As entrevistas realizadas foram gravadas em registo áudio, transcritas e posteriormente reconstruídas na forma de narrativa (Anexo IV).

Na entrevista, o entrevistado (participante), contou de modo informal a sua história, relacionada com a sua experiência, não sendo interrompido enquanto relatou o que considerou importante. O entrevistador (investigador), procurou conduzir a entrevista de forma coerente, atendendo ao cumprimento dos seguintes aspetos: ter uma atitude de escuta permanente, de forma a ir tendo uma perceção dos conteúdos relatados e organizar a sua intervenção na etapa final; evitar interromper o entrevistado, deixando fluir o relato e só intervir quando este terminou. Nesta altura, o entrevistador apresenta uma nova questão, dirigida para a clarificação de algum aspeto referido (cf. Flick, 2005). O entrevistador assume assim uma lógica de presente/ausente (cf. Amendoeira, 2004) no decurso da entrevista.

Foram elementos constituintes da entrevista de orientação etnobiográfica: a) pergunta de partida geral e ampla, mas suficientemente específica para estar relacionada com o fenómeno em estudo e logo, direcionada para uma determinada situação, tendo a mesma originado o relato da experiência dos participantes, que se foi reforçando com “huns” (cf. Flick, 2005); b) a fase final da entrevista, na qual foi efetuada o balanço dos conteúdos narrados e alocadas novas questões, relacionadas com aspetos que não foram exaustivamente explorados ou ficaram obscuros, tal como aspetos mais teóricos dos

fatos, relacionados com os sentimentos dos entrevistados sobre as experiências relatadas (cf. Ângelo, 2010).

No que diz respeito aos procedimentos de análise dos dados, Após a realização das entrevistas, iniciámos a pré-análise de conteúdo (Bardin, 2011), na qual foi efetuada a preparação do material: audição integral de cada registo áudio, posterior transcrição das entrevistas, leitura integral das mesmas e redação das narrativas.

Na estruturação da redação das narrativas, considerámos como essenciais a presença de todos os elementos que as devem compor: o enredo, as personagens, o tempo, o espaço e o ambiente. O *enredo* é constituído pelo conjunto de fatos explicados pelo narrador, por exemplo, situações de prestação de cuidados. É através do enredo que as unidades individuais (ou pequenas histórias dentro de uma história maior) adquirem sentido. As *personagens* são quem faz a ação (os pais, a criança, os enfermeiros). O *tempo* refere-se à época em que se passa a história, por exemplo: antes do transplante, naquele dia. O *espaço* é o lugar onde decorre a ação, por exemplo: na unidade de cuidados intensivos, no internamento, de entre outros cenários. O *ambiente* é o espaço onde são descritas as características socioeconómicas, morais e psicológicas onde vivem as personagens, por exemplo: no sítio onde eu moro (cf. Silva e Trentini, 2002). As pessoas, quando narram procuram dar um significado ao que lhes aconteceu, construindo a sua identidade. No entanto, o seu discurso nem sempre é claro e os princípios constantes do mesmo podem estar ou não sistematizados; fazem construções e desconstruções, mas orientam-se para um foco principal: o enredo (cf. Silva e Trentini, 2002).

De forma a cumprir todos os passos na construção das narrativas, efetuámos a leitura integral das entrevistas e selecionámos o discurso correspondente aos passos de construção da mesma: 1) situação inicial; 2) conjunto de experiências e acontecimentos relevantes; 3) evolução dos fatos; 4) situação final (cf. Silva e Trentini, 2002). Deste processo resultou vários excertos, que foram organizados pela ordem dos passos descritos até à redação das narrativas, construindo-se deste modo uma história com princípio, meio e fim (cf. Silva e Trentini, 2002), o que permitiu organizar o discurso de forma a obter-se a perspetiva do conteúdo e a sua evolução, ordenando a história cronologicamente.

Depois de redigidas, efetuámos a leitura integral das narrativas, obtendo-se a perspetiva global do seu conteúdo, processo essencial para a apreensão dos elementos que sobressaem na história (cf. Ângelo, 2010).

A etapa seguinte foi a utilização da análise de conteúdo. A mesma define-se como um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que permitem tratar a informação contida na mensagem. Assim, foi efetuada a análise de significados, a codificação e a categorização dos dados (cf. Bardin, 2011).

A análise de significados derivou da leitura integral das narrativas, da qual emergiram componentes que permitiram identificar padrões integrantes do foco das histórias. Embora cada história seja única, a análise de significados permitiu identificar os componentes globais dos conteúdos, os padrões comuns, assim como interligar todas as narrativas, e perspetivar o modo como as mesmas dão resposta às questões de investigação (cf. Ângelo, 2010). No âmbito da análise pretendida, Foram destacadas as expressões e/ou frases que se repetem e os temas abordados com maior realce, tendo sido possível verificar onde os mesmos são mais significativos ao longo do discurso (cf. Silva e Trentini, 2002). Bem como, o significado das falas dos participantes quando selecionam fatos, situações e/ou comentários (cf. Silva e Trentini, 2002).

Em continuidade, para tratar os dados foi necessário codificá-los. A codificação, é um processo no qual os dados em “bruto” são transformados sistematicamente e agregados em unidades de análise, as quais permitem efetuar uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo. Esta transformação ocorre por recorte, enumeração, classificação e agregação (cf. Bardin, 2011). Atribuímos um código aos participantes: P1, P2, P3, P4, P5, P6, P7, P8, P9 e P10, que mantivemos na identificação das narrativas e unidades de registo. Na organização da codificação, utilizámos o recorte, para escolher as unidades de registo e contexto; a enumeração, na qual definimos como regra de contagem a frequência de aparição de cada unidade de registo; e a classificação e agregação dos dados, com a seleção das categorias.

A categorização é uma operação de classificação dos elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e seguidamente por reagrupamento; são rúbricas ou classes que reúnem um grupo de elementos (cf. Bardin, 2011). Pelo que Efetuámos a análise categorial, tendo numa primeira etapa diferenciado os dados e posteriormente reagrupado os mesmos por temas, categorias, subcategorias, unidades de contexto e registo.

2.6 - CONSIDERAÇÕES FORMAIS E ÉTICAS

Os princípios éticos são um conjunto de valores e princípios que permitem optar pelo melhor para o participante, no dever de o respeitar enquanto pessoa (cf. Martins, 2008). Os princípios éticos que nortearam a proteção dos direitos dos participantes foram (cf. Fortin, 2009):

1. Assegurar que o estudo contribui para o desenvolvimento do conhecimento em enfermagem;
2. Garantir a liberdade de escolha dos participantes, através da obtenção do consentimento informado dos pais (anexo II), em relação à sua participação no estudo e abandono do mesmo em qualquer etapa;
3. Interromper a investigação, se em qualquer das suas etapas ocorrerem danos por sofrimento psicológico dos participantes, associado ao reviver de experiências traumáticas;
4. Garantir a privacidade e o anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados obtidos;
5. Construir o guião de entrevista tendo em conta para o efeito uma abordagem positivista, direcionando os participantes para o relato de experiências responsáveis por ganhos em competências para cuidar dos seus filhos, assim como para o bem estar e qualidade de vida para si e para a sua família, respeitando o princípio da beneficência e não maleficência, associada ao “reviver de experiências potencialmente traumáticas”;
6. Garantir a justiça e equidade entre os participantes na distribuição dos benefícios e inconvenientes da investigação, sendo propósito do investigador que os encontros com todos os participantes fossem também oportunidades de reflexão para os mesmos, sobre o percurso vivido como pais, como cuidadores e os benefícios obtidos, para o filho e para toda a família. Os inconvenientes da investigação, para além de índole psicológica, já descritos, estão também associados à alocação de tempo e recursos por parte dos participantes, pelo que o investigador procurou agendar todos os encontros para o Hospital Central

selecionado e em períodos em que os pais estavam presentes neste local e com disponibilidade temporal, não sendo necessários junto do filho.

Os procedimentos formais e éticos deste estudo enquadram-se em duas etapas distintas, mas interligadas entre si: procedimentos prévios ao trabalho de campo e procedimentos na colheita dos dados (já mencionados).

Os procedimentos prévios ao trabalho de campo são requisitos fundamentais de qualquer protocolo de investigação e cumprem as orientações da Declaração de Helsínquia (cf. Asociación Médica Mundial, 2013). Os participantes são clientes do Hospital selecionado para a realização do estudo. O protocolo de investigação foi amplamente conhecido dos órgãos decisórios do meio de pesquisa, e posteriormente autorizada a realização do estudo. A Comissão de Ética teve um papel fundamental para garantir o estrito cumprimento da lei, das normas internacionais e institucionais na proteção dos interesses dos participantes (cf. Asociación Médica Mundial, 2013). Face ao exposto, detalhamos as seguintes atividades:

- a) Solicitação de autorização para realização do estudo ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar visado e submissão do projeto à Comissão de Ética deste Centro, do qual faz parte o Hospital Pediátrico Central, Instituição onde se realizou a colheita de dados (Anexo III);
- b) Cumprimento do protocolo de investigação para submissão do projeto de investigação à Comissão de Ética do mencionado Centro Hospitalar, constituído por documento próprio desta Comissão, devidamente preenchido com a identificação e os contatos do investigador, *Curriculum Vitae* do investigador, projeto de investigação, autorização e parecer do Diretor do Serviço onde se realizou o estudo, declaração de ausência de encargos financeiros para a Instituição, termo e formulário de consentimento informado para os pais e instrumento de colheita de dados;
- c) Decorrente do explanado no ponto anterior, solicitámos autorização e respetivo parecer científico ao Diretor do Serviço de Pediatria Médica do Hospital Pediátrico Central, contexto onde pretendíamos realizar o estudo (Anexo III);
- d) Contato e reunião com a Enfermeira Chefe do Serviço supra referido, após obtenção das devidas autorizações, para conhecimento dos elementos de

referência da equipa de enfermagem e, negociação posterior das datas de contato com os mesmos;

- e) Identificação e contato com os elementos de referência da equipa de enfermagem que foram preponderantes na seleção dos participantes por serem conhecedores dos mesmos.

3 - PERSPETIVAS DOS PAIS DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE SOBRE A PARCERIA DE CUIDADOS

Neste capítulo, vamos apresentar e analisar os dados e discutir os resultados relativos à fase empírica do estudo. Serão apresentados dados que permitem caracterizar socio-demograficamente os participantes e posteriormente serão descritas as perspetivas dos pais de crianças com NES, sobre a parceria de cuidados.

A colheita de dados foi realizada no período de 16 de Dezembro de 2013 a 25 de Fevereiro de 2014, no Serviço de Pediatria Médica de um Hospital Pediátrico Central. Procedemos à seleção de 10 pais de crianças com NES, identificados pelos elementos de referência da equipa de enfermagem. Para concretizarmos a recolha de dados, solicitámos a cada participante que preenchesse o questionário de caracterização sociodemográfica e procedemos à realização de uma entrevista de orientação etnobiográfica. Como já referido em capítulo anterior, os participantes foram identificados com a letra P e numerados de 1 a 10 (P1, P2...P10). Efetuámos 10 entrevistas em registo áudio, que foi transcrito e posteriormente construídas narrativas representativas da experiência de parceria, na perspetiva dos participantes, nos cuidados ao filho (Anexo IV).

As **condições de saúde** das crianças, estão relacionadas com Insuficiência Renal Crónica, da qual resultou a necessidade de efetuar Diálise Peritoneal (4) e ter um estoma vesical (1); Doença de Hirschsprung com necessidade de ter uma gastrostomia (1); Paralisia Cerebral (1); Síndrome do Intestino Curto (2) e Doença neuromuscular com necessidade de ter uma traqueostomia (1). Todas estas condições as englobam no grupo de crianças com NES (cf. Mcintosh e Runciman, 2008; Kuhlthau et al, 2011).

Para efetuar a **caracterização sociodemográfica dos participantes** avaliámos o grau de parentesco, a idade, o grau de instrução, o estado civil e a composição do agregado familiar.

Em relação ao grau de parentesco dos participantes, todos os participantes entrevistados são mães das crianças com NES. Quanto à idade dos participantes foram distribuídos pelas seguintes faixas etárias (quadro 1):

Quadro 1 – Distribuição dos participantes por idade

	Idade (anos)				
	<20	20-29	30-39	40-49	50 ou >
Total de Participantes (n=10)	0	1	7	2	0

A análise do quadro 1 permite-nos concluir que a maioria dos participantes se situa na faixa etária dos 30-39 anos (70%), estando representadas mais duas classes nos intervalos etários de 40-49 anos (20%) e 20-29 anos (10%).

Quanto ao grau de instrução, para facilitar a análise do mesmo, os dados foram agrupados do seguinte modo (quadro 2): A – *Não sabe ler, nem escrever*; B – *Sabe ler e escrever, mas não frequentou o ensino básico*; C – *1.º Ciclo do ensino básico*; D – *2.º Ciclo do ensino básico*; E - *3.º Ciclo do ensino básico*; F – *Ensino secundário*; G – *Ensino superior*.

Quadro 2 - Distribuição dos participantes por grau de instrução

	Grau de Instrução						
	A	B	C	D	E	F	G
Total de Participantes (n=10)	0	0	1	4	0	2	3

Da análise do quadro 2, concluímos que a classe mais representada é a referente ao grau de instrução *2.º Ciclo do ensino básico* (40%). As classes: *Ensino superior* (30%) e *Ensino secundário* (20%) seguem-se em termos de representatividade.

Considerando o estado civil, todos os participantes são casados. Na composição do agregado familiar, existe apenas uma categoria identificada: *Família nuclear* (Caniço

et al, 2010), composta pelo casal com filhos, que neste caso são ambos os progenitores, a criança com NES e os outros filhos do casal.

Em resumo, os participantes são mães de crianças com NES, com idades compreendidas entre os 20 e 49 anos, predominando a faixa etária entre os 30 e 39 anos, cujo grau de instrução varia entre o ensino básico, primeiro e segundo ciclo (com predomínio deste), ensino secundário e superior, casadas e integrando uma família nuclear.

Apresentamos no quadro 3 os resultados relativos aos domínios temáticos, categorias e subcategorias encontradas e que foram obtidos a partir da análise das narrativas. No anexo V apresentamos a análise categorial completa onde constam para além dos dados do quadro anterior, as unidades de contexto e as unidades de registo, resultantes da análise global das narrativas.

Quadro 3 - Domínios temáticos, categorias e subcategorias

Domínios temáticos	Categorias	Subcategorias
Oportunidades de Parceria	Capacitação dos pais	Envolvimento/participação dos pais
		Informação/comunicação com os pais
		Ter uma enfermeira de referência
		Aprender a cuidar da criança
		O conhecimento dos enfermeiros
		Modos de agir dos enfermeiros
	Tomada de decisão em parceria	Negociação da decisão para aprender
		Negociação de cuidados partilhada
Apoiar a decisão dos pais		
Significado da parceria	Finalidade da parceria	Aprender para ir para casa
		Cuidar da criança e da família
		Partilha na execução dos cuidados à criança
	Atributos do trabalho em parceria	Disponibilidade dos enfermeiros
		Aceitar os pais como peritos
		Facilitar a acessibilidade aos cuidados
		Disponibilidade de apoio multidisciplinar
		Relação de parceria assente no respeito

Os dados do quadro 3 permitiram concluir que emergiram dois domínios temáticos: *oportunidades de parceria* e *significado da parceria*. Tendo em conta os objetivos do estudo, que apontam para a identificação das oportunidades de parceria valorizadas pelos pais e para a atribuição de significado à parceria de cuidados na perspetiva dos mesmos, estes domínios vão de encontro aos mesmos.

Com os resultados obtidos a partir da análise das narrativas, construímos uma representação esquemática das oportunidades de parceria e do significado da parceria, que apresentamos na figura 1. A análise atenta desta representação esquemática, permite-nos também contextualizar os resultados do estudo e relacioná-los com as personagens envolvidas.

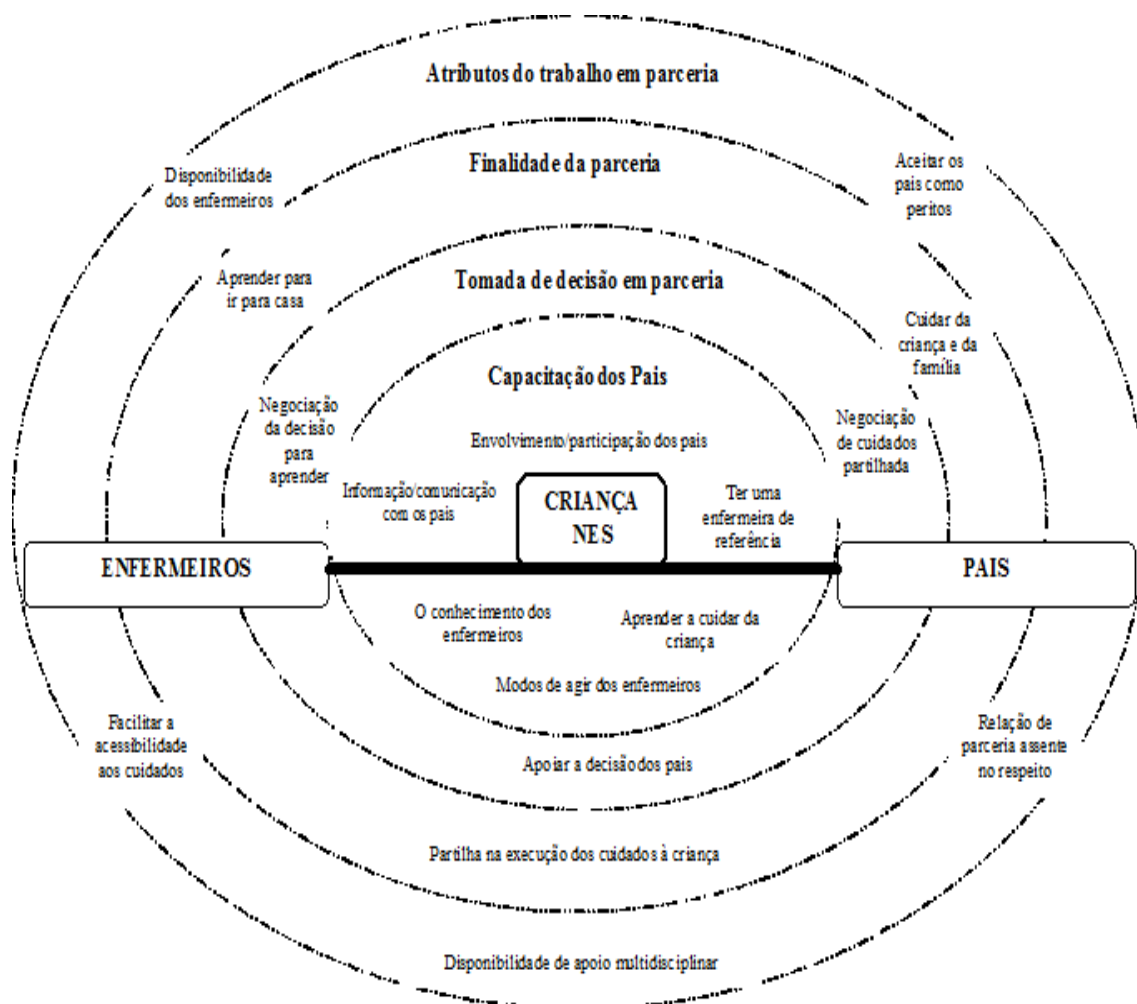


Figura 2 - Representação esquemática das oportunidades e do significado da parceria na perspetiva dos pais de crianças com NES

A representação esquemática que apresentámos idealiza um sistema de desenvolvimento humano, aberto e dinâmico. A imagem de fundo foi adaptada dos sistemas apresentados por Bronfenbrenner e Morris (1998). Estes autores defendem modelos de desenvolvimento humano que consideram os diversos ambientes em que a pessoa vive, relaciona-se e desenvolve-se. A pessoa é vista como um sujeito ativo, dinâmico, que cria e recria de forma progressiva o meio onde se encontra. A interação sujeito/ambiente é caracterizada pela reciprocidade, ou seja, um influencia o outro, é um processo de mútua interação. A partilha de saberes e experiências resultam de processos de interação que têm como “palco” os contextos de trabalho em parceria, como será exposto nos subcapítulos seguintes.

As personagens (pessoas) são a criança, os pais e os enfermeiros. A criança ocupa a posição central dos cuidados de parceria (Ordem dos Enfermeiros, 2013): *“E então (...) tinham uma salinha bonita para os meninos brincarem, (...) eram as enfermeiras que punham os meninos no chão para eles brincarem (...) eles (...) têm que ganhar saúde”* P6; *“Foi um bem(...) ter aprendido (...) para a criança”* P3; *“eu vi que ela tudo o que tinha feito (...) era só mesmo para o bem dele”* P7.

Os contextos onde se desenrola o trabalho em parceria e o tempo em que decorre são recursos para os pais e os enfermeiros, que trabalham em conjunto para obterem ganhos em bem estar, qualidade de vida para as crianças (cf. McIntosh e Runciman, 2008; Wolff e Browne, 2011; Bellin et al, 2011) e desenvolvimento integral da mesma (Mendes e Martins, 2012; Ordem dos enfermeiros, 2013): *“Desde que nasceu, viveu os primeiros 10 meses dentro do hospital e foi...e a constância era diária...a realizar com os enfermeiros, desde saber lidar com um bebé com os fios agarrado a ele, desde a própria alimentação.”* P6; *“Esta parceria que estabeleci com elas, foi, foi muito bom”* P8.

Em relação às restantes asserções teóricas que compõem as oportunidades e o significado da parceria, iremos desenvolvê-las nos subcapítulos seguintes.

3.1 - OPORTUNIDADES DE PARCERIA

No domínio temático **Oportunidades de Parceria**, foram identificadas como categorias: *Capacitação dos pais* e *Tomada de decisão em parceria*.

Os dados apresentados no quadro 4 referem-se à categoria **Capacitação dos pais**, onde constam as subcategorias: *envolvimento/participação dos pais*, com frequência de enumeração igual a 10; *informação/comunicação com os pais*, com frequência de enumeração igual a 9; *ter uma enfermeira de referência*, com frequência de enumeração igual a 7; *aprender a cuidar da criança*, com frequência de enumeração igual a 5; *o conhecimento dos enfermeiros*, com frequência de enumeração igual a 4 e *modos de agir dos enfermeiros*, com frequência de enumeração igual a 3, bem como as respetivas unidades de registo.

Quadro 4 - Subcategorias e unidades registo da categoria *capacitação dos pais*

Tema: Oportunidades de Parceria		
Categoria: Capacitação dos pais		
Subcategorias	Unidades de Registo	F
Envolvimento/participação dos pais	“Elas disseram-me para eu fazer (...) e eu fiz”; “eu tive que fazer (...) como se eu fosse a enfermeira (P1); “Fiz 2 meses (...) e depois (...) começou a fazer em casa” (P2); “era passo a passo”; “Tudo aquilo que eu lhe posso fazer eu faço” (P3); “acordei com aquela vontade de que (...) tinha que iniciar”; “eu era uma mestra em processo” (P4); “Todos os dias eu é que tratava dela”; “Chegou a uma altura que era só eu que fazia e eles só viam” (P5); “realizar com os enfermeiros”; “eu virei enfermeira do A... 24 horas”; “o pai era assistente da enfermeira e estava (...) a aprender” (P6); “tive um tempo a ver elas a fazer”; “aprenda a fazer as coisas em condições” (P7); “desde que eu estava, era eu que prestava os cuidados do início ao fim”; “fazia tudo à vontade, elas davam essa oportunidade, estando presentes”(P8); “começamos a fazer”; “na APT (...) primeiro tivemos a ver com elas (...) depois começamos a fazer” (P9); “era eu mesmo no hospital que fazia”; “consegui (...) fui-me habituando (,,) a fazer aquilo e depois já é normal” (P10).	10
Informação/comunicação com os pais	“elas (...) explicavam” (P1); “a enfermeira (...) explicou-me” (P2); “Elas informaram-me”; “Explicado tudo” (P3); “a (...) enfermeira comunicava”; “Falava connosco” (P4); “sempre tudo muito bem explicado”; “Informam-nos”; “há sempre comunicação (...) ouvem-nos” (P5); “elas faziam e iam-me explicando” Elas faziam um esforço para comunicarem comigo”; “As enfermeiras transmitiam (...) falavam connosco (...) com muita informação” (P6); “reforçaram os ensinamentos (...) explicaram-me”; “ensinaram-me” (P8) “os enfermeiros explicavam-nos tudo o que (...) iam fazer” (P9); “elas	9

	iam-me ensinando”; “a enfermeira X [de referência], ensinava (...) explicava” (P10).	
Ter uma enfermeira de referência	“Da primeira vez que fiz [sozinha em casa] foi ao telefone com a enfermeira (...) de apoio”; “Foi uma grande oportunidade” (P2); “essa enfermeira (...) especial”; “vinha ter com os pais e (...) os meninos” (P4); “Tenho [enfermeira de referência] (...) qualquer coisa que aconteça em casa é a primeira pessoa que eu falo”; “dão apoio” (P5); “tem muita experiência”; “quando tivemos as dificuldades (...) foi com quem tive o prazer de trabalhar”; “deu-me tranquilidade” (P6); “eu falava com ela”; “nossa ligação com a enfermeira que estava com ele se tornou mais forte”; “estava sempre presente”; “Qualquer coisa que a gente precise, a gente sente que ela está ali para nos ajudar” (P7); “tive a oportunidade de trabalhar com (...) a minha enfermeira de referência”; “tentava sempre perceber” (P8); “A enfermeira [de referência] foi com ela que eu aprendi” (P10)	7
Aprender a cuidar da criança	“tive duas enfermeiras a ensinar-me (...) precisei de 2 dias para aprender” (P2); “fiz um aprendizado com cada enfermeira”; “ela (...) ensinou novamente a cuidar da minha filha”; “tive dois meses para aprender” (5); “elas (...) iam ensinando”; “andamos um ano a aprender”; “tivemos que aprender tudo” (P6); Eles (...) começaram a (...) instruírem-nos e a treinarem-nos” (P8): Aprendi com a enfermeira” (P10).	5
O conhecimento dos enfermeiros	“elas pouco sabiam” (P1); “eles (...) sabiam”; “Eles conseguiam detetar tudo” (P5); “ensinam-nos conforme manda o livro”; “os médicos (...) fazem o diagnóstico, mas as enfermeiras já fizeram” (P6); “ela (...) tinha muitos conhecimentos”; “elas sabem”; “têm os conhecimentos necessários”; “são conhecedoras das situações” (P8)	4
Modos de agir dos enfermeiros	“as maneiras como cada um trabalha são diferentes”; “juntar o que cada uma sabe (...) acabou por me ajudar”; “dá para aprender muito”; “são tudo experiências positivas” (P5); “era engraçado ver as técnicas daquela gente”; “via fazer coisas novas”; “Quando eu comparo (...) vemos muitas diferenças nas formas e procedimentos de trabalhar: aprendemos muito” (P6); “Cada uma tem (...) as suas maneiras de fazer e nós fomos apanhando uma maneira de uma, outra parte de outra” (P9).	3

O envolvimento/participação dos pais nos cuidados à criança tem como finalidade a sua capacitação plena nos cuidados ao filho: “*eu tive que fazer (...) como se eu fosse a enfermeira*” P1. Com o passar do tempo, a maioria dos pais deseja ter a oportunidade de aprender a lidar com a complexidade da condição de saúde/doença das crianças (cf. Howe et al, 2010), ou seja, a capacitar-se: “*dia para a noite ou da noite para o dia,*

acordei com aquela vontade de que tinha que ser e que tinha que iniciar e pronto, tinha que conseguir” P4. É um processo gradual: “Fiz 2 meses, pronto e depois...começou a fazer em casa” P2; “E depois daquele dia..., era passo a passo. Enquanto eu não me senti capaz de fazer tudo sozinha cá no hospital, elas não me mandaram embora”P3.

Conduz ao desenvolvimento de conhecimentos e habilidades nos pais para cuidarem do filho: *“eu era uma mestra em processo” P4; “Quando nós estávamos a fazer a APT²...a...primeiro tivemos a ver como elas faziam uma ou duas vezes e depois começamos a fazer e correu tudo bem” P9, tal como referenciado na literatura (cf. Howe et al, 2010). Quando se sentem capacitados para cuidarem da criança, os pais envolvem-se, assumindo a realização dos mesmos: “Todos os dias eu é que tratava dela” P5; “ eu virei a enfermeira do A... 24 horas, o pai era o assistente da enfermeira” P6.*

Na literatura, o termo envolvimento parental e participação parental são sinónimos e abrange a prestação de cuidados e a tomada de decisão (cf. Smith, Coleman e Bradshaw, 2010; Mak et al 2014). Desta forma, os pais sentem-se totalmente incluídos nos cuidados ao filho, reconhecendo o papel dos enfermeiros (cf. Hughes, 2007): *“desde que eu estava, era eu que prestava os cuidados do início ao fim (...) elas davam essa oportunidade, estando presentes” P8. Envolver-se nos cuidados deve ser uma escolha dos pais (cf. Lee, 2004), que nem sempre se verifica: “Elas disseram-me para eu fazer (...) e eu fiz (...) eu tive que fazer (...) como se eu fosse a enfermeira” P1. A pessoa tem direito a autodeterminar-se e o enfermeiro deve respeitar esse princípio, pelo que o envolvimento dos pais no processo de cuidados à criança deve considerar os seus desejos (Ordem dos enfermeiros, 2012).*

A informação/comunicação com os pais, foi valorizado pelos mesmos: *“Elas informaram-me do que é que se estava a passar” P3; “Estão ali... informam-nos. Não nos deixam preocupadas, portanto, há sempre, há comunicação, em todos os sentidos, há comunicação, comunicam e ouvem-nos....”P5, em concordância com estudos recentes, que referem, a importância dos pais serem detentores de uma ampla gama de informações sobre a situação da criança, e a prestação de cuidados (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010; Mak et al, 2014; Alves, Charepe e Amendoeira, 2014), de forma a*

² Alimentação parentérica

estarem munidos de informações que os ajude a capacitarem-se e a tomarem decisões informadas, sobre o processo de saúde/doença dos seus filhos.

Ter uma enfermeira de referência, foi uma subcategoria que os pais qualificaram como grande oportunidade: *“Da primeira vez que eu fiz [sozinha em casa] foi ao telefone com a (...) enfermeira de apoio, a ver se estava tudo bem e ela disse que sim. Acho que é importante nós termos alguém com quem comunicar. Foi uma grande oportunidade e um grande apoio que nós temos”* P2; *“Também tive a oportunidade de trabalhar com uma enfermeira, é a minha enfermeira de referência”*P8. Para os pais, estas enfermeiras são “pessoas especiais”: *“essa enfermeira (...) especial vinha ter com os pais e (...) os meninos”* P4, com quem eles comunicam quando precisam de apoio: *“qualquer coisa que aconteça em casa é a primeira pessoa que eu falo (...) é sempre aquela enfermeira”*P5.

São identificadas pelos pais como pessoas com uma vasta experiência, estando de acordo com dados provenientes de revisão de literatura (cf. Costa, 2004): *“a (...) enfermeira de referência, é uma enfermeira com (...) muita experiência”* P6, aspecto que transmite tranquilidade aos pais: *Uma enfermeira como ela no serviço (...) tinha muita experiência e isso a mim deu-me muita tranquilidade”* P6. Os pais entendem que conseguem estabelecer relações de parceria fortes, sobretudo se forem profissionais muito presentes no dia-a-dia das famílias e com disponibilidade para ajudar: *“Desde que ele foi para casa, a nossa ligação com a enfermeira que estava com ele ainda se tornou mais forte. Qualquer coisa, ou uma situação que acontecia, ou qualquer dúvida que nós tínhamos, ela estava sempre presente (...) Qualquer coisa que a gente precise, a gente sente que ela está ali para nos ajudar”* P7.

Pelo exposto, ter uma enfermeira de referência é uma oportunidade de parceria para os pais e o seu papel reforça a perspectiva holística dos cuidados de enfermagem, pela utilização de estratégias flexíveis, inovadoras e humanas que melhoram a assistência à pessoa. Os enfermeiros, são os profissionais de saúde melhor preparados para exercer o papel de profissional de referência, devido aos seus conhecimentos científicos e clínicos, capacidade de prestar cuidados holísticos e de advogar a favor da pessoa, uma vez que são conhecedores dos serviços de saúde e dos seus profissionais e podem assim coordenar os apoios de que a família necessita, sejam estes de índole informativa, recursos materiais e equipamentos e/ou referência para outros profissionais (cf. Gonzalez, 2003; Peter, 2011). O principal objetivo da enfermeira de

referência é promover a humanização dos cuidados, que devem ser centrados na pessoa, neste caso na criança/jovem com NES (cf. Costa, 2004). Assumimos que ter uma enfermeira de referência, é ideal para os pais trabalharem em parceria com os enfermeiros.

Aprender a cuidar da criança, é fundamental no processo de capacitação dos pais: *“São coisas que eu nunca fiz na minha vida...não tenho experiência”*P2; *“Se eles não me tivessem ensinado assim certas coisas,(...) eu não teria conseguido tratar da M... tão bem”* P5, estando em concordância com estudos recentes sobre o cuidar de crianças com NES (cf. Moraes e Cabral, 2012). Para os pais, são os enfermeiros que ensinam os pais a cuidarem do filho: *“Tive duas enfermeiras [X e Y] a ensinar-me”* P2; *“Ficamos durante o dia sempre com a mesma enfermeira [X]... ela é que me ensinou novamente a cuidar da minha filha”* P5; *“aprendemos com elas e depois pró fim já eramos nós que fazíamos”* P6; *“Eles (...) começaram a (...) instruírem-nos e a treinarem-nos”* P8. As diversas experiências de trabalho com os enfermeiros são valorizadas como momentos de aprendizagem: *“fiz um aprendizado com cada enfermeira, (...) aqueles pormenores, aquelas dúvidas que surgem na situação, que a gente não sabe o que é que há-de fazer e pergunta à enfermeira [X] e ela diz: olhe é melhor assim..”* P5; *“foram elas que me ensinaram aquilo e a forma de adaptar os cuidados de higiene quando... na presença da traqueostomia”* P8; estando em concordância com estudos que realçam a responsabilidade do enfermeiro de proporcionar as oportunidades de aprendizagem aos pais como parceiros nos cuidados (cf. Sousa, 2010) e a necessidade de incluir as famílias na assistência de enfermagem enquanto recurso, contribuindo com saberes e práticas de cuidar fundamentais para a aprendizagem dos pais (cf. Neves e Cabral, 2009).

O conhecimento dos enfermeiros, sobre as crianças e as suas condições foi igualmente valorizado pelos pais: *“As enfermeiras estavam por perto, mas elas pouco sabiam mexer naquilo”* P1; *“eles já sabiam (...) Eles conseguiam detetar tudo e mais alguma coisa”* P5; *“ensinam-nos conforme manda o livro”* P6; *“ela (...) tinha muitos conhecimentos (...) têm os conhecimentos necessários (...) são conhecedoras das situações”*P8. Estes resultados estão em concordância com estudos recentes que apontam para a necessidade dos enfermeiros conhecerem previamente as crianças (cf. Howe et al 2010), deduzindo-se que enaltecem todas as interações em que sentiram que

os enfermeiros são detentores de conhecimentos (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010; Howe et al, 2010).

Daqui se conclui, que os enfermeiros necessitam alargar os seus conhecimentos, até porque o número de crianças com necessidades especiais de saúde está a aumentar (cf. Haas, Gray e Mcconnell, 1992; Feudtner et al, 2002; Wang e Bannard, 2004; While, Cockett e Lewis, 2004; Heaton et al, 2005), em consequência do aumento da taxa de sobrevivência dos bebés prematuros e problemas associados à prematuridade, às doenças graves e traumas severos. Os avanços científicos e tecnológicos permitem o uso doméstico de equipamentos evoluídos tecnologicamente, sendo necessário capacitar os prestadores de cuidados familiares, nomeadamente os pais, para cuidarem dos filhos em casa. Pais e profissionais de saúde passam a ser ambos detentores do conhecimento e competências para cuidarem das crianças, aspetos que devem ser mutuamente reconhecidos (cf. Pelchat e Lefebvre, 2004).

Modos de agir dos enfermeiros, foi outra subcategoria encontrada e valorizada no dotar os pais de competência para cuidar dos seus filhos: *“as maneiras como cada um trabalha são diferentes (...) juntar o que cada uma sabe (...) acabou por me ajudar (...) dá para aprender muito (...) são tudo experiências positivas”* P5; *“era engraçado ver as técnicas daquela gente (...) via fazer coisas novas (...) Quando eu comparo (...) vemos muitas diferenças nas formas e procedimentos de trabalhar: aprendemos muito”* P6; *“Cada uma tem...a...no final é tudo o mesmo, mas cada uma tem as suas maneiras de fazer e nós fomos apanhando uma maneira de uma, outra parte de outra e fizemos o nosso método, não é...e fazemos em casa”*P9. Não encontramos na literatura estudos que relacionem especificamente esta subcategoria, com o desenvolvimento de competências nos pais. No entanto, encontrámos estudos que mencionam que a prestação de cuidados em parceria é efetiva quando os enfermeiros dominam as competências técnicas, científicas e relacionais, integrando os pais nos cuidados, a partir do ensino, treino e supervisão (cf. Monteiro 2003; Fereday, Oster e Darbyshire, 2010). Mendes e Martins (2012) enfatizam como fazendo parte da natureza da parceria, o modo como os pais e os enfermeiros experienciam a prática da parceria nos cuidados à criança, assente em processos interativos de ajuda, na qual os intervenientes partilham *saberes*, com o objetivo de prestarem em conjunto, cuidados de qualidade.

Os resultados da categoria **Tomada de decisão em parceria** constam do quadro 5. A mesma foi caracterizada pelas subcategorias com igual frequência de enumeração

(4): *negociação da decisão para aprender; negociação de cuidados partilhada e apoiar a decisão dos pais.*

Quadro 5 - Subcategorias e unidades de registo da categoria *tomada de decisão em parceria*

Tema: Oportunidades de Parceria		
Categoria: Tomada de decisão em parceria		
Subcategorias	Unidades de Registo	F
Negociação da decisão para aprender	“Senti que tinha que fazer porque era uma obrigação minha” (P1); “elas perguntaram”; “tinha que começar a ver o ponto da situação” (P3); “começamos a perguntar se podíamos aprender”; “teríamos que aprender a fazer isso” (P9); “o doutor disse: a mãe tem que aprender”; “eles não me deram escolha” (P10).	4
Negociação de cuidados partilhada	“eles ouvem-nos, acatam a nossa opinião”(P5); “ [Em M...] <i>elas</i> sempre foram muito abertas”; “ [Em R...] para mim não fazia sentido nenhum e tive que lidar com elas e dizer-lhe”; “daí em diante conseguimos chegar a um bom porto” (P6); “houve sempre essa abertura da parte deles”; “deixaram-me sempre fazer as coisas (...) da forma que achássemos mais adequada” (P8); “nunca houve imposição nenhuma, deixavam-nos sempre à vontade”; “estavam sempre abertas”; “se houvesse alguma coisa que fosse prejudicial para ele (...) eles diziam (...) e nós entendíamos”; “davam-nos várias alternativas para tudo” (P9).	4
Apoiar a decisão dos pais	“A primeira vez (...) furei um saco (...) telefonei à enfermeira de referência e ela disse (...) que não havia problema”; “Foi uma grande oportunidade e um grande apoio que nós temos” (P2); “Uma decisão que eu tomei, em que (...) fui apoiada pela minha enfermeira” (P5); “com o apoio das enfermeiras, fizemos passar (...) á administração: que não havia apoio quando nós íamos para casa” (P6); “elas davam-me essa abertura, pra eu ir dormir a casa”; “davam-me sempre essa oportunidade” (P8).	4

A negociação da decisão para aprender, é a primeira subcategoria encontrada nesta categoria. Os resultados indicam que nem sempre é fruto de um processo de negociação. Os pais tomaram a decisão de aprender, porque sentiram ser sua obrigação: “*Senti que tinha que fazer porque era uma obrigação minha*” P1; “*Nós quando começamos a ver que estava mais ou menos tudo estabilizado, o pai e a mãe, começamos a perguntar se... se podíamos aprender, já que íamos, não é, mais mês, menos mês, sair*” P9. Por vezes existe negociação: “*Elas perguntaram-me: como é que é, quer continuar a ver, não quer continuar a assistir?*” P3, noutra situação foi uma decisão imposta: “*o doutor disse: a mãe tem que aprender (...) eles não me deram escolha*” P10.

Em concordância com os resultados que obtivemos na investigação em apreço, estudos realizados em Portugal demonstram que não existe “espaço” para o estabelecimento de uma negociação efetiva (cf. Rodrigues, 2010; Mendes, 2010; Sousa, 2010). A parceria de cuidados, não são cuidados prestados pelos pais, mas sim, cuidados negociados entre os vários intervenientes e os enfermeiros, em que estes últimos devem encontrar formas criativas de negociar com os pais (cf. McIntosh e Ruciman, 2008). Estes necessitam ser capazes de negociar novos papéis para si, na partilha dos cuidados ao filho doente junto da equipa de enfermagem (cf. Corlett e Twycross, 2006; Shields, Pratt e Hunter, 2006).

Com o passar do tempo e à medida que se sentem capacitados, os pais querem tomar a maioria das decisões de forma independente e/ou em colaboração com o enfermeiro, liderando as decisões que impliquem a gestão dos cuidados do dia-a-dia dirigidos aos seus filhos (cf. Howe et al, 2010). De acordo com estas autoras, qualquer intervenção dos enfermeiros que favoreça o envolvimento e participação dos pais nos cuidados, facilita o processo de gestão da condição de saúde do filho, não só a nível da aprendizagem de habilidades, mas também ao nível da autoconsciencialização do seu grau de independência para assumir o controlo da tomada de decisão.

Os pais valorizaram de igual modo a negociação de cuidados partilhada e ao contrário da subcategoria anterior, esta fez parte do trabalho em parceria com os enfermeiros: *“eles também nos ouvem, eles também nos ouvem. Por exemplo, a vestir uma camisola e a gente dizer-lhes que não, que é mais fácil pegar assim no braço, eles ouvem-nos, acatam a nossa opinião”* P5; *“[Em M...] elas sempre foram muito abertas (...) [Em R...] para mim não fazia sentido nenhum e tive que lidar com elas e dizer-lhe (...) daí em diante conseguimos chegar a um bom porto”* P6; *“nunca houve imposição nenhuma, deixavam-nos sempre à vontade (...) estavam sempre abertas (...) se houvesse alguma coisa que fosse prejudicial para ele (...) eles diziam (...) e nós entendíamos (...) davam-nos várias alternativas para tudo”* P9.

A negociação dos cuidados é amplamente desenvolvida nos referenciais teóricos da parceria de cuidados, nomeadamente por Anne Casey (1988, 1993, 2008). Esta, configura-se como a chave para uma relação de parceria bem-sucedida, nomeadamente quando existe responsabilidade partilhada com os pais/família nos cuidados às crianças,

fruto de um processo negocial. Este processo negocial partilhado conduz a tomadas de decisões conjuntas.

Um estudo publicado em 2014 concluiu que os pais desejam envolver-se ativamente nas tomadas de decisão, em relação aos tratamentos do filho, considerando que é uma oportunidade para serem ouvidos, envolvidos, avaliar a informação recebida e fazer eles próprios as suas pesquisas (cf. Mak et al 2014). Em oposição a outro estudo (Mendes, 2010) que refere que o trabalho em parceria é um mero executar de tarefas delegadas pela enfermeira, uma obrigação para os pais, sem qualquer partilha na negociação dos cuidados à criança.

Desta forma, os enfermeiros devem apoiar a decisão dos pais, sendo esta outra subcategoria a que os pais atribuíram valor: “*A primeira vez que rebentei os sacos eu furei um saco e enchi a cama de líquido(...) estava na hora de fazer o tratamento à minha filha, mas eu tive que por logo outro saco a aquecer (...) e fazer só meia hora mais tarde...depois telefonei à enfermeira X que é a enfermeira de referência e ela disse que não fazia diferença e podia fazer meia hora mais tarde. Acho que...Foi uma grande oportunidade e um grande apoio que nós temos*” P2; “*Uma decisão que eu tomei, em que (...) fui apoiada pela minha enfermeira*” P5; “*Eu achei sempre importante que os meus filhos crescessem saudáveis e eu ia dormir sempre a casa (...) elas davam-me essa abertura (...) davam-me sempre essa oportunidade*” P8.

Concluimos, que os pais se sentem confortáveis com o apoio que receberam dos enfermeiros em relação às suas decisões, em concordância com as conclusões de um estudo que refere que independentemente das circunstâncias específicas em que ocorreram as experiências de parceria, foi importante discutir as decisões com os enfermeiros, refletindo o valor dos aspetos participativos e relacionais do trabalho em parceria, nomeadamente: serem ouvidos, respeitados e apoiados nas suas decisões (cf. Mak et al 2014).

3.2 - SIGNIFICADO DA PARCERIA

O domínio temático **Significado da Parceria** é composto pelas categorias: *Finalidade da parceria e Atributos do trabalho em parceria*. Apresentamos no quadro 6

os resultados da categoria **Finalidade da parceria** à qual atribuímos as subcategorias: *aprender para ir para casa*, com frequência de enumeração igual a 5; *cuidar da criança e da família*, com frequência de enumeração igual a 4; *partilha na execução dos cuidados à criança*, com frequência de enumeração igual a 2.

Quadro 6 - subcategorias e unidades de registo na categoria *finalidade da parceria*

Tema: Significado da Parceria		
Categoria: Finalidade da parceria		
Subcategorias	Unidades de Registo	F
Aprender para ir para casa	“Quanto mais depressa eu aprendesse, mais depressa saía daqui para fora” (P3); “Para eu poder levar a M... para casa (...) o meu marido também aprendeu” (P5); “os enfermeiros ensinavam como havíamos de fazer (...) estávamos prontos para (...) ir para casa” (P6); “a gente não vai para casa sem elas terem a certeza que a gente está em condições”; “quando vêm que estamos aptos (...) dizem: por nós já poderia ir para casa” (P7); “ensinaram (...). Foi uma oportunidade, foi um apoio para nos preparamos para ir para casa” (P8).	5
Cuidar da criança e da família	“não só para a criança, mas também para nós” (P8); “tivemos muitas urgências, estavam sempre prontos.”; “foi tudo (...) muito cuidadoso”; “E eles também cuidam de nós” (P5); o enfermeiro que transmita com algum cuidado (...) é muito importante para nos manter calmos”; “procuram soluções que se adaptam aos casos, às famílias, ao dia-a-dia de cada um.”; “elas, também nos ajudaram”; “em (R...) elas não nos acarinhavam”; “Aqui [...] elas tinham o cuidado (...) de falar connosco (...) encaminham (...) dão carinho” (P6); “eu vi que ela tudo o que tinha feito (...) era só mesmo para o bem dele” “elas (...) diziam (...) vá a casa para estar com o outro” (P7); “elas ficavam-me com ele e eu ia descansada”; “Elas têm essa preocupação de nos deixar á vontade” (P9).	5
Partilha na execução dos cuidados à criança	“Aqui tenho (...) algumas tarefas (...) em casa tenho tarefas a dobrar” (P7); “Esta parceria que estabeleci com elas, foi, foi muito bom” “houve uma boa articulação nossa com eles”(P8).	2

Para os pais de crianças com NES, trabalhar em parceria com os enfermeiros significa aprender para ir para casa, “*Quanto mais depressa eu aprendesse, mais depressa saía daqui para fora ...isso deu-me muita força*” P3; “*ensinaram (...). Foi uma oportunidade, foi um apoio para nos preparamos para ir para casa.*” P8. Esta aprendizagem significa o envolvimento de mais de um elemento da família: “*Para eu poder levar a M... para casa (...) o meu marido também aprendeu*” P5 e a criança só tem alta quando os prestadores estão capacitados a cuidar dela em casa: “*a gente não*

vai para casa sem elas terem a certeza que a gente está em condições (...) quando vêm que estamos aptos (...) dizem: por nós já poderia ir para casa” P7.

A aquisição de competências pelos pais, fruto da vontade de querer aprender e facilitada pelos enfermeiros, é fundamental para a prestação de cuidados à criança e continuidade dos mesmos no domicílio (cf. Pedro, 2009). Com o passar do tempo, os pais aprendem a dominar a complexidade dos cuidados dirigidos aos seus filhos, cientes do seu grau de independência e de que são capazes de tomarem as decisões sobre os cuidados a prestar no domicílio (cf. Howe, 2010). Os documentos estruturantes da profissão, como é o caso dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem, sustentam a importância dos enfermeiros estabelecerem uma relação de parceria que envolva as pessoas significativas para a criança (Ordem dos Enfermeiros, 2012), ajudando-os na prossecução dos seus objetivos pessoais em matéria de saúde e que neste caso, passam por regressar ao domicílio.

Cuidar da criança e da família, é uma finalidade atribuída pelos pais ao trabalho em parceria com os enfermeiros: *“Elas (...) não só para a criança, mas também para nós, quando estamos naqueles momentos mais frágeis, mais em baixo, eles sempre nos dão uma palavra de conforto e apoio”P3; “tivemos muitas urgências, estavam sempre prontos (...) foi tudo (...) muito cuidadoso (...). Em termos de auxiliar na dor que a gente estava a passar, (...). E eles também cuidam de nós. Foi feito o batizado à M... e organizado...a...como se a M... tivesse ido à capela para ser batizada P5; “o enfermeiro que transmite com algum cuidado (...) é muito importante para nos manter calmos (...) procuram soluções que se adaptam aos casos, às famílias, ao dia-a-dia de cada um (...) elas, também nos ajudaram (...) em R... (...) elas não nos acarinhavam (...). Aqui [...] elas tinham o cuidado (...) de falar connosco (...) encaminham (...) dão carinho (...). Fui muito acarinhada pelas enfermeiras (...).”P6.*

Esta subcategoria está em consonância com os resultados de outros estudos recentes, que mencionam que os pais valorizaram os cuidados centrados na família (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010) e referem que, devem ser englobados no processo de cuidados e as suas necessidades consideradas, assim como as da sua família (cf. Howe et al, 2010). As famílias desejam ser cuidadas de forma eficaz, oportuna, acessível e criativa, nomeadamente na satisfação das suas necessidades, na garantia de privacidade, no respeito e atenção imediata. Os resultados obtidos, reforçam a ideia de que os

cuidados centrados na família são uma filosofia que tem como objetivo, o suprimento das necessidades de saúde da criança e o bem estar psicossocial da família, aspetos também referenciados na literatura (cf. Dunst e Dempsey, 2001; Shields, Pratt e Hunter, 2006; Bellin, Covacs e Sawin, 2008).

Nesta categoria, encontramos ainda outra subcategoria definidora do significado do trabalho em parceria, a partilha na execução dos cuidados à criança, “*Aqui tenho alguns trabalhos, tenho algumas tarefas e em casa tenho as tarefas a dobrar*” P3; “*Esta parceria que estabeleci com elas, foi, foi muito bom (...) houve uma boa articulação nossa como elas, muito boa articulação...foi sempre especial*” P8. O Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey (1988, 1993) reforça a ideia da partilha de tarefas entre a família. Neste caso, os pais e os enfermeiros, indo de encontro aos resultados que encontrámos, reforçando a ideia da participação ativa e partilhada de todos os intervenientes (cf. Mendes e Martins, 2012). Outro estudo realizado em Portugal (cf. Mano, 2002) reforça a ideia da importância da prestação de cuidados pelos pais, em mútua colaboração com os enfermeiros, porque são estes que melhor conhecem a criança.

Para os pais, o trabalho em parceria com os enfermeiros, significa em continuidade à análise da categoria anterior, o cumprimento de alguns aspetos que categorizamos como *atributos*. No quadro 7, apresentamos os resultados da categoria **Atributos do trabalho em parceria**, à qual associámos as subcategorias: *disponibilidade dos enfermeiros*, com frequência de enumeração igual a 9; *aceitar os pais como peritos*, com frequência de enumeração igual a 7; *facilitar a acessibilidade aos cuidados*, com frequência de enumeração igual a 5; *disponibilidade de apoio multidisciplinar*, com frequência de enumeração igual a 4 e *relação de parceria assente no respeito*, com frequência de enumeração igual a 3.

Quadro 7 - Subcategorias e unidades de registo da categoria *atributos do trabalho em parceria*

Tema: Significado da Parceria		
Categoria: Atributos do trabalho em parceria		
Subcategorias	Unidades de Registo	F
Disponibilidade dos enfermeiros	“A senhora vai que nós tratamos do menino”; “tive sempre a ajuda de alguém” (P1); “eu tinha dúvidas telefonava (...) Eu não tive mais apoios nenhuns” (P3); “elas estão aqui para nos ajudar”; “estão sempre de braços abertos” (P4); “estão sempre	

	recetivas”; “disponibilidade”; “E no dia da cirurgia (...) aquela enfermeira (...) estava com ela”. “Isto tem muito significado para nós porque é um apoio que a gente tem” (P5); “prestáveis”; “ela põe-nos à vontade”; “enfermeiras eram muito distantes; [Em R...]”; “disponíveis [M...e aqui] ” (P6); “Estava sempre presente”; “Pedia a uma colega para ficar com ele”; “ela teve literalmente connosco” (P7); “sempre disponíveis” (P8); “sempre foram todas muito prestativas”; “chegamos a ter dúvidas em casa (...) Telefonamos para aqui (...) responderam-me” (P9); “está sempre disponível” (P10).	9
Aceitar os pais como peritos	“As vezes até me chamavam a mim (...) porque eu é que estava mais dentro do assunto” (P1); “elas próprias perguntavam se realmente era assim como em casa faz a mãe” (P2); “também aprenderam alguma coisa comigo” (P4); “eles ouvem-nos e (...) depois eles ficam também com essa sabedoria” (P5); “já tenho outro á vontade, outras competências” (P6); “eu própria fazia melhor (...) estava mais dentro” (P8); “a acontecer eu mesmo ter que ensinar algumas enfermeiras (...) porque eu tinha mais experiência”; “elas aí compreendiam que eu estava a fazer aquilo no dia a dia e elas não”; “elas aceitavam”; “eu era todos os dias a fazer (...) estava mais à vontade” (P10).	7
Facilitar a acessibilidade aos cuidados	“Eu chegava era logo atendida” (P1); “Nunca tive esse problema de tirar dúvidas a qualquer hora” (P3); “fizeram tudo para que o meu marido e a minha menina viessem cá vê-lo” (P4); “era um caso grave e teve que ser tudo feito muito rápido e foram muito rápidos” (P5); “Não há apoio no domicílio (...) não consigo resolver esse apoio (...) seria um papel importante (...) era o próximo passo (...) ir acompanhando-os em casa” (P6).	5
Disponibilidade de apoio multidisciplinar	“Foi (...) o técnico que explicou”; “Ligo sempre para o doutor (...) se preciso de qualquer coisa” (P1); “o médico (...) atende-me (...) é um grande apoio” (P2); “O médico (...) ligo para ele e esclareço a situação” (P3); “Aprendi (...) com a ajuda dos técnicos”; “os terapeutas (...) estão sempre disponíveis”; “liguei à doutora”; “eles acabam por trabalhar em conjunto”; “E elas trabalham todos em equipa e dão-se também muito bem uns com os outros, para nos poderem dar a nós” (P5).	4
Relação de parceria assente no respeito	há respeito (...) marcou-me muito”; “respeito mútuo”; “respeito (...) significa profissionalismo”; “Um respeito muito grande que eles têm por nós e nós por eles” (P5); “Ali [M...] (...) a relação entre enfermeiro, criança e os pais não foi um aspeto de que eu gostei”; “Aqui [...] é fantástica (P6); “respeitando a família que têm ali (...) tentam conhecer a dinâmica familiar e perceber e sobretudo, nunca nos julgam”; “enfermagem aqui (...) respeito total pelos pais, pela família” (P8).	3

A disponibilidade dos enfermeiros, significa cuidarem da criança em substituição dos pais quando estes se ausentam: “*A senhora vai que nós tratamos do menino... Consegui sempre porque tive sempre a ajuda de alguém*” P1; “*Estão sempre disponíveis, sempre, sempre (...). Que eu estivesse sozinha cá e lhes dissesse: vou tomar banho ou vou comer, a enfermeira fica logo mais de vigia*” P5; “*Estava sempre presente e estava*

sempre preocupada comigo” P7; e apoiarem os pais na capacitação: “Estão sempre recetivas...mesmo uma pequena dívida e a gente vai ao corredor e chama a enfermeira e ela explica e torna a explicar (...). Isto tem muito significado para nós porque é um apoio que a gente tem” P5; “chegamos a ter dúvidas em casa (...) Telefonamos para aqui (...) responderam-me. Se elas não fossem tão prestativas, se calhar não aprendia tão depressa e ainda estaríamos aqui” P9; assim como apoiarem a criança e a família a nível emocional: “E no dia daquela cirurgia e a M... a entrar na Medicina e estava toda à gente à espera...”; “Achei-as muito prestáveis e muito carinhosas” P6.

Estes resultados são concordantes com estudos que referem que o importante para os pais quando estão envolvidos a cuidarem da criança, é a natureza e o nível de apoio que recebem dos enfermeiros, assumindo este apoio diversas formas: cuidarem da criança, entenderem os estilos de aprendizagem dos pais, e prestar ajuda emocional (cf. McIntosh e Runciman, 2008).

Com o decorrer do tempo, são os pais que melhor conhecem a criança, logo trabalhar em parceria também é aceitar os pais como peritos, “Às vezes até me chamavam a mim: olhe a máquina está a apitar, o que é que ela tem; e eu assim: mas sou eu que tenho que saber? E era eu porque eu é que estava mais dentro do assunto” P1; “Ficaram admiradas da maneira como lhe dava o comer. Depois ensinava-lhe a elas como elas haviam de fazer...também aprenderam alguma coisa comigo” P4; “eu própria fazia melhor (...) estava mais dentro” P8; “E eu estava já diariamente com o JM... e tinha mais experiência do que alguns enfermeiros. Eu acho que elas aí compreendiam que eu estava a fazer aquilo no dia a dia e elas não” P10.

A análise destes resultados permitiu-nos concluir que os pais, depois de capacitados, têm competência para cuidar dos seus filhos e desejam ser reconhecidos como tal, esperando que os enfermeiros e outros profissionais confiem neles (cf. Howe, 2010). Os estudos desenvolvidos por autores como Coyne e Cowley (2007) e Sousa, (2010), confirmam que os pais de crianças com NES são peritos nos cuidados e quando a criança é hospitalizada, mostram preferência por assumirem a participação e controlo dos cuidados técnicos, estando em consonância com os resultados obtidos neste estudo.

Facilitar a acessibilidade aos cuidados é outra subcategoria que atribui significado à parceria: “O J... tinha muitas infeções... Já sabia... tinha que vir para o Pediátrico. Eu chegava era logo atendida” P1; “Nunca tive esse problema de tirar

dúvidas a qualquer hora que fosse, sempre fui atendida” P3; “O caso da M... era um caso grave e teve que ser tudo feito muito rápido e foram muito rápidos. (...) foi tudo muito rápido e muito bem atendida, não posso dizer que não fomos, foi tudo muito rápido. Quando nós (...) cá chegamos, (...) a M... já estava no quartinho dela, ligada às máquinas, já estava...o quartinho dela estava cheio de enfermeiros e médicos especialistas a verem o que é que se passava” P5; “Não há apoio no domicílio (...) não consigo resolver esse apoio (...) seria um papel importante (...) era o próximo passo (...) ir acompanhando-os em casa” P6.

Da análise destes dados, constatamos que estas crianças e famílias têm o acesso facilitado aos cuidados e aos profissionais de saúde que trabalham no Hospital, nomeadamente aos enfermeiros. O mesmo não ocorre quando se referem ao acesso a profissionais de saúde que se desloquem ao domicílio. Concluimos que assegurar o acesso aos serviços de saúde é uma qualidade, que entendemos ser sinónimo de atributo do trabalho em parceria, e que inclui a participação dos pais na tomada de decisão, a disponibilização de informações, a comunicação eficaz e a coordenação dos cuidados. (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010). No decurso das agudizações das crianças com NES, os pais devem ter acesso facilitado aos serviços de saúde (cf. Howe, 2010).

A disponibilidade de apoio multidisciplinar, para dar resposta às necessidades da criança e da família é outro atributo do trabalho em parceria: *“Foi (...) o técnico que explicou” P1; “Tenho o telefone do (...) médico dela (...) se for preciso alguma coisa telefono-lhe e ele atende-me e diz-me o que hei-de fazer, acho que é um grande apoio” P2.* Estes apoios podem também ser extensíveis a outros enfermeiros: *“A enfermeira que calhar á minha filha, se ela precisar de ajuda de outra enfermeira para alguma coisa, ela chama e tão ali e não saem dali enquanto não resolverem (...) há um todo, há uma equipa (...) que estão à ordem da mãe e da criança” P5.*

Outros estudos, também destacaram a necessidade de ser disponibilizado apoio multidisciplinar, pela sua importância na resolução de problemas que os pais enfrentam enquanto prestadores de cuidados, fortalecendo a ideia de que a qualidade do trabalho em parceria é reforçado, se tiver por base a intervenção de uma equipa multidisciplinar (cf. Ames, Rennick e Baillargeon, 2011).

Estabelecer uma relação de parceria assente no respeito, é particularmente significativo para os pais, apesar de, esta subcategoria ter obtido uma frequência mais

baixa em comparação com as restantes subcategorias (3): *“Foi tudo feito assim com um respeito (...) um respeito, um respeito mútuo entre pais, mãe, profissionais, médicos, doutores, doutoras, terapeutas”* P5; *“Ali [Em M...] (...) a relação entre enfermeiro, criança e os pais não foi um aspeto de que eu gostei (...). Aqui [...] é fantástica ”* P6; *“respeitando a família que têm ali (...) tentam conhecer a dinâmica familiar e perceber”*P8.

O respeito é referido como um elemento fundamental para o trabalho em parceria, nomeadamente na forma como é construída a relação com a equipa de enfermagem e no conhecimento profundo dos enfermeiros, em relação à criança e aos pais, em concordância com os resultados provenientes de outros estudos (cf. Mcintosh e Runciman, 2008; Fereday, Oster e Darbyshire, 2010; Bellin et al, 2011). O respeito envolve estar atento às necessidades dos pais, assim como implica fornecer apoio quando eles precisam (cf. Fereday, Oster e Darbyshire, 2010), sendo fundamental no suporte da relação de parceria (cf. Bellin et al, 2011). O enfermeiro respeita a pessoa, neste caso a criança com NES, os pais e a família, abstendo-se de juízos de valor: *“sobretudo, nunca nos julgam”* P8, sendo um elemento referenciado nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, no enunciado descritivo da satisfação do cliente (cf. Ordem dos Enfermeiros, 2012).

O respeito é ainda descrito como atributos do modelo de parceria (cf. Bidmead e Cowley, 2005), verificados empiricamente como relevantes e fundamentais no cuidar das crianças com NES (cf. Mcintosh e Runciman, 2008), asserção que também corroboraamos, tendo em conta os resultados obtidos.

4 - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

A elaboração deste relatório foi o culminar de um trabalho “empolgante” de desenvolvimento profissional. Estamos convictos que os resultados obtidos foram significativos para o desenvolvimento do conhecimento em Enfermagem na temática em estudo.

Realizámos um estudo de natureza qualitativa, descritiva e exploratória, que nos permitiu compreender como é experienciada a parceria de cuidados, pelos pais de crianças com NES.

As opções metodológicas tomadas foram consideradas as adequadas para conhecer a temática em estudo e em concreto junto dos participantes incluídos na amostra populacional. Efetuamos 10 entrevistas de orientação etnobiográfica a pais de crianças com NES, das quais resultaram 10 narrativas de experiências. As mesmas foram analisadas com recurso à técnica da análise de conteúdo e às orientações específicas da metodologia de análise das narrativas. Consideramos que a técnica é ideal para obter dados procedentes de histórias de vida em populações incomuns, como é o caso dos pais de crianças com NES. A análise das narrativas conduziu-nos à perspetiva dos pais destas crianças, sobre as oportunidades e o significado do cuidar em parceria.

Concluímos que a **capacitação dos pais** e a **tomada de decisão em parceria** são oportunidades de parceria valorizadas pelos pais, dado que facilitam o desempenhar do seu papel parental. Considerámo-las categorias principais porque em associação, obtivemos um conjunto de subcategorias que permitiram designá-las enquanto elementos de análise. Estes elementos de análise são valorizados pelos pais e devem ser referenciais para os enfermeiros, porque poderão facilitar o planeamento do trabalho em parceria.

O estudo permitiu-nos ainda atribuir significado ao cuidar em parceria, na perspetiva dos pais. Quando estes estabelecem parcerias com os enfermeiros, têm como finalidade aprender a cuidar da criança para poderem regressar a casa, cuidarem da

criança, mas também da família e partilhar a execução de cuidados à criança com os enfermeiros.

Na perspetiva dos pais, trabalhar em parceria com os enfermeiros significa também considerar alguns atributos, tais como: a disponibilidade dos enfermeiros para cuidarem da criança e para apoiarem os pais; a aceitação dos pais como peritos nos cuidados ao filho, porque são profundos conhecedores das suas características e necessidades; assim como a acessibilidade aos cuidados; a disponibilidade de apoio multidisciplinar e o estabelecimento de uma relação de parceria assente no respeito.

Consideramos que os objetivos do estudo foram alcançados e as questões de investigação obtiveram resposta, tendo em conta as conclusões do mesmo, uma vez que foram identificadas as oportunidades de parceria e o significado da parceria, no cuidar de crianças com NES, na perspetiva dos pais. Globalmente, os resultados encontram fundamento nos referenciais teóricos dos modelos de parceria e na prática de cuidar em parceria (modelo em uso).

Como **implicações para a enfermagem**, o estudo acrescenta maior apropriação do conceito de parceria na área científica da enfermagem e conhecimento acerca das oportunidades de parceria. Embora a capacitação e a tomada de decisão já fizessem parte dos termos utilizados nos modelos de parceria, não estavam identificados como oportunidades de parceria. Surgem termos/expressões novas associados à parceria, que denominámos de elementos: *aprender a cuidar da criança, modos de agir dos enfermeiros, facilitar a acessibilidade aos cuidados, ter uma enfermeira de referência*. Todos os outros elementos são desenvolvidos, sendo valorizado o seu papel nos modelos de parceria.

Para a **prática de cuidados de enfermagem**, os resultados deste estudo em particular, permitirão aos enfermeiros elaborar processos de cuidados às crianças com NES que abarquem as oportunidades de parceria, logo traduzindo a necessidade de capacitar os pais e envolvê-los na tomada de decisão. Os elementos associados às oportunidades de parceria são pressupostos fundamentais para a prestação de cuidados em parceria, com foco de atenção na criança, mas também nos pais enquanto recursos da mesma. O significado atribuído pelos pais à parceria de cuidados permitirá a construção das relações de parceria assente nas suas próprias expectativas. Porque os enfermeiros e os restantes profissionais conhecem a finalidade e os atributos do trabalho

em parceria na perspectiva dos pais, onde em nossa opinião: *aprender para ir para casa, a disponibilidade dos enfermeiros e outros profissionais e a relação assente no respeito*, assumiram preponderância.

Como **implicações para a gestão dos cuidados de enfermagem**, emergiu a importância do papel do enfermeiro de referência, que foi muito valorizado pelos pais, nomeadamente no apoio à capacitação e suporte emocional que este disponibiliza aos mesmos. Ficou ainda patente que a utilização do método de trabalho por enfermeiro de referência, é significativo nos períodos em que a criança e os pais estão internados, mas também quando estão no domicílio, porque este profissional constitui-se como elo de apoio informativo/formativo, mas também de articulação com outros profissionais e outros recursos. Assim, os pais desejam que o enfermeiro de referência possa deslocar-se ao domicílio e apoiar os pais na prestação de cuidados, sobretudo numa etapa inicial, em que estes têm ainda pouca experiência para cuidarem do filho (por exemplo, aquando da primeira alta hospitalar). O conhecimento e os modos de agir dos enfermeiros são subcategorias sensíveis à capacitação, pelo que deduzimos que devem ser os enfermeiros mais qualificados em competências cognitivas, técnico-instrumentais e relacionais a desempenharem o papel de enfermeiro de referência.

Por fim, destacamos as seguintes **implicações para a investigação em enfermagem**: este estudo abre a “porta” a novos estudos que deem resposta a questões que derivaram da discussão e interpretação dos dados obtidos, das quais: Que modelo de parceria de cuidados é significativamente relevante no cuidar de crianças com NES? Qual a relação entre as oportunidades de parceria no cuidar de crianças com NES e a qualidade de vida destas crianças e famílias? Que ganhos em saúde obtêm as crianças com NES que têm um enfermeiro de referência/gestor de caso? Que ganhos em bem estar e qualidade de vida obtêm as famílias de crianças com NES que têm um enfermeiro de referência/gestor de caso? Quais as oportunidades de parceria que são valorizadas pelos pais de crianças com situações de saúde de carácter agudo?

Não nos foi possível obter dados em pais de crianças com NES relacionadas com problemas respiratórios crónicos, diabetes e oncológicos, de entre condições de saúde frequentes nesta população pediátrica, o que se constitui como uma limitação deste estudo.

5 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, João Manuel Nunes de Oliveira; Charepe, Zaida; Amendoeira, José - Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: a perspectiva dos pais. **Nursing digital** [Em linha] 2014. [Consultado em 2014/07/21]. Disponível em: <http://www.nursing.pt/oportunidades-de-parceria-no-cuidar-de-criancas-com-necessidades-especiais-de-saude-a-perspetiva-dos-pais/#>

Amendoeira, José - **Entre preparar enfermeiros e educar em enfermagem: uma transição inacabada - 1950-2003, um contributo socio-histórico**. Lisboa. 2004. Tese de Doutoramento. Universidade Nova de Lisboa.

Ames, Kaitlin E.; Rennick, Janet E.; Baillargeon, Sophie. A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. **Intensive and Critical Care Nursing** [Em linha] 27 2011. [Consultado em 2014/10/25]. Disponível em:

http://ac.els-cdn.com/S0964339711000279/1-s2.0-S0964339711000279-main.pdf?_tid=8fd17ed2-5c92-11e4-becb-00000aacb360&acdnat=1414274707_84cfc8a74dd9e0407b4bfc439dc56027

Angelo, Margareth - Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde** [Em linha]. 34 (4). 2010. [Consultado em 2012/09/21]. Disponível em:

http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf

Asociación Médica Mundial - **Declaración de Helsinki de la AMM: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos**. Fortaleza, Brasil. Outubro 2013.

Bardin, Laurence - **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, Lda, 2011. ISBN 978-972-44-1506-2.

Bellin, Melissa H. et al - Parent and Health Care Professional Perspectives on Family-centered Care for Children with Special Health Care Needs: Are We on the Same Page? **Health & Social Work** [Em linha]. Vol. 36 (4) 2011. [Consultado em 2012/05/04]. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=210e50f4-06a5-4b38-a920-edde6a04671f%40sessionmgr15&vid=1&hid=21&bdata=Jmxhbmc9cHQYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=rzh&AN=2011418368>

Bellin, Melissa H.; Kovacs, Palmela J.; Sawin, Kathleen J. - Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina bifida. **Health & Social Work** [Em linha]. Vol. 33 (3) 2008. [Consultado em 2012/09/17]. Disponível em:

http://www.ssw.umaryland.edu/faculty_and_research/bios/bellin/pdfs/Risk_Protective%20Influences_Lives%20of%20Siblings%20of%20Youths%20with%20SB.pdf

Bidmead C, Cowley S. - Evaluating family partnership training in health visitor practice. In **Community practitioner**. 2005, p. 239.245.

Boehs, Astrid Eggert - A narrativa no mundo dos que cuidam e são cuidados. In **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, Brasil. 2000.

Bronfenbrenner, U. - Ecological systems theory. In: Vasta R. - **Six theories of child development: revised formulations and current issues**. London: Jessica Kingsley. 1992.

Bronfenbrenner, U.; Morris, P. A. - The ecology of developmental process. In: Damon, W.; Lerner, R. M. - **Handbook of child psychology: Theoretical models of human development**. New York: Wiley. 1998.

Caniço, Hernâni [et al] - **Novos Tipos de Família: Plano de Cuidados**. 1.^a Ed. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2010. ISBN: 978-989-26-26-0055-0

Casey, A. - A partnership with child and family. In **Sen Nurs** 8 (4) 1988, p. 8-9.

Casey, A.; Mobbs, S. - Development and Use of Partnership Model of Nursing Care. In **Advances in Child Health Nursing**. Londres: Scutari, 1993, p. 193.

Casey, Anne - Ideal partnerships. **Paediatric nursing** [Em linha]. Vol. 20 (5) 2008. [Consultado em 2012/10/10]. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=036f4fac-3c62-47bc-8c3a-9b32f667c858%40sessionmgr14&vid=2&hid=18>

Charepe, Zaida Borges. - Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. In **Nursing**. Lisboa: 191, 2004, p. 7-12.

Coleman, Valerie - The evolving concept of child and family-centred healthcare. In: Smith, Linda; Coleman, Valerie - **Child and family-centred healthcare: concept, theory and practice**. 2nd edition. New York: Palgrave Macmillan, 2010; ISBN 978-0-230-20596-3 p. 1-26

Corlett, Jo; Twycross Alison - Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. **Journal of Clinical Nursing** [Em linha]. (15) 2006. [Consultado em 2012/06/18]. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2006.01407.x/abstract;jsessionid=42B9D4678A3C859259DF7FC465E1D41A.d02t01>

Costa, José dos santos - Métodos de prestação de cuidados. In **Millenium: Revista do ISPV** [Em linha]. (30) 2004 [Consultado em 2014/07/03]. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/19.pdf>

Coyne, Imelda - Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. **Children and families** [Em linha]. 2006. [Consultado em 2014/07/03]. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x/pdf>

Coyne, Imelda; Cowley, Sarah - Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. **International Journal of Nursing Studies** [Em linha]. Vol.44 (6) 2007. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

http://ac.els-cdn.com/S0020748906000769/1-s2.0-S0020748906000769-main.pdf?_tid=b53b04c2-715b-11e3-a83a-00000aab0f6c&acdnat=1388412624_952adf748851f67503c498ace6622a5b

Davis, Kate; Gavidia-Payne Susana - The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. **Journal of intellectual & developmental disability** [Em linha]. 34(2) 2009. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a1cc14e1-6e14-45a2-9026-d1cdf1faea24%40sessionmgr112&vid=2&hid=118>

Dempsey, I.; Keen D - A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. In **Topics in Early Childhood Special Education**. 28 2009. p. 42–52.

Dicionários Editora - **Dicionário de língua Portuguesa**. Porto: Porto editora. 2014. ISBN: 978-972-0-01866-3

Dunst, Carl J.; Dempsey, Ian - Family–Professional Partnerships and Parenting Competence, Confidence, and Enjoyment. **International Journal of Disability, Development and Education** [Em linha]. 2007. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/10349120701488772>

Dutra, Elza - A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. In **Estudos de psicologia**. Rio Grande do Norte, Brasil: 7(2) 2002. P. 371-378

Eldridge, Kimmy - An overview of health care partnerships in the United Kingdom. In **Partnership in health Care**. London: Ed. Quay Books Division, 2006.

Fereday, J; Oster C; Darbyshire P - Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. **Health and Social Care in the Community** [Em linha]. (18) 2010. [Consultado em 2012/10/16]. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&hid=19&sid=31146548-7089-4d3e-8773-f75d157f0714%40sessionmgr15>

Feudtner, Chris; Silveira, Maria J.; Christakis, Dimitri A. - Where Do Children With Complex Chronic Conditions Die? Patterns in Washington State, 1980–1998. **Pediatrics** [Em linha]. Vol. 109 (4) 2002. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=84bbb2bc-ddfa-4ce3-b428-720f05eb1f61%40sessionmgr198&vid=2&hid=118>

Flick, Uwe - **Métodos qualitativos na investigação científica**. 1.^a Edição. Lisboa: Monitor – Projectos e Edições, Lda, 2005. ISBN 972-9413-67-3

Fortin, Marie-Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5

Fox L. et al -We can't expect other people to understand: Family perspectives on problem behavior. In **Exceptional Children**. 68 2002.

Gauthier, Benoît - **investigação social: da problemática à colheita de dados**. Loures: Lusociência – edições técnicas e científicas, Lda., 2003. ISBN 972-8383-55-X

Green, Sara Eleanor -We're tired, not sad: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. **Social Science & Medicine** [Em linha]. 64 2007. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

http://ac.els-cdn.com/S0277953606004369/1-s2.0-S0277953606004369-main.pdf?_tid=5d1b5408-7152-11e3-a550-0000aacb360&acdnat=1388408611_2ff43c53179c52661665a2b55f3a4650

Gonzales, Roxana Isabel Cardozo et al - gerenciamento de caso: um novo enfoque no cuidado à saúde. **Revista Latino-americana de Enfermagem** [Em linha]. 11(2) 2003. [Consultado em 2012/09/13]. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n2/v11n2a13.pdf>

Haas, D.L.; Gray, H.B.; Mcconnell, B. - Parent/professional partnerships in caring for children with special health care needs. In **Pediatric Nursing**. 1, 1992. p. 39–53.

Heaton, Janet et al - Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. **Health and Social Care in the Community** [Em linha]. 13 (5) 2005. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2524.2005.00571.x/pdf>

Howe, Carol J et al - Parental expectations in the care of their children and adolescents with Diabetes. **Journal of pediatric nursing** [Em linha]. 2010. [Consultado em 2013/02/05]. Disponível em:

http://ac.els-cdn.com/S0882596310003222/1-s2.0-S0882596310003222-main.pdf?_tid=4a9dae48-6f8c-11e2-bca5-00000aab0f6c&acdnat=1360066091_5066f8b78884bf8e8d98b48d1a97520e

Hughes, Mary - Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: an Irish perspective. **Journal of clinical nursing** [Em linha]. 2007. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2007.01967.x/pdf>

Lee, Polly - Family involvement: are we asking too much? **Paediatric Nursing** [Em linha]. 2004 [Consultado em 2014/08/27]. Disponível em:

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6f740f75-980e-4912-be63-c4da8e6fab25%40sessionmgr4001&vid=1&hid=4104>

Lobiondo-Wood, Geri; Haber, Judith - **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. 4.^a Edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan SA, 2001. ISBN 85-277-0659-8. 330

Keen D. - Parent, family, and professional relationships. **International Journal of Disability, Development and Education** [Em linha].54 2007. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/10349120701488624>

Kuhlthau, Karen A. et all - Evidence for Family-Centered Care for Children with Special Health Care Needs: A Systematic Review. **Academic Pediatrics** [Em linha]. 2011. [Consultado em 2012/06/20]. Disponível em:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876285910003591>

Mak, Leanne et al - Parents' Decision Making and Their Information Needs Concerning Treatments for Child Anxiety: Implications for Family-Centered Practice. **Journal of Family Social Work** [Em linha]. 2014. [Consultado em 2014/08/27]. Disponível em:

<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/10522158.2013.809671>

Mano, Maria João - Cuidados em Parceria às crianças hospitalizadas: predisposição dos enfermeiros e dos pais. In **Revista de Enfermagem Referência**. N.º 8 Maio 2002.

Martins, José Carlos Amado - Investigação em Enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética. In **Pensar enfermagem**. Vol. 12, n.º 2. Setembro 2008.

Mcintosh, Jean; Runciman, Phil - "Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: Qualitative findings from two service evaluations". **International Journal of Nursing Studies** [Em linha]. 2008. [Consultado em 2012/06/18] Disponível em:

[http://primo-service.hosted.exlibrisgroup.com/primo_library/libweb/action/search.do?dscent=0&vl\(D3421970UI0\)=title&vl\(8153693UI4\)=all_items&frbg=&tab=pesquisa_rapida&dstmp=1337263694242&vl\(D3421969UI1\)=any&srt=rank&ct=search&mode=Advanced&dum=true&vl\(1UIStartWith1\)=contains&tb=t&indx=1&vl\(D3421973UI2\)=all_items&vl\(1UIStartWith0\)=contains&vl\(D3421972UI3\)=all_items&Submit=Pesquisa&vl\(freeText0\)=exploring+the+role+of+partnership&vl\(freeText1\)=&fn=search&vid=FCCN_V1](http://primo-service.hosted.exlibrisgroup.com/primo_library/libweb/action/search.do?dscent=0&vl(D3421970UI0)=title&vl(8153693UI4)=all_items&frbg=&tab=pesquisa_rapida&dstmp=1337263694242&vl(D3421969UI1)=any&srt=rank&ct=search&mode=Advanced&dum=true&vl(1UIStartWith1)=contains&tb=t&indx=1&vl(D3421973UI2)=all_items&vl(1UIStartWith0)=contains&vl(D3421972UI3)=all_items&Submit=Pesquisa&vl(freeText0)=exploring+the+role+of+partnership&vl(freeText1)=&fn=search&vid=FCCN_V1)

Mendes, E.V. - A reengenharia do sistema de serviços de saúde no nível local: a gestão da atenção à saúde. In: Mendes E.V. - **A organização da saúde no nível local**. São Paulo: HUCITEC, 1998. p. 57-86.

Mendes, Maria Gorreti - Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família. In: **Redes do conhecimento em enfermagem**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2010. ISBN 978-989-96103-3-0. p. 72-83.

Mendes, Maria Goreti; Martins, Maria Manuela - Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. In **Revista de Enfermagem Referência**. Março 2012.

Monteiro, Maria Amélia José - **Parceria de Cuidados: experiência dos pais num hospital pediátrico**. Porto. 2003. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Moraes, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de; Cabral, Ivone Evangelista - A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** [Em linha]. 2012. [Consultado em 2014/08/013]. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692012000200010&script=sci_arttext&lng=pt

Munoz, José Puyadas - **El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciências sociales**. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 1992.

Murphy, N.A.et al - The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. **Child: Care, Health & Development** [Em linha]. 33 2007. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x/pdf>

Neves, Eliane Tatsch; Cabral, Ivone Evangelista - Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem** [Em linha]. 2009. [Consultado em 2014/08/013]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/v11n3a09.htm

Ordem dos Enfermeiros - **Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento concetual e enunciados descritivos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2012.

Ordem dos Enfermeiros - Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. **Ordem dos Enfermeiros** [Em linha]. 2013. [Consultado em 2014/10/24]. Disponível em:

<http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/Documents/RegulamentoPadroesQualidadeCuidadosEspecializadosEnfermagemSaudeCriancaJovem.pdf>

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

Pelchat, Diane; Lefebvre, Helene - A holistic intervention programme for families with a child with a disability. **Journal of Advanced Nursing** [Em linha]. 48(2) 2004. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2004.03179.x/pdf>

Pereira, Ana Maria de Sousa Loureiro do Vale - **Alunos, aprendentes e aprendizes: um estudo etnobiográfico sobre percursos de formação**. Porto. 2003. Tese de Doutoramento. Universidade do Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.

Peter, Sue, et al - Care coordination for children with complex care needs significantly reduces hospital utilization. **Journal for specialists in pediatric nursing** [Em linha]. 2011. [Consultado em 2014/08/29]. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1744-6155.2011.00303.x/pdf>

Polit, Denise F.; Beck, Cheryl Tatano - **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7.^a Edição. Porto Alegre: Artmed, 2011. ISBN 978-85-363-2545-3

Poirier, Jean; Clapier-Valladon, Simone; Raybaut, Paul - **Histórias de vida: teoria e prática**. 2.^a ed. Oeiras: Celta Editores, 1999.

Ribeiro, Maysa Ferreira Martins; Barbosa, Maria Alves; Porto, Celmo Celso - Paralisia Cerebral (PC) e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência e saúde coletiva** [Em linha] vol. 16 2011. [Consultado em 2012/06/20]. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000400009

Rodrigues, Sandra Patrícia Faustino - **Supervisão em enfermagem neonatal: pais e enfermeiros como parceiros no desenvolvimento de competências**. Aveiro. 2010. Dissertação de Mestrado em Supervisão Clínica. Universidade de Aveiro.

Sá, Márcio Gomes de; Mello, Sérgio Carvalho Benício de - Aprendendo com as narrativas num estudo sobre reflexividade e articulação empreendedora. **Revista de Administração Pública** [Em linha].43 (1) Jan./Fev. 2009. [Consultado em 2014/01/20] disponível em:

http://www.researchgate.net/publication/51023109_Aprendendo_com_as_narrativas_num_estudo_sobre_reflexividade_e_articulao_empreendedora

Shields, Linda; Pratt, Jan; Hunter, Judith - Family centred care: a review of qualitative studies. **Journal of clinical nursing** [Em linha]. 2006. [Consultado em 2012/09/21]. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=0e40cb58-89ab-486e-8343-89a4f3eb2fe9%40sessionmgr15&vid=2&hid>

Silva, Denise Guerreiro Vieira da; Trentini, Mercedes - Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. In **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Maio-Junho 2002 p. 423-432.

Smith, Linda; Coleman, Valerie - **Child and family-centred healthcare: concept, theory and practice**. 2nd edition. New Work: Palgrave Macmillan, 2010; ISBN 978-0-230-20596-3

Smith, Linda; Coleman, Valerie; Bradshaw, Maureen - Family-centred care: a practice continuum. In: Smith, Linda; Coleman, Valerie - **Child and family-centred healthcare: concept, theory and practice**. 2nd edition. New Work: Palgrave Macmillan, 2010; ISBN 978-0-230-20596-3 p. 27-57

Sousa, Pedro Miguel da Silva - **O medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa**. Lisboa. 2010. Dissertação de Mestrado em Enfermagem, com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Universidade Católica Portuguesa.

Stein, R. et al - Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. In **Journal of Pediatrics**. 122 (3), 1993, p. 342-347.

The Center For Children With Special Needs [Em linha]. 2014. [Consultado em 2014/10/14]. Disponível em: <http://www.cshcn.org/planning-record-keeping/guide-care-coordinators-wa>

Vilelas, José - **Investigação: o processo de construção do conhecimento**. 1.^a edição. Lisboa: Edições Sílabo, 2009. ISBN 978-972-618-557-4

Wang, Kai-Wei Katherine; Barnard, Alan - Technology-dependent children and their families: a review. **Journal of Advanced Nursing** [Em linha]. 45 (1) 2004. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.2003.02858.x/pdf>

While, Alison E.; Cockett, Andrea M.; Lewis, Samantha - Children and Young People Requiring Home Assisted Ventilation in the South of England: Incidence, Receipt of Care Support and Components of the Care Package. **Children & society** [Em linha]. Vol. 18 2004. [Consultado em 2013/12/30]. Disponível em:

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/chi.792/pdf>

Wolff, Toni; Browne, Jackie - Organizing end of life care: parallel planning. **Paediatrics and child health** [Em linha]. 2011. [Consultado em 2012/05/04]. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1751722211000977>

YOUNG, Jeanine et al. - Negotiation of care for a hospitalized child: parental perspectives. In **Neonatal, Pediatric and Child Health Nursing**. Vol. 9 2006. p. 4-13.

ANEXOS

ANEXO I - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS



UNIVERSIDADE
CATÓLICA | INSTITUTO DE
PORTUGUESA | CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

ÁREA DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM AVANÇADA

**OPORTUNIDADES DE PARCERIA NO CUIDAR DE CRIANÇAS COM
NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE - A PERSPETIVA DOS PAIS**

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

João Manuel Nunes de Oliveira Alves

Novembro, 2012

PARTE I

CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA		
1 – Identificação		
1.1 – Grau de parentesco		
	Pai	
	Mãe	
1.2 – Idade		
	Inferior a 20 anos	
	Entre 20 e 29 anos	
	Entre 30 e 39 anos	
	Entre 40 e 49 anos	
	Igual ou superior a 50 anos	
1.3 – Grau de Instrução		
	Não sabe ler, nem escrever	
	Sabe ler e escrever, mas não frequentou ensino básico	
	1.º Ciclo do ensino básico	
	2.º Ciclo do ensino básico	
	3.º Ciclo do ensino básico	
	Ensino secundário	
	Ensino Superior	
1.4 – Estado civil		
	Solteiro (a)	
	União de facto	
	Casado (a)	
	Divorciado (a)	
	Viúvo (a)	
1.5 – Composição do agregado familiar: _____ _____		

PARTE II

GUIÃO DE ENTREVISTA

As crianças com condições especiais de saúde, nas quais o seu filho se engloba, necessitam de prestação de cuidados de saúde frequentes, nos quais os pais têm um papel determinante e central.

Questão inicial

“Gostaria que me contasse histórias que relatem experiências em que ocorreu a oportunidade de trabalhar em conjunto com os enfermeiros, na prestação de cuidados ao seu filho, ao longo de percurso que têm vivenciado.

Questões finais (decorrentes de aspetos temáticos referidos pelos participantes e que necessitam ser clarificados). Iniciar novas questões da seguinte forma:

“Face ao que me contou, que significado teve para si...”

Notas de campo

Nota: trabalhar em conjunto com os enfermeiros significa partilha de informações, envolvimento dos pais na negociação e tomada de decisão conjunta com os enfermeiros nos cuidados ao seu filho, definição dos papéis de pais e enfermeiros, capacitação dos pais para prestar cuidados e partilha na prestação de cuidados, consoante as capacidades de cada um.

ANEXO II - TERMOS DE CONSENTIMENTO INFORMADO



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS PAIS

Título do Estudo: “Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde - a perspetiva dos pais”

Investigador Responsável: João Manuel Nunes de Oliveira Alves

Informações dirigidas aos participantes no estudo:

Aos Pais:

Estou a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada no Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa. Neste âmbito, pretendo realizar um estudo de investigação com o objetivo de compreender como é experienciada a parceria de cuidados, pelos pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

A vossa participação é fundamental para a concretização desta investigação. Estamos convictos que a mesma trará benefícios futuros na prestação de cuidados de enfermagem, porque permitirá aos enfermeiros integrar estes contributos e melhorar as suas práticas elevando a qualidade assistencial proporcionada às crianças e aos pais.

Gostaria de efetuar-lhe uma entrevista, gravada em registo áudio, na qual me contasse histórias que relatem experiências que vivenciou e em que ocorreu a oportunidade de trabalhar em conjunto com os enfermeiros.

As respostas são confidenciais e anónimas. Não estão previstos danos para os participantes no estudo, que podem abandoná-lo em qualquer etapa, se assim o entenderem.

Se o desejarem, os dados do estudo poderão ser-vos devolvidos no final do mesmo.

Para qualquer esclarecimento adicional, por favor contactar o investigador pelo telefone 919338702 e/ou por correio eletrónico: jm68alves@gmail.com.

Se aceitar participar no estudo, por favor preencha e assine o formulário de consentimento informado, que se apresenta em anexo.

João Manuel Nunes de Oliveira Alves

Fevereiro 2013.



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS PAIS

Título do Estudo: “Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde- a perspetiva dos pais”

Investigador Responsável: João Manuel Nunes de Oliveira Alves

Eu (nome em letras maiúsculas) _____

_____, Portador do Bilhete de Identidade/Cartão do Cidadão n.º _____, emitido em: _____, pelo Arquivo de Identificação de: _____, abaixo-assinado, reconheço que o estudo de investigação descrito me foi explicado e todas as questões que coloquei obtiveram resposta. Foi-me garantido a obtenção de explicações adicionais sobre o mesmo em qualquer das suas etapas. Compreendo as vantagens de participar no estudo, bem como a ausência de danos. Foi-me garantida a confidencialidade dos dados, o anonimato e o direito à livre escolha em participar no mesmo e em abandoná-lo em qualquer das suas etapas, se assim o desejar, sem prejuízo para a qualidade dos cuidados prestados ao meu filho e a mim, enquanto parceiro nos mesmos.

Consinto livremente em participar no estudo.

(Pai/mãe)

(Data)

ANEXO III – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA
INVESTIGAÇÃO

João Manuel Nunes de Oliveira Alves
Urbanização Encosta das Cortezas, lote 1, 2.º Esquerdo
2005-250 Santarém
Telemóvel: 919338702
E-mail: jm68alves@gmail.com

Exmo. Sr. (a)

Presidente do Conselho de Administração

João Manuel Nunes de Oliveira Alves, Enfermeiro Especialista, com o número de cédula profissional 5-E-07597, a exercer funções no Serviço de Pediatria do Hospital Distrital de Santarém e na Escola Superior de Saúde de Santarém, como Professor Adjunto Convidado, estando a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada, no Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, encontra-se a desenvolver a sua Dissertação de Mestrado, na qual está a realizar um estudo de investigação, subordinado ao tema “oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde - a perspetiva dos pais”, sob orientação da Professora Doutora Zaida Charepe, Universidade Católica Portuguesa (Lisboa) e co-orientação do Professor Doutor José Amendoeira, Escola Superior de Saúde de Santarém.

Trata-se de um estudo qualitativo, que tem como objetivo geral compreender como é experienciada a parceria de cuidados, pelos pais de crianças com necessidades especiais de saúde.

Os participantes do meu estudo são os pais de crianças com necessidades especiais de saúde internadas num ou em vários serviços de internamento, aos quais pretendo realizar entrevistas não estruturadas, que serão narrativas de experiências vividas pelos mesmos, no trabalho de parceria com os enfermeiros, que serão gravadas em registo áudio.

O estudo não comporta custos financeiros para a vossa Instituição e os recursos solicitados são:

- Apreciação do projeto de investigação e eventual deferimento pelo Conselho de Administração e/ou Direção de Enfermagem;
- Apreciação do projeto e eventual deferimento pela Comissão de Ética;
- Colaboração de um enfermeiro por equipa de enfermagem dos serviços onde se realizar o estudo, que sinalize os participantes e seja elo de ligação com os pais.
- Acesso ao hospital: áreas de circulação comuns e serviços envolvidos;
- Acesso a um local reservado, onde possa entrevistar os pais;
- Acesso ao centro de documentação, para poder trabalhar os dados nos períodos que permanecer no Hospital.

Assim, vem por este meio solicitar autorização para proceder ao trabalho de campo.

Junto anexo o projeto de investigação, onde consta o instrumento de colheita de dados e o formulário de consentimento esclarecido para os participantes no estudo.

Pede Deferimento

Lisboa, Dezembro de 2012

João Manuel Nunes de Oliveira Alves

De: Enfermeiro João Manuel Nunes de Oliveira Alves

Urbanização Encosta das Cortezas, Lote 1, 2.º esquerdo

2005-250 Santarém

Exmo. Sr.

Diretor do Serviço de Pediatria Médica

Sou estudante do Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada na Universidade Católica Portuguesa em Lisboa e exerço funções como Enfermeiro no Serviço de Pediatria do Hospital Distrital de Santarém.

No âmbito da frequência ao Curso de Mestrado supracitado, encontro-me a desenvolver um projeto de investigação, na área da parceria de cuidados com os pais de crianças com necessidades especiais de saúde (NES). O meu estudo versa o tema: *“oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde - a perspetiva dos pais”* e tem como objetivo compreender como é experienciada a parceria de cuidados, pelos pais de crianças com NES.

Escolhi o Hospital e o vosso Serviço, por se tratar de um Hospital Central, onde a probabilidade de encontrar crianças com NES é maior, bem como a sua complexidade e pelas boas referências que tenho da vossa Instituição e Serviço em termos de implementação da parceria de cuidados com os pais destas crianças e utilização do método de enfermeiro de referência, na prestação de cuidados de enfermagem.

Pretendo realizar entrevistas não estruturadas aos pais de 10 crianças com NES. Não estão previstos custos para a Instituição e serviço e necessito apenas da colaboração de um elemento de referência da equipa de enfermagem na identificação e seleção das famílias, uma vez que não sou colaborador da vossa Instituição e como tal não me é possível identificar localmente as mesmas.

Venho por este meio solicitar a V.Exa que se designe emitir parecer científico sobre o estudo e autorizar a sua realização no Serviço em que assume funções de Diretor, para

que seja deferida autorização para a realização do mesmo, pelo Conselho de Administração.

Anexo o modelo próprio da vossa Instituição para parecer científico, o projeto de investigação e o meu currículo.

Peço Deferimento

Santarém, 22 de Maio de 2013.

João Manuel Nunes de Oliveira Alves

ANEXO IV - NARRATIVAS



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM AVANÇADA

ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO

**Oportunidades de parceria no cuidar de crianças com necessidades especiais de
saúde - a perspetiva dos pais**

NARRATIVAS

Aluno: João Manuel Nunes de Oliveira Alves

Sob orientação de: Professora Doutora Zaida Charepe

Co-orientação: Professor Doutor José Amendoeira

Lisboa, Abril 2014

Narrativa P1

“Comecei com o J...a...o J... tinha uma doença complicada: insuficiência renal, diagnosticada aos dois anos... e comecei aqui na parte das consultas. Ele tinha que entrar na diálise. O próprio doutor tinha-me dito, você tem mesmo que aprender pra... se quiser ir para casa, porque senão vai ter que vir aqui todos os dias fazer diálise...e eu fui mesmo obrigada quase, não é, prá aprender, senão passava o dia, todos os dias tinha que vir para aqui e ainda era muito longe vir de... todos os dias para cima... senti que tinha que fazer porque era uma obrigação minha, porque senão eu tinha que...a...pronto, não dá, tinha que cá vir todos os dia ou tinha que ficar e já estava aqui há 7 meses, já era há muito tempo e então eu decidi mesmo, tem que ser, tem que ser e foi.

Elas disseram-me para fazer, pronto e eu fiz. Fiz eu e as enfermeiras, eu assisti, enquanto elas me explicavam como eu havia de fazer. Se calhar na primeira, eu sei que elas me disseram assim: olhe hoje você...eu sou a mãe e você vai ser a enfermeira...e então eu tive que fazer ao lado dela, pronto. E fiz...e tenho lá a fotografias em casa ainda, que elas me tiraram e depois a enfermeira me deu e que portanto para eu aprender a fazer. Era eu que tinha que fazer em casa igual ao que fazia no hospital. Antes eu via elas fazerem. E elas explicavam. Mas nesse dia, elas puseram-me ali...é como se fosse eu a enfermeira e elas a mãe. E Ela fazer e depois eu a fazer...foi...

Tive uma altura em que eu entrei numa sala que estava rodeada de enfermeiros e estava o técnico que me iam explicar como ia funcionar com a cicladora e eu disse assim: mas tanta gente e elas disseram-me: a senhora tem que aprender porque a senhora vai para casa. E pronto, eu tive que aprender e aprendi, em 3 dias eu aprendi a mexer naquilo e...não me custou nada.

Foi mesmo o técnico que explicou e depois as enfermeiras estavam por perto, mas elas pouco sabiam mexer naquilo, era mais eu. Nessa altura... faleceu o meu sogro eu tive que vir, eu tive que deixar o J... ligado à cicladora. Depois o doutor disse-me: tu vai, que eu amanhã venho desligar o J..., não te preocupes... e eu fui. Depois voltei à noite ligar o J... e voltei outra vez pra casa, mas normalmente era eu que tinha que, porque elas não estavam habituadas a fazer, a trabalhar com aquela...acho que foi ele a primeira criança naquela altura no [hospital] que começou com a cicladora, acho que não havia mais crianças. Basta que depois o J... veio fazer internamentos depois disso e

normalmente era eu, não eles, era eu que tinha que, mesmo dentro do hospital, eu é que tinha que ligar, eu é que tinha que desligar, eu é que tinha que fazer tudo. Faz de conta que eu é que era a enfermeira, não elas. Elas estavam ali só pra ver se estava bem ou mal. Às vezes até me chamavam a mim: olhe a máquina está a apitar, o que é que ela tem; e eu assim: mas sou eu que tenho que saber? E era eu porque eu é que estava mais dentro do assunto.

Mas todas elas eram, todas elas eram atenciosas e não tenho que dizer de ninguém, todas elas me explicavam isto, aquilo. E os cuidados então tinha que ser, porque nós tínhamos que ter luvas, batas, nastro, tinha que estar mesmo desinfetada, mesmo em casa. Lembro-me numa altura que ele estava muito mal e foi uma altura em que faleceu o meu sogro, eu não sabia o que havia de fazer, se havia de deixar o J... e ir... que o meu marido estava no estrangeiro e vinha para o funeral do pai...foi uma situação muito complicada, mas depois tudo se resolveu, as enfermeiras puseram-se logo ao corrente: a senhora vai que nós tratamos do menino e eu fui dar apoio ao meu marido que também precisava. Eram muito atenciosas, tanto médicos como enfermeiros, portanto não tenho que dizer. Sempre a dizer, mãe vá dar uma volta e às vezes, vá vá dar uma volta, vá tomar um café, que eu fico agora aqui com o menino. E eu às vezes não ia, outras vezes acabava por ir, vinha à rua apanhar um bocadinho de ar. Às vezes vinha, outras vezes não vinha. Dormir, existiam uns quartos onde as mães podiam dormir e...elas sempre vá vá dormir ao quarto e eu nunca fui, nunca abandonei o meu filho, sempre numa cadeira lá ao pé dele, nunca saí dali.

A donde também me custou muito na altura foi adaptar-me à diálise em casa, custou-me muito, é assim porque eu tinha que fazer de mãe, de enfermeira, de pai, tinha que fazer tudo, mas e consegui, com ajuda de muita gente que eu tinha encontrado. Às vezes tinha dificuldades ligava-lhe e eles sempre atenciosos, mas pronto, quer dizer consegui.

O que era mais complicado era que vinha um natal, vinha uma festa, vinha um almoço e não poderíamos estar, porque o J... estava sempre em primeiro lugar, não é; nós não poderíamos tirá-lo, o J... tinha que estar na Ciclodora. Nós estávamos na sala ou na cozinha e o J... tinha que estar no quarto, ela tinha que estar ligado à máquina...era...pronto foi uma altura muito complicada nessa parte, eu não podia sair, eu nunca sobe o que era ir jantar a casa de outra pessoa, ou de um amigo ou até mesmo a minha mãe. Era sempre em casa, em casa, em casa.

E em casa também tive episódios, lembrei-me um episódio, que eu tinha o meu quintal, não é, e deixei-o a fazer diálise com o mais velho, que já ficava com ele e na altura fui e então o telemóvel andava sempre pendurado num saquinho, no ombro, se ele tocasse! Andava sempre preocupada, não é. E o telemóvel toca e o meu mais velho diz: ó mãe vem depressa que o mano arrancou os tubos. E eu não faço mais nada, pego no carro e vou ter com ele, aquilo ainda era assim longe de casa e quando eu chego o J... estava de “rabinho” ao ar: ó mãe, eu não mexi em nada, isto é que saiu. Então o fio é que tinha-se desligado; e eu não fiz mais nada e disse-lhe: não te mexas, deixa-te estar. E eu fui-me logo desinfetar, a enfermeira ensinou assim, por as luvas, por a máscara, então liguei-o [à cicladora]. E entretanto pensei duas vezes e disse: não, vou ligar ao doutor a dizer o que aconteceu. Liguei ao doutor e o doutor disse: não, é melhor vir porque isso teve aí um intervalo em que isso esteve aberto, podia haver entradas, bactérias; então é melhor vir para fazermos antibiótico. Meti logo um fato na mala e pego no J... direito a [aqui], é para antibiótico, vamos embora.

Depois o último ano o J... piorou, eu tive que ir para [outro hospital]; eu nunca tinha visto o doutor e nunca fiquei tão emocionada como naquela altura, não sei se... talvez o J... fosse numa fase crítica para lá e em que ele disse: vai tudo correr bem e eu notei que as lágrimas dele caíram e eu vi que ele tinha um carinho especial pelo J... e talvez fosse por isso que eu me custasse aquele tempo todo lá no [outro hospital], que eu vi que ele que não, não sei, as lágrimas caíram, quando o J... saiu da maca, eu vi. Não sei se será impressão minha, mas naquela altura foi a direito e disse: vai tudo correr bem, mas as lágrimas caíram e eu fiquei: afinal o J... está mesmo mal e eu até pensava que não era assim tao grave.

Passamos um mau bocadinho...como é que eu ei-de explicar... onde também foi como é que ei ei-de explicar, mas também foi complicado, não conhecia ninguém, o J... estava a entrar numa fase mesmo terminal, pronto, estava mais complicado. Eu já estava pra conversar com os médicos para dar o rim, mas fui para lá 15 dias, donde eu chorei muito, porque estava habituada no [aqui] com outro tipo de pessoas, mas pronto, passou, mas pronto, conseguimos.... Entretanto o J... esteve lá 14 dias, depois de lá viemos outra vez pra [aqui], nessa mesma semana o J... foi chamado pra fazer o transplante.

Quando foi para ir para fazer o transplante, também quando me ligaram e eu entrei em pânico, porque a gente, não é, a gente está sempre à espera. Naquela altura o telemóvel toca e o doutor diz-me assim: olhe há uma possibilidade do J... ser transplantado amanhã. E eu já tinha o J... na cicladora, porque aquilo era assim, eu se quisesse tirar o J... às 10 horas, eu tinha que saber as horas a que o tinha ligado para aquela hora sair, porque ele fazia 14 horas na cicladora. E ele disse...fiquei muito admirada e ele então disse-me assim: olhe, aguarde que a gente volta a ligar, e ...depois ligaram eram duas da manhã e eu assim no fim de desligar o telefone eu pensei: e será que preciso fazer ao J...? Porque eu não queria levar a cicladora. Como é que o iam ligar? O que é que eu fiz: tinha uma enfermeira amiga e esteja ela de serviço ou esteja ela em casa, ela vai-me atender. Liguei-lhe... a senhora atendeu-me e eu disse-lhe e ela disse-me: à não se preocupe, feche as pinças todas que estão abertas e desligue e vá-se embora e foi assim que eu fiz, foi, mas quer dizer, na hora a gente não...não se lembrava. O J... fez o transplante, isto aos cinco anos... foi uma alegria nessa altura.

E tive episódios depois em que o J... tinha muitas infeções, mesmo quando estava em casa e ele dizia, já sabia quando vinha as dores de barriga tinha que vir para [aqui]. Eu chegava era logo atendida. Ligo sempre para o doutor, normalmente, se preciso de qualquer coisa, é mais ao doutor. E quando tenho dúvidas disto ou daquilo, é sempre ao doutor. Ele também tem sido quase como um pai para o J..., além de médico, acho que ele vê o J... quase como um filho, é.

Desde aí [transplante] ele tem andado bem, bem...não temos tido, não tem tido, ...é assim, teve ainda um episódio em 2010, a donde tivemos que lhe tirar a vesícula também, mas não foi assim nada que se compare à doença dele. De momento acho que está tudo...está tudo bem, agora é irmos prá frente, mais nada. Neste momento não precisa de cuidados, porque têm...é só mesmo a medicação. Hoje comemos todos à mesa. Hoje tenho o meu trabalho, o J... vai para a escola, está tudo diferente.

Foi muito complicado nestes anos todos, mas tudo correu da melhor maneira. Tive muitas que tive que resolver mas e... e consegui, consegui sempre porque tive sempre a ajuda de alguém por trás [risos], mas consegui, mas pronto, consegui”.

Narrativa P2

“A minha filha, a S... tem 4 anos e tem insuficiência renal crónica diagnosticada há 2 anos. Começou por fazer diálise semanal de 4 em 4 horas e agora faz durante a noite. Tem um irmão de 17 anos já transplantado renal. Que ele não precisou de fazer a diálise, foi logo transplantado por que o pai era compatível com ele e por [isso] não foi preciso estar à espera de rim, nunca esteve em nenhuma lista e pronto...tem estado a correr tudo bem, já é transplantado há cinco anos. Também foi detetado aos 10 anos e foi transplantado aos 12 e já tem 17 anos e está tudo bem.

Já tenho também alguma experiência porque eu sou auxiliar numa clinica de psiquiatria, mas são coisas que eu nunca fiz na minha vida, nem sequer sabia o que era esta doença, não fazia a mínima ideia de como é que se fazia este tratamento.

Tive que aprender...a...a...primeira diálise foi manual, precisei de 2 dias para aprender. Aqui... teve outra enfermeira que, que me, ...a...agora não sei o nome. Tive duas enfermeiras [X e Y] a ensinar-me. Não, não fiz logo bem á primeira vez haa..., houve pontos que eu não fiz bem, porque é muito complicado ainda aprender, nós estamos sob a “pressão das mães”... e...temos sob a pressão que não vamos conseguir, que não vamos conseguir fazer assim, porque nós, eu não tenho experiência. E à primeira vez não fiz logo bem. Houve coisas que eu me esqueci, porque aquilo tem muitos detalhes e o mínimo detalhe nós podemos fazer mal e houve coisas que eu não fiz bem.

Mas quando da primeira vez que eu fiz [sozinha em casa] foi ao telefone com a enfermeira X, que é a enfermeira de apoio, a ver se estava tudo bem e ela disse que sim. Ela também ainda foi a casa a primeira vez para fazer e ela explicou-me tudo pelo telefone. Fez 2 meses pronto e depois passado [esse tempo] começou a fazer em casa de noite que permitisse poder ...a...5 vezes ao hospital de dia práá...práá enfermeiras me ensinarem que é as enfermeiras que fazem parte da...da...hum...[pausa]...firma que fornece os tratamentos. Depois passado [esse tempo] começou a fazer em casa de noite.

A minha filha ...teve uma infeçãozita no cateter que ela tem...[pausa] ... que eu pronto quando tenho dúvidas também já cheguei a telefonar para aqui para a enfermeira X. Houve uma situação, logo à segunda vez que eu fiz em casa. O líquido de diálise vem nuns sacos e nós temos que rebentar os sacos e à primeira vez que rebentei os sacos aa...como em casa não temos as condições que há nos hospitais, não é... e eu estendia

um lençol em cima da cama da menina e era aí que rebentava os sacos. À primeira vez que rebentei os sacos eu furei um saco e enchi a cama de líquido. O que para mim foi logo um stress muito grande, fiquei logo, pronto... estava na hora de fazer o tratamento à minha filha, mas eu tive que por logo outro saco a aquecer, porque manual tem que se aquecer os sacos e fazer só meia hora mais tarde. Depois telefonei à enfermeira X que é a enfermeira de referência e ela disse que não fazia diferença e podia fazer meia hora mais tarde e disse: não se preocupe, faz meia hora mais tarde; foi muito complicado para mim, mas ela disse que não havia problema. Acho que é importante nós termos alguém com quem comunicar. Foi uma grande oportunidade e um grande apoio que nós temos. Primeiro, nunca estamos á vontade numa situação destas.

Houve outra situação que eu tinha um material trocado, mandaram um sistema, não mandaram outro. Quando abri o caixote dei com o sistema errado e eu telefonei à enfermeira X a perguntar: acha que eu posso ir ao hospital ... aí ao internamento, acha que elas me vão arranjar o material que falta e ela disse que não sabia, mas que provavelmente não tinham, porque têm poucas crianças. Então eu comuniquei logo à outra enfermeira também, à enfermeira Y e ela disse que não havia problema porque ela trabalha ali ... na parte de nefrologia e disse: o meu serviço aqui tem, não se preocupe que eu estou a sair e levou-lhe já um e depois eu meti-me no meu carro e fui ter com ela, para ela não vir já tão tarde ter comigo e ela trazia-me o sistema que eu preciso.

Ainda ontem, já tinha desligado a minha filha, mas a máquina estava a fazer as últimas coisas que ela ainda faz e faltou-me a luz e a máquina deu logo um sinal de alarme que eu não sabia muito bem o que lhe ei-de fazer e pronto, tive que telefonar logo à enfermeira X e ela explicou como havia de fazer e ficou resolvido.

Agora a minha filha teve internada três semanas e há coisas que nós não nos lembramos e até as próprias enfermeiras não se lembravam e eu fiz questão de explicar, porque não é...e graças a deus temos poucas crianças a fazerem este tipo de tratamento e...elas também passam muito tempo sem fazerem e é natural que elas às vezes, de tantos, também já não se lembrem de tudo e elas próprias perguntavam se realmente era assim como em casa faz a mãe... era o que elas perguntavam.

Pronto acho que também não sabemos tudo, precisamos sempre de apoio. Já cheguei a...eu telefono para o médico quando tenho dúvidas comunico logo para quem eu acho que me pode ajudar. Tenho o telefone do doutor, que é o médico dela que se for preciso

alguma coisa telefone-lhe e ele atende-me e diz-me o que ei-de fazer, acho que é um grande apoio.

É sempre a aprender, mas acho que até, até não foi, não é difícil, mas é muito complicado para nós mães aprendermos. Não foi difícil, agora acho que não foi difícil, só que nós estamos sempre com medo de alguma coisa não estar a fazer bem e claro que tem que ser tudo com muitos cuidados. Temos que nos desinfetar e nós às vezes, alguma coisa podemos não fazer bem e temos sempre com medo e o primeiro a sofrer é os nossos filhos e prontos, não fiz logo bem à primeira vez, tanto manual como... com a cicladora. Houve coisas que às vezes já consigo também... se a máquina diz e eu não sei o que ela quer dizer e claro que eu telefone-lhe para ela e ela tem-me explicado pelo telefone e no entanto tenho a impressão de fazer mais ou menos e nem sempre se faz bem.

São todas muito simpáticas, portanto aqui no hospital, algumas até já me deram os seus números de telefone pessoais, para comunicar. Se alguma coisa acontecer tenho o telefone da enfermeira X: já lhe telefonei às 10 horas da noite... quando eu preciso é com ela que eu comunico. Têm sido muito superatentas, supersimpáticas comigo.

Atualmente a S... encontra-se a efetuar diálise peritoneal em casa, com deslocações mensais ao hospital de dia ... é uma doente em insuficiência renal, precisa de cuidados. Faz diálise durante a noite. Está 11 horas ligada á máquina e o que precisa é o que os enfermeiros me ensinaram. Agora penso que já estou dentro do assunto, mas claro há sempre falhas, quando há acho que não, como já me aconteceu, quando não estou a conseguir, passo logo a comunicar-lhe. Tenho tido um grande apoio.

È, o que eu espero que também aconteça á minha filha, que ela também seja transplantada e que ela fique bem”.

Narrativa P3

“ [O F... tem doença de Hirschsprung, diagnosticada com 3 dias de vida da qual resultou a necessidade de alimentação entérica através de ostomia. Atualmente tem 11 anos] Uma das histórias que eu posso, que eu posso, foi quando ele estava na parte dos cuidados intensivos, tinha vindo da operação...ah...depois houve uma enfermeira que me perguntou se eu...ha...quando foi na altura de fazer o penso, se eu queria ver e eu disse que sim, porque não! Se eu era a mãe, tinha que ir cuidar da criança, tinha que começar a ver o ponto da situação. E depois eu recorro que ela chegou a tirar o penso e pronto, estava sangrante e não consegui e...[pausa] e acabei por desmaiar.....e pronto, e...depois já não me recorro de nada, sei que depois quando vim a mim, quando elas me levaram para o pé dele, naquele dia já não havia situação que me interessasse.

Não que naquele dia elas não me informasse, que elas informaram-me do que é que se estava a passar. Eu é que talvez não estaria a imaginar a situação tão dramática, digamos assim... e naquele dia pronto, também devia estar mais em baixo e não conseguia.

Sempre elas me deram força para eu aprender, porque se eu não aprendesse. Quanto mais tempo eu levasse a aprender, mais tempo levava a ir para casa, não é? E daí, o que me deu força, pelo menos a mim deu-me força, porque era eu que estava sempre à beira do F..., porque o pai não podia estar sempre, sempre presente, ha, hum..., daí o que isso me deu força, porque eu tinha que me mentalizar que tinha que ser capaz. Se eu me mentalizasse que não conseguia, não conseguia e cada vez eu, eu,...o internamento era mais prolongado e estávamos em rebolindo para regressarmos á nossa casa.

E depois tive que arranjar força e agarrar a situação, que eu sabia que era eu que tinha que cuidar dele, tive que arranjar força e...encarar mesmo a situação e depois comecei... comecei pronto, perfeitamente a encarar a situação.

Depois daí elas [as enfermeiras], visto a minha situação anterior...aa, hum, como é que eu ei-de explicar? Não é que da primeira vez não me tenham explicado bem, mas depois talvez aí já tenham tido outro tipo de cuidados a explicar melhor, pra, pra ver se eu conseguia reagir á situação. Foi-me explicado, visto que depois eu naquele dia não conseguia reagir bem e tendo em conta a situação anterior, depois foi-me explicado tudo novamente antes de começar a ver. E depois daquele dia mesmo assim, era passo a

passo e elas perguntaram-me: como é que é, quer continuar a ver, não quer continuar a assistir?

Enquanto eu não me senti capaz de fazer tudo sozinha cá no hospital, elas não me mandaram embora. Não me mandaram embora, não foi assim, assim, digamos “em pulgas”, não, não fui mesmo a tempo daquilo que tinha que fazer. Bem tinha 6 meses, não é, eu fazia sozinha, mas sabia que se acontecesse qualquer coisa tinha pessoal do meu lado. Quando fui para casa, claro fui com bastante medo, sempre com muito medo...será que estou a fazer bem, será que estou a fazer mal. Apesar de já saber, mas pronto, Mas depois com o tempo, qualquer coisa que eu tinha dúvidas telefonava para elas á hora que fosse.

Eu não tive mais apoios nenhuns, de lado nenhum; tanto a nível de ensino eram as enfermeiras e tudo o que me ensinaram...e enquanto eu não fui capaz de fazer as coisas por minha autonomia, também não me fui embora. Está bem que o internamento foi de nove meses. Tudo aquilo que eu lhe posso fazer eu faço, agora, claro, preparar a medicação já não posso ser eu a fazer. Mas se me chamarem para eu ir aprender, pois claro que eu vou.

Elas são mesmo pessoas espetaculares...ha...não só para a criança, mas também para nós, quando estamos naqueles momentos mais frágeis, mais em baixo, eles sempre nos dão uma palavra de conforto e apoio,...às vezes o facto de eles nos dizerem para ir lá fora um bocadinho para arejar a cabeça e isto e aquilo, que tomam conta da criança. Não há dúvida alguma que eles estão bem entregues.

O F... quando regressou à casa dele tinha 9 meses. Nesta doença temos um enfermeiro [X]destacado e qualquer coisa, telefone para aquela enfermeira e ponho a minha dúvida e ela quase sempre me resolve a situação. Mas já tenho resolvido muitas situações em casa que me tem livrado dos internamentos, isto aqui também...ao fim e ao cabo eles acabam por vir com uma coisa e depois há muita “bicharada” e eles acabam por ficar com as defesas em baixo e acabam por ficar mais débeis.

Também o médico ... pôs-me à vontade, deu-me o contacto dele e a qualquer momento ligo para ele e esclareço a situação e depois ele também vê se a situação for de manter em casa a fazer isto e isto, vamos fazendo, depois também lhe vou comunicando de como a situação está, se está melhor, se a situação não está melhor, então pronto e

depois também vamos fazendo, e ele manda-me vir, se eu não consigo receber em casa, tenho que vir.

Nunca tive esse problema de tirar dúvidas a qualquer hora que fosse, sempre fui atendida e pronto e estou contente com a equipa. E agora tenho que encarar a situação e resolver a situação eternamente. Só o que não consigo resolver em casa em que vou ter que resolver aqui.

Foi um bem para mim ter aprendido e para a criança também, se eu não tivesse aprendido, a criança ainda hoje teria aqui hospitalizada... deu-me muita força ter...eu saber que tinha que aprender para sair daqui para fora, quanto mais depressa eu aprendesse, mais depressa saía daqui para fora ...isso deu-me muita força, sem dúvida alguma. Pronto, aqui tenho alguns trabalhos, tenho algumas tarefas e em casa tenho as tarefas a dobrar, mas pronto, tem que ser, temos que nos mentalizar que tem que ser assim”.

Narrativa P4

“Quando ele foi [diagnosticada insuficiência renal], portanto, esta foi a fase de bebê, a fase de 3 meses foi uma coisa mínima. Quando ele iniciou diálise peritoneal mesmo a sério, já ele tinha os seus 5 aninhos, aa...a médica tinha-me dito: mãe você venha preparada, porque nós às vezes não temos cá meios. Estão cá um mês, que depende da aprendizagem dos pais, a vontade que têm... é muita coisa mãe. E eu ok doutora, não há problema nenhum...

Lembro-me de quando o C... iniciou a diálise peritoneal, manual ainda, lembro-me das enfermeiras me procurarem; eu ainda não estava preparada para fazer...a...sei que foi muito, elas falaram comigo e compreenderam a situação e...a..prontos...e...foi um bocado complicado e... do dia para a noite ou da noite para o dia, acordei com aquela vontade de que tinha que ser e que tinha que iniciar e pronto, tinha que conseguir.

Foi o que eu fiz e lembro-me das enfermeiras estarem ao meu lado a dizerem que sabiam que eu era uma mestra em processo, mas que não pensavam que...e acabou também por ser surpresa para elas, prontos foi muito, muito marcante mesmo para mim, para mim foi muito marcante, ainda para mais, sendo com aquela enfermeira que eu mais adorava.

Quando foi para a máquina, eu já tinha uma ideia do que é que seria iniciar na máquina, prontos eu achava que era mais fácil. Isto foi uma história assim um bocado, porque nessa semana tinha sido uma transplantada [noutro Hospital]. Foi na fase em que não tinham grande pessoal, foi a fase das férias e então eu por azar ou talvez por sorte, não sei, o C... tinha acabado de iniciar diálise peritoneal na máquina no dia atrás e no outro dia a menina foi transplantada, então fiquei sem enfermeira, a enfermeira que supostamente iria passar a noite connosco lá no hospital, que me iria dar mais uma luz por causa da diálise peritoneal, teve que ir de urgência [pró outro hospital] por causa da tal menina. Então fiquei eu a dar uma ajuda a uma enfermeira que veio dos cuidados intensivos lá do mesmo hospital, mas que não tinha luz nenhuma, portanto, foi tudo assim falado por telefone: a outra enfermeira comunicava, olha temos que fazer assim, não sei quê, e eu do pouco que eu vi naquele dia atrás, consegui fixar o que é que se fazia à máquina e portanto saí de lá com umas ideias.

Tive lá 4 dias. Ao fim de 4 dias o C... teve alta e a médica disse: ... você está mais do que... não tem necessidade de estar aqui, vai pra casa e nós sabemos perfeitamente que você consegue levar portanto isto prá frente.

Elas também foram importantes na altura em que o C... foi batizado, que ele foi batizado cá no hospital e lembro-me que foi uma enfermeira [Y] que me veio pedir a mim e à madrinha que o deixasse vestir, porque ela queria a toda a força, porque o C... era um bebé que parecia um anjinho, não é, lourinho, meiguinho, que deixava fazer tudo e elas então mimavam-no e no dia do batizado lembro-me que a enfermeira veio ter connosco e pediu-nos se nós, não levávamos a mal que ela gostava de o vestir, gostava de ficar com aquela memória só pra ela, prontos, e como foi ela que o vestiu e que naquele dia ela esteve sempre ao pé de nós, no dia do batizado, por causa de ele estar ligado às máquinas. E então ...ficaram admiradas da maneira como lhe dava o comer, a... talvez as tentativas comigo, que fizesse em casa e depois ensinava-lhe a elas como elas haviam de fazer, portanto, acho que ...a...digamos, entre aspas, também aprenderam alguma coisa comigo e eu também aprendi muito com elas, muito, mesmo, não é...a, não sei...a tanta coisa que já passou.

Acho que as enfermeiras são espetaculares, aliás tanto de um lado como de outro, mas, mas nós começamos a vir prá qui, dantes não conhecia esta gente, pronto. Para nós foi tudo de novo, não é e fomos muito bem recebidos e...a maneira como elas nos tratavam ...a foi na altura da páscoa, elas fizeram tudo para que o meu marido e a minha menina viessem cá vê-lo [emocionada, pequeno momento de choro baixinho] ...a...foi...pronto, não há palavras pra agradecer isto tudo...a ...sei lá, chegar aqui e ser muito bem recebida.

Essa enfermeira que eu falei, podemos apontar...a...o C..., ele estava a ser seguido no [outro hospital], ...a, portanto agora não tenho o contacto delas e não tenho o contacto dessa enfermeira [X], especialmente, tenho muita pena, gostava mesmo de estar com ela, que era uma pessoa que quando a gente chegava ao Hospital era das poucas enfermeiras que vinha ter com os pais e cumprimentava os meninos, cumprimentava os pais, falava connosco, perguntava como é que estavam a correr as coisas...a, foi mesmo das poucas enfermeiras ...a...essa era a única. Aqui temos muitas...o C... tem uma [de referência], eu tenho várias, tenho muitas, tenho muitas, é, tenho muitas.

Efetou diálise peritoneal no domicílio até ao transplante. Foi-lhe colocado ainda estoma vesical com sonda vesical, por defeito na parede abdominal e nos órgãos vesicais...nunca teve nenhuma peritonite, o que foi muito bom, a...fez quatro anos e tal de diálise peritoneal, correu sempre muito bem, e não houve infeções, nunca houve nada, portanto foi uma fase muito boa.

Quando o c... foi transplantado e quem nos veio dar notícias foi muito bem aceite. Efetuou transplante renal aos 9 anos por insuficiência renal crónica...tem 12 anos.

Tem sido muito bom...a é pró bem dele. Custa muito fazer muita coisa e custa ver fazer muita coisa. Só que eu costumo dizer que a gente vai arranjar a força onde não a temos às vezes, é...é pró bem dele, é só aquilo que eu lhe posso dizer...elas estão aqui para isso, elas estão aqui para nos ajudar a...para nos ajudar, não é, naquilo que podem ...a...temos que ser compreensivos com muita coisa, não é, eu acho que é tudo pró bem dele, essencialmente é mesmo pró bem dele.

Lá no internamento elas estão sempre de braços abertos para os meninos que lá vão, eu falo pelo ... e falo pelos outros meninos que lá vão, estão sempre de braços abertos, elas são mesmo espetaculares, não existe nada a apontar a estas enfermeiras, acho que é...é mesmo a minha segunda casa, é...eu não sei...não há nada a apontar, são mesmo magníficas”.

Narrativa P5

“A minha menina, a M... teve meningite a meningococos e pseudomonas aos 6 meses de idade. O caso da M... era um caso grave e teve que ser tudo feito muito rápido e foram muito rápidos. Nós somos de (...) e nós viemos para [aqui] e foi tudo muito rápido e muito bem atendida, não posso dizer que não fomos, foi tudo muito rápido. Quando nós chegamos cá, portanto, eu e o meu marido, a M... já estava no quatinho dela, ligada às máquinas, já estava...o quatinho dela estava cheio de enfermeiros e médicos especialistas a verem o que é que se passava.

Quando eu tive na UCI, que nós tivemos lá cerca de 1 mês, eu não podia falar com a M..., nem tocar, portanto eu tive que aprender novamente a falar com a M... para ela não ter convulsões, a tocar para não a prejudicar, portanto fiz um aprendizado com cada enfermeira, cada um trabalha á sua maneira e eu aprendi um bocadinho com cada um. E até mesmo, a perceber o que a M... tinha: os doutores explicavam uma vez, duas, três e eu não entendia nada do que me explicavam e sempre tudo muito bem explicado [pelas enfermeiras] e qualquer dúvida, tudo, tudo, tudo.

Depois quando a M... passou para a Medicina, foi um novo aprendizado, portanto...a...não podíamos falar com ela por causa das convulsões, ficamos sozinhos muitas vezes. Eu não podia fazer certas coisas, nem sequer um simples banho eu podia...portanto...não mexa ali, não toque acolá, faça assim e foi tudo mesmo...que ela era muito pequenina. Tinha 6 meses mas era pequenina, prontos e o quadro dela era mesmo melindrado. Aa...mas muitos enfermeiros que nos passaram pelas mãos, depois chegou a uma altura que eram só aquele grupo de enfermeiros, devido à situação dela ..., o olhar da M... fala muito e...eles já sabiam: a M.... está assim, a M.... está “assado”, quer aquele miminho, a máquina apitou...a ...foi ela que se mexeu, porquê? Eles conseguiram detetar tudo e mais alguma coisa. Se fosse preciso chamar o médico fosse a que horas fossem, que durante a noite tivemos muitas urgências, estavam sempre prontos; e o que é que se passa e olhavam para uns, olhavam para outros, chamar a M.... Mas foi tudo assim muito cuidadoso. E foi tudo assim muito...como é que eu eide dizer ...a...também com afeto, eles também depois se agarram à criança e às vezes só com um olhar já sabem o que é que ela precisa, o que é que ela quer.

Ficamos durante o dia sempre com a mesma enfermeira [X]... ela é que me ensinou novamente a cuidar da minha filha. E na minha aprendizagem eu tive mais ou menos

dois meses a aprender; todos os dias eu é que tratava dela; aprendi a fazer a medicação dela, a diálise com a Cicladora e com ajuda dos técnicos, foi tudo assim muito cauteloso, com tempo, tudo feito com muito tempo, para aprender bem. E depois chegou a uma altura que era só eu que fazia e eles só viam. Se fazia bem; se fazia mal, não é assim, faça assim que é mais fácil, daquela maneira é melhor, pronto, ou é pior, pronto e...para eu poder levar a M... para casa, que eu estou com ela há 4 anos em casa. Portanto, ela precisa de muitos cuidados, cuidados que o meu marido também aprendeu, também aqui ..., também aprendeu a fazer certas coisas.

As maneiras como cada um trabalha são diferentes e aprender com a enfermeira da manhã a fazer as coisas, não é aprender a fazer as mesmas coisas com a da tarde, com outra enfermeira e...é assim, juntar o que uma sabe, com a outra, num só, para mim acabou por me ajudar mais do que só aprender com uma. Portanto, aquilo que a enfermeira da manhã, a enfermeira da tarde e a enfermeira da noite e os cuidados nas nossas ausências quando não estamos no quarto, dá para a gente aprender muito. Por exemplo, uma faz a medicação de uma maneira, outra faz de outra; há que juntar as duas maneiras para mim facilita-me o trabalho em casa. Tenho que fazer as dosagens em casa e aprender com A, B e C, para mim acabou por ser bom e me facilitar, tanto aqui, como em casa; foi, foi muito bom.

Porque são tudo experiências positivas, portanto, como eu digo, cada um têm a sua maneira e se nós captarmos um bocadinho de cada uma, de cada experiencia, ajuda-nos muito. E estão sempre recetivas...mesmo uma pequena dúvida e a gente vai ao corredor e chama a enfermeira e ela explica e torna a explicar, é assim, é “assado”; ausentou-se, a M... fez isto, isto e isto, tivemos que a mudar toda, porque ela vomitou, portanto, não estão à nossa espera pra resolver. Estão ali, resolvem, informam-nos: olhe mãe tive que chamar a médica, quando a mãe foi almoçar; foi a casa: aconteceu isto, isto e isto; a gente liga para saber; a educadora agora está ocupada, agora não pode, mas há sempre alguém; a M. está assim, “assado”; está com soro, diminuimos o soro; a cicladora está a correr bem: portanto, têm sempre; a M... está bem; é dão-nos logo o quadro daquelas horas da nossa ausência. Portanto é bom, não há outra palavra, a gente pode ...a...ter aqui os nossos filhos e saber que eles estão a ser bem tratados e além de profissionais, é com amor é com carinho, é...é com disponibilidade.

A M... teve nos primeiros 7 meses de internamento por três ou quatro vezes para ir embora e a mãe chorava...a...chamavam-me a mim e comunicavam, sei lá. Eu não sabia daquela cirurgia, sei lá; tudo indicava para que era mais uma tentativa...e [foi] explicado as coisas...e foi feito o batizado à M... e organizado...a...como se ... tivesse ido à capela para ser batizada. Foi tudo feito assim com um respeito, a falarem connosco. Em termos de auxiliar na dor que a gente estava a passar, não eramos só nós, eram os profissionais também que estavam a passar. E no dia daquela cirurgia e a M... a entrar na Medicina e estava toda à gente à espera da M... Podia ter vindo, entrava no quarto e era só aquela enfermeira [X] que estava com ela e não...eram as auxiliares, eram as senhoras da limpeza era alguns médicos que estavam ali; todos à espera que a M... acordasse daquela cirurgia. E a M... acordou e então a partir daí...é...é uma família, nós acabámos por ser uma família...

A enfermeira que calhar á minha filha, se ela precisar de ajuda de outra enfermeira para alguma coisa, ela chama e tão ali e não saem dali enquanto não resolverem e chamam a médica das urgências e chamam e qual é a opinião, o que é que devem fazer, portanto, eles acabam por trabalhar em conjunto, para resolver seja o que for e estão sempre disponíveis, sempre, sempre. Por exemplo, a enfermeira que nos calha a nós têm mais uma ou duas crianças, se tiver ocupada com essas crianças, dizem logo [a outra enfermeira]: olha, vai à M... que a mãe precisa de ti, e vem outro. E se for preciso vai à enfermeira [responsável] e comunica e traz a resposta, como já aconteceu, portanto, não há aquele: eu daqui a bocadinho vou lá e já falo com ela. Não nos deixam preocupadas, portanto, há sempre, há comunicação, em todos os sentidos, há comunicação. A,B,C, não é por ela ser a enfermeira que eu tenho que... é uma mãe, é um caso que eu tenho que resolver ...e estão sempre disponíveis, sempre, sempre.

E eles também nos ouvem, eles também nos ouvem. Por exemplo, a vestir uma camisola e a gente dizer-lhes que não, que é mais fácil pegar assim no braço, eles ouvem-nos; acatam a nossa opinião também como mães, porque eles são profissionais, mas já devem ter tido alguns filhos e ...ouvem: olhe não faça assim, faça desta maneira é mais fácil, a M... assim não dá o jeito, porque ... não estica o braço e assim estica melhor, nós temos que ir buscar, puxar a mazinha...esses pequeninos pormenores eles ouvem-nos e depois, é assim, não fazem só à nossa frente, depois eles ficam também com essa sabedoria.

Que eu estivesse sozinha cá e lhes dissesse: vou tomar banho ou vou comer, a enfermeira fica logo mais de vigia; se a deixarmos sozinha e chegarmos ao quarto e a enfermeira está lá e... ela [a M...] não nos liga nenhuma. E depois [dizem] a M...fez isto assim. Nunca vi a M... sorrir; ela teve muito tempo sem sorrir...a...a M...sorriu, eu fiz um mimiinho e ela sorriu, respondeu-nos. E eles ficam todos contentes, por obtêm uma resposta e podiam ficar com a resposta só pra eles, mas não, a gente chega: olhe, a M... fez assim, a M... fez “assado”; e ficam contentes com o desenvolvimento. Podiam ser profissionais que não ligassem a esses pormenores, mas eles ligam e comunicam e ouvem-nos e...e compreendem-nos.

Também é muito importante, eles compreenderem-nos. Para haver uma melhor comunicação entre pais e profissionais, também é muito bom. Uma decisão que eu tomei, em que por acaso fui apoiada pela minha enfermeira...a...quando a M... saiu da UCI, foi para a Medicina, ainda era no antigo [Hospital], e eu pedi à minha enfermeira [X] para a M. não ter visitas, nem familiares, só eu e o meu marido; nem o meu filho eu queria que visse ainda a irmã. Primeiro porque a M... esteve muito tempo num silêncio absoluto, só se ouvia as máquinas e ela não estava habituada a pessoas, só aqueles profissionais e a mim e ao meu marido e para haver uma adaptação com calma. E eu pedi, mesmo porque às vezes podia não estar. Então, esses primeiros 4 meses a M... não teve visitas, primeiro não podia ter visitas, só em casos extremos em que eles me autorizavam, se o meu filho quisesse ver a M... com todos os cuidados, enfim, não é, mas eu preferi que o meu filho não visse a M... pra ele também não sofrer, que ele não tinha uma visão da situação. Então quando a M... passou para a Medicina, nós ainda tivemos 2/3 semanas sem visitas; eu tive que assinar um termo de responsabilidade para a M. ter visitas e depois quando quisesse, era só A,B ou C: o avô, a avó, o irmão; os familiares mais afastados não. E só comigo no quarto que eu tinha muito medo que às vezes mexessem nas máquinas, que a enfermeira não pode estar ali em permanência a tomar conta das visitas, numa ausência em que eu vou comer ou tomar banho, não é, pronto. Foi uma decisão que eu tomei em que a enfermeira [X] me apoiou e disse: olhe mãe, eu no seu lugar fazia o mesmo, porque a M... já não está habituada às pessoas, portanto, tem que ser uma coisa gradual. Se fosse outra dizia: há não mãe, deixe estar, então a menina está ligada às máquinas, quem é que vai mexer aí...[a enfermeira X] disse: olhe mãe faz muito bem, faz muito bem, vamos fazer uma coisa gradual pró bem dela, pró bem dela. Portanto, acho que há o respeito que há, acaba sempre por haver

entre o profissional e a mãe, portanto, isto marcou-me muito, por acaso marcou-me muito, é.

E eles também cuidam de nós. Eu aqui andei uma altura numa psicóloga, por causa da menina...era mesmo grave e andei na psicóloga e...não era a psicóloga naquele bocadinho...era mais importante a gente entrar no corredor e ela perguntar: então mãe, se precisar de mim vá ao meu gabinete se não conseguir ir ao meu gabinete, peça à enfermeira e ela que me ligue que eu subo, eu vou lá à Medicina ter consigo, seja a que horas for e se eu não tiver cá, peça pra ligar. Isso é um conforto saber que a gente tem aquele apoio a qualquer hora do dia ou da noite; acaba sempre por ser um apoio para nós, portanto se fosse só aquele bocadinho da sessão...mas acaba sempre por...se precisar de mim já sabe.

Os terapeutas aqui também me ensinaram muita coisa e se eu tenho dúvidas, ligo para cá e peço para falar com um deles e estão sempre disponíveis e se não estiverem ligam de volta. Eu não posso ficar com aquela dúvida na cabeça e se eu tenho essa facilidade de ligar para aqui e falar com A, B e C, eu faço, que é para o bem dela, não é, portanto é...é..., como é que ei-de dizer, estão sempre prontos, seja a que horas forem, portanto estão sempre prontos a ajudar, o que é muito bom, escusamos de ficar com aquela dúvida: há não liguei, não falei, vim à consulta e gostava de falar com A; B e não falei...não dá...pois se eles estão aqui. Entro sempre em contacto com eles; qual é a opinião deles em relação aquela dúvida que possa ter, porque a M... como não pega nas coisas, eles ensinaram-me a fazer certas coisas. Às vezes, há coisas que até não têm a ver com o trabalho deles, é da experiência deles, o que ajuda muito.

O ano passado neste dia, a M... foi internada e eu liguei à doutora que é a médica responsável por ela e ela disse-me: o quadro que me está a dizer, venha preparada para ficar uns dias. E a gente veio, como viemos hoje, e a gente veio e ficamos cá 4 dias e ela foi impecável, por acaso. Estão sempre disponíveis: eu já tive um internamento em que eu liguei também para a doutora e ela estava de férias também, no verão, e ela disse: vá já para o [Hospital] que eu vou ligar ao meu colega e ele está lá e ele vai tratá-la. Há certas coisas que podia dizer: olhe é assim, aguenta-a uns dias que eu daqui a uns dias vou trabalhar e pronto, pelo contrário, têm sido mesmo fenomenais.

Se precisamos de alguma coisa da enfermeira [X] que teve com a M..., posso-lhe ligar e ela diz: olhe mãe esta situação é conhecida, mas é melhor ligar à doutora. E depois eu

vou ligar à doutora e ela acaba sempre por dizer praticamente a mesma coisa. Se viermos a uma consulta normal aqui no rés-do-chão, eu não consigo entrar no Hospital, sem ir a uma consulta, sem ir falar com...a...a [enfermeira X] ...então e a M... este mês correu bem, portanto, acaba sempre por ser uma família, mesmo. È mesmo uma família, isto acaba sempre por ser uma grande família, é.

Têm sido mesmo fenomenais e eu vejo isso como...um respeito, um respeito mútuo entre pais, mãe, profissionais, médicos, doutores, doutoras, terapeutas, porque não é só os enfermeiros, há um todo; auxiliares também...há um todo, há uma equipa que depois ao longo do tempo, que são sempre aquelas mesmas pessoas que estão à ordem da mãe e da criança. E elas trabalham todos em equipa e dão-se também muito bem uns com os outros, para nos poderem dar a nós e nada de erros, portanto em respeito, há um respeito muito grande... e significa profissionalismo também, porque é como todas as profissões, há profissionalismo e há o profissionalismo faço por fazer, para ter que ficar feito. Eu aqui vejo como um respeito mútuo e um ...eles são profissionais, como é que eu ei-de dizer, não...a... não é deixar pra lá, eles ouvem-nos, porque há muitos sítios em que os pais não são ouvidos, tentam, tentam, dá ou não dá, se não deu olha paciência; aqui não, aqui é luta até ao fim.

Se eles não me tivesse ensinado assim certas coisas, mesmo que não profissionais, certas palavras que a gente...a...eu não teria conseguido tratar da M... tão bem, como eu consigo tratar ...é...como consigo tratar dela, não sei, aqueles pequenos pormenores, aquelas dúvidas que surgem na situação, que a gente não sabe o que é que ade fazer e pergunta à enfermeira [X] e ela diz: olhe é melhor assim. E agora nós estamos numa fase de...como é que eu ei-de de dizer, de uma nova aprendizagem, que a M. vai para a escola para o ano e vai ser mais uma etapa e que nós adamos assim e pedimos claro conselhos aos médicos e enfermeiros, não é: como é que havemos de fazer, como é que não havemos de fazer, se acontecer isto, se acontecer aquilo, como é que a gente deve reagir e eles têm sido mesmo espetaculares, não há outra palavra.

Tenho [enfermeira de referência X], tenho e vou ter sempre...a...porque qualquer coisa que aconteça em casa é a primeira pessoa que eu falo, que eu peço opinião, é à enfermeira [X] que teve com ela... a...porque durante os 7 meses, um mês foi na UCI, o resto foi tudo na Medicina e o turno das 8 às 4 [16 horas] tive sempre com aquela enfermeira [X]; é sempre aquela enfermeira e ainda hoje qualquer dúvida...a M. faça

por exemplo uma Tensão mais alta que nunca fez, ou faça uma convulsão assim mais aparatosa que nunca fez, eu ligo-lhe e perguntou-lhe ou deixo uma mensagem de telemóvel: a Ma..., assim e...ela diz: olhe no quadro da M... é normal, mas eu vou tentar falar com o doutor A,B ou C e vou pedir a opinião dele e depois eu já lhe digo alguma coisa. Portanto estas coisinhas todas me dão apoio, porque a M... não está internada, a M. está em casa...a...podia simplesmente ignorar a minha mensagem ou não atender, mas não...a...veio o natal e é um beijinho para a M..., vimos à consulta e eu digo-lhe: olhe dia X vamos a consulta e ela diz: olhe estou a trabalhar, se eu puder dou um saltinho ao Hospital de Dia, caso eu não possa a mãe suba...a, se fosse outra, prontos acabou...(a M...] foi pra casa, foi pra casa...a...há sempre aquela...é como eu digo, é como se fosse uma família, porque há casos e casos que também tocam a eles e não somente aos profissionais que são mães e pais.

A primeira alta da M... foi em 2010, nós estamos em 2014 e ela ficou com sequelas graves: não fala, só agora aos 4 anos é que ela faz uns sonzinhos, também não anda, é...tem agora 4 anos. Alimento-a por uma sonda e ela faz diálise peritoneal em casa, sou eu que lhe faço. Continuamos a ter contato com alguns profissionais do primeiro internamento, portanto, há sempre uma ligação. Isto tem muito significado para nós porque é um apoio que a gente tem, porque lá está aquela dúvida e que eu a posso tirar, vou tirar com quem: com a enfermeira [X] que ela acaba sempre por ser a minha enfermeira e... é a minha enfermeira, a minha doutora. Se eu precisar de alguma coisa do Hospital de Dia estão sempre prontas, portanto...é um todo...é um respeito muito grande que eles têm por nós e nós por eles e...e estão sempre prontos. Uma mensagem às vezes resolve um drama que nós temos na nossa cabeça e essa resposta que a gente está à espera, pode ser a que a gente espera, mas acaba sempre por dar um apoio e orientação para aquilo que a gente deve fazer ou não. Portanto, a gente acaba sempre por contar com um grupo de pessoas, de profissionais, mesmo sem estarmos internados... é muito bom, é muito bom ter este apoio”.

Narrativa P6

“O A... foi-lhe diagnosticado Gastrosquise durante a gravidez e ele nasceu com 32 semanas. Foi operado e ficou com Intestino curto, com necessidade de alimentação parenteral e gastrostomia. Desde que nasceu, viveu os primeiros 10 meses dentro do hospital e foi...e a constância era diária...a realizar com os enfermeiros, desde saber lidar com um bebé com os fios agarrado a ele, desde a própria alimentação quer em números, quer em calorias...2 ml de dose de 3/3 horas. Eram os enfermeiros que faziam e que nos ensinavam como havíamos de fazer. A...e depois aos 4 meses, cinco, o A...a...havia assim uma luz ao fundo... de que o A... poderia ir para casa com alimentação parenteral, dada a situação dele ser o intestino curto.

Então aprendi com as enfermeiras. Iniciei no hospital antigo, íamos par uma salinha, elas faziam e iam-me explicando enquanto preparavam a alimentação parenteral do A... e eu assistia; o pai quando estava presente também assistia e depois aos pouquinhos comecei a fazer com as enfermeiras e depois passei a fazer com o pai e depois passei a fazer sozinha e as enfermeiras a verem e foi 2/3 semanas de aprendizagem e...estávamos prontos para eventualmente ir para casa. Depois era engraçado ver as técnicas daquela gente e depois no dia seguinte via fazer coisas novas...na alimentação parenteral...e dizia, ontem a sua colega fazia assim...e depois, dizia: tem razão. E depois há a teoria e ensinam-nos conforme manda o livro e depois já fazia assim e fazia tudo o que se pode fazer. Era engraçado, se calhar esta não é a posição mais correta, mas eu tive que aprender tudo, tudo, tudo, os cuidados, dar a volta à situação, tudo.

Depois houve ali umas complicações e acabamos por não poder ir: era uma criança que tinha diarreias constantes, tinha episódios de sub-oclusão e era preciso aliviar, tendo ele uma gastrostomia, eram preciso saber aliviar, por o saco, mas as enfermeiras permitiam que, para não perder a prática, dentro do serviço normal de funcionamento da nova Medicina, que eu pudesse ir fazer a alimentação parenteral do A... quase diariamente, que era para não perder a prática e...e fizemos, fomos aprendendo. E depois ainda tínhamos os truques de como é que ele tem a pele, qual é o creme melhor, qual é que não é, a...como é que faço isso...a ele chegou também a ter um saco porque teve uma complicação numa das idas ao bloco e precisou depois de ter várias saídas, portanto tinha uma saída do intestino que não podia estar ligado ó... ó... portanto tinha que ter um saco de colostomia e depois nós tínhamos que fazer uns truques que era tirar um,

para depois por o outro e as enfermeiras ao meu lado e depois nós...a...também me ensinaram a fazer o penso do central [cateter], dar banho, não é, uma coisa tão simples e banal, tiveram que nos ensinar a fazer porque tinha um cateter central, tem que aprender a dar o banho, depois a mudar o penso do cateter central, saber olhar e avaliar se está bom, se não está bom, se a pele está avermelhada, se há aqui qualquer coisa a chamar a atenção.

E pronto, e depois aqui no dia a dia, aprendemos...pensos...a fazer pensos, porque quando ele ia ao bloco e depois para não vir para cá a correr pra fazer pensos no dia a dia, como somos de [longe], eu fazia os pensos em casa. E eu virei a enfermeira do A... 24 horas, o pai era o assistente da enfermeira e estava a aprender também e á vontade, para quando eu não estou, porque às vezes por questões de trabalho eu não estou um dia ou dois e o pai faz. Sempre que eu estou eu olho para aquilo se não está bom, eu já tenho outro á vontade, outras competências e digo: isto se calhar leva aqui isto, isto e isto e leva aquilo e depois estou a fazer e passado um bocado digo à enfermeira: está tudo a correr bem, você já tem o seu lugar formado, está bem, já aprendeu connosco, está tranquila, está a correr bem.

Aprendemos também a administrar antibióticos no domicílio por questões de necessidade de não ficar internado, mais uma vez porque o antigo hospital eram muito pequenino e às vezes tínhamos que estar três num quarto ou dois e não era nada ideal, porque o A... era o único com cateter central e então vamos ensinar à mãe e ao pai a administrar o antibiótico e vai pra casa porque é mais seguro e fizemos isso.

Eu como estive cá 9 meses seguidos como internados, conseguimos saber bem as coisas. Eu vejo as coisas assim: é pá o meu filho está bem, está aqui internado porque enfim, tem que ser, mas não é o fim do mundo, não é a coisa mais urgente neste momento e temos saber, enfim, o papel dos enfermeiros e muita gente reclama que as enfermeiras isto, ou porque estão atrasados, ou por que isto ou aquilo. Nós temos que parar um bocadinho para pensar que por detrás disso a enfermeira está com um menino que está mal e...e saber aceitar isto, não é, porque o nosso filho está mal, mas ela está com um menino que está a morrer e é por isso que ela lá está.

Nós pais porque às vezes deparamo-nos perante situações que não conhecemos...e o enfermeiro que transmita com algum cuidado, mesmo com os pais, eles sabem-nos...é muito importante para nos manter calmos, para nos dar um bocado de razão, é muito

importante. E depois ensinam-nos que as coisas não são más de todo, que nada disto é ...é sério, é...mas passa. E consegue-se viver com isso. E depois procuram soluções que se adaptam aos casos, às famílias, ao dia-a-dia de cada um. Bom, elas fazem o trabalho, elas e eles, fazem o trabalho. Os médicos aparecem assim por trás, mas são elas e eles que desempenham assim um papel muito importante na vida do Artur; da dele e da nossa como família pra andarmos para a frente...é muito importante, sem dúvida. As pessoas às vezes, é como tudo...a...no dia a dia de cada profissional encontramos uns melhores e outros piores...e eu depois de ter estado cá tanto tempo e ter visto tanta coisa, tantos cenários dramáticos, tantos casos complicadíssimos, sociais também, porque as enfermeiras têm que lidar com casos sociais complicados, têm que saber gerir aquilo, eu admiro-as muito, não deve ser nada fácil. Às vezes a gente também temos que pensar e metermo-nos um bocado no papel delas. Quando a gente está cá de passagem e qualquer coisa não corre bem e vem cá parar durante dois ou três dias, as pessoas depois não sabem avaliar isso.

No primeiro dia que eu fui para casa com o A..., nervosíssima, porque ia para casa com o A... e iria fazer tudo sozinha, sem nenhuma enfermeira me estar a ver. E então pensei: tinha que fazer aquilo cem por cento segura, porque é melhor ir para casa: é melhor para vocês, é melhor para a criança, para o desenvolvimento dela, mas depois não há lá apoio. E depois há aquelas coisas que elas não têm culpa, não é,...porque o sistema não funciona. Eu não sou [daqui] e as enfermeiras também têm aqui o trabalho e não podem ir a casa assistir; isso foi uma das críticas que nós fizemos e com o apoio das enfermeiras, fizemos passar isso aos médicos e á administração; que não havia apoio quando nós íamos para casa. E isso é uma daquelas coisas que nós criticamos em relação ao sistema, que não funciona, que é a falta de apoio quando se vai para casa, o apoio ao domicílio...e elas sabem perfeitamente.

Aqui havia poucos casos de intestino curto o que para nós nos dificultou um bocado a aprendizagem. As enfermeiras iam-nos pondo ao corrente: olhe, temos mais dois meninos, um é um pouco mais velho que o A..., ele está no ir. E nós íamos perguntando como é que fazemos, como é que podemos partilhar e nisso elas também... acho que é muito interessante poderem-nos ajudar a enquadrar essencialmente a situação dele, com outras famílias idênticas.

Nós fomos a R..., aonde aí também aprendemos muito mais acerca, tipicamente acerca da condição do A... Eles são especialistas em transplantes intestinais e casos crónicos de intestinos curtos e...também lá novamente, com as enfermeiras de lá fomos aprendemos dicas, truques, pequenas coisas para melhorar o dia a dia, para melhorar o funcionamento. Em R... vimos muito mais de perto a situação, o que nos deixa a ver as coisas de uma forma melhor, mais positivas, com mais assim: respirar fundo, ok vai andar prá frente. Depois o A... foi sempre acompanhado em R..., íamos lá uma vez por ano ou duas, conforme fosse necessário e ele lá foi também intervencionado cirurgicamente.

Aqui, as enfermeiras aqui de Portugal, já nos iam dizendo que o A... não é um biblô, que pode brincar, que pode fazer tudo. Lá em R... acabávamos por adquirir de uma forma...as condições hospitalares eram outras, porque nós somos do tempo do antigo hospital, era muito pequenino. E então elas lá [em R...] não, tinham uma salinha bonita para os meninos brincarem, os quarto individuais e eram as enfermeiras que punham os meninos no chão para eles brincarem. Mesmo com qualquer coisa ligada, eles são normais, têm que ganhar saúde, se meterem o dedo no chão e na boca, lava-se; o que a nós nos deu um grande alívio, não é, porque nós ainda nunca tínhamos estado em casa, foi de um hospital para o outro praticamente. Foi um abrir de olhos com elas, também nos ajudaram ... e porque estávamos com outras crianças e outros pais...e... dizerem que o A... tinha que ser igual às outras crianças e que ele ia ter que ser integrado.

O A... agora quando foi a M... o ano passado, também foi intervencionado cirurgicamente e elas lá também nos ensinaram a...a...lá foi mais a nível nutricional. Era mais uma equipa diferente e lá eles fazem uma abordagem diferente de cá, não trabalham mal, são procedimentos diferentes. Enquanto nós aqui estamos habituados a ter a luva esterilizada, elas lá não utilizam as luvas esterilizadas, mas desinfetam-se com “uns coisos” de álcool; a lógica é a mesma, depois de se lavarem e desinfetarem, a lógica é a mesma. Fizeram uns estudos lá e não tiveram infeções, nem complicações por causa dessas alterações e então elas faziam as coisas de uma forma diferente e à primeira a pessoa fica assim um pouco assustada, mas depois vai percebendo a lógica, faz algum sentido, é...e não faziam o penso do central, eramos nós que fazíamos, curado com o álcool que eles lá não utilizam, as crianças não têm penso sequer e depois o cateter anda ali assim um bocado...habituo-nos a esses procedimentos deles, ajustamo-nos a isso e elas sempre foram muito abertas: em relação ao cateter central, a

mãe põe, a mãe está tranquila, é assim que a mãe faz; dão-nos os materiais necessários e nós fazemos.

Depois do A... ir ao bloco, é assim, elas faziam o penso e depois iam ensinando, porque ele tinha uma cicatriz grande e depois iam ensinando como é que elas lá faziam e aprendemos com elas e depois pró fim já eramos nós que fazíamos o penso da sutura e íamos avaliando e depois havia o outro lado que era mais a nível da nutrição, outro trabalho... eram mais outros técnicos, não eram os enfermeiros que estavam a ensinar, mas não foi muito tempo que lá tivemos...

Tivemos que nos habituar a algumas coisas, porque era diferente e conversar com elas porque é que faziam assim, porque é que não calçava a luvinha esterilizada, porque é que não punham um penso esterilizado em cima e elas sempre muito à vontade a explicar-nos o porquê, porque é que faziam daquela forma e mostraram estudos que comprovam que não houve aumentos de infeções para nos tranquilizar e sempre prestáveis também. Achei-as muito prestáveis e muito carinhosas, isto agora um bocadinho à parte.

Tivemos ali uma complicação na cirurgia e ele depois veio para casa e tivemos também de ter uma colonostomia e tivemos mais uma vez de aprender a colocar os sacos, a hidratar a pele e andamos mais de um ano a aprender com as enfermeiras: como é que limpam; para fazermos, o que é que é mais fácil para os pais, que elas também se preocupam muito em saber o que é que é mais fácil para aprendermos tranquilos e nos ajudarmos e...e sempre que eu preciso de alguma coisa, eu também falo com o médico, mas muitas vezes não consigo e ligo logo para a enfermeira.....e ela põe-nos à vontade, explica-nos o que é que fazemos, o que é que não fazemos, tem sido uma boa... uma parceria ótima, tem sido uma escola boa.

Quando eu comparo aqui, R... e M..., vemos muitas diferenças, nas formas e procedimentos de trabalhar: aprendemos muito. Em R... ficamos chocados com os procedimentos deles, que eles são completamente o “oitenta”: é a touquinha na cabeça, é a bata ainda, as janelas todas fechadas, só pode estar uma pessoa na sala. R... chocou-me mais porque toca-nos mais: o A... tinha que ser amarrado à cama para fazer a alimentação parentérica; para mim não fazia sentido nenhum e tive que lidar com elas e dizer-lhe: não o A... não o amarram à cama porque o A... não é um animal e eu não concordo que o amarrem à cama. Eu em casa já o fiz [a alimentação parentérica] e duas

vezes sozinha e não foi preciso amarrá-lo e no hospital nunca foi preciso amarrá-lo à cama. E daí em diante conseguimos chegar a um bom porto. Lá era o extremo: ainda se desinfetavam com as esponjas cirúrgicas impregnadas de betadine e para mim foi um choque, conhecendo a realidade aqui que já era mais simplista. E as enfermeiras eram muito distantes; tínhamos que insistir muito com elas, para elas nos dizerem alguma coisa.

E M..., não. Já as achei muito queridas, elas são prestáveis, não falam da vida delas. Elas não são Portuguesas; eu tenho facilidade a língua..., mas para além disso, elas faziam um esforço para comunicarem comigo e sempre o cuidado para saberem se estava tudo bem: está tudo bem? Estão à vontade? Estão a gostar? Porquê? Em R... nós não tínhamos este feedback...ali havia alguma coisa em que a relação entre enfermeiro, criança e os pais não foi um aspeto de que eu gostei. E então eu pensei: o procedimento delas é assim e eu tenho que me adaptar a isto, não vou quer mudar o mundo porque não concordo, não é. Em M... já era o procedimento diferente, não é. Que eu acho que é, é...portanto, estando em vários sítios é possível comparar os procedimentos, mesmo que não concorde. Mas depois a forma de lidar com o paciente também é muito diferente [em R...], são especialistas naquilo: gastroenterologia, intestinos curtos, do mais avançado que há, são fantásticos...e a nível de nutrição são fantásticos, aprendemos muito... se calhar mais com a equipa médica, do que com a equipa de enfermagem, sem dúvida. Em M... não, as enfermeiras eram: tu cá, tu lá, como nós tivemos cá e muito mais disponíveis para nós; qualquer coisa, elas eram muito mais disponíveis.

E eu já passei por alguns hospitais: eu estive em R... 2 dias e meio com o A... quando ele tinha 9 meses e tive que ir sozinha porque o meu marido não podia lá estar e nesses dias é que... elas lá não nos acarinhavam...era o trabalho e era só aquilo. Aqui não, elas tinham o cuidado de...também estava aqui há tanto tempo que parece um bocado..., mas tinham o cuidado de sempre que nos encontravam, de falar connosco, de saber coisas nossas, como é que estávamos, como é que não estávamos: o pai, a mãe, o filho. E elas também procuravam saber como é que íamos fazendo as coisas e íamos distraíndo, falando. E em R... não, senti muita falta das minhas “tias” [as enfermeiras]; eu estava fora, num hospital estrangeiro; eu e [o idioma] ... não nos dávamos bem porque a minha língua é [outra] ... e aquilo era uma barreira tão grande. E elas não...aí

posso dizer que a relação não é emotiva; aqui não... é fantástica e acho que o papel do enfermeiro que acompanha o filho é importante, muito importante para nos tranquilizar.

O A... tem desde o início a enfermeira X como enfermeira de referência, é uma enfermeira com... e que tem muita experiência e que quando tivemos as dificuldades todas e foi com quem tive o prazer de trabalhar desde o hospital antigo: espaço não havia, material é...é a realidade, que é ...ela já fazia o diagnóstico e ela já me dizia: vai ser mais ou menos assim e era. Uma enfermeira como ela no serviço...e depois no ambiente em que ela estava, não é...teve na Medicina, mais ligada á área da gastroenterologia e tinha muita experiência e isso a mim deu-me muita tranquilidade. A enfermeira X e depois há aquelas enfermeiras que a gente escreve, que a gente fala, telefona... e às vezes encontramos-nos para tomar cafezinho e...não vamos perdendo, nem esquecemos essas ligações, não pudemos! [chorou, emoção] E...e pronto...as enfermeiras têm um papel fantástico. Ainda hoje, nós temos relações muito boas com enfermeiros que nos acompanharam nessa altura.

E acho que são elas também que encaminham, que nos dão carinho para aguentar, para aguentar o dia-a-dia e a batalha de estar internado. E depois, de lidar com a doença, elas têm o trabalho de nos acarinharem muito; fui muito acarinhada pelas enfermeiras quando estava cá internada e dão-nos muita tranquilidade: há outros assim e vamos sabendo e muito através delas, de outras situações e ... A relação do enfermeiro com o doente, ou enfermeira, não é, pediátrico, é extremamente importante, é extremamente importante. Elas são a cem por cento...porque é graças a elas...os médicos obviamente tem muita sabedoria, são eles que fazem o diagnóstico, mas as enfermeiras já fizeram, elas já fizeram.

Aqui tentamos fazer uns trabalhos em conjunto e acabamos por fazer uma apresentação à Administração para ver se conseguíamos melhorar...a, a...e não conseguimos, elas conhecem. Não há apoio ao domicílio e eu tenho que vir aqui para vir buscar a alimentação parenteral, senão ela não chega lá e não consigo resolver esse apoio. Não sei como é que as outras áreas funcionam, se funcionam ou não...eu acho que isto seria papel importante para conseguirmos fazer no futuro, que era o apoio ao domicílio dos enfermeiros, não sei se haverá...eu sei que há algumas coisas a funcionar em [outra cidade]..., que de facto nós conhecemos de lá, mas que não estão a funcionar a 100%...isso eu acho que era o próximo passo, a tentar a ajuda dos enfermeiros nos

doentes crónicos a...ir acompanhando-os em casa, acho que seria um bocado importante.

Acho que isto resume-se: acho que tivemos que aprender tudo porque o A..., para já era o primeiro filho e depois eram assim também, também ...com necessidades especiais. Estive tantos anos com elas...porque 9 anos depois a gente faz isto...é mais fácil e isto também porque elas deixam-nos à vontade para fazer as coisas, isto não é um...é um assunto assim sério, é difícil, é preciso ter cuidado com a questão da limpeza, da higiene; é preciso fazer as coisas de uma forma esterilizada, que é a etapa número um para evitar infeções e nesse aspeto o A...portanto, ele não tem tido infeções de cateter. Mas de resto, isto não é um tabu, não é um bicho-de-sete-cabeças, é fácil, e depois eu preparei-me bem nisto e a verdade é que eu agora se tivesse que falar com quem vai pegar nisto, eu digo-lhe: não se preocupe, é fácil, respire fundo, deem para fora que conseguem fazer. E isto as enfermeiras transmitiam: a forma como trabalham e enquanto trabalham e falavam connosco...tudo o que eu aprendi foi feito lá, com muita informação, muita aprendizagem, com... com elas...teve que ser as enfermeiras a ensinar tudo”.

Narrativa P7

“Após o nascimento do F..., foi-lhe diagnosticado Insuficiência renal crónica em consequência de duas cirurgias às válvulas renais. Ele teve que ter muitos cuidados por causa de ele ter insuficiência renal. Ele iniciou o ciclo na UCI, em que nós não tínhamos trabalho algum, só víamos eles a darem a medicação. Era tudo por sonda, nessa fase, e nós não fazíamos nada na sonda. Então as análises andavam sempre muito alteradas porque não ficava com o suficiente dentro dele. Como ele ia a casa e depois tinha que vir logo, não conseguia estar mais do que uma semana em casa; só foi três vezes a casa até aos 7 meses de idade, ponderou-se fazer a gastrostomia para que ele se alimentasse bem e não bolsasse.

Após a cirurgia dele, a gastrostomia, começou a fazer a medicação toda por lá, porque ele tinha refluxo e como vomitava bastante, saia medicação, o leite, tudo. Depois passou a fazer cirurgia e passou para a Medicina e depois na Medicina passamos a acompanhá-lo e então as enfermeiras começaram a dar a medicação connosco, começávamos no gabinete delas e quando viram que nós estávamos mais ou menos preparados para iniciar, deixaram-nos iniciar a dar a medicação.

A partir daí fiquei cá com ele e tive um tempo a ver elas a fazer pela gastrostomia e pensava que era mais difícil do que por boca, mas não, é muito mais fácil e... ao princípio, ele fazia medicação por lá de 45 em 45 minutos, durante todo o dia...e para nós também...eu falava com ela, com a enfermeira X que estava com ele.

Ao início até ficamos um pouco chocados com esta enfermeira que agora nos damos bem, porque nós como temos três filhos, só podíamos vir dia sim, dia não ao hospital. Uma vez, ela estava lá com a médica e ela chamou a Assistente Social e começaram a dizer que não podia ser assim, que nós tínhamos que passar mais tempo. Não podíamos porque tínhamos os três [filhos] e então a gente achava que o que fazia já era o máximo. E era, na verdade era o máximo que nós conseguíamos fazer e...ficamos um bocado magoados, porque pensamos que ela pensava que nós estávamos a desprezá-lo ou não gostávamos dele como dos outros.

Mas depois dele fazer a operação e ficarmos lá com ele a tempo inteiro para aprender a dar a medicação, é que eu vi que ela tudo o que tinha feito e tudo o que tinha dito e que nos magoou nas palavras, que era só mesmo para o bem dele, ela gostava tanto dele e

estava a ver que ele precisava mesmo mais de nós. Não foi pra, pra...prontos, pra ...que fosse contra a nossa opinião, não, era mesmo porque ela achava que era tudo pró bem dele.

Estava sempre presente e estava sempre preocupada comigo ...a...para eu ir comer: vá comer, vá tomar banho, que eu fico aqui, qualquer coisa ...e esteve sempre, sempre presente...ela até gostava de ir almoçar ao mesmo tempo que eu. Então pedia a uma colega dela para ficar com ele. Íamos as duas e depois voltávamos e ficávamos sempre assim no quarto. Ela tinha mais crianças, mas como tinha uma estagiária com ela, não precisavam tanto de atenção. Naquela última semana, ela teve literalmente connosco. Se eu fosse sozinha, seria impossível deixá-lo na cama porque ele chorava bastante e ir almoçar, ir á casa de banho, se ela não estivesse comigo, ele ficaria a chorar e então eu optava por não ir. Ela nisso punha-me sempre à vontade. Qualquer coisa, diz, qualquer coisa, eu estou com ele. E quando ela não podia, pedia a uma colega para ficar com ele.

Desde que ele foi para casa, a nossa ligação com a enfermeira que estava com ele ainda se tornou mais forte. Qualquer coisa, ou uma situação que acontecia, ou qualquer dúvida que nós tínhamos, ela estava sempre presente. Mesmo agora, hoje em dia ela...dia sim, dia não, ela manda uma mensagem a perguntar como é que ele está, se as coisas estão bem, se não estão... e qualquer coisa que a gente precisa, já foi vê-lo e tudo...já foi a casa...ela já o foi visitar. Qualquer coisa que a gente precise, a gente sente que ela está ali para nos ajudar...e depois é reconfortante estarmos em casa e sabermos se acontecer qualquer coisa podemos logo falar com alguém que o conhece bem...até mais do que nós, porque ela esteve 7 meses com ele e...pronto não tenho nada a dizer.

Gostei, gostei porque para já a gente não vai para casa sem elas terem a certeza que a gente está em condições. E estão sempre ao pé de nós a verem se realmente a gente faz bem, se não faz. Quando a gente faz alguma coisa que não está certa, elas dizem-nos logo, falam da melhor maneira, não nos fazem sentir mal, ...e...quando vêm que estamos aptos, chegam ao pé de nós e dizem: olhe, por nós já poderia ir para casa. Perguntam quais são as dúvidas que temos, com a alimentação, com as seringas, não deixar o ar lá e nós temos feito tudo. Desde que eu fiquei cá com ele nunca...nada correu mal. Elas próprias têm gosto que nós, que a gente aprenda a fazer as coisas em condições. E quando não estamos a fazer, dizem-nos, não nos fazem sentir mal, mas

dizem-nos. E agora...felizmente ela faz medicação de manhã e á noite. E ...e pronto, não achei que fosse, não é difícil”.

Narrativa P8

“O L... foi-lhe diagnosticado doença neuromuscular com paralisia das cordas vocais. Teve síndrome de dificuldade respiratória grave no período neonatal, tendo necessidade de ser traqueostomizado e efetuar alimentação por sonda nasogástrica. Histórias especiais eu não sei se aconteceram antes da traqueostomia; não aconteceu tanto, pronto, ele era aspirado na boca e no nariz e assim. Esteve internado desde o nascimento até aos cinco meses e depois durante dois meses.

Mas ao longo do internamento, começaram logo nos cuidados intensivos quando o L... foi traqueostomizando, eles começaram a dar-nos alguns...e inclusivamente a instruírem-nos e a treinarem-nos, visto ser uma situação que é pra ficar que começássemos a aspirar, eu e o meu marido, que nós começássemos a fazer as coisas.

Depois quando viemos para o internamento, eu desde que estava, era eu que prestava todos os cuidados do início ao fim ao L..., todos, todos. Fazia o penso sozinha, mudava-lhe a sonda [nasogástrica], era eu que o aspirava, era eu que lhe dava a alimentação pela sonda. È assim, inclusivamente era eu que pedia, que preparava o biberão, fazia tudo à vontade, elas davam essa oportunidade, estando presentes porque elas são impecáveis, mas se havia alguma situação assim de diferente, eu chamava-as e vinham e assim... mas nos cuidados normais, nos cuidados básicos e...era alimentação, higiene, ter que o aspirar e essas coisinhas todas, sou eu que tenho feito ao L....

Chegou a uma altura em que ele teve de sair do internamento, ele teve cinco meses internado e depois foi para casa dois meses. E depois voltamos a ter um internamento. Com esse internamento até eu conhecia melhor o L... que elas, um bocadinho melhor...inicialmente elas...mas depois eu própria fazia melhor...pronto...estava mais dentro...pronto.

O único que... [aspeto mais específico]: a aspiração na cânula foi nos cuidados intensivos. Ele fez a traqueostomia no dia 20 de julho e nós fomos para a Medicina no dia 27 e foi lá que me ensinaram, logo no primeiro/segundo dia, 21/22 de Julho comecei logo a aspirar, falaram nos cuidados...pronto aqueles cuidados decorrentes da aspiração, de fazer com técnica assética, essas coisas todas, mesmo na forma de aspirar, pelo fato da especificidade de ser uma criança, de ela por si não colaborar, elas nos cuidados

intensivos fizeram os ensinamentos todos e eu e o meu marido aprendemos aí nos cuidados intensivos.

Quando chegamos à Medicina já fazíamos. A manipulação com a sonda nasogástrica, nos cuidados intensivos ensinaram-me e depois na Medicina já era eu que introduzia...a...claro, também me reforçaram os ensinamentos em relação à medição em relação...pronto, quando depois da cirurgia do íleon, foi muito importante e explicaram-me aí sim, como se fosse uma mãe leiga, porque é mesmo assim, que o estômago estava com uma anatomia diferente, que não podemos introduzir tanto, lembra-me que tivemos um problema grave porque a sonda tinha quatro furos, a introduzir para não ir para o intestino, a passar no esófago, porque ele tinha refluxo e tiveram que fazer esses ensinamentos e dos sinais que ele apresentava se a sonda estivesse no intestino, que ele ficava desconfortável com ela...a...e aí ensinaram-me, fizeram-me imensos ensinamentos, explicaram-me a forma de ver os sinais dele de desconforto, se isso acontecesse...os cuidados...e à, uma coisa que eu aprendi na Medicina quando cheguei: os cuidados ao estômago, pronto...os cuidados ao estômago aprendi aqui: a mudança da fita, a desinfecção do local, a lavagem e desinfecção do...a lavagem, desinfecção já não fazia. Mas foram elas que me ensinaram aquilo e a forma de adaptar os cuidados de higiene quando... na presença da traqueostomia. Isso aí aprendi aqui com elas, foram elas que me deram...facilitaram esse processo.

Não fizeram logo: ensinaram isto, isto e isto... quer dizer, eu também pergunto, não sei pergunto, pronto, acho que elas tentaram sempre adequar os ensinamentos, não foi a fórmula: para todos igual; tentaram perceber o que eu sabia, o que o meu marido sabia e depois pronto, davam o apoio que nós necessitávamos nesse sentido. Foi uma oportunidade, foi um apoio para nos prepararmos para ir para casa.

Eu por exemplo aqui, eu, eu ia dormir sempre a casa. O meu marido continuava a trabalhar, eu estava de baixa, mas temos os dois outros meus filhos; eu achei sempre importante que os meus filhos crescessem saudáveis e eu ia dormir sempre a casa. Agora já não podia fazer isso, mas quando o Lucas era bebé, elas davam-me essa abertura, pra eu ir dormir a casa, pra...pra...mesmo durante o dia, se eu tinha que me ausentar: “está á vontade”...e eu sei que ele estava bem cuidado, sei que não ficavam sempre a olhar para ele, mas...davam-me sempre essa oportunidade de fazer os

cuidados e quando eu não estava lá, elas faziam os cuidados, quando eu estava, era eu que fazia, ponto final...do início ao fim.

Para o L... tirei leite materno para fazer por sonda e elas também respeitavam, ajudavam-me a tirar leite, proporcionavam-me as coisas para tirar o leite e assim. Esta parceria que estabeleci com elas, foi, foi muito bom. A mim como mãe numa situação destas não é fácil, tenho três filhos, um deles deficiente, que teve a infelicidade de nascer com problemas e a necessidade de ter este suporte e depois é assim, se eu não sentisse que ele ficava bem com elas, para mim ia ser horrível, a minha vida familiar ia ficar muito, muito complicada, mas não, eu acho que elas são excelentes, eu digo isto, porque é verdade e por acaso sou enfermeira e trabalho, trabalhava com adolescentes e...acho que elas aqui são excelentes.

Aqui, nós quando tivemos...e fomos para casa e vínhamos aqui ao hospital de dia, aqui não vi tanto, era mais ao velho, elas eram impecáveis, sempre muito prestáveis, mas sempre com respeito, muito respeito, é o que eu acho, respeitando o individual da criança e da família.

Depois, agora foi operado já duas vezes...a...duas cirurgias e um internamento quando lhe retiraram a cânula, [noutro hospital] ... e era eu que fazia tudo, tudo, tudo...inclusivamente era eu que conhecia o L..., elas aceitavam aquilo que eu lhes dizia e deixavam fazer à minha maneira, inclusivamente diziam que era da maneira que eu sabia e que estava habituada, da forma como eu gostava mais, nunca me impuseram formas de fazer, nem de cuidar, nem tentaram que eu fizesse da maneira delas, aceitaram sempre tudo, os tempos dele, os meus, as necessidades dele, a forma de ser dele. E em relação aos métodos de trabalho, elas também lá [outro hospital] ...pronto...muitas entrevistaram, mas houve uma boa articulação nossa como eles, muito boa articulação...foi sempre especial.

Acho que [aqui e no outro hospital]..., desde os cuidados intensivos, ao internamento, houve sempre essa abertura da parte deles, que... não sei se pela minha profissão, senão, mas eles lá não me conheciam porque eu também não me manifesto, lá sou mãe, ponto final...e aqui também sou mãe, trato as enfermeiras aqui por você, por senhora... e lá [outro hospital] era igual: por senhora enfermeira. Eu sou mãe, não faço nenhum alarme por causa disso...e elas deixaram-me sempre fazer as coisas à nossa maneira, ao nosso ritmo e da forma que achássemos mais adequada, respeitando os nossos horários.

Também tive a oportunidade de trabalhar com uma enfermeira, é a minha enfermeira de referência. Uma pessoa espetacular e ela...nunca senti que ela [pensasse]...então é enfermeira e não sabe isto, não, tentava sempre perceber, tentava...inclusivamente...não consegue chama-me e...acho que elas foram sempre, sempre ver o que eu sabia e explicando as coisas à medida que as situações iam aparecendo. E ela tinha outro menino que tinha uma situação social e ela tinha que se dividir entre os dois; sempre que eu estava, ela estava sempre facilitada, porque eu estava. Mas até eu chegar ou assim, ela andava sempre entre os dois. Não estavam no mesmo quarto, claro, não os podiam pôr juntos e ela andava sempre...e tinha muitos conhecimentos, muitos conhecimentos sim em relação à área. É o que eu lhe digo, eles não têm tanta experiência assim de meninos traqueostomizados; eles têm três ou quatro, não tem muitos, mas elas sabem, tirando um ou outros, mas elas sim, têm os conhecimentos necessários para prestar os cuidados e para dar ajuda aos pais, sim. E são conhecedoras das situações: eles aqui têm enfermeiras de áreas. A enfermeira X está na pneumologia.

O L... tem 3 anos e foi... é importantíssimo, importantíssimo, a forma, o fato de elas tentarem perceber primeiro as nossas necessidades, as nossas dificuldades e ajudarem, quer dizer, ao mesmo tempo respeitando a família que têm ali, a forma como a família...apesar da profissão que tenho, respeitaram o facto de precisar de ensinamentos e quando foram...é assim, não tentaram os ensinamentos delas, tentaram perceber o que eu sabia e sem entrar naquela coisa: há é enfermeira deve saber. O fato delas estarem sempre disponíveis, foi muito importante, muito importante, é assim, nunca me recriminaram pelo facto de eu ir dormir a casa; eu ou o meu marido, quando o meu marido estava, dividíamos. E não senti que dissessem: então vai deixar o filho sozinho, mesmo durante o dia, quando eu ia almoçar, senti um respeito...eu tive experiências muito negativas, não com elas, mas com os médicos e elas compensam tudo, enfermagem aqui são, são muito boa equipa...um respeito total pelos pais, pela família. Tentam conhecer a família, tentam conhecer a dinâmica familiar e perceber e sobretudo, nunca nos julgam, mesmo gabinete pra dentro, gabinete pra fora, nunca me senti julgada pelas opções que tomamos, têm o valor que têm e eu achei que era importante e continuo a achar que foi importante porque eu tinha mais dois filhos e um tinha oito anos e a menina tinha 5 anos e precisavam de mim”.

Narrativa P9

“É assim, desde que o A... nasceu com... síndrome do intestino curto que...que, pronto, ficou internado no hospital até aos nove meses. Na maternidade estive na parte da incubadora, só teve lá um mês porque entretanto desenvolveu uma NEC [Enterocolite Necrosante] e teve que vir para [aqui], para ser operado. Fizeram-lhe uma...para por o intestino à pele, como é que se diz...ostomia...a...teve assim mais ou menos um mês e meio, até que o intestino dele não regenerou e tiveram que lhe cortar mais ou menos metade do intestino.

Já nos Cuidados intensivos eu estive e os enfermeiros explicavam-nos tudo o que é que iam fazer, o que não iam fazer, quais eram as possibilidades que nós tínhamos de escolha, que tínhamos em relação a tratamentos e a coisas que eles faziam. E já aí nos ensinaram, que ele era muito pequenino, nasceu com 900 gramas, ensinaram-nos a dar-lhe banho, a mexer nele porque ele era muito pequenino e pronto.

Depois quando foi operado começou logo com a APT [alimentação parentérica]. Disseram-nos logo que ia ser uma coisa a longo prazo, que ia precisar disso a longo prazo e teríamos que aprender para quando ele fosse para casa, que teríamos que aprender a fazer isso.

Nós quando começamos a ver que estava mais ou menos tudo estabilizado, o pai e a mãe, começamos a perguntar se... se podíamos aprender, já que íamos, não é, mais mês, menos mês, sair. Se podíamos começar porque falavam-nos que isso era uma coisa que tinha que ser muito bem feita, não é, puseram-nos aqueles medos todos e então nós quisemos, fomos nós que nos propusemos primeiro a aprender que era para depois quando fosse... de uma semana para a outra a médica dizia: vamos aprender a APT para ele ir para casa. E se a gente não conseguisse aprender numa semana? Nós pensamos: vamos pedir para começar a aprender, para depois não estarmos dependentes de nós pra irmos para casa

Aprendemos com as enfermeiras da Medicina...a...começámos a fazer e... aprendemos, elas explicaram bem. Aprendemos também a por a sonda, também é uma coisa que ele precisa para fazer alimentação durante a noite, somos nós que pomos. Tudo o que a gente precisa, a gente pergunta e elas explicam, ensinam-nos...a...fazermos várias vezes, por exemplo, eu estive aqui com ele internado, chegou

a uma altura que era eu sempre que punha a sonda, que era eu que queria por a sonda e elas não se opunham. Podiam querer por elas, que estavam de serviço, mas disseram: não, pode por...e...normalmente corre sempre tudo bem, não temos assim razão de queixa. A heparinização do cateter...foi a última coisa que a gente aprendeu, sempre tudo bem.

Eu ficava cá mais tempo e às vezes perguntava-lhe: porque é que não podemos fazer de uma maneira, em vez de ser desta, porque para nós às vezes o empírico, não quer dizer que esteja correto, mas para nós podia ser mais fácil fazer de uma maneira...e porque é que não podemos? E elas diziam: não, não podemos, isto tem que ser assim e explicavam porquê e nós entendíamos porque é que tinha que ser: sim senhora, realmente tem que ser; há a esterilização e aquelas coisas todas, elas sempre nos contaram sempre tudo direitinho, quando nós estávamos a fazer a APT...a...primeiro tivemos a ver como elas faziam uma ou duas vezes e depois começamos a fazer e correu tudo bem, a gente dizia-lhe: agora vou fazer isto, agora vou fazer aquilo e elas: muito bem.

E elas põem-nos à vontade, aqui tem por norma dar o banhito de manhã, logo de manhã, mas se perguntamos: pode ser à tarde? Nunca disseram que não, nunca houve imposição nenhuma, deixavam-nos sempre à vontade. É à tarde, não há problema nenhum, que a gente ajuda, a colega que estiver à tarde ajuda. Nunca houve problema nenhum, nesse aspeto...a...ele tem as refeições que vêm do refeitório...a...aquelas horas...por exemplo se o A... bebesse leite mais cedo, eu podia pedir...por exemplo, pode pedir a sopa por volta das onze e meia, nunca houve problema, vinha quente, ou por exemplo, pode-me aquecer, porque ele só acordava às duas [catorze horas], nunca houve problema nenhum...estavam sempre abertas a...só se houvesse alguma coisa que elas sentissem que fosse prejudicial para ele, porque no início a gente nem sempre tem essa perceção...a...eles diziam assim: olhe ó mãe, pode fazer, mas se calhar é melhor fazer assim, por causa disto, isto e isto, e nós entendíamos ou não, e dizíamos: então poder ser assim...e elas aceitavam e nunca houve problema, davam-nos várias alternativas para tudo.

Eu tenho um filho mais velho e eu nem ficava cá a dormir para estar com ele. E Eu telefonava durante a noite, às vezes, três vezes...e elas respondiam-me sempre e diziam: não mãe, vá a casa para estar com o outro, para não estar sempre aqui. Por exemplo, a

gente às vezes precisava de...porque ele nasceu muito pequenino e a roupa era muito pequenina e eu às vezes precisava de ir comprar roupa para ele, porque ele...ou fazia muitas vezes cocó ou qualquer coisa e elas ficavam-me com ele e eu ia descansada e vinha e elas estavam com ele, nunca ficou a chorar, nem nunca nada. Elas têm essa preocupação de nos deixar á vontade e dizer: olhe vão espaiar um bocado. Por exemplo o meu marido quando estava de folga vinha ter comigo e ao meio dia em vez de comer aqui, íamos comer fora e elas: vá, não se preocupe que a gente fica com o menino.

Temos uma enfermeira que ficava sempre connosco, que era a enfermeira X [de referência], ela ficava sempre connosco menos ao fim de semana, porque ela só vai de segunda a sexta.

Se elas não fossem tão prestativas, se calhar não aprendia tão depressa e ainda estaríamos aqui, não é, porque ele ainda precisa da APT, se elas não nos ensinassem...nós não temos razão de queixa de nenhuma, sempre foram todas muito prestativas. Nem só em relação a aprendermos estes cuidados que ele tem que ter em casa, mesmo em toda a estadia, qualquer coisa que a gente perguntasse, dúvidas, tiravam-nos as dúvidas todas, não havia problema nenhum. Se a gente queria falar com a médica, chamavam a médica, sempre foram muito prestativas, não temos razão de queixa de nenhuma. E elas eram muito boas com ele, ele dava-se bem com elas todas, nunca chorava, nem nada, nunca houve problema nenhum.

Gostamos do tratamento todo, não temos razões de queixa e ele também não, porque ele gosta delas todas, portanto está tudo bem. O A... tem 13 meses e não temos quaisquer problemas. Cada uma tem...a...no final é tudo o mesmo, mas cada uma tem as suas maneiras de fazer e nós fomos apanhando uma maneira de uma, outra parte de outra e fizemos o nosso método, não é...e fazemos em casa...e...e pensei que fosse mais difícil, não acho que seja difícil. Correu sempre tudo muito bem, elas sempre foram muito prestativas, muito...deixaram-nos sempre muito à vontade, nunca tivemos nenhuma complicação, nunca tivemos nada. Por exemplo, chegamos a termos dúvidas em casa, porque na nossa casa as coisas...podem surgir dúvidas. Telefonamos para aqui, como para a Medicina...já cheguei a telefonar à uma da manhã, porque a máquina começou a apitar e nunca me tinha dado aquilo e eu tentei várias vezes fazer coisas e não dava...impecáveis, responderam-me: olhe faça assim, faça assado, espetaculares”.

Narrativa P10

“O J... M... apresentou problemas renais desde os 1,5 anos e iniciou dieta sem potássio nessa altura. Foi-lhe diagnosticado síndrome de Lenox-gastou aos 4 anos de idade. Iniciou a Diálise peritoneal aos 10 anos. A primeira vez que vi a fazer Diálise, ele fez aqui no Hospital, são histórias de como aprendi. O doutor disse: olhe o J...M... vai começar Diálise e a mãe tem que aprender, pronto, eles não me deram escolha se eu queria, tinha que ser, alguém tem que aprender e teria que ser a mãe, pronto e eu tive que aprender.

Elas iam-me ensinando...nessa altura lidei muito com a enfermeira X [de referência], ela própria é que me ensinava, é que me explicava, é que me ia explicando...a...pronto, eu ia tentando ver como é que elas fazia e tive uns dias internada, dois, três dias, não sei...a, com ele e iam-lhe fazendo e iam explicando como é que era e não houve assim nada de mais.

A enfermeira X que era a enfermeira, que era a que estava nessa altura, foi com ela que eu aprendi, ela é que me explicava, ela é que estava naquela secção onde eu fui com o J... M..., era a enfermeira X ou outros, mas mais a enfermeira X. Por exemplo, por causa do cateter, quando eu lhe dava banho e depois fazer a desinfeção, fazer o penso, pronto, fazer essas coisas. Ele chegou a estar internado e até era eu mesmo no hospital que fazia isso. Aprendi com a enfermeira X e com o doutor, que às vezes também me ensinava, dizia: faça assim, tente fazer daquela, pronto...e mesmo quando era para abrir a compressa, tinha que se ter muito cuidado, por causa das infeções, que graças a deus nunca teve nenhuma. Ter muito, muito cuidado...ele estava resguardado, estava num quarto onde ninguém entrava a não ser com máscara e ele também.

Significa...sei lá...pronto, para mim os enfermeiros sempre me ajudaram, não é. Pronto, como é que eu ei-de dizer, sem eles não se tinha conseguido aprender estas coisas, são eles que me ajudaram, qualquer dúvida que eu tivesse estava sempre à vontade...eu acho que é muito importante, é. E ter enfermeira X [referencia] também tem um significado diferente, é diferente completamente, qualquer coisa, se eu quiser ligo-lhe e qualquer coisa que eu precise está sempre disponível.

E fui pró hospital e elas faziam as mudas, mas chegou a acontecer eu mesmo ter que ensinar algumas enfermeiras, mas isto é a realidade, porque tinha mais experiência eu,

do que alguns enfermeiros, que não estavam diariamente... ham alguns casos, mas não era diariamente. E eu estava já diariamente com o J... M... e tinha mais experiência do que alguns enfermeiros, o que era normal, pronto. Eu acho que elas aí compreendiam que eu estava a fazer aquilo no dia a dia e elas não. E elas aceitavam que realmente eu tinha muito mais experiência do que elas, porque eu não estava com aquilo uma vez por outra, que não era o dia a dia delas, não é; e eu era no meu dia a dia e é normal que eu tenha tido mais experiência que alguns enfermeiros que estão...pronto, aquela parte é uma parte de Medicina, onde têm de vez em quando uma criança assim, não é. E eu era todos os dias a fazer. Tenho talvez que ter outro tipo de...pronto, estava mais à vontade.

Só mesmo quando a enfermeira X não estava e aparecia outra de novo, só uma vez ou duas. Elas sabem que eu tenho mais experiência e a enfermeira X sabe que se não estivesse, eu ajudaria a que estivesse, como é que era, o que é que era melhor e o que é que não era melhor. Pronto, sabiam que eu que já sabia, pronto noutras situações, sei lá, qualquer coisa que fosse preciso elas sabiam que eu realmente estava á vontade, podia explicar a outra pessoa que não soubesse. E qualquer coisa, pediam-me a opinião, mesmo quando estive internada.

Fui para casa sabe deus como, mas, mas consegui, mas fui-me habituando, não é...a fazer aquilo e depois já era normal e até pra ele; chegava aquela hora e dizia-lhe: vá J... M... vais fazer o tratamento e deitava-se na cama, tinha que por a máscara e isso tudo, pronto e depois fiz várias vezes. Entretanto o enfermeiro que fornecia os materiais [Y] disse-me que iria lá comigo a casa para fazer a primeira muda em casa, comigo. Entretanto quando foi...fiquei muito aflita porque ele entretanto não podia estar e eu quase entrei em pânico porque no hospital com a enfermeira, ela é que o ligava.

Depois eu chegava a casa e ia voltar a fazer sozinha, mas pronto, isto é sempre a mesma coisa, aquele receio se iria fazer bem, se não ia porque aquilo tem aquelas regras, não é; tinha que ser só até aquele X, eu não podia deixar mais, tinha aquela regra. Havia sempre no início aquele medo e...mas também eu tinha sempre o número ao dispor e que eu podia ligar a qualquer hora, pronto, estava sempre também à vontade pra isso.

Era o enfermeiro da [empresa farmacêutica], pronto, havia...eu tinha o número do enfermeiro, mas também tinha o número direto e a qualquer hora da noite atendem para tentar ajudar. Nunca foi preciso, nunca aconteceu nada que eu tivesse que ligar; às vezes falava com o enfermeiro, eu qualquer dúvida que tivesse, às vezes até lhe falava ou

assim, mas nunca houve assim uma necessidade de ter que lhe ligar a qualquer hora da noite, nunca tive essa necessidade. Eu fazia as mudas também 4 vezes ao dia, durante o dia, não era a Cicladora, era manual e então fazia de manhã, fazia ao meio dia, às cinco e às dez e tal onze horas [da noite].

Claro, houve aquele medo, se fazia bem, não fazia, como é que seria, mas pronto correu tudo bem. Pronto, não houve assim grande, grande...o medo de fazer, se fazia bem, mas mais nada de especial. O J... M... foi transplantado aos 13 anos e tem 16 anos”.

ANEXO V - ANÁLISE CATEGORIAL

ANÁLISE CATEGORIAL

Temas	Categorias	Subcategorias
Oportunidades de Parceria	Capacitação dos pais	<p>Envolvimento/participação dos pais;</p> <p>Informação/comunicação com os pais;</p> <p>Ter uma enfermeira de referência;</p> <p>Aprender a cuidar da criança;</p> <p>O conhecimento dos enfermeiros;</p> <p>Modos de agir dos enfermeiros.</p>
	Tomada de decisão em parceria	<p>Negociação da decisão para aprender;</p> <p>Negociação de cuidados partilhada;</p> <p>Apoiar a decisão dos pais.</p>
Significado da parceria	Finalidade da parceria	<p>Aprender para ir para casa;</p> <p>Cuidar da criança e da família;</p> <p>Partilha na execução dos cuidados à criança.</p>
	Atributos do trabalho em parceria	<p>Disponibilidade dos enfermeiros;</p> <p>Aceitar os pais como peritos;</p> <p>Facilitar a acessibilidade aos cuidados;</p> <p>Disponibilidade de apoio multidisciplinar;</p> <p>Relação de parceria assente no respeito.</p>

Quadro A – Categorias temáticas, categorias e subcategorias

Tema: Oportunidades de Parceria		
Categoria: Capacitação dos pais		
Subcategorias	Unidades de Contexto	Unidades de Registo
Envolvimento/participação dos pais	<p>P1 – <i>Elas disseram-me para fazer, pronto e eu fiz. Mesmo dentro do hospital, eu é que tinha que ligar, eu é que tinha que desligar, eu é que tinha que fazer tudo. Faz de conta que eu é que era a enfermeira, não elas. Elas estavam ali só pra ver se estava bem ou mal.</i></p> <p><i>Elas me disseram assim: olhe hoje você...eu sou a mãe e você vai ser a enfermeira...e então eu tive que fazer ao lado dela. Mas nesse dia, elas puseram-me ali...é como se fosse eu a enfermeira e elas a mãe. E Ela fazer e depois eu a fazer...</i></p> <p>P2 - <i>Fiz 2 meses pronto e depois...começou a fazer em casa de noite. Atualmente a S... encontra-se a efetuar diálise peritoneal em casa, com deslocções mensais ao hospital de dia.</i></p> <p>P3 - <i>E depois daquele dia..., era passo a passo. Enquanto eu não me senti capaz de fazer tudo sozinha cá no hospital, elas não me mandaram embora.</i></p> <p><i>Está bem que o internamento foi de nove meses. Tudo aquilo que eu lhe posso fazer eu faço.</i></p>	<p>“Elas disseram-me para eu fazer (...) e eu fiz” (P1);</p> <p>“eu tive que fazer (...) como se eu fosse a enfermeira” (P1);</p> <p>Fiz 2 meses (...) e depois (...) começou a fazer em casa” (P2);</p> <p>“era passo a passo” (P3);</p> <p>“Tudo aquilo que eu lhe posso fazer eu faço” (P3);</p>

	<p>P4 - <i>Quando o C... iniciou a diálise peritoneal, manual ainda, lembro-me das enfermeiras me procurarem.</i></p> <p><i>Eu ainda não estava preparada para fazer...a...sei que foi muito...a...prontos...e do dia para a noite ou da noite para o dia, acordei com aquela vontade de que tinha que ser e que tinha que iniciar e pronto, tinha que conseguir.</i></p> <p><i>Foi o que eu fiz e lembro-me das enfermeiras estarem ao meu lado a dizerem que sabiam que eu era uma mestra em processo, mas que não pensavam que...e acabou também por ser surpresa para elas.</i></p> <p>P5 - <i>Todos os dias eu é que tratava dela, aprendi a fazer a medicação dela, a diálise com a Cicladora.</i></p> <p><i>Chegou a uma altura que era só eu que fazia e eles só viam: se fazia bem, se fazia mal, não é assim, faça assim que é mais fácil, daquela maneira é melhor, pronto, ou é pior, pronto.</i></p> <p><i>A primeira alta da M... foi em 2010, nós estamos em 2014 e ela ficou com sequelas graves: não fala, só agora aos 4 anos é que ela faz uns sonzinhos, também não anda, é...tem agora 4 anos. Alimento-a por uma sonda e ela faz diálise peritoneal em casa, sou eu que lhe faço.</i></p> <p>P6 - <i>Desde que nasceu, viveu os primeiros 10 meses dentro do hospital e foi...e a constância era diária...a realizar com os</i></p>	<p>“lembro-me das enfermeiras me procurarem” (P4);</p> <p>“Eu ainda não estava preparada para fazer” (P4);</p> <p>“acordei com aquela vontade de que (...) tinha que iniciar” (P4);</p> <p>“eu era uma mestra em processo” (P4);</p> <p>“Todos os dias eu é que tratava dela (P5);</p> <p>“Chegou a uma altura que era só eu que fazia e eles só viam” (P5);</p> <p>“realizar com os enfermeiros” (P6);</p>
--	---	---

	<p><i>enfermeiros, desde saber lidar com um bebé com os fios agarrado a ele, desde a própria alimentação.</i></p> <p><i>As enfermeiras permitiam que, para não perder a prática, dentro do serviço normal de funcionamento da nova Medicina, que eu pudesse ir fazer a alimentação parenteral do A... quase diariamente, que era para não perder a prática.</i></p> <p><i>E eu virei a enfermeira do A... 24 horas, o pai era o assistente da enfermeira e estava a aprender também e á vontade, para quando eu não estou, porque às vezes por questões de trabalho eu não estou um dia ou dois e o pai faz.</i></p> <p><i>P7 - Após a cirurgia dele, a gastrostomia, começou a fazer a medicação toda por lá, porque ele tinha refluxo e como vomitava bastante, saia medicação, o leite, tudo. Depois passou a fazer cirurgia e passou para a Medicina e depois na Medicina passamos a acompanhá-lo e então as enfermeiras começaram a dar a medicação connosco, começávamos no gabinete delas e quando viram que nós estávamos mais ou menos preparados para iniciar, deixaram-nos iniciar a dar a medicação. A partir daí fiquei cá com ele e tive um tempo a ver elas a fazer pela gastrostomia e pensava que era mais difícil do que por boca, mas não, é muito mais fácil e... ao princípio, ele fazia medicação por lá de 45 em 45 minutos, durante todo o dia.</i></p>	<p><i>“As enfermeiras permitiam (...) que eu pudesse fazer” (P6);</i></p> <p><i>“eu virei enfermeira do A... 24 horas” (P6);</i></p> <p><i>“o pai era assistente da enfermeira e estava (...) a aprender” (P6);</i></p> <p><i>“passamos a acompanhá-lo e então as enfermeiras começaram a dar a medicação connosco” (P7);</i></p> <p><i>“tive um tempo a ver elas a fazer” (P7);</i></p>
--	---	--

	<p><i>Desde que eu fiquei cá com ele nunca...nada correu mal. Elas próprias têm gosto que nós, que a gente aprenda a fazer as coisas em condições. E quando não estamos a fazer, dizem-nos, não nos fazem sentir mal, mas dizem-nos. E agora...felizmente ela faz medicação de manhã e á noite. E ...e pronto, não achei que fosse, não é difícil”.</i></p> <p><i>P8 - Depois quando viemos para o internamento, eu desde que estava, era eu que prestava todos os cuidados do início ao fim ao L..., todos, todos. Fazia o penso sozinha, mudava-lhe a sonda [nasogástrica], era eu que o aspirava, era eu que lhe dava a alimentação pela sonda. È assim, inclusivamente era eu que pedia, que preparava o biberão, fazia tudo à vontade, elas davam essa oportunidade, estando presentes.</i></p> <p><i>Mas nos cuidados normais, nos cuidados básicos e...era alimentação, higiene, ter que o aspirar e essas coisinhas todas, sou eu que tenho feito ao L....</i></p> <p><i>Quando chegamos à Medicina já fazíamos. A manipulação com a sonda nasogástrica, nos cuidados intensivos ensinaram-me e depois na Medicina já era eu que introduzia...a...claro.</i></p> <p><i>Depois, agora foi operado já duas vezes...a...duas cirurgias e um internamento quando lhe retiraram a cânula, no [outro hospital] era eu que fazia tudo, tudo, tudo.</i></p>	<p>“aprenda a fazer as coisas em condições” (P7);</p> <p>“desde que eu estava, era eu que prestava os cuidados do início ao fim” (P8);</p> <p>“fazia tudo à vontade, elas davam essa oportunidade, estando presentes” (P8);</p> <p>“sou eu que tenho feito” (P8);</p> <p>“no [outro hospital] era eu que fazia tudo, tudo, tudo” (P8);</p>
--	---	--

	<p>P9 - <i>Aprendemos com as enfermeiras da Medicina...a...começamos a fazer e... aprendemos, elas explicaram bem.</i></p> <p><i>Aprendemos também a por a sonda, também é uma coisa que ele precisa para fazer alimentação durante a noite, somos nós que pomos.</i></p> <p><i>Por exemplo, eu estive aqui com ele internado, chegou a uma altura que era eu sempre que punha a sonda.</i></p> <p><i>Quando nós estávamos a fazer a APT...a...primeiro tivemos a ver como elas faziam uma ou duas vezes e depois começamos a fazer e correu tudo bem, a gente dizia-lhe: agora vou fazer isto, agora vou fazer aquilo e elas: muito bem.</i></p> <p>P10 - <i>Por exemplo, por causa do cateter, quando eu lhe dava banho e depois fazer a desinfeção, fazer o penso, pronto, fazer essas coisas. Ele chegou a estar internado e até era eu mesmo no hospital que fazia isso.</i></p> <p><i>Fui para casa sabe deus como, mas, mas consegui, mas fui-me habituando, não é...a fazer aquilo e depois já era normal e até pra ele.</i></p> <p><i>Chegava aquela hora e dizia-lhe: vá J... M... vais fazer o tratamento e deitava-se na cama, tinha que por a máscara e isso tudo, pronto e</i></p>	<p>“começamos a fazer” (P9);</p> <p>“a sonda (...) somos nós que pomos” (P9);</p> <p>“com ele internado (...) era eu sempre que punha a sonda” (P9);</p> <p>“na APT (...) primeiro tivemos a ver com elas (...) depois começamos a fazer” (P9);</p> <p>“era eu mesmo no hospital que fazia” (P10);</p> <p>“consegui (...) fui-me habituando (,,) a fazer aquilo e depois já é normal” (P10);</p>
--	--	--

	<p><i>depois fiz várias vezes.</i></p> <p><i>Depois eu chegava a casa e ia voltar a fazer sozinha, mas pronto, isto é sempre a mesma coisa, aquele receio se iria fazer bem, se não ia porque aquilo tem aquelas regras, não é, tinha que ser só até aquele X, eu não podia deixar mais, tinha aquela regra.</i></p>	<p>“fiz várias vezes” (P10);</p> <p>“Chegava a casa e ia voltar a fazer sozinha” (P10).</p>
<p>Informação/comunicação com os pais</p>	<p>P1 – <i>Eu assisti, enquanto elas me explicavam como eu havia de fazer.</i></p> <p>P2 - <i>Depois telefonei à enfermeira X que é a enfermeira de referência... e ela explicou-me tudo pelo telefone.</i></p> <p>P3 - <i>Elas informaram-me do que é que se estava a passar.</i> <i>Não é que da primeira vez não me tenham explicado bem, mas depois talvez aí já tenham tido outro tipo de cuidados a explicar melhor.</i> <i>Foi-me explicado tudo novamente antes de começar a ver.</i></p> <p>P4- <i>Foi tudo assim falado por telefone: a outra enfermeira comunicava, olha temos que fazer assim...</i> <i>[A enfermeira] Falava connosco, perguntava como é que estavam a correr as coisas.</i></p> <p>P5 - <i>Os doutores explicavam uma vez, duas, três e eu não entendia nada do que me explicavam e sempre tudo muito bem explicado</i></p>	<p>“elas (...) explicavam” (P1);</p> <p>“a enfermeira (...) explicou-me” (P2);</p> <p>“Elas informaram-me” (P3);</p> <p>“explicar melhor” (P3);</p> <p>“Explicado tudo” (P3);</p> <p>“a (...) enfermeira comunicava” (P4);</p> <p>“Falava connosco” (P4);</p> <p>“sempre tudo muito bem</p>

	<p><i>[pelas enfermeiras] e qualquer dúvida, tudo, tudo, tudo...mesmo uma pequena dúvida e a gente vai ao corredor e chama a enfermeira e ela explica e torna a explicar, é assim, é “assado”.</i></p> <p><i>Ausentou-se [a mãe], a M... fez isto, isto e isto, tivemos que a mudar toda, porque ela vomitou, portanto, não estão à nossa espera pra resolver. Estão ali... informam-nos: olhe mãe tive que chamar a médica, quando a mãe foi almoçar; foi a casa: aconteceu isto, isto e isto; a gente liga para saber.</i></p> <p><i>Não nos deixam preocupadas, portanto, há sempre, há comunicação, em todos os sentidos, há comunicação, comunicam e ouvem-nos....</i></p> <p><i>P6 - Iniciei no hospital antigo, íamos par uma salinha, elas faziam e iam-me explicando enquanto preparavam a alimentação parenteral do A... e eu assistia.</i></p> <p><i>[Em M...] Tivemos que nos habituar a algumas coisas, porque era diferente e conversar com elas porque é que faziam assim, porque é que não calçava a luvinha esterilizada, porque é que não punham um penso esterilizado em cima e elas sempre muito à vontade a explicar-nos o porquê, porque é que faziam daquela forma e mostraram estudos que comprovam que não houve aumentos de infeções para nos tranquilizar.</i></p> <p><i>Explicam-nos o que é que fazemos, o que é que não fazemos, têm</i></p>	<p>explicado” (P5);</p> <p>“a gente (...) chama a enfermeira e ela explica e torna a explicar” (P5);</p> <p>“ Informam-nos” (P5);</p> <p>“há sempre comunicação (...) ouvem-nos”(P5);</p> <p>“elas faziam e iam-me explicando” (P6);</p> <p>“conversar com elas” (P6);</p> <p>“elas sempre muito à vontade a explicar-nos” (P6);</p> <p>“Explicam-nos o que é que</p>
--	--	---

	<p><i>sido uma boa... uma parceria ótima, tem sido uma escola boa.</i></p> <p><i>Elas [M...] não são Portuguesas, eu tenho facilidade [no idioma], mas para além disso, elas faziam um esforço para comunicarem comigo e sempre o cuidado para saberem se estava tudo bem: está tudo bem? Estão à vontade? Estão a gostar? Porquê?</i></p> <p><i>As enfermeiras transmitiam: a forma como trabalham e enquanto trabalham e falavam connosco...tudo o que eu aprendi foi feito lá, com muita informação, muita aprendizagem, com... com elas...teve que ser as enfermeiras a ensinar tudo”.</i></p> <p><i>P8 - Também me reforçaram os ensinios em relação à medição em relação...pronto, quando depois da cirurgia do ílion, foi muito importante e explicaram-me aí sim, como se fosse uma mãe leiga, porque é mesmo assim, que o estomago estava com uma anatomia diferente, que não podemos introduzir tanto, lembra-me que tivemos um problema grave porque a sonda tinha quatro furos, a introduzir para não ir para o intestino, a passar no esófago, porque ele tinha refluxo e tiveram que fazer esses ensinios e dos sinais que ele apresentava se a sonda estivesse no intestino, que ele ficava</i></p>	<p>fazemos” (P6);</p> <p>“têm sido (...) uma parceria ótima” (P6);</p> <p>“Elas [M...] faziam um esforço para comunicarem comigo” (P6);</p> <p>“As enfermeiras transmitiam (...) falavam connosco (...) com muita informação” (P6);</p> <p>“reforçaram os ensinios (...) explicaram-me” (P8);</p>
--	--	---

	<p><i>desconfortável com ela...a...e ai ensinaram-me, fizeram-me imensos ensinamentos, explicaram-me a forma de ver os sinais dele de desconforto, se isso acontecesse.</i></p> <p><i>P9 - Já nos Cuidados intensivos eu estive e os enfermeiros explicavam-nos tudo o que é que iam fazer, o que não iam fazer, quais eram as possibilidades que nós tínhamos de escolha, que tínhamos em relação a tratamentos e a coisas que eles faziam. E já aí nos ensinaram, que ele era muito pequenino, nasceu com 900 gramas, ensinaram-nos a dar-lhe banho, a mexer nele porque ele era muito pequenino e pronto.</i></p> <p><i>Tudo o que a gente precisa, a gente pergunta e elas explicam, ensinam-nos.</i></p> <p><i>E elas diziam: não, não podemos, isto tem que ser assim e explicavam porquê e nós entendíamos porque é que tinha que ser: sim senhora, realmente tem que ser: há a esterilização e aquelas coisas todas, elas sempre nos contaram sempre tudo direitinho.</i></p> <p><i>P10 - Elas iam-me ensinando...nessa altura lidei muito com a enfermeira X [de referência], ela própria é que me ensinava, é que me explicava, é que me ia explicando...a...pronto, eu ia tentando ver</i></p>	<p>“ensinaram-me” (P8);</p> <p>“os enfermeiros explicavam-nos tudo o que (...) iam fazer” (P9);</p> <p>“Tudo o que a gente precisa...elas explicam, ensinam” (P9);</p> <p>“elas iam-me ensinando” (P10); “a enfermeira X [de referência], ensinava (...) explicava” (P10).</p>
--	---	---

	<i>como é que elas fazia e tive uns dias internada, dois, três dias, não sei...a, com ele e iam-lhe fazendo e iam explicando como é que era e não houve assim nada de mais.</i>	
Ter uma enfermeira de referência	<p><i>P2 - Da primeira vez que eu fiz [sozinha em casa] foi ao telefone com a enfermeira X, que é a enfermeira de apoio, a ver se estava tudo bem e ela disse que sim. Acho que é importante nós temos alguém com quem comunicar. Foi uma grande oportunidade e um grande apoio que nós temos.</i></p> <p><i>P4 - Essa enfermeira que eu falei, podemos apontar...enfermeira [X], especial... era uma pessoa que quando a gente chegava ao Hospital era das poucas enfermeiras que vinha ter com os pais e cumprimentava os meninos, cumprimentava os pais, falava connosco, perguntava como é que estavam a correr as coisas...a, foi mesmo das poucas enfermeiras ...a...essa era a única.</i></p> <p><i>P5 - Tenho [enfermeira de referência X], tenho e vou ter sempre...a...porque qualquer coisa que aconteça em casa é a primeira pessoa que eu falo, que eu peço opinião, é à enfermeira [X] que teve com ela... a...porque durante os 7 meses, um mês foi na UCI, o resto foi tudo na Medicina e o turno das 8 às 4 [16 horas] tive sempre com aquela enfermeira [X].</i></p>	<p><i>“Da primeira vez que fiz [sozinha em casa] foi ao telefone com a enfermeira (...) de apoio” (P2);</i></p> <p><i>“Foi uma grande oportunidade” (P2);</i></p> <p><i>“essa enfermeira (...) especial” (P4);</i></p> <p><i>“vinha ter com os pais e (...) os meninos” (P4);</i></p> <p><i>“Tenho [enfermeira de referência] (...) qualquer coisa que aconteça em casa é a primeira pessoa que eu falo” (P5);</i></p>

	<p><i>É sempre aquela enfermeira e ainda hoje qualquer dúvida...a M... faça por exemplo uma tensão mais alta que nunca fez, ou faça uma convulsão assim mais aparatosa que nunca fez, eu ligo-lhe e perguntou-lhe ou deixo uma mensagem de telemóvel: a M... fez isto assim, assim e...ela diz: olhe no quadro da M... é normal, mas eu vou tentar falar com o doutor A,B ou C e vou pedir a opinião dele e depois eu já lhe digo alguma coisa.</i></p> <p><i>Portanto estas coisinhas todas me dão apoio, porque a M... não está internada,... está em casa...a...podia simplesmente ignorar a minha mensagem ou não atender, mas não...</i></p> <p><i>P6 - O A... tem desde o início a enfermeira X como enfermeira de referência, é uma enfermeira com... e que tem muita experiência e que quando tivemos as dificuldades todas e foi com quem tive o prazer de trabalhar desde o hospital antigo: espaço não havia, material é...é a realidade, que é ...ela já fazia o diagnóstico e ela já me dizia: vai ser mais ou menos assim e era.</i></p> <p><i>Uma enfermeira como ela no serviço...e depois no ambiente em que ela estava, não é...teve na Medicina, mais ligada á área da gastroenterologia e tinha muita experiência e isso a mim deu-me muita tranquilidade.</i></p>	<p>“dão apoio” (P5);</p> <p>“tem muita experiência” (P6);</p> <p>“quando tivemos as dificuldades (...) foi com quem tive o prazer de trabalhar” (P6);</p> <p>“deu-me tranquilidade” (P6);</p>
--	--	---

P7 - *Eu falava com ela, com a enfermeira X que estava com ele. Ao início até ficamos um pouco chocados com esta enfermeira que agora nos damos bem, porque nós como temos três filhos, só podíamos vir dia sim, dia não ao hospital. Uma vez, ela estava lá com a médica e ela chamou a Assistente Social e começaram a dizer que não podia ser assim, que nós tínhamos que passar mais tempo. Não podíamos porque tínhamos os três [filhos] e então a gente achava que o que fazia já era o máximo. E era, na verdade era o máximo que nós conseguíamos fazer e...ficamos um bocado magoados, porque pensamos que ela pensava que nós estávamos a desprezá-lo ou não gostávamos dele como dos outros.*

Desde que ele foi para casa, a nossa ligação com a enfermeira que estava com ele ainda se tornou mais forte. Qualquer coisa, ou uma situação que acontecia, ou qualquer dúvida que nós tínhamos, ela estava sempre presente. Mesmo agora, hoje em dia ela...dia sim, dia não, ela manda uma mensagem a perguntar como é que ele está, se as coisas estão bem, se não estão... e qualquer coisa que a gente precisa, já foi vê-lo e tudo...já foi a casa...ela já o foi visitar.

Qualquer coisa que a gente precise, a gente sente que ela está ali para nos ajudar...e depois é reconfortante estarmos em casa e sabermos se acontecer qualquer coisa podemos logo falar com alguém que o conhece bem...até mais do que nós, porque ela esteve 7

“eu falava com ela” (P7);

“nossa ligação com a enfermeira que estava com ele se tornou mais forte” (P7);

“estava sempre presente” (P7);

“Qualquer coisa que a gente precise, a gente sente que ela está ali para nos ajudar” (P7);

	<p><i>meses com ele e...pronto não tenho nada a dizer.</i></p> <p>P8 - <i>Também tive a oportunidade de trabalhar com uma enfermeira, é a minha enfermeira de referência. Uma pessoa espetacular e ela...nunca senti que ela [pensasse] ...então é enfermeira e não sabe isto, não, tentava sempre perceber, tentava...inclusivamente...não consegue chama-me e...acho que elas foram sempre, sempre ver o que eu sabia e explicando as coisas à medida que as situações iam aparecendo.</i></p> <p>P10 - <i>A enfermeira X que era a enfermeira, que era a que estava nessa altura, foi com ela que eu aprendi, ela é que me explicava, ela é que estava naquela secção onde eu fui com o J... M..., era a enfermeira X ou outros, mas mais a enfermeira X.</i></p>	<p>“tive a oportunidade de trabalhar com (...) a minha enfermeira de referência” (P8);</p> <p>“tentava sempre perceber” (P8);</p> <p>“explicando as coisas à medida que as situações iam aparecendo” (P8);</p> <p>“A enfermeira [de referência] foi com ela que eu aprendi” (P10).</p>
<p>Aprender a cuidar da criança</p>	<p>P2 - <i>São coisas que eu nunca fiz na minha vida...não tenho experiência...Tive duas enfermeiras [X e Y] a ensinar-me...Precisei de 2 dias para aprender... não fiz logo bem á primeira vez haa...houve pontos que eu não fiz bem... mas acho que até, até não foi, não é difícil.</i></p> <p>P5 - <i>Quando eu tive na UCI, que nós tivemos lá cerca de 1 mês, eu não podia falar com a M..., nem tocar, portanto eu tive que aprender</i></p>	<p>“tive duas enfermeiras a ensinar-me (...) precisei de 2 dias para aprender” (P2);</p> <p>“tive que aprender” (P5);</p>

	<p><i>novamente a falar com a M... para ela não ter convulsões, a tocar para não a prejudicar, portanto fiz um aprendizado com cada enfermeira, cada um trabalha á sua maneira e eu aprendi um bocadinho com cada um.</i></p> <p><i>Ficamos durante o dia sempre com a mesma enfermeira [X]... ela é que me ensinou novamente a cuidar da minha filha.</i></p> <p><i>Se eles não me tivessem ensinado assim certas coisas, mesmo que não profissionais, certas palavras que a gente...a...eu não teria conseguido tratar da M... tão bem, como eu consigo tratar ...é...como consigo tratar dela, não sei, aqueles pequenos pormenores, aquelas dúvidas que surgem na situação, que a gente não sabe o que é que ade fazer e pergunta à enfermeira [X] e ela diz: olhe é melhor assim.</i></p> <p><i>Na minha aprendizagem eu tive mais ou menos dois meses a aprender.</i></p> <p><i>P6 - Depois do A... ir ao bloco, é assim, elas faziam o penso e depois iam ensinando, porque ele tinha uma cicatriz grande e depois iam ensinando como é que elas lá faziam e aprendemos com elas e depois pró fim já eramos nós que fazíamos o penso da sutura e íamos avaliando.</i></p> <p><i>Tivemos ali uma complicação na cirurgia e ele depois veio para casa</i></p>	<p>“fiz um aprendizado com cada enfermeira” (P5);</p> <p>“ela (...) ensinou novamente a cuidar da minha filha” (P5);</p> <p>“Se eles não me tivessem ensinado (...) eu não teria conseguido” (P5);</p> <p>“tive dois meses para aprender” (P5);</p> <p>“elas (...) iam ensinando” (P6);</p> <p>“aprendemos com elas” (P6);</p>
--	--	--

	<p><i>e tivemos também de ter uma colonostomia e tivemos mais uma vez de aprender a colocar os sacos, a hidratar a pele e andamos mais de um ano a aprender com as enfermeiras: como é que limpam.</i></p> <p><i>Para fazermos, o que é que é mais fácil para os pais, que elas também se preocupam muito em saber o que é que é mais fácil para aprendermos tranquilos.</i></p> <p><i>Acho que isto resume-se: acho que tivemos que aprender tudo porque o A..., para já era o primeiro filho e depois eram assim também, também ...com necessidades especiais.</i></p> <p><i>P8 - Mas ao longo do internamento, começaram logo nos cuidados intensivos quando o L... foi traqueostomizado, eles começaram a dar-nos alguns...e inclusivamente a instruírem-nos e a treinarem-nos, visto ser uma situação que é pra ficar que começássemos a aspirar, eu e o meu marido, que nós começássemos a fazer as coisas. O único que... [aspeto mais específico]: a aspiração na cânula foi nos cuidados intensivos. Ele fez a traqueostomia no dia 20 de julho e nós fomos para a Medicina no dia 27 e foi lá que me ensinaram, logo no primeiro/segundo dia, 21/22 de Julho comecei logo a aspirar, falaram nos cuidados...pronto aqueles cuidados decorrentes da aspiração, de fazer com técnica assética, essas coisas todas, mesmo na forma de aspirar, pelo fato da especificidade de ser uma criança,</i></p>	<p>“andamos um ano a aprender” (P6);</p> <p>“aprendemos tranquilos” (P6)</p> <p>“tivemos que aprender tudo” (P6);</p> <p>eles (...) começaram a (...) instruírem-nos e a treinarem-nos” (P8);</p> <p>“ensinaram” (P8);</p>
--	---	--

	<p><i>de ela por si não colaborar, elas nos cuidados intensivos fizeram os ensinamentos todos e eu e o meu marido aprendemos aí nos cuidados intensivos.</i></p> <p><i>Uma coisa que eu aprendi na Medicina quando cheguei: os cuidados ao estoma, pronto...aprendi aqui: a mudança da fita, a desinfecção do local, a lavagem e desinfecção do...a lavagem, desinfecção já não fazia. Mas foram elas que me ensinaram aquilo e a forma de adaptar os cuidados de higiene quando... na presença da traqueostomia. Isso aí aprendi aqui com elas, foram elas que me deram...facilitaram esse processo.</i></p> <p><i>P10 - Aprendi com a enfermeira X..., dizia: faça assim, tente fazer daquela, pronto...e mesmo quando era para abrir a compressa, tinha que se ter muito cuidado, por causa das infecções, que graças a deus nunca teve nenhuma. Ter muito, muito cuidado...ele estava resguardado, estava num quarto onde ninguém entrava a não ser com máscara e ele também.</i></p>	<p>“aprendemos” (P8);</p> <p>“Aprendi com a enfermeira” (P10).</p>
<p>O conhecimento dos enfermeiros</p>	<p><i>P1 - As enfermeiras estavam por perto, mas elas pouco sabiam mexer naquilo [Cicladora].</i></p> <p><i>P5 - Tinha 6 meses mas era pequenina, prontos e o quadro dela era mesmo melindrado. Aa...mas muitos enfermeiros que nos passaram</i></p>	<p>“elas pouco sabiam” (P1);</p>

	<p><i>pelas mãos, depois chegou a uma altura que eram só aquele grupo de enfermeiros, devido à situação dela ..., o olhar da M... fala muito e...eles já sabiam: a M... está assim, a M... está “assado”, quer aquele miminho, a máquina apitou...a ...foi ela que se mexeu, porquê? Eles conseguiam detetar tudo e mais alguma coisa.</i></p> <p><i>Se precisamos de alguma coisa da enfermeira [X] que teve com a M..., posso-lhe ligar e ela diz: olhe mãe esta situação é conhecida, mas é melhor ligar à doutora. E depois eu vou ligar à doutora e ela acaba sempre por dizer praticamente a mesma coisa.</i></p> <p><i>P6 - E depois há a teoria e ensinam-nos conforme manda o livro e depois já fazia assim e fazia tudo o que se pode fazer.</i></p> <p><i>Elas são a cem por cento...porque é graças a elas...os médicos obviamente tem muita sabedoria, são eles que fazem o diagnóstico, mas as enfermeiras já fizeram, elas já fizeram.</i></p> <p><i>P8 -Ela andava sempre...e tinha muitos conhecimentos, muitos conhecimentos sim em relação à área. É o que eu lhe digo, eles não têm tanta experiência assim de meninos traqueostomizado: eles têm três ou quatro, não tem muitos, mas elas sabem, tirando um ou outros, mas elas sim, têm os conhecimentos necessários para prestar os cuidados e para dar ajuda aos pais, sim. E são conhecedoras das</i></p>	<p>“eles (...) sabiam” (P5);</p> <p>“Eles conseguiam detetar tudo” (P5);</p> <p>“Se precisamos de alguma coisa da enfermeira (...) posso-lhe ligar e ela diz” (P5);</p> <p>“ensinam-nos conforme manda o livro” (P6);</p> <p>“os médicos (...) fazem o diagnóstico, mas as enfermeiras já fizeram” (P6);</p> <p>“ela (...) tinha muitos conhecimentos” (P8);</p> <p>“elas sabem” (P8);</p> <p>“têm os conhecimentos necessários” (P8);</p>
--	--	--

	<p><i>situações: eles aqui têm enfermeiras de áreas. A enfermeira X está na pneumologia.</i></p>	<p>“são conhecedoras das situações” (P8).</p>
<p>Modos de agir dos enfermeiros</p>	<p><i>P5 - As maneiras como cada um trabalha são diferentes e aprender com a enfermeira da manhã a fazer as coisas, não é aprender a fazer as mesmas coisas com a da tarde, com outra enfermeira e...é assim, juntar o que uma sabe, com a outra, num só, para mim acabou por me ajudar mais do que só aprender com uma.</i></p> <p><i>Portanto, aquilo que a enfermeira da manhã, a enfermeira da tarde e a enfermeira da noite e os cuidados nas nossas ausências quando não estamos no quarto, dá para a gente aprender muito. Por exemplo, uma faz a medicação de uma maneira, outra faz de outra e há que juntar as duas maneiras para mim facilita-me o trabalho em casa. Tenho que fazer as dosagens em casa e aprender com A, B e C, para mim acabou por ser bom e me facilitar, tanto aqui, como em casa, foi, foi muito bom;</i></p> <p><i>Porque são tudo experiências positivas, portanto, como eu digo, cada um têm a sua maneira e se nós captarmos um bocadinho de cada uma, de cada experiencia, ajuda-nos muito.</i></p> <p><i>P6 - Depois era engraçado ver as técnicas daquela gente e depois no dia seguinte via fazer coisas novas...na alimentação parenteral...e</i></p>	<p>“as maneiras como cada um trabalha são diferentes” (P5);</p> <p>“juntar o que cada uma sabe (...) acabou por me ajudar” (P5);</p> <p>“dá para aprender muito” (P5);</p> <p>“são tudo experiências positivas” (P5);</p> <p>“era engraçado ver as técnicas daquela gente” (P6);</p> <p>“via fazer coisas novas” (P6);</p>

	<p><i>dizia, ontem a sua colega fazia assim...e depois, dizia: tem razão.</i></p> <p><i>Quando eu comparo aqui, R...e M..., vemos muitas diferenças, nas formas e procedimentos de trabalhar: aprendemos muito. Em R... ficamos chocados com os procedimentos deles, que eles são completamente o “oitenta”:</i> <i>é a touquinha na cabeça, é a bata ainda, as janelas todas fechadas, só pode estar uma pessoa na sala.</i></p> <p><i>P9 - Cada uma tem...a...no final é tudo o mesmo, mas cada uma tem as suas maneiras de fazer e nós fomos apanhando uma maneira de uma, outra parte de outra e fizemos o nosso método, não é...e fazemos em casa ...e...e pensei que fosse mais difícil, não acho que seja difícil.</i></p>	<p>“Quando eu comparo (...) vemos muitas diferenças nas formas e procedimentos de trabalhar: aprendemos muito” (P6);</p> <p>“Cada uma tem (...) as suas maneiras de fazer e nós fomos apanhando uma maneira de uma, outra parte de outra” (P9).</p>
--	---	---

Quadro B – Subcategorias e unidades de contexto e registo no tema Oportunidades de parceria e categoria *Capacitação dos pais*

Tema: Oportunidades de Parceria		
Categoria: Tomada de decisão em parceria		
Subcategorias	Unidades de Contexto	Unidades de Registo
Negociação da decisão para aprender	<p>P1 - <i>Senti que tinha que fazer porque era uma obrigação minha, porque senão eu tinha que...a...pronto, não dá, tinha que cá vir todos os dia ou tinha que ficar e já estava aqui há 7 meses, já era há muito tempo e então eu decidi mesmo, tem que ser, tem que ser e foi.</i></p> <p>P3 - <i>Elas perguntaram-me: como é que é, quer continuar a ver, não quer continuar a assistir?</i> <i>Se eu era a mãe, tinha que ir cuidar da criança, tinha que começar a ver o ponto da situação.</i> <i>Quanto mais tempo eu levasse a aprender, mais tempo levava a ir para casa.</i></p> <p>P9 - <i>Nós quando começamos a ver que estava mais ou menos tudo estabilizado, o pai e a mãe, começamos a perguntar se... se podíamos aprender, já que íamos, não é, mais mês, menos mês, sair. Se podíamos começar porque falavam-nos que isso era uma coisa que tinha que ser muito bem feita, não é, puseram-nos aqueles medos todos e então nós quisemos, fomos nós que nos propusemos primeiro a aprender que era para depois quando fosse... de uma semana para a outra a médica</i></p>	<p>“Senti que tinha que fazer porque era uma obrigação minha” (P1);</p> <p>“decidi” (P1);</p> <p>“elas perguntaram” (P3);</p> <p>“tinha que começar a ver o ponto da situação” (P3);</p> <p>“começamos a perguntar se podíamos aprender” (P9);</p> <p>Propusemos primeiro a aprender (P9);</p>

	<p><i>dizia: vamos aprender a APT para ele ir para casa. E se a gente não conseguisse aprender numa semana? Nós pensamos: vamos pedir para começar a aprender, para depois não estarmos dependentes de nós pra irmos para casa.</i></p> <p><i>Depois quando foi operado começou logo com a APT [alimentação parentérica]. Disseram-nos logo que ia ser uma coisa a longo prazo, que ia precisar disso a longo prazo e teríamos que aprender para quando ele fosse para casa, que teríamos que aprender a fazer isso.</i></p> <p><i>P10 - A primeira vez que vi a fazer Diálise, ele fez aqui no Hospital, são histórias de como aprendi. O doutor disse: olhe o J...M... vai começar Diálise e a mãe tem que aprender, pronto, eles não me deram escolha se eu queria, tinha que ser, alguém tem que aprender e teria que ser a mãe, pronto e eu tive que aprender.</i></p>	<p>“teríamos que aprender a fazer isso” (P9);</p> <p>“o doutor disse: a mãe tem que aprender” (P10);</p> <p>“eles não me deram escolha” (P10).</p>
<p>Negociação de cuidados partilhada</p>	<p><i>P5 - E eles também nos ouvem, eles também nos ouvem. Por exemplo, a vestir uma camisola e a gente dizer-lhes que não, que é mais fácil pegar assim no braço, eles ouvem-nos, acatam a nossa opinião também como mães.</i></p> <p><i>Eles ouvem-nos, porque há muitos sítios em que os pais não são ouvidos, tentam, tentam, dá ou não dá, se não deu olha paciência, aqui não, aqui é luta até ao fim.</i></p>	<p>“eles ouvem-nos, acatam a nossa opinião” (P5);</p>

	<p>P6 – <i>[Em M...] Fizeram uns estudos lá e não tiveram infecções, nem complicações por causa dessas alterações e então elas faziam as coisas de uma forma diferente e á primeira a pessoa fica assim um pouco assustada, mas depois vai percebendo a lógica, faz algum sentido, é...e não faziam o penso do central, eramos nós que fazíamos, curado com o álcool que eles lá não utilizam, as crianças não têm penso sequer e depois o cateter anda ali assim um bocado...habituo-nos a esses procedimentos deles, ajustamo-nos a isso e elas sempre foram muito abertas: em relação ao cateter central, a mãe põe, a mãe está tranquila, é assim que a mãe faz e dão-nos os materiais necessários e nós fazemos.</i></p> <p><i>R... chocou-me mais porque toca-nos mais: o A... tinha que ser amarrado à cama para fazer a alimentação parentérica; para mim não fazia sentido nenhum e tive que lidar com elas e dizer-lhe: não, o A... não o amarram à cama porque o A... não é um animal e eu não concordo que o amarrem à cama. Eu em casa já o fiz [a alimentação parentérica] e duas vezes sozinha e não foi preciso amarrá-lo e no hospital nunca foi preciso amarrá-lo à cama. E daí em diante conseguimos chegar a um bom porto.</i></p> <p>P8 - <i>Acho que aqui, quer na Estefânia, desde os cuidados intensivos, ao internamento, houve sempre essa abertura da parte deles, que... não</i></p>	<p>“[Em M...] elas sempre foram muito abertas” (P6);</p> <p>“ [Em R...] para mim não fazia sentido nenhum e tive que lidar com elas e dizer-lhe” (P6);</p> <p>“daí em diante conseguimos chegar a um bom porto” (P6);</p> <p>“houve sempre essa abertura da parte</p>
--	--	---

	<p><i>sei se pela minha profissão, senão, mas eles lá não me conheciam porque eu também não me manifesto, lá sou mãe, ponto final...e aqui também sou mãe, trato as enfermeiras aqui por você, por senhora... e lá [outro hospital] era igual: por senhora enfermeira. Eu sou mãe, não faço nenhum alarme por causa disso...e elas deixaram-me sempre fazer as coisas à nossa maneira, ao nosso ritmo e da forma que achássemos mais adequada, respeitando os nossos horários.</i></p> <p><i>P9 - Era eu que queria por a sonda e elas não se opunham. Podiam querer por elas, que estavam de serviço, mas disseram: não, pode por...e...normalmente corre sempre tudo bem, não temos assim razão de queixa.</i></p> <p><i>E elas põem-nos à vontade, aqui tem por norma dar o banhito de manhã, logo de manhã, mas se perguntamos: pode ser à tarde? Nunca disseram que não, nunca houve imposição nenhuma, deixavam-nos sempre à vontade. É à tarde, não há problema nenhum, que a gente ajuda, a colega que estiver à tarde ajuda. Nunca houve problema nenhum, nesse aspeto.</i></p> <p><i>Ele tem as refeições que vêm do refeitório...a...aquelas horas...por exemplo se o A... bebesse leite mais cedo, eu podia pedir...por exemplo, pode pedir a sopa por volta das onze e meia, nunca houve problema, vinha quente, ou por exemplo, pode-me aquecer, porque ele</i></p>	<p>deles” (P8);</p> <p>“deixaram-me sempre fazer as coisas (...) da forma que achássemos mais adequada” (P8);</p> <p>“nunca houve imposição nenhuma, deixavam-nos sempre à vontade” (P9);</p>
--	---	---

	<p><i>só acordava ás duas [catorze horas], nunca houve problema nenhum...estavam sempre abertas a...só se houvesse alguma coisa que elas sentissem que fosse prejudicial para ele, porque no inicio a gente nem sempre tem essa percepção...a...eles diziam assim: olhe ó mãe, pode fazer, mas se calhar é melhor fazer assim, por causa disto, isto e isto, e nós entendíamos ou não, e dizíamos: então poder ser assim...e elas aceitavam e nunca houve problema, davam-nos várias alternativas para tudo.</i></p>	<p>“estavam sempre abertas” (P9); “se houvesse alguma coisa que fosse prejudicial para ele (...) eles diziam (...) e nós entendíamos” (P9); “davam-nos várias alternativas para tudo” (P9).</p>
<p>Apoiar a decisão dos pais</p>	<p><i>P 2 - A primeira vez que rebentei os sacos eu furei um saco e enchi a cama de líquido...para mim foi logo um stress muito grande...estava na hora de fazer o tratamento à minha filha, mas eu tive que por logo outro saco a aquecer, porque manual tem que se aquecer os sacos e fazer só meia hora mais tarde...depois telefonei à enfermeira X que é a enfermeira de referência e ela disse que não fazia diferença e podia fazer meia hora mais tarde...ela disse que não havia problema. Acho que...Foi uma grande oportunidade e um grande apoio que nós temos.</i></p> <p><i>P5 - Uma decisão que eu tomei, em que por acaso fui apoiada pela minha enfermeira...a...quando a M... saiu da UCI, foi para a Medicina, ainda era no antigo hospital, e eu pedi à minha enfermeira [X] para a M... não ter visitas. Então esses primeiros 4 meses a M... não teve visitas.</i></p>	<p>“A primeira vez (...) furei um saco (...) telefonei à enfermeira de referência e ela disse (...) que não havia problema” (P2); “Foi uma grande oportunidade e um grande apoio que nós temos” (P2); “Uma decisão que eu tomei, em que (...) fui apoiada pela minha enfermeira” (P5);</p>

	<p><i>Foi uma decisão que eu tomei em que a enfermeira [X] me apoiou e disse: olhe mãe, eu no seu lugar fazia o mesmo, porque a M... já não está habituada às pessoas, portanto, tem que ser uma coisa gradual.</i></p> <p><i>P6 - Eu não sou daqui e as enfermeiras também têm aqui o trabalho e não podem ir a casa assistir e isso foi uma das críticas que nós fizemos e com o apoio das enfermeiras, fizemos passar isso aos médicos e á administração: que não havia apoio quando nós íamos para casa.</i></p> <p><i>P8 - Eu achei sempre importante que os meus filhos crescessem saudáveis e eu ia dormir sempre a casa. Agora já não podia fazer isso, mas quando o L... era bebé, elas davam-me essa abertura, pra eu ir dormir a casa, pra...pra...mesmo durante o dia, se eu tinha que me ausentar: “está á vontade”...e eu sei que ele estava bem cuidado, sei que não ficavam sempre a olhar para ele, mas...davam-me sempre essa oportunidade .</i></p>	<p>“com o apoio das enfermeiras, fizemos passar (...) á administração: que não havia apoio quando nós íamos para casa” (P6);</p> <p>“elas davam-me essa abertura, pra eu ir dormir a casa” (P8);</p> <p>“davam-me sempre essa oportunidade”(P8).</p>
--	--	--

Quadro C – Subcategorias e unidades de contexto e registo no tema Oportunidades de parceria e categoria *Tomada de decisão em parceria*

Tema: Significado da Parceria		
Categoria: Finalidade da parceria		
Subcategorias	Unidades de Contexto	Unidades de Registro
Aprender para ir para casa	<p>P3 - <i>Foi um bem para mim ter aprendido e para a criança também, se eu não tivesse aprendido, a criança ainda hoje teria aqui hospitalizada. Quanto mais depressa eu aprendesse, mais depressa saía daqui para fora ...isso deu-me muita força.</i></p> <p>P5 - <i>Para eu poder levar a M... para casa, que eu estou com ela há 4 anos em casa. Portanto, ela precisa de muitos cuidados, cuidados que o meu marido também aprendeu, também aqui, também aprendeu a fazer certas coisas.</i></p> <p>P6 - <i>Eram os enfermeiros que faziam e que nos ensinavam como havíamos de fazer. E depois aos 4 meses, cinco, o A...a...havia assim uma luz ao fundo... de que o A... poderia ir para casa com alimentação parenteral.</i></p> <p><i>Depois, aos pouquinhos comecei a fazer com as enfermeiras e depois passei a fazer com o pai e depois passei a fazer sozinha e as enfermeiras a verem e foi 2/3 semanas de aprendizagem e...estávamos prontos para eventualmente ir para casa.</i></p>	<p>“Quanto mais depressa eu aprendesse, mais depressa saía daqui para fora” (P3);</p> <p>“Para eu poder levar a M... para casa (...) o meu marido também aprendeu” (P5);</p> <p>“os enfermeiros ensinavam como havíamos de fazer (...) estávamos prontos para (...) ir para casa” (P6);</p>

	<p>P7 - <i>Gostei, gostei porque para já a gente não vai para casa sem elas terem a certeza que a gente está em condições. E estão sempre ao pé de nós a verem se realmente a gente faz bem, se não faz. Quando a gente faz alguma coisa que não está certa, elas dizem-nos logo, falam da melhor maneira, não nos fazem sentir mal, ...e...quando vêm que estamos aptos, chegam ao pé de nós e dizem: olhe, por nós já poderia ir para casa.</i></p> <p>P8 - <i>Não fizeram logo: ensinaram isto, isto e isto ... quer dizer, eu também pergunto, não sei pergunto, pronto, acho que elas tentaram sempre adequar os ensinamentos, não foi a fórmula: para todos iguais: tentaram perceber o que eu sabia, o que o meu marido sabia e depois pronto, davam o apoio que nós necessitávamos nesse sentido. Foi uma oportunidade, foi um apoio para nos prepararmos para ir para casa.</i></p>	<p>“a gente não vai para casa sem elas terem a certeza que a gente está em condições” (P7);</p> <p>“quando vêm que estamos aptos (...) dizem: por nós já poderia ir para casa” (P7);</p> <p>“ensinaram (...). Foi uma oportunidade, foi um apoio para nos prepararmos para ir para casa” (P8).</p>
<p>Cuidar da criança e da família</p>	<p>P3 - <i>Elas são mesmo pessoas espetaculares...ah...não só para a criança, mas também para nós, quando estamos naqueles momentos mais frágeis, mais em baixo, eles sempre nos dão uma palavra de conforto e apoio, ...às vezes o facto de eles nos dizerem para ir lá fora um bocadinho para arejar a cabeça e isto e aquilo, que tomam conta da criança.</i></p> <p>P5 - <i>Se fosse preciso chamar o médico fosse a que horas fossem, que durante a noite tivemos muitas urgências, estavam sempre prontos.</i></p>	<p>“não só para a criança, mas também para nós” (P3);</p> <p>“tivemos muitas urgências, estavam sempre prontos” (P5);</p>

	<p><i>E o que é que se passa e olhavam para uns, olhavam para outros, chamar a M... Mas foi tudo assim muito cuidadoso.</i></p> <p><i>Em termos de auxiliar na dor que a gente estava a passar, não eramos só nós, eram os profissionais também que estavam a passar... E eles também cuidam de nós. Foi feito o batizado à M... e organizado...a...como se a M... tivesse ido à capela para ser batizada.</i></p> <p><i>P6 -Nós pais porque às vezes deparamo-nos perante situações que não conhecemos...e o enfermeiro que transmite com algum cuidado, mesmo com os pais, eles sabem-nos...é muito importante para nos manter calmos, para nos dar um bocado de razão, é muito importante.</i></p> <p><i>E depois ensinam-nos que as coisas não são más de todo, que nada disto é ...é sério, é...mas passa. E consegue-se viver com isso. E depois procuram soluções que se adaptam aos casos, às famílias, ao dia-a-dia de cada um.</i></p> <p><i>E então elas lá [em R...] não, tinham uma salinha bonita para os meninos brincarem, os quarto individuais e eram as enfermeiras que punham os meninos no chão para eles brincarem. Mesmo com qualquer coisa ligada, eles são normais, têm que ganhar saúde, se meterem o dedo no chão e na boca, lava-se, o que a nós nos deu um grande alívio, não é, porque nós ainda nunca tínhamos estado em casa, foi de um hospital para o outro praticamente.</i></p>	<p>“foi tudo (...) muito cuidadoso” (P5);</p> <p>“E eles também cuidam de nós” (P5);</p> <p>o enfermeiro que transmite com algum cuidado (...) é muito importante para nos manter calmos” (P6);</p> <p>“ procuram soluções que se adaptam aos casos, às famílias, ao dia-a-dia de cada um ” (P6);</p>
--	---	---

	<p><i>Foi um abrir de olhos com elas, também nos ajudaram ... e porque estávamos com outras crianças e outros pais...e... dizerem que o A... tinha que ser igual às outras crianças e que ele ia ter que ser integrado.</i></p> <p><i>E eu já passei por alguns hospitais: eu estive em R... 2 dias e meio com o A... quando ele tinha 9 meses e tive que ir sozinha porque o meu marido não podia lá estar e nesses dias é que... elas lá não nos acarinhavam...era o trabalho e era só aquilo.</i></p> <p><i>Aqui não, elas tinham o cuidado de...também estava aqui há tanto tempo que parece um bocado..., mas tinham o cuidado de sempre que nos encontravam, de falar connosco, de saber coisas nossas, como é que estávamos, como é que não estávamos: o pai, a mãe, o filho. E elas também procuravam saber como é que íamos fazendo as coisas e íamos distraíndo, falando; E acho que são elas também que encaminham, que nos dão carinho para aguentar, para aguentar o dia-a-dia e a batalha de estar internado.</i></p> <p><i>E depois, de lidar com a doença, elas têm o trabalho de nos acarinhar muito. Fui muito acarinhada pelas enfermeiras quando estava cá internada e dão-nos muita tranquilidade.</i></p> <p><i>P7 - Mas depois dele fazer a operação e ficarmos lá com ele a tempo inteiro para aprender a dar a medicação, é que eu vi que ela tudo o que tinha feito e tudo o que tinha dito e que nos magoou nas palavras, que</i></p>	<p>“elas, também nos ajudaram” (P6);</p> <p>“em R... elas não nos acarinhavam” (P6);</p> <p>“Aqui elas tinham o cuidado (...) de falar connosco (...) encaminham (...) dão carinho” (P6);</p> <p>“Fui muito acarinhada pelas enfermeiras (...) dão-nos muita tranquilidade” (P6);</p> <p>eu vi que ela tudo o que tinha feito (...) era só mesmo para o bem dele” (P7);</p>
--	--	---

	<p><i>era só mesmo para o bem dele, ela gostava tanto dele e estava a ver que ele precisava mesmo mais de nós. Não foi pra, pra...prontos, pra ...que fosse contra a nossa opinião, não, era mesmo porque ela achava que era tudo pró bem dele.</i></p> <p><i>P9 - Eu tenho um filho mais velho e eu nem ficava cá a dormir para estar com ele. E Eu telefonava durante a noite, às vezes, três vezes...e elas respondiam-me sempre e diziam: não mãe, vá a casa para estar com o outro, para não estar sempre aqui.</i></p> <p><i>Por exemplo, a gente às vezes precisava de...porque ele nasceu muito pequenino e a roupa era muito pequenina e eu às vezes precisava de ir comprar roupa para ele, porque ele...ou fazia muitas vezes cocó ou qualquer coisa e elas ficavam-me com ele e eu ia descansada e vinha e elas estavam com ele, nunca ficou a chorar, nem nunca nada.</i></p> <p><i>Elas têm essa preocupação de nos deixar á vontade e dizer: olhe, vão espaiar um bocado. Por exemplo o meu marido quando estava de folga vinha ter comigo e ao meio dia em vez de comer aqui íamos comer fora e elas: vá, não se preocupe que a gente fica com o menino.</i></p>	<p>“elas (...) diziam (...) vá a casa para estar com o outro” (P9);</p> <p>“elas ficavam-me com ele e eu ia descansada” (P9);</p> <p>“Elas têm essa preocupação de nos deixar á vontade” (P9).</p>
<p>Partilha na execução dos cuidados à criança</p>	<p><i>P3 - Aqui tenho alguns trabalhos, tenho algumas tarefas e em casa tenho as tarefas a dobrar, mas pronto, tem que ser.</i></p>	<p>“Aqui tenho (...) algumas tarefas (...) em casa tenho tarefas a dobrar” (P3);</p>

	<p>P8 - <i>Esta parceria que estabeleci com elas, foi, foi muito bom. A mim como mãe numa situação destas não é fácil, tenho três filhos, um deles deficiente, que teve a infelicidade de nascer com problemas e a necessidade de ter este suporte e depois é assim, se eu não sentisse que ele ficava bem com elas, para mim ia ser horrível, a minha vida familiar ia ficar muito, muito complicada, mas não, eu acho que elas são excelentes, eu digo isto, porque é verdade e por acaso sou enfermeira e trabalho, trabalhava com adolescentes e...acho que elas aqui são excelentes.</i></p> <p><i>E em relação aos métodos de trabalho, elas também lá [outro hospital] ...pronto...muitas entreviram, mas houve uma boa articulação nossa como eles, muito boa articulação...foi sempre especial.</i></p>	<p>“Esta parceria que estabeleci com elas, foi, foi muito bom” (P8);</p> <p>“houve uma boa articulação nossa como eles” (P8).</p>
--	--	---

Quadro D – Subcategorias, unidades de contexto e registo no tema Significado da parceria e categoria *Finalidade da Parceria*

Tema: Significado da Parceria		
Categoria: Atributos do trabalho em parceria		
Subcategorias	Unidades de Contexto	Unidades de Registo
Disponibilidade dos enfermeiros	P1 - <i>A senhora vai que nós tratamos do menino...mãe vá dar uma volta, vá dar uma volta, vá tomar um café, que eu fico agora aqui com o menino.... Consegui sempre porque tive sempre a ajuda de alguém.</i>	“A senhora vai que nós tratamos do menino” (P1); “tive sempre a ajuda de alguém”(P1);

	<p>P3 - <i>Quando fui para casa...Apesar de já saber...qualquer coisa que eu tinha dúvidas telefonava para elas á hora que fosse. Eu não tive mais apoios nenhuns, de lado nenhum.</i></p> <p>P4 - <i>Acho que as enfermeiras são espetaculares...elas estão aqui para nos ajudar a...para nos ajudar, não é, naquilo que podem, Lá no internamento elas estão sempre de braços abertos para os meninos que lá vão.</i></p> <p>P5 - <i>Estão sempre recetivas...mesmo uma pequena dúvida e a gente vai ao corredor e chama a enfermeira e ela explica e torna a explicar. A gente pode ...a...ter aqui os nossos filhos e saber que eles estão a ser bem tratados e além de profissionais, é com amor é com carinho, é...é com disponibilidade.</i></p> <p><i>E no dia daquela cirurgia e a M... a entrar na Medicina e estava toda à gente à espera da M.... Podia ter vindo, entrava no quarto e era só aquela enfermeira [X] que estava com ela e não...eram as auxiliares, eram as senhoras da limpeza era alguns médicos que estavam ali, todos à espera que a M... acordasse daquela cirurgia.</i></p> <p><i>Estão sempre disponíveis, sempre, sempre.</i></p> <p><i>Que eu estivesse sozinha cá e lhes dissesse: vou tomar banho ou vou</i></p>	<p>“tinha dúvidas telefonava” (P3);</p> <p>“elas estão aqui para nos ajudar” (P4);</p> <p>“estão sempre de braços abertos” (P4);</p> <p>“estão sempre recetivas” (P5);</p> <p>“disponibilidade” (P5);</p> <p>“E no dia da cirurgia (...) aquela enfermeira (...) estava com ela” (P5);</p> <p>“disponíveis” (P5);</p>
--	--	---

	<p><i>comer, a enfermeira fica logo mais de vigia.</i></p> <p><i>Se a deixarmos sozinha e chegarmos ao quarto e a enfermeira está lá.</i></p> <p><i>Isto tem muito significado para nós porque é um apoio que a gente tem, porque lá está aquela dúvida e que eu a posso tirar, vou tirar com quem: com a enfermeira [X] que ela acaba sempre por ser a minha enfermeira e... é a minha enfermeira, a minha doutora. Se eu precisar de alguma coisa do Hospital de Dia estão sempre prontas, portanto...é um todo.</i></p> <p><i>P6 - Achei-as muito prestáveis e muito carinhosas e sempre que eu preciso de alguma coisa, eu também falo com o médico, mas muitas vezes não consigo e ligo logo para a enfermeira.....e ela põe-nos à vontade.</i></p> <p><i>E as enfermeiras eram muito distantes; [Em R...] tínhamos que insistir muito com elas, para elas nos dizerem alguma coisa.</i></p> <p><i>E M..., não. Já as achei muito queridas, elas são prestáveis. Em M... não, as enfermeiras eram: tu cá, tu lá, como nós tivemos cá e muito mais disponíveis para nós; qualquer coisa, elas eram muito mais disponíveis.</i></p> <p><i>P7 - Estava sempre presente e estava sempre preocupada comigo ...a...para eu ir comer: vá comer, vá tomar banho, que eu fico aqui,</i></p>	<p>“a enfermeira está lá” (P5);</p> <p>“Isto tem muito significado para nós porque é um apoio que a gente tem” (P5);</p> <p>“estão sempre prontas” (P5);</p> <p>“prestáveis” (P6);</p> <p>“ela põe-nos à vontade” (P6);</p> <p>“enfermeiras eram muito distantes; [Em R...]” (P6);</p> <p>“disponíveis [M... e aqui]” (P6);</p> <p>“ Estava sempre presente” (P7);</p>
--	---	--

	<p><i>qualquer coisa ...e esteve sempre, sempre presente...ela até gostava de ir almoçar ao mesmo tempo que eu. Então pedia a uma colega dela para ficar com ele. Íamos as duas e depois voltávamos e ficávamos sempre assim no quarto. Ela tinha mais crianças, mas como tinha uma estagiária com ela, não precisavam tanto de atenção.</i></p> <p><i>Naquela última semana, ela teve literalmente connosco. Se eu fosse sozinha, seria impossível deixá-lo na cama porque ele chorava bastante e ir almoçar, ir á casa de banho, se ela não estivesse comigo, ele ficaria a chorar e então eu optava por não ir. Ela nisso punha-me sempre à vontade. Qualquer coisa, diz, qualquer coisa, eu estou com ele.</i></p> <p><i>P8 - Se havia alguma situação assim de diferente, eu chamava-as e vinham.</i></p> <p><i>O fato delas estarem sempre disponíveis, foi muito importante, muito importante, é assim, nunca me reprimiram pelo facto de eu ir dormir a casa. Eu ou o meu marido, quando o meu marido estava, dividíamos.</i></p> <p><i>P9 - Se elas não fossem tão prestativas, se calhar não aprendia tão depressa e ainda estaríamos aqui, não é, porque ele ainda precisa da APT, se elas não nos ensinassem...nós não temos razão de queixa de nenhuma, sempre foram todas muito prestativas.</i></p>	<p>“Pedia a uma colega para ficar com ele” (P7);</p> <p>“ela teve literalmente connosco” (P7);</p> <p>“eu chamava-as e vinham” (P8);</p> <p>“sempre disponíveis” (P8);</p> <p>“sempre foram todas muito prestativas” (P9);</p>
--	--	--

	<p><i>Se a gente queria falar com a médica, chamavam a médica, sempre foram muito prestativas, não temos razão de queixa de nenhuma.</i></p> <p><i>Por exemplo, chegamos a dúvidas em casa, porque na nossa casa as coisas...podem surgir dúvidas. Telefonamos para aqui, como para a Medicina...já cheguei a telefonar à uma da manhã, porque a máquina começou a apitar e nunca me tinha dado aquilo e eu tentei várias vezes fazer coisas e não dava...impecáveis, responderam-me: olhe, faça assim, faça assado, espetaculares.</i></p> <p><i>P10 - Significa...sei lá...pronto, para mim os enfermeiros sempre me ajudaram, não é. Pronto, como é que eu ei-de dizer, sem eles não se tinha conseguido aprender estas coisas, são eles que me ajudaram, qualquer dúvida que eu tivesse estava sempre à vontade...eu acho que é muito importante, é.</i></p> <p><i>E ter enfermeira X [referencia] também tem um significado diferente, é diferente completamente, qualquer coisa, se eu quiser ligo-lhe e qualquer coisa que eu precise está sempre disponível.</i></p>	<p>“chegamos a ter dúvidas em casa (...) Telefonamos para aqui (...) responderam-me” (P9);</p> <p>“está sempre disponível” (P10).</p>
<p>Aceitar os pais como peritos</p>	<p><i>P1 - Às vezes até me chamavam a mim: olhe a máquina está a apitar, o que é que ela tem; e eu assim: mas sou eu que tenho que saber? E era eu porque eu é que estava mais dentro do assunto.</i></p>	<p>“Às vezes até me chamavam a mim (...) porque eu é que estava mais dentro do assunto” (P1);</p>

	<p>P2 - <i>Agora a minha filha teve internada três semanas e há coisas que nós não nos lembramos e até as próprias enfermeiras não se lembravam e eu fiz questão de explicar...elas próprias perguntavam se realmente era assim como em casa faz a mãe... era o que elas perguntavam.</i></p> <p>P4 - <i>Ficaram admiradas da maneira como lhe dava o comer. Depois ensinava-lhe a elas como elas haviam de fazer...também aprenderam alguma coisa comigo.</i></p> <p>P5 - <i>Olhe não faça assim, faça desta maneira é mais fácil, a M... assim não dá o jeito, porque a M... não estica o braço e assim estica melhor, nós temos que ir buscar, puxar a mazinha...esses pequeninos pormenores eles ouvem-nos e depois, é assim, não fazem só à nossa frente, depois eles ficam também com essa sabedoria.</i></p> <p>P6 - <i>Sempre que eu estou eu olho para aquilo se não está bom, eu já tenho outro á vontade, outras competências e digo: isto se calhar leva aqui isto, isto e isto e leva aquilo e depois estou a fazer e passado um bocado digo à enfermeira: está tudo a correr bem, você já tem o seu lugar formado, está bem, já aprendeu connosco, está tranquila, está a</i></p>	<p>“elas próprias perguntavam se realmente era assim como em casa faz a mãe” (P2);</p> <p>“também aprenderam alguma coisa comigo” (P4);</p> <p>“eles ouvem-nos e (...) depois eles ficam também com essa sabedoria” (P5);</p> <p>“já tenho outro á vontade, outras competências” (P6);</p>
--	---	--

	<p><i>correr bem.</i></p> <p><i>P8 - Chegou a uma altura em que ele teve de sair do internamento, ele teve cinco meses internado e depois foi para casa dois meses. E depois voltamos a ter um internamento. Com esse internamento até eu conhecia melhor o L... que elas, um bocadinho melhor. Inicialmente, elas... mas depois eu própria fazia melhor...pronto...estava mais dentro...pronto.</i></p> <p><i>P10 - E fui pró hospital e elas faziam as mudas, mas chegou a acontecer eu mesmo ter que ensinar algumas enfermeiras, mas isto é a realidade, porque tinha mais experiência eu, do que alguns enfermeiros, que não estavam diariamente... tinham alguns casos, mas não era diariamente.</i></p> <p><i>E eu estava já diariamente com o J... M... e tinha mais experiência do que alguns enfermeiros, o que era normal, pronto. Eu acho que elas aí compreendiam que eu estava a fazer aquilo no dia a dia e elas não.</i></p> <p><i>E elas aceitavam que realmente eu tinha muito mais experiência do que elas, porque eu não estava com aquilo uma vez por outra, que não era o dia a dia delas, não é.</i></p> <p><i>Eu era no meu dia a dia e é normal que eu tenha tido mais experiência</i></p>	<p>“eu própria fazia melhor (...) estava mais dentro” (P8);</p> <p>“a acontecer eu mesmo ter que ensinar algumas enfermeiras (...) porque eu tinha mais experiência” (P10);</p> <p>“elas aí compreendiam que eu estava a fazer aquilo no dia a dia e elas não” (P10);</p> <p>“elas aceitavam” (P10);</p>
--	---	--

		<p><i>que alguns enfermeiros que estão...pronto, aquela parte é uma parte de Medicina, onde têm de vez em quando uma criança assim, não é. E eu era todos os dias a fazer. Tenho talvez que ter outro tipo de...pronto, estava mais à vontade.</i></p>	<p>“eu era todos os dias a fazer (...) estava mais à vontade” (P10).</p>
<p>Facilitar acessibilidade cuidados</p>	<p>a aos</p>	<p>P1 - <i>O J... tinha muitas infeções... Já sabia... tinha que vir para o Pediátrico. Eu chegava era logo atendida.</i></p> <p>P3 - <i>Nunca tive esse problema de tirar dúvidas a qualquer hora que fosse, sempre fui atendida e pronto e estou contente com a equipa.</i></p> <p>P4 - <i>Fomos muito bem recebidos e...a maneira como elas nos tratavam...elas fizeram tudo para que o meu marido e a minha menina viessem cá vê-lo.</i></p> <p>P5 - <i>O caso da M... era um caso grave e teve que ser tudo feito muito rápido e foram muito rápidos. Nós somos de [longe] ... e nós viemos para [aqui] ... e foi tudo muito rápido e muito bem atendida, não posso dizer que não fomos, foi tudo muito rápido. Quando nós chegamos cá, portanto, eu e o meu marido, a M... já estava no quatinho dela, ligada às máquinas, já estava...o quatinho dela estava cheio de enfermeiros e médicos especialistas a verem o que é que se passava.</i></p>	<p>“Eu chegava era logo atendida.” (P1);</p> <p>“Nunca tive esse problema de tirar dúvidas a qualquer hora” (P3);</p> <p>“fizeram tudo para que o meu marido e a minha menina viessem cá vê-lo”(P4);</p> <p>“ era um caso grave e teve que ser tudo feito muito rápido e foram muito rápidos” (P5);</p>

	<p>P6 - <i>Não há apoio ao domicílio e eu tenho que vir a [aqui]... para vir buscar a alimentação parenteral, senão ela não chega lá e não consigo resolver esse apoio. Não sei como é que as outras áreas funcionam, se funcionam ou não...eu acho que isto seria papel importante para conseguirmos fazer no futuro, que era o apoio ao domicílio dos enfermeiros, não sei se haverá...eu sei que há algumas coisas a funcionar [noutra cidade] ..., que de facto nós conhecemos de lá, mas que não estão a funcionar a 100%...isso eu acho que era o próximo passo, a tentar a ajuda dos enfermeiros nos doentes crónicos a...ir acompanhando-os em casa, acho que seria uma bocado importante.</i></p>	<p>“Não há apoio no domicílio (...) não consigo resolver esse apoio (...) seria um papel importante (...) era o próximo passo(...) ir acompanhando-os em casa” (P6).</p>
<p>Disponibilidade de apoios multidisciplinares</p>	<p>P1 - <i>Foi mesmo o técnico que explicou....O doutor disse-me: tu vai, que eu amanhã venho desligar o J...; Ligo sempre para o doutor... se preciso de qualquer coisa, é mais ao doutor.</i></p> <p>P2 - <i>Tenho o telefone do doutor JC que é o médico dela que se for preciso alguma coisa telefono-lhe e ele atende-me e diz-me o que ei-de fazer, acho que é um grande apoio.</i></p> <p>P3 - <i>O médico do F... pôs-me à vontade, deu-me o contacto dele e a qualquer momento ligo para ele e esclareço a situação.</i></p> <p>P5 - <i>Aprendi a fazer a medicação dela, a diálise com a Cicladora e</i></p>	<p>“Foi (...) o técnico que explicou”</p> <p>“Ligo sempre para o doutor (...) se preciso de qualquer coisa” (P1);</p> <p>“o médico (...) atende-me (...) é um grande apoio” (P2);</p> <p>“O médico (...) ligo para ele e esclareço a situação” (P3);</p> <p>“Aprendi (...) com a ajuda dos</p>

	<p><i>com ajuda dos técnicos, foi tudo assim muito cauteloso, com tempo, tudo feito com muito tempo, para aprender bem.</i></p> <p><i>Os terapeutas aqui também me ensinaram muita coisa e se eu tenho dúvidas, ligo para cá e peço para falar com um deles e estão sempre disponíveis e se não estiverem ligam de volta.</i></p> <p><i>O ano passado neste dia, a M... foi internada e eu liguei à doutora que é a médica responsável por ela e ela disse-me: o quadro que me está a dizer, venha preparada para ficar uns dias. E a gente veio, como viemos hoje, e a gente veio e ficamos cá 4 dias e ela foi impecável, por acaso.</i></p> <p><i>Eu já tive um internamento em que eu liguei também para a doutora e ela estava de férias também, no verão, e ela disse: vá já para [aqui]...que eu vou ligar ao meu colega e ele está lá e ele vai tratá-la.</i></p> <p><i>A enfermeira que calhar á minha filha, se ela precisar de ajuda de outra enfermeira para alguma coisa, ela chama e tão ali e não saem dali enquanto não resolverem e chamam a médica das urgências e chamam e qual é a opinião, o que é que devem fazer, portanto, eles acabam por trabalhar em conjunto, para resolver seja o que for e estão sempre disponíveis, sempre, sempre.</i></p> <p><i>Porque não são só os enfermeiros, há um todo; auxiliares também...há um todo, há uma equipa que depois ao longo do tempo, que são sempre aquelas mesmas pessoas que estão à ordem da mãe e da criança. E</i></p>	<p>técnicos” (P5);</p> <p>“os terapeutas (...) estão sempre disponíveis” (P5);</p> <p>“liguei à doutora” (P5);</p> <p>“eles acabam por trabalhar em conjunto” (P5);</p> <p>“E elas trabalham todos em equipa e dão-se também muito bem uns com</p>
--	---	--

	<i>elas trabalham todos em equipa e dão-se também muito bem uns com os outros, para nos poderem dar a nós.</i>	os outros, para nos poderem dar a nós” (P5).
Relação de parceria assente no respeito	<p>P5 - <i>Foi tudo feito assim com um respeito, a falarem connosco.</i></p> <p><i>Portanto, acho que há o respeito que há, acaba sempre por haver entre o profissional e a mãe, portanto, isto marcou-me muito, por acaso marcou-me muito, é.</i></p> <p><i>Têm sido mesmo fenomenais e eu vejo isso como...um respeito, um respeito mútuo entre pais, mãe, profissionais, médicos, doutores, doutoras, terapeutas.</i></p> <p><i>Portanto em respeito, há um respeito muito grande... e significa profissionalismo também, porque é como todas as profissões, há profissionalismo e há o profissionalismo faço por fazer, para ter que ficar feito. Eu aqui vejo como um respeito mútuo e um ...eles são profissionais.</i></p> <p><i>Um respeito muito grande que eles têm por nós e nós por eles.</i></p> <p>P6 - <i>Ali [Em R...] havia alguma coisa em que a relação entre enfermeiro, criança e os pais não foi um aspeto de que eu gostei.</i></p> <p><i>E elas não...aí [Em R...] posso dizer que a relação não é emotiva. Aqui não é fantástica.</i></p>	<p>há respeito (...) marcou-me muito” (P5);</p> <p>“respeito mútuo” (P5);</p> <p>“respeito (...) significa profissionalismo” (P5);</p> <p>“Um respeito muito grande que eles têm por nós e nós por eles” (P5);</p> <p>“Ali [Em R...] (...) a relação entre enfermeiro, criança e os pais não foi um aspeto de que eu gostei” (P6);</p> <p>“Aqui é fantástica” (P5);</p>

	<p>P8 - <i>O L... tem 3 anos e foi... é importantíssimo, importantíssimo, a forma, o fato de elas tentarem perceber primeiro as nossas necessidades, as nossas dificuldades e ajudarem, quer dizer, ao mesmo tempo respeitando a família que têm ali, a forma como a família...apesar da profissão que tenho, respeitaram o facto de precisar de ensinios e quando foram...é assim, não tentaram os ensinios delas, tentaram perceber o que eu sabia e sem entrar naquela coisa: há é enfermeira deve saber.</i></p> <p><i>Tentam conhecer a família, tentam conhecer a dinâmica familiar e perceber e sobretudo, nunca nos julgam, mesmo gabinete pra dentro, gabinete pra fora, nunca me senti julgada pelas opções que tomamos.</i></p> <p><i>E não senti que dissessem: então vai deixar o filho sozinho, mesmo durante o dia, quando eu ia almoçar, senti um respeito...eu tive experiências muito negativas, não com elas, mas com os médicos e elas compensam tudo, enfermagem aqui são, são muito boa equipa...um respeito total pelos pais, pela família.</i></p>	<p>“respeitando a família que têm ali (...) tentam conhecer a dinâmica familiar e perceber e sobretudo, nunca nos julgam” (P8);</p> <p>“enfermagem aqui (...) respeito total pelos pais, pela família” (P5).</p>
--	--	--

Quadro E – Subcategorias, unidades de contexto e registo no tema Significado da parceria e categoria *atributos do trabalho em parceria*