



CATÓLICA PORTO

CIÊNCIAS DA SAÚDE

Transição para o Papel de Membro da Família Prestador de Cuidados da Pessoa com Deficiência Mental Profunda

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde, para
obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com especialização
em Enfermagem Avançada

Maria Inês Pinto Caçoilo

Julho de 2013



CATÓLICA PORTO
CIÊNCIAS DA SAÚDE

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde, para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, com especialização em Enfermagem Avançada

Por Maria Inês Pinto Caçoilo

Sob orientação de Doutor Luís Octávio Sá e coorientação de
Mestre Armando Manuel Gonçalves de Almeida

Julho de 2013

RESUMO

As pessoas com deficiência mental profunda para além do Quociente de Inteligência abaixo da média e da incapacidade significativa de adaptação à sociedade têm associada uma dependência elevada para o autocuidado, necessitando de cuidados de substituição e sustentação ao longo da vida, o que implica a presença contínua de um prestador de cuidados. A existência de necessidades muito particulares que carecem de respostas obrigatoriamente individualizadas e pormenorizadas condiciona a transição para o papel de Membro da Família Prestador de Cuidados, observada como um processo complexo mas sensível ao conhecimento disciplinar, potencialmente útil para melhorar os cuidados prestados e diminuir o impacto e as dificuldades sentidas. Assim, a atuação profissional de enfermagem abrange a preparação e o *empowerment* do membro da família prestador de cuidados no seu papel, dando resposta às necessidades humanas quer da pessoa com deficiência mental como do seu cuidador.

Com este fundamento, foi elaborado um estudo de natureza qualitativa com método assente na Grounded Theory com o objetivo de compreender o fenómeno e descrever o processo de transição dos familiares adaptados ao papel de cuidadores da pessoa com deficiência mental profunda, bem como identificar o potencial para a implementação de terapêuticas de enfermagem. Optou-se por selecionar participantes com filhos adultos, para que num processo retrospectivo, pudessem descrever a transição vivida. Foi selecionado como primeiro participante um enfermeiro, para identificar a influência do conhecimento de enfermagem na adaptação ao papel e na prestação de cuidados. Os restantes participantes foram sendo selecionados quer para reforçar como para aumentar os dados obtidos. O estudo evidencia que surge um impacto no cuidador perante a tomada de conhecimento da deficiência mental do seu familiar. Este começa a trabalhar a nova realidade, de onde surge um conjunto de eventos críticos que são ultrapassados através de estratégias adotadas ou desenvolvidas pelo Membro da Família Prestador de Cuidados. Identificam-se fatores facilitadores e fatores inibidores da transição. Com o decorrer da mesma, surgem indicadores de processo. Os indicadores de resultado, centrados na mestria do cuidar, traduzem-se em alterações pessoais e num processo familiar efetivo. Verificou-se que os participantes com conhecimento de enfermagem apresentam um maior conjunto de estratégias e de fatores facilitadores relativamente aos restantes.

Descritores: Cuidador, Deficiência Mental, Transição

ABSTRACT

People with profound mental disabilities have the Intelligence Quotient below average, significant disability to adapt to society and a high dependency on self-care, requiring replacement care and support throughout life, implying the continuous presence of a caregiver. The existence of very particular needs that require individualized and detailed answers influences the transition to the role of caregiver, seen as a complex process but sensitive to nurse's knowledge, potentially useful to improve care and reduce the impact and the felt difficulties. Therefore the professional practice of nursing covers the preparation and empowerment of caregiver provider in its role, responding to the human needs of both the person with mental retardation as their caregiver.

With this foundation, we designed a qualitative study with method based on Grounded Theory in order to understand the phenomenon and describe the transition of family adapted to the role of caregivers of people with profound mental disabilities, as well as identify Nursing therapeutics possible to implement. We opted to choose participants with adult children, so a retrospective process, could describe the transition experienced. The first participant selected was a nurse in order to identify the influence of nursing knowledge in the adaptation to the role and caring. The remaining participants were being selected to enhance or to increase the collected data.

The study shows that an impact arises on caregiver when he takes knowledge of mental retardation in his family member. He starts working the new reality, from which arise a set of critical events that are overcome through strategies adopted or developed by the caregiver. Facilitating and inhibiting factors of transition are identified and process indicators arise. Outcome indicators emerge as personal changes and a familiar process in the mastery of caregiving. It was found that participants with nursing knowledge have a greater range of strategies and facilitating factors comparing to the other ones.

Keywords: Caregiver, Intellectual disability, Transition

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Luís e ao Professor Armando pelo caminho que partilharam comigo e me ajudaram a construir...

À enfermeira Marília Rua e à APPACDM de Aveiro pelos contactos fornecidos e pela disponibilidade demonstrada...

Aos participantes neste estudo, por me permitirem entrar na sua história, expondo as suas vulnerabilidades...

Aos utentes com deficiência mental do Centro de Ação Social do Concelho de Ílhavo por me terem aberto horizontes quanto à intervenção da Enfermagem e por todas as aprendizagens que me propiciam diariamente...

Aos meus pais pelo contributo e acompanhamento em mais uma fase tão importante no meu percurso pessoal e profissional...

Ao Hugo pela ajuda, pela paciência, pelo companheirismo...

A todos o meu agradecimento por esta jornada!

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Teoria das Transições	26
Figura 2 - Etapas da Grounded Theory	30
Figura 3 - Esquema geral da transição para o papel de MFPC da PDMP	36
Figura 4 - Representação esquemática da transição para o papel do MFPC da PDMP	71

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização dos participantes	31
Quadro 2 - Matriz síntese: Angústia.....	38
Quadro 3 - Matriz síntese: luto	39
Quadro 4 - Matriz Síntese - Consciencialização	39
Quadro 5 - Matriz síntese - Atividade psicomotora comprometida	41
Quadro 6 - Matriz síntese - Não adesão ao regime.....	41
Quadro 7 - Matriz síntese - Hospitalização	42
Quadro 8 - Matriz síntese - Status fisiológico comprometido.....	42
Quadro 9 - Matriz síntese - Discriminação.....	43
Quadro 10 - Matriz síntese - Aprendizagem de capacidades	44
Quadro 11 - Matriz síntese: Autoconhecimento.....	45
Quadro 12 - Matriz síntese: Satisfação profissional.....	46
Quadro 13 - Matriz síntese: Socialização	46
Quadro 14 - Matriz síntese: Segurança Social	47
Quadro 15 - Matriz síntese: Ajudas técnicas	48
Quadro 16 - Matriz síntese: Apoio familiar	48
Quadro 17 - Matriz síntese: Instituição Particular de Solidariedade Social	49
Quadro 18 - Matriz síntese: Comunidade.....	50
Quadro 19 - Matriz síntese: Profissionais de saúde.....	51
Quadro 20 - Matriz síntese: Comunicação eficaz.....	51
Quadro 21 - Matriz síntese: Cansaço.....	52
Quadro 22 - Matriz síntese: Ansiedade	53
Quadro 23 - Matriz síntese: Comunicação desajustada.....	54
Quadro 24 - Matriz síntese: Falsas esperanças.....	55
Quadro 25 - Matriz síntese: Crise familiar	56
Quadro 26 - Matriz síntese: Política.....	56
Quadro 27 - Matriz síntese: Ansiedade perante a morte	57
Quadro 28 - Matriz síntese: Negação	58
Quadro 29 - Matriz síntese: Negligência.....	59
Quadro 30 - Matriz síntese: Falta de apoio dos profissionais de saúde.....	59

Quadro 31 - Matriz síntese: Falta de preparação dos serviços de saúde	60
Quadro 32 - Matriz síntese: Rendimento familiar	61
Quadro 33 - Matriz síntese: Serviço de educação	61
Quadro 34 - Matriz síntese: <i>Coping</i>	62
Quadro 35 - Matriz síntese: Aceitação	63
Quadro 36 - Matriz síntese: Atitude face ao cuidado no domicílio.....	63
Quadro 37 - Matriz síntese: Vinculação	64
Quadro 38 - Matriz síntese: Bem-estar espiritual	65
Quadro 39 - Matriz síntese: Identificação com o papel de cuidador	66
Quadro 40 - Matriz síntese: Processo familiar efetivo	67
Quadro 41 - Matriz de síntese: Terapêuticas de enfermagem	69

SIGLAS E ABREVIATURAS

ACS – Alto Comissariado da saúde

CID X – Classificação Internacional de Doenças, versão X

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNSM – Coordenação Nacional para a Saúde Mental

CRI – Centros de Recursos para a Inclusão

DGSS – Direção Geral da Segurança Social

DSM – IV - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais versão IV

ICN – International Council of Nurses

INR – Instituto Nacional para a Reabilitação

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

MFPC – Membro da Família Prestador de Cuidados

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PDM – Pessoa com Deficiência Mental

PDMP – Pessoa com Deficiência Mental Profunda

UNICEF – United Nations Children’s Fund

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	17
2. DEFICIÊNCIA MENTAL	19
2.1. Deficiência Mental em Portugal.....	20
2.2. Cuidar no domicílio - Contextualização.....	21
2.3. Membro da Família Prestador De Cuidados da Pessoa com Deficiência Mental	23
2.4. Transição e Deficiência Mental.....	24
3. METODOLOGIA	27
3.1. Justificação do estudo.....	27
3.2. Questões de investigação	28
3.3. Método de investigação: Grounded Theory	29
3.4. Etapas do desenho da investigação	31
3.4.1. Recolha de dados.....	32
3.4.2. Análise dos dados.....	32
3.5. Questões éticas	33
4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	35
4.1. Impacto da notícia	37
4.1.1. Angústia	37
4.1.2. Luto	38
4.1.3. Consciencialização	39
4.2. Trabalhar a nova realidade	39
4.2.1. Eventos críticos	40
4.2.2. Estratégias	43
4.2.3. Fatores facilitadores	47
4.2.4. Fatores inibidores	52
4.2.5. Indicadores de processo	61
4.3. Mestria no cuidar.....	64
4.3.1. Alterações pessoais	64
4.3.2. Dinâmica familiar.....	66
4.4. Potencial de Enfermagem.....	67
4.4.1. Terapêuticas de enfermagem.....	69
5. CONCLUSÃO	71
6. BIBLIOGRAFIA	75

ANEXOS	79
Anexo I – Categorias 1º participante.....	81
Anexo II – Categorias 2º Participante	83
Anexo III – Categorias 3º participante	85
Anexo IV – Categorias 4º Participante.....	87
Anexo V – Categorias 5º Participante	89
Anexo VI – Categorias e referências do estudo	91
Anexo VII – Carta de explicação do estudo.....	133
Anexo VIII – Consentimento livre e esclarecido	134

1. INTRODUÇÃO

A presente dissertação resulta de um estudo realizado no âmbito do Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa – Porto, onde se relata o processo de aquisição de competências no domínio da investigação.

O estudo centra-se na complexidade das transições associadas à aquisição de competências para o exercício do papel de Membro da Família Prestador de Cuidados (MFPC), da Pessoa com Deficiência Mental Profunda (PDMP), pretendendo contribuir, dessa forma, para a formalização de conhecimento disciplinar que permita uma responsabilização profissional consciente, numa área considerada como sensível aos cuidados de enfermagem.

Os dados sobre a prevalência mundial da deficiência mental variam consideravelmente devido à diversidade de critérios e métodos usados nas pesquisas, bem como às diferenças na margem de idades das amostras. No entanto, a Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que a prevalência mundial de deficiência mental esteja situada entre 1% e 3%, em que 0,3% correspondem a deficiência moderada, grave e profunda e os restantes a deficiência ligeira. A sua ocorrência é mais comum nos países em desenvolvimento devido a uma incidência maior de lesões e anóxia no recém-nascido e de infeções cerebrais na primeira infância (OMS, 2001). Relativamente a Portugal, os dados relativos aos Censos de 2001 (Instituto Nacional de Estatística, 2002), atestam que existiam 70 994 pessoas com deficiência mental para um total de 10 356 117 residentes, representando cerca de 0,83% da população geral.

O conceito de deficiência mental, definido de acordo com o paradigma biomédico, é um foco de atenção profissional para assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, professores de ensino especial e terapeutas ocupacionais. A enfermagem, no entanto, tem ainda um papel vago e difuso relativo ao seu contributo face ao fenómeno e a figura do enfermeiro surge associado à Pessoa com Deficiência Mental (PDM) apenas em contexto de saúde escolar, de doença ou de agudização da mesma. Paralelamente, após uma revisão bibliográfica sobre o tema, constata-se a existência de poucos estudos sobre a deficiência mental e a enfermagem, em especial sobre a preparação do MFPC.

Enquanto ciência humana, a enfermagem e os métodos de pesquisa que a acompanham procuram estudar a resposta humana à doença e aos processos de vida, criando significado e contribuindo para a compreensão da vida humana (Streubert e Carpenter, 2002, p. 9). A Ordem dos Enfermeiros preconiza o aumento do conhecimento da disciplina através de um processo de estudo sistemático, científico e rigoroso do indivíduo, família e comunidade (OE, 2006). Assim, reconhece-se a necessidade de desenvolver modelos de prática profissional que subsidiem a tomada de decisão autónoma, bem como o reforço de novas áreas de intervenção para a profissão, abrangendo a PDM que, sendo igual em direitos e dignidade humana tem, por outro lado, necessidades psicológicas, físicas e sociais particulares resultantes da diminuída capacidade cognitiva que lhe aumenta a vulnerabilidade face aos eventos críticos que ocorrem ao longo do ciclo vital. Nesse sentido, com este estudo pretende-se, compreender a transição para o exercício do papel de MFPC da PDMP, uma vez que ainda é pouco o que se encontra descrito sobre esta problemática, e é necessário apostar na formalização de conhecimento disciplinar que dê suporte a uma prática sustentada em evidência, no âmbito das respostas humanas às transições.

Assumindo que se trata de um estudo de perfil qualitativo, organizam-se uma sequência de capítulos congruentes com a sua concretização (Strauss e Corbin, 2008; Streubert e Carpenter, 2002). Assim, depois da justificação do estudo, avança-se para o segundo capítulo que explana a problemática a investigar e os principais contributos disciplinares para a sua interpretação. No terceiro, desenvolve-se o desenho do estudo e discutem-se as opções metodológicas. No quarto capítulo, procede-se à apreciação e discussão dos dados emergentes e finalmente, na conclusão, faz-se uma síntese global evidenciando os principais resultados.

2. DEFICIÊNCIA MENTAL

A Classificação Internacional de Doenças (CID) - versão 10, desenvolvida pela OMS define a deficiência mental como uma paragem no desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto do funcionamento intelectual, caracterizados essencialmente por um comprometimento, durante o período de desenvolvimento, das faculdades que determinam o nível global de inteligência, isto é, das funções cognitivas, de linguagem, da motricidade e do comportamento social. A deficiência mental pode acompanhar um outro transtorno mental ou físico, ou ocorrer de modo independente (OMS, 1994).

Outros instrumentos como o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, versão IV (DSM-IV) e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) são também utilizados em Portugal para classificar a deficiência mental.

A *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, criada inicialmente com o nome de *American Association on Mental Retardation*, vem liderando o campo de estudo sobre deficiência mental, definindo conceitos, classificações, modelos teóricos e orientações de intervenção em diferentes áreas, que tem servido de fonte para a CID, CIF e DSM (Carvalho e Maciel, 2003). De acordo com esta associação, a deficiência mental é caracterizada essencialmente por significativas limitações nas funções intelectuais e nos comportamentos adaptativos, mas contrariamente às restantes, salienta que a Deficiência Mental é severamente influenciada pelo ambiente e pelo meio.

Especificando, a deficiência mental profunda é caracterizada, na CID-10, pela presença de Quociente de Inteligência abaixo de 20 (idade mental equivalente a três anos de idade), em que ocorrem limitações graves relativas às necessidades básicas (higiene, continência, mobilidade e comunicação). Assim, poderá dizer-se que as pessoas com deficiência mental profunda têm associada uma dependência elevada para o autocuidado, necessitando de cuidados de substituição e sustentação ao longo da vida, o que implica a existência de um prestador e cuidados.

Importa ainda fazer a distinção entre deficiência e doença mental. Seguindo a CID-10, doença mental é um termo geral que abrange várias perturbações que afetam o funcionamento e comportamento emocional, social e intelectual. Contrariamente à deficiência, caracteriza-se por reações emocionais inapropriadas dentro de vários padrões e graus de gravidade, por distorções (e não por deficiência) da compreensão e da

comunicação, e por um comportamento social erradamente dirigido (e não por incapacidade de adaptação). No entanto, é comum acontecer que a PDM tenha também doença ou perturbação psiquiátrica associada. As pessoas com deficiência mental são mais suscetíveis de sofrerem perturbações psicóticas, neuróticas ou de comportamento do que a generalidade da população (Cobb e Mittler, 2005).

Apesar de existirem inúmeras características comuns nos métodos de tratamento da doença mental e da deficiência, além dos meios farmacológicos, os primeiros incidem geralmente na reeducação das pessoas, por forma a retomarem o seu estilo de vida até aí normal (ou quase normal), enquanto os segundos incidem no ensino da capacidade de viver em comunidade pela primeira vez. Esta é, essencialmente, a diferença entre os objetivos da reabilitação (na doença) e da habilitação (na deficiência) (Cobb e Mittler, 2005).

Do artigo 7º da Resolução Organização das Nações Unidas (ONU) N° 2.542/75 pode ler-se que:

“as pessoas portadoras de deficiências têm direito de viver com suas próprias famílias ou pais adotivos, e de participar de todas as atividades sociais, culturais e recreativas da comunidade. Se o seu internamento em instituições especializadas for imprescindível, é indispensável que estas contem com ambiente e condições apropriadas, tão semelhantes quanto possível aos da vida normal das demais pessoas da mesma idade.”

De acordo com o Relatório sobre a Saúde do Mundo “Saúde Mental: Nova conceção, nova esperança”, há consideráveis indícios que demonstram os benefícios da participação da família no tratamento e controle de diversas perturbações mentais como é o caso da deficiência mental. Assim, iniciativas como as da OMS e da United Nations Children’s Fund (UNICEF), intitulada “Melhor Saúde, Melhores Vidas: crianças e adolescentes com deficiência mental e suas famílias” visam assegurar que as crianças e jovens com deficiência mental participem ativamente na sociedade, vivam com as suas famílias integrados na comunidade e recebam cuidados de saúde e apoios proporcionais às suas necessidades (OMS, 2011).

2.1. Deficiência Mental em Portugal

Apesar dos avanços nos últimos anos, no sentido da integração da PDM na sociedade, no que respeita a direitos e deveres, ainda se verifica discriminação e desigualdade, nomeadamente através da existência de barreiras formais ou informais que dificultam o acesso a todos os recursos e oportunidades das quais a população em geral usufrui (meios de transporte, acessibilidades, emprego, entre tantos outros). No entanto,

está assegurado no artigo 71º da Constituição da República Portuguesa que “*os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados*”.

A Direção Geral da Segurança Social (DGSS), organismo público responsável por esta população, garante abonos específicos para crianças e jovens com deficiência, possibilidade de apoio domiciliário, lares residenciais, centros de atividades ocupacionais e centros de emprego protegido, em articulação com os Centros de Recursos para a Inclusão (CRI) (DGSS, 2011).

A deficiência mental acarreta múltiplas condicionantes para a pessoa, família, comunidade, serviços de saúde e Estado, pelo que a sua prevenção constitui elevada importância. Deve atender-se à prevenção dos principais fatores causais como deficiência de iodo, consumo de álcool pelas gestantes, alterações dietéticas, deficiente acompanhamento genético e pré-natal e controle do meio ambiente.

As metas do tratamento são o reconhecimento precoce e a otimização das capacidades intelectuais do indivíduo mediante treino, modificação do comportamento, educação e apoio à família, treino vocacional e oportunidades de trabalho em ambientes protegidos.

A intervenção precoce compreende esforços para promover o desenvolvimento do indivíduo com deficiência mediante uma série de manipulações de fatores ambientais ou experimentais, e é iniciada durante os primeiros anos de vida. Os objetivos são acelerar o ritmo de aquisição e desenvolvimento de novas formas de comportamento e aptidões, fortalecer o funcionamento independente e minimizar o impacto da incapacidade.

A formação vocacional em ambientes protegidos, como os CRI anteriormente descritos e o uso de aptidões comportamentais têm permitido a grande número de pessoas com deficiência mental levar vidas ativas (INR, 2009).

2.2. Cuidar no domicílio - Contextualização

O Sistema Nacional de Saúde encontra-se em fase de reestruturação devido às necessidades impostas pela conjuntura económico-financeira que o país atravessa. A aposta nos cuidados de saúde primários como forma de reduzir a necessidade de cuidados diferenciados e os elevados custos que lhes estão associados seria uma forma de rentabilizar recursos, sendo este um objetivo em destaque pelo Alto Comissariado da

Saúde (ACS) no Plano Nacional de Saúde 2011-2016 que “*tem por fim último obter ganhos em saúde sustentáveis no contexto do Sistema de Saúde. A saúde sustentável inclui a definição dos ganhos em saúde desejáveis e a identificação e redistribuição dos recursos*” (ACS, 2010, p.9). Contudo, o modelo atual de prestação de cuidados está ainda organizado para responder mais aos episódios agudos de doença do que ao acompanhamento das situações crônicas e prevenção de agudização das mesmas.

O prolongamento no tempo das necessidades de saúde da PDMP, da sua dependência no autocuidado e da grande probabilidade de ocorrência de complicações e doenças associadas, fazem com que sejam necessários apoios profissionais, dirigidos à PDMP e aos seus cuidadores, para dar resposta, em tempo real, às situações de saúde que ocorrem, evitando, assim, o recurso repetido e frequente aos serviços de urgência. Estas situações aumentam também os níveis de *stress* dos cuidadores para valores significativamente maiores, comparativamente com outros (como os cuidadores de idosos) (McIntyre, Blacher e Bake, 2002; Hu, *et al.*, 2010), sem que haja uma resposta profissional disponível. Assim, esta ausência de respostas adequadas beneficia a proliferação de atividades de apoio e assistência no domicílio não associadas à profissão de enfermagem como seria de esperar mas, na maioria das vezes, a pessoas não qualificadas, que proporcionam cuidados aquém das necessidades do utente, família e da comunidade.

É neste hiato de respostas que emerge o potencial terapêutico dos cuidados de enfermagem centrados na preparação do MFPC. É assim, imperativo, que surja uma mudança de paradigma e que, verificando-se a necessidade e a importância de cuidados domiciliários de enfermagem prestados de forma continuada, integral e completa, se implementem planos e projetos que visem a adequada satisfação das necessidades da população. Segundo Rice (2004), o objetivo da enfermagem domiciliária é:

“fornecer ao utente/prestador de cuidados (e família) a compreensão, o apoio, o tratamento, as informações e os cuidados que necessitam para gerir com sucesso as necessidades de saúde no domicílio [...] O surgimento e a evolução dos cuidados domiciliários são o resultado da exigência pública de qualidade em cuidados de saúde, da pressão social no sentido de se fazer contenção de despesas e dos avanços tecnológicos nos campos médico e das comunicações, que ultrapassam as fronteiras tradicionais dos cuidados de saúde”.

2.3. Membro da Família Prestador De Cuidados da Pessoa com Deficiência Mental

Apesar das opções existentes para ocupação do tempo como Centros de Atividade Ocupacional, Centros de Emprego Protegido, Formação Profissional, entre outros, a PDM, com todas as suas particularidades e necessidades, continua a precisar de um MFPC bem preparado e que conheça os recursos humanos e materiais existentes e disponíveis.

Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) desenvolvida pela International Council of Nurses (ICN), o MFPC é o responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família (ICN, 2011). É importante realçar que para o estudo é considerado um conceito de família amplo e abrangente, coerente com a definição dada pela OMS, que abrange todos os grupos cujas relações assentam na confiança, no apoio mútuo e no destino comum; e pela CIPE, onde aparece como “*unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes*” (ICN, 2011).

Assim, a PDMP, apresentando um estado crónico de incapacidade e limitação, exige do seu MFPC, competências específicas para poder usufruir das melhores condições de vida, com o máximo de capacidade e autonomia. O MFPC, por seu lado, tem de ser capaz de se adaptar para que as repercussões na sua própria vida pessoal sejam o menos limitativas possível.

A consciencialização inicial do MFPC sobre os problemas da PDMP pode, no entanto, processar-se de forma deficiente. A forma como a notícia do diagnóstico é transmitida às famílias, pode influenciar todo o processo de adaptação e aceitação do mesmo, e as famílias referem, na sua maioria, que os profissionais de saúde se limitam a apontar uma infinidade de aspetos negativos ligados à deficiência mental aquando da transmissão da notícia de deficiência do seu familiar (Silva, 2007).

A adaptação positiva e adequada é algo raro e difícil de ser atingido devido aos diversos aspetos envolvidos - aparecimento frequente de sintomas psicopatológicos nas crianças/jovens com deficiência mental, diminuição da qualidade de vida, maiores exigências de *coping*, sobrecarga de trabalho, limitação das atividades sociais, entre outros (Campos, 2002). As famílias de crianças com deficiência mental possuem também altos níveis de *stress*, verificando-se que as mães apresentam, na generalidade, maior depressão e *stress*, comparativamente aos pais (Campos, 2002).

Um outro estudo revela que os fatores que influenciam a quantidade de horas necessárias para o MFPC cuidar da PDM são, em primeiro lugar, a deficiência funcional; em segundo, problemas de comportamento e, em terceiro, o conhecimento que os próprios cuidadores têm do grau de deficiência e das necessidades da criança (Fournier, *et al.*, 2010), pelo que se impõe a necessidade de uma melhor preparação do MFPC.

Outro fenómeno evidenciado é a apreensão do MFPC relativamente ao regime terapêutico (nomeadamente medicamentoso), uma vez que consideram que os efeitos colaterais da medicação (prostração, dependência) muitas vezes ultrapassam os benefícios dos resultados terapêuticos, verificando-se a não adesão ao regime terapêutico e, conseqüentemente, as maiores alterações no comportamento da PDM (Rasaratnam e Regan, 2004). Assim, os cuidadores informais de pessoas com doença mental apresentam mais sintomas depressivos comparativamente aos de pessoas com deficiência mental que, por sua vez, apresentam mais alterações de comportamento (Eley, *et al.*, 2009). Contudo ambos utilizam as mesmas estratégias de *coping*. O mesmo estudo alerta para a necessidade de desenvolver conhecimento nesta área, uma vez que o envelhecimento dos cuidadores leva à necessidade de respostas para com estes e para com os que eles cuidam e, também porque o evento crítico que mais interfere na saúde da PDM é o luto dos seus progenitores. Assim, em todo o processo de luto, a equipa de cuidados desempenha um papel crucial ao explicar o processo de doença e de morte à PDM que o vivencia (mas não o entende) e a providenciar o apoio necessário para que ela vivencie este processo (MacHale e Edel, 2009).

2.4. Transição e Deficiência Mental

Os modelos teóricos não são mais do que estruturações da realidade, partilhadas pelos membros de uma disciplina, que permitem entendê-la e conceptualizá-la, dando-lhe um sentido próprio. Assim, para estudar a preparação do membro da família prestador de cuidados, no seu processo de adaptação às exigentes particularidades de uma pessoa com deficiência mental profunda, com incapacidades físicas e mentais e elevado grau de dependência, optou-se pela Teoria das Transições de Afaf Meleis. Esta opção advém do facto de ser uma teoria de médio alcance.... Que explora o conceito de transição central a este estudo.

O conceito de transição é definido por (Chick e Meleis 1986 p. 239) como:

“(...) a passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro... Transição refere-se tanto ao processo como aos resultados da complexa interação pessoa/ambiente... Denota mudança no estado de saúde, nos papéis relacionais, nas expectativas, ou nas habilidades. Denota uma constelação única de padrões de resposta ao longo de um espaço de tempo.”

É um conceito que exige que a pessoa incorpore novos conhecimentos para mudar a definição de si no contexto social, pelo que tem sempre uma conotação positiva. Assim, completando a transição, o MFPC da PDMP apresenta-se muito mais estável do que antes de a ter iniciado (Meleis, 1991), considerando-se adaptado ao papel, independentemente de isso ser percebido como saudável ou não pelos profissionais de saúde.

Pais, irmãos, avós ou mesmo outros conviventes significativos, vêm-se perante a necessidade inesperada de cuidar do seu familiar com deficiência mental, interrompendo aquilo que vivenciavam até então como sendo a realidade, obrigando-os, voluntariamente ou não, a mudar e a construir uma nova realidade. Assim, transição é um conceito que incorpora as continuidades e descontinuidades dos processos de vida do ser humano, estando intrinsecamente relacionado quer com o conceito de mudança, como com o de desenvolvimento (Chick e Meleis, 1986). A pessoa muda e desenvolve-se na medida em que adquire novas competências, em variados domínios, para dar resposta ao novo contexto que se instala. Transição é um conceito que exige que a pessoa incorpore novos conhecimentos para mudar a definição de si no contexto social, pelo que tem sempre uma conotação positiva. Assim, completando a transição, o MFPC da PDMP apresenta-se muito mais estável do que antes de a ter iniciado (Meleis, 1991), considerando-se adaptado ao papel, independentemente de isso ser percebido como saudável ou não pelos profissionais de saúde. Meleis e seus colaboradores (1978) referem que “a conclusão de forma saudável de uma transição é determinada pelo grau de mestria que cada indivíduo demonstra nas capacidades e comportamentos necessários para gerir as suas novas situações ou ambientes”

Nesse sentido, a enfermagem, no cuidar individualizado e conceptualmente fundamentando, poderá dar resposta às necessidades sentidas no decorrer desta transição, uma vez que as terapias de enfermagem ajudam a compreender as necessidades dos seres humanos na saúde e cuidados de saúde, para aumentar as capacidades de adaptação, para desenvolver habilidades no autocuidado e para manter ou promover a saúde e o bem-estar (Meleis, 1991 p. 118).

É esta a perspectiva da experiência de uma transição enquanto processo adaptativo metodologicamente sistematizado, no modelo teórico desenvolvido por Meleis e colaboradores (2000), passível de ser consultado no Figura 1, que servirá de base ao processo indutivo inerente a toda a investigação.

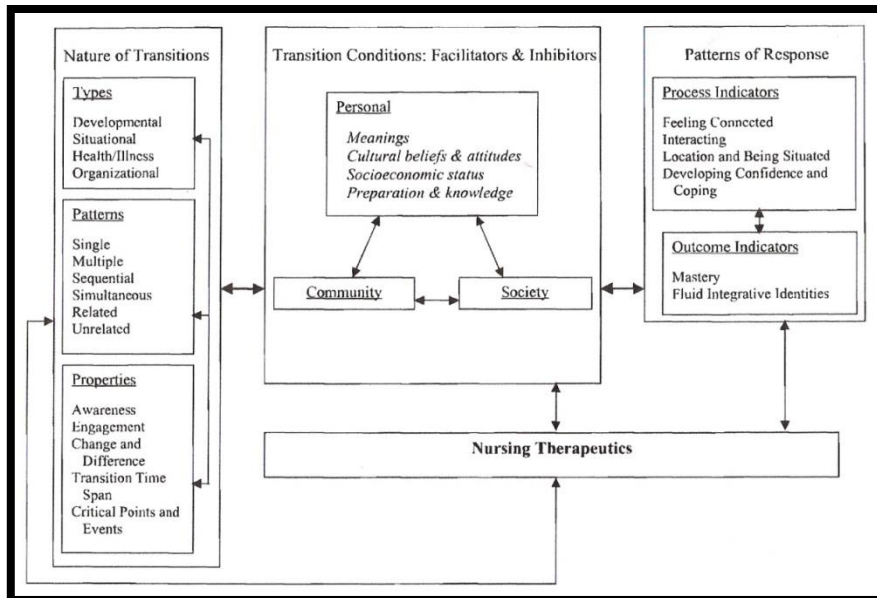


Figura 1 - Teoria das Transições

3. METODOLOGIA

O desenvolvimento do conhecimento da disciplina de enfermagem pressupõe um conjunto de decisões para escolher o método que melhor responda às perguntas do investigador e aos objetivos do estudo. Estas decisões e as fases percorridas serão apresentadas seguidamente ao longo de todo o capítulo.

“O conhecimento desenvolve empowerment naqueles que o desenvolvem, nos que o usam e nos que beneficiam dele. A compreensão das propriedades e condições inerentes ao processo de transição, irá conduzir ao desenvolvimento de terapêuticas de enfermagem congruentes com as experiências únicas dos clientes e suas famílias, levando à promoção de respostas saudáveis para a transição” (Meleis, et al., 2000 p. 27).

3.1. Justificação do estudo

A investigação na área da deficiência mental e a conseqüente implementação de políticas adequadas justifica-se primordialmente, devido à prevalência deste fenómeno em Portugal. De acordo com o Plano Nacional de Saúde 2011-2016, os valores fundamentais sobre os quais o Sistema de Saúde se fundamenta são a universalidade, o acesso a cuidados de qualidade, a equidade e a solidariedade (ACS, 2011). Daí se depreende a importância de nele incluir intervenções mais adequadas à população com deficiência mental, garantindo a universalidade e de desenvolver projetos e programas específicos para assegurar a qualidade, a equidade e a solidariedade.

Uma vez que, segundo a revisão bibliográfica realizada, a investigação em enfermagem sobre esta população é diminuta, considera-se de extrema importância o desenvolvimento de estudos na área para que se conheça a realidade, as necessidades sentidas e o papel que a saúde e, em específico a enfermagem, devem desempenhar.

Apesar das opções existentes para ocupação do tempo, vigilância e apoio ao desenvolvimento da PDM como Centros de Atividade Ocupacional, Centros de Emprego Protegido, Formação Profissional, entre outros, entregues na sua maioria aos Centros de Recursos para a Inclusão (CRI), o portador de deficiência mental, com todas as suas particularidades e necessidades, continua a necessitar de um MFPC bem preparado, que conheça os recursos humanos e materiais, bem como ajudas técnicas existentes e disponíveis; e que esteja habilitado a intervir nas necessidades do seu familiar, sem que simultaneamente entre em situações de exaustão.

A transição para o papel de membro da família prestador de cuidados envolve um processo complexo por si só e, no caso da deficiência mental, assume algumas particularidades resultantes do horizonte temporal alargado que lhe é intrínseco. Assim, considera-se que os MFPC necessitam de enfrentar um conjunto de complexas transições potencialmente sensíveis aos cuidados de enfermagem, mas que não dispõem ainda de uma resposta profissional adequada uma vez que ainda não se produziu conhecimento disciplinar suficiente para permitir uma tomada de decisão baseada em evidência. Considera-se assim que esta problemática poderá, no futuro, ser encarada como importante para o desenvolvimento disciplinar e para a prática de enfermagem.

Neste sentido, a finalidade do estudo consiste em compreender o fenómeno e o processo de transição para o desempenho do papel de membro da família prestador de cuidados da pessoa com deficiência mental profunda, para produzir conhecimento empírico substantivo, que permita aos enfermeiros melhorar a prestação de cuidados, capacitando as pessoas para enfrentar os processos de transição. Atendendo à importância do fator tempo relativo ao desenvolvimento dos processos de transição, este estudo terá um cariz retrospectivo.

3.2. Questões de investigação

As questões de investigação num estudo qualitativo servem para identificar o fenómeno a ser estudado e explicam o que o investigador deseja conhecer acerca do assunto (Strauss e Corbin, 2008). Uma vez que esse conhecimento é ainda escasso, optou-se por questões mais gerais para poder explorar sem restrições o problema, sendo que com a evolução da investigação outras perguntas mais focalizadas poderão surgir, acompanhando a descoberta de novos conceitos e novas relações entre os conceitos que explicam o fenómeno (Strauss e Corbin, 2008). Assim, durante a pesquisa exploratória, surgiram várias interrogações dirigidas à problemática em estudo que passamos a enunciar:

- Que fatores estiveram associados ao processo de transição para o desempenho do papel de MFPC da PDMP?
- Que estratégias foram desenvolvidas durante a transição para o desempenho do papel de MFPC da PDMP?
- Que alterações se verificam no MFPC da PDMP entre o início da transição e o final?

3.3. Método de investigação: Grounded Theory

Para a elaboração do presente estudo, optou-se por uma abordagem qualitativa. “*A incapacidade de medir quantitativamente alguns fenómenos e a insatisfação com os resultados de outros conduziram a um interesse crescente pelo uso de outras abordagens, a fim de estudar fenómenos humanos*” (Streubert e Carpenter, 2002, p. 1).

A Grounded Theory emerge de uma análise indutiva sobre a realidade - é descoberta, desenvolvida e provisoriamente verificada através de recolha e análise de dados sistemática, pertinentes ao fenómeno em estudo. Portanto, há uma relação recíproca entre a recolha de dados, a análise e a teoria. Não começa com a teoria para a provar. Em vez disso, começa com uma área de estudo e o que é relevante para essa área, emerge. Por ser baseada nos dados, tende a parecer-se mais com a realidade, do que teorias resultantes de outros métodos, oferecendo mais discernimento, melhorando o entendimento e fornecendo um guia importante para a ação (Strauss e Corbin, 2008). Assim, atendendo a que o conhecimento da disciplina sobre a transição do MFPC da PDMP é ainda diminuto e considerando a finalidade do estudo e as perguntas de partida, anteriormente delineadas, a Grounded Theory apresenta-se como a melhor opção metodológica.

No enquadramento das ciências humanas, os investigadores podem esperar a compreensão de um Streubert e Carpenter, 2002,). Os três principais componentes na pesquisa qualitativa são (Strauss e Corbin, 2008):

- Dados: recolhidos de várias fontes (entrevistas, observações, documentos, etc.)
- Procedimentos: consistem em concetualizar, reduzir os dados, elaborar categorias e relacioná-los. Estes procedimentos correspondem à codificação.
- Relatórios escritos e formais: (artigos, dissertações, comunicações, etc.)
- Simultaneamente, o método permite trabalhar uma abordagem retrospectiva, pois pretende-se compreender o processo já vivenciado pelos MFPC adaptados ao papel, explorando a problemática no seu contexto natural, ou seja, no domicílio.

Espera-se, através da descrição e apresentação dos dados e com o questionamento constante dos mesmos, compreender o fenómeno por análise indutiva da realidade, sem que haja um quadro concetual previamente estruturado, culminando com um novo modelo explicativo da realidade.

O método, originalmente desenvolvido por Barney Glaser e Anselm Strauss, cuja primeira publicação surgiu em 1967, tem vindo a sofrer pequenas alterações resultantes da discussão sobre metodologia entre Strauss, seus colegas e alunos, apesar de grande parte da

essência original se ter mantido. Mais tarde, a colaboração entre Anselm Strauss e Juliet Corbin deu origem à elaboração de livros para fornecer técnicas e diretrizes para investigadores, sendo muito útil para a proliferação de teorias de médio alcance na enfermagem, pois procura explicar conceitos de relação, ao invés das grandes teorias que tentam explicar extensas áreas da disciplina (Strauss e Corbin, 2008). Assim, pretende-se que os investigadores “questionem para que possam afastar-se facilmente daquilo que veem e ouvem e elevar isso ao nível do abstrato, e depois retornar, voltando ao nível dos dados” (Strauss e Corbin, 2008, p. 21).

“É ciência e arte. É ciência no sentido de manter um certo grau de rigor e por basear a análise em dados. A criatividade manifesta-se na capacidade dos investigadores de nomear categorias, fazer perguntas estimulantes, fazer comparações e extrair um esquema inovador, integrado e realista de massas de dados brutos desorganizados” (Strauss e Corbin, 2008 p. 25)

A Grounded Theory organiza-se em cinco etapas (desenho da investigação; colheita de dados; ordenação dos dados; análise dos dados; e comparação com a literatura), que englobam em si várias ações distintas (consultar a figura 2).



Figura 2 - Etapas da Grounded Theory

3.4. Etapas do desenho da investigação

Os participantes do estudo foram selecionados por um processo de amostragem teórica, tal como descrevem Strauss e Corbin (2008):

“coleta de dados conduzida por conceitos derivados da teoria evolutiva e baseada no conceito de “fazer comparações”, cujo objetivo é procurar locais, pessoas ou fatos que maximizem oportunidades de descobrir variações entre conceitos e de tornar densas categorias em termos de suas propriedades e de suas dimensões”

Optou-se por escolher membros da família prestadores de cuidados de pessoas adultas com deficiência mental profunda para que num processo retrospectivo, pudessem descrever a transição vivida.

A primeira participante foi escolhida intencionalmente por ser enfermeira, com o objetivo de perceber de que forma a formação em enfermagem influenciou o processo de transição. A segunda foi escolhida por ter outra profissão que não enfermeiro(a), de forma a aumentar os códigos obtidos. A terceira participante foi selecionada novamente por ser enfermeira, de forma a validar e aumentar as categorias emergentes, isto é, de forma a reforçar e/ou acrescentar os códigos resultantes da influência direta da enfermagem. Os restantes participantes foram novamente com profissão que não enfermeiro(a). Foi conseguida alguma diversidade nas habilitações literárias, profissão e tipo de família.

Não foi possível selecionar um participante do sexo masculino, por recusa de alguns contactos. A idade, estado civil e agregado familiar também apresentam alguma homogeneidade que não foi possível evitar (consultar o quadro 1).

Quadro 1 - Caracterização dos participantes

	Sexo	Idade	Estado civil	Agregado familiar	Habilitações literárias	Profissão	Tipo de família
1º Participante	Feminino	51	Casado	4	Doutoramento	Docente de enfermagem	Família biológica
2º Participante	Feminino	53	Casado	3	9º Ano	Auxiliar de ação educativa	Família biológica
3º Participante	Feminino	44	Casado	4	Doutoramento	Enfermeira	Família biológica
4º Participante	Feminino	50	Casado	6	Licenciatura	Educadora de Infância	Família biológica
5º Participante	Feminino	50	Casado	5	9º Ano	Administrativa	Família de acolhimento

De acordo com a metodologia adotada, a dimensão da amostra depende da quantidade de dados que é necessário recolher para obter a saturação das categorias emergentes, pelo que foi impossível determinar antes do fim do estudo. Considera-se saturação teórica como o ponto no desenvolvimento de uma categoria em que não surgem novas propriedades, dimensões ou relações durante a análise (Strauss e Corbin, 2008), dispensando por isso de prolongar a recolha de dados. Nesse sentido, assumindo os pressupostos de uma dissertação de mestrado e o intervalo de tempo que compreende, não foi possível obter a saturação de dados pretendida e, com isso, a obtenção de uma Grounded Theory. No entanto, apesar das limitações do estudo, fica a apropriação do método de análise, que permite afirmar que se atingiu os objetivos propostos para este ciclo de estudos.

3.4.1. Recolha de dados

Na Grounded Theory, os investigadores podem recolher dados a partir de entrevistas formais, observação participada ou de documentos (diários por exemplo). O método utilizado foi a entrevista gravada, na qual os participantes descreveram o processo que percorreram para a adaptação ao papel de cuidador, bem como os fatores que interferiram no processo e a evolução sentida ao longo do mesmo.

Na investigação qualitativa, a entrevista visa a obtenção de respostas completas, detalhadas e em profundidade, pelo que se pode fazer mais que uma entrevista ao mesmo participante, para que se consiga complementar os dados recolhidos (Strauss e Corbin, 2008). Contudo, não foi necessário recorrer a esta estratégia uma vez que na primeira entrevista as respostas dos participantes foram de encontro aos objetivos propostos.

3.4.2. Análise dos dados

A recolha, análise e codificação de dados devem ser feitas desde o início do estudo e ocorrem em simultâneo. Para tal, examinam-se rigorosamente os dados na procura de semelhanças e diferenças entre eles para que se possam discriminar as diferentes categorias e emergirem conceitos. “*Conceito é um fenómeno rotulado. É uma representação abstrata de um fato, de um objeto ou de uma ação (...) que o investigador identifica como importante nos dados*” (Strauss e Corbin, 2008, p. 105).

Agrupar conceitos em categorias é importante porque permite ao analista reduzir o número de unidades com as quais trabalha. Após a identificação da categoria torna-se mais fácil estabelecer raciocínios acerca dela, desenvolver as suas propriedades e dividi-la em

subcategorias (Strauss e Corbin, 2008). No final, o objetivo primordial é a descoberta de um conceito central, que agrega em si todo o conhecimento subjacente.

De acordo com os mesmos autores, na base de todo este trajeto está o trabalho de codificação que consiste em examinar os dados, linha a linha, identificar os processos e conceptualizar os padrões subjacentes, afirmando-se como o processo analítico principal utilizado pelo investigador. Ocorre a três níveis:

Nível I - Codificação aberta

Pressupõe uma análise dos dados por linha para que se identifiquem os processos neles existentes e possam emergir os conceitos. Na codificação aberta, tudo é codificado com o intuito de encontrar o máximo de códigos possível, sem considerar a sua relevância, estando a sua definição muito associada ao que é percebido sensorialmente da realidade.

Nível II – Codificação axial

Este nível pressupõe o aparecimento de categorias mais abstratas e conceptuais, resultantes da redução teórica dos conceitos emergentes na codificação aberta, bem como do estabelecimento de relações entre estas e a identificação de subcategorias.

Nível III – codificação seletiva

A codificação seletiva consiste em reorganizar todas as categorias de forma a identificar a categoria central e surge apenas na fase final da investigação. A partir do momento em que surge a variável principal, dá-se início à modificação e integração conceptual através da modificação do quadro conceptual de um nível descritivo para um nível teórico.

3.5. Questões éticas

Pela importância que as considerações éticas assumem na investigação, vários estudos tem sido dedicados apenas a esta questão de onde têm resultado diretrizes específicas para apoiar o trabalho dos investigadores. Contudo, no que concerne à investigação de cariz qualitativo, as considerações éticas assumem algumas

particularidades. De acordo com (Beauchamp e Childress, 1994), os princípios básicos a serem respeitados são e que foram tidos em consideração neste estudo são:

- Os participantes não devem ser prejudicados
- Os investigadores devem obter consentimento informado
- A participação deve ser voluntária
- A confidencialidade e anonimato devem ser garantidos e respeitados
- Os participantes devem ser tratados com dignidade e respeito
- Deve ainda assegurar-se a real pertinência do estudo com vista ao bem comum e o rigor no percurso de investigação e no seguimento do método com vista a assegurar resultados fidedignos.

(Streubert e Carpenter, 2002)

4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Da análise e codificação de dados recolhidos durante as entrevistas, emergem três categorias centrais que explicam o processo de transição vivenciado.

Impacto da notícia – Representa as reações, sentimentos e atitudes sentidas pelos prestadores de cuidados, quando tomam conhecimento do diagnóstico de atraso no desenvolvimento psicomotor do seu familiar, o que pode acontecer num só momento ou ao longo de um período de tempo de forma progressiva, o que influencia a resposta à notícia. O intervalo de tempo que decorre até ao início da notícia, isto é, a idade da criança quando se percebem as alterações psicomotoras, também interfere na resposta dos seus cuidadores. As subcategorias “**Angústia**” e “**Luto**” surgem de forma destacada, uma vez que se prolongam no tempo e acompanham toda a transição e, apesar de surgirem no início da mesma, não ficam confinadas ao período inicial.

Trabalhar a nova realidade – Diz respeito a um conjunto de fatores que caracterizam a forma como a pessoa se adapta ao papel de cuidador face à nova realidade que lhe é apresentada e com a qual não esperava. Nesta categoria são incluídos os “**Eventos Críticos**” que surgem ao longo do processo de transição e as “**Estratégias**” desenvolvidas pelos cuidadores para se adaptarem ao papel e para ultrapassarem as dificuldades sentidas. Destacam-se também os “**Fatores Inibidores**” e “**Fatores Facilitadores**” de toda a transição.

Mestria no cuidar – Como resultado da transição vivida emerge a “Mestria no Cuidar” categoria que representa a adaptação ao papel de cuidador, de uma pessoa com deficiência mental, dividindo-se em três subcategorias: “**Alterações pessoais**” que descreve de que forma ter um dependente com deficiência mental influenciou as suas características e vivências pessoais; “**Alterações enquanto Cuidador**” representando a adaptação às especificidades de cuidar de uma pessoa com alterações psicomotoras; “**Alterações na Dinâmica Familiar**” que diz respeito às mudanças sentidas nas ligações e características familiares.

A transição é esquematicamente traduzida na Figura 3:

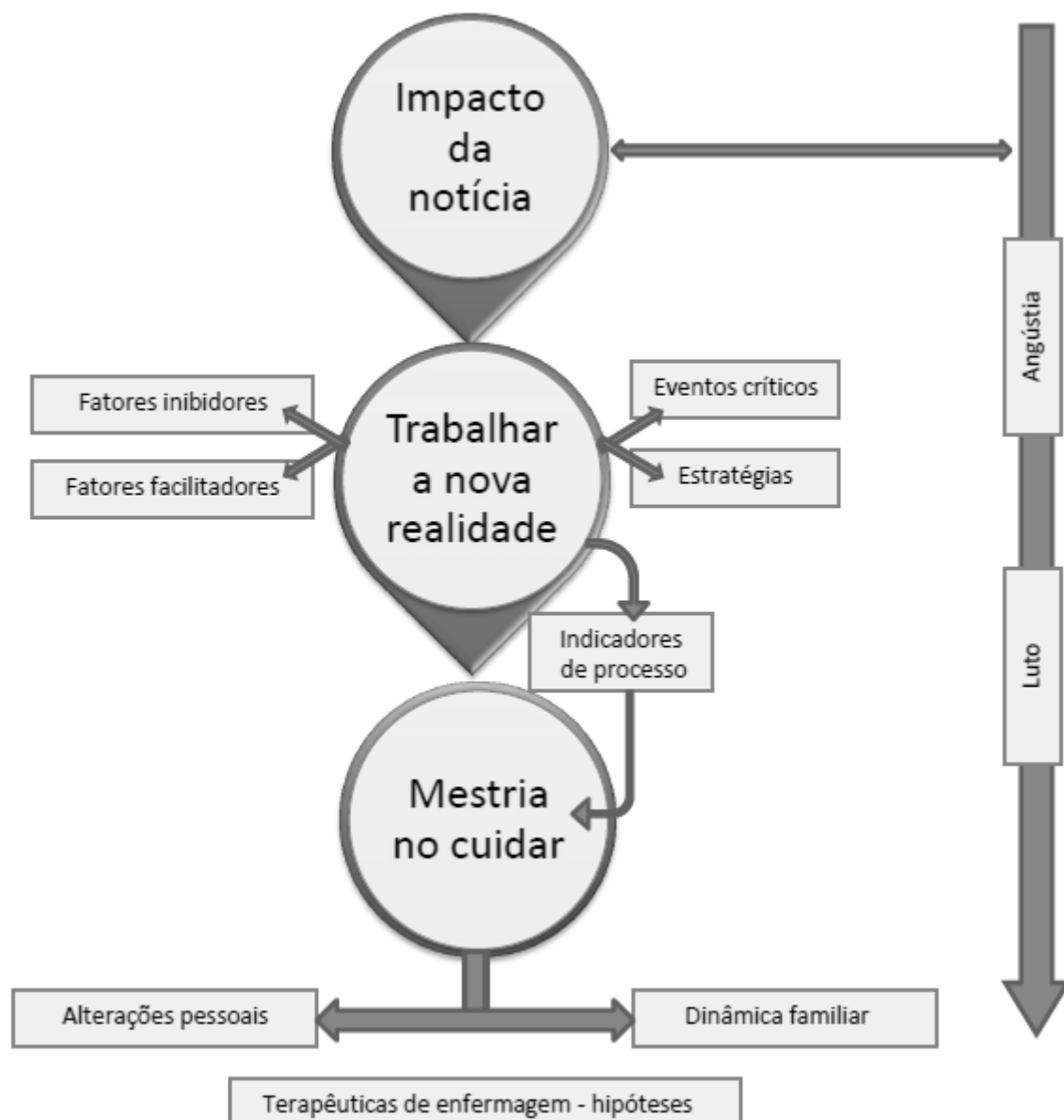


Figura 3 - Esquema geral da transição para o papel de MFPC da PDMP

Os dados são apresentados de acordo com as categorias mais conceituais e abstratas progredindo para as subcategorias, Inicialmente é definido o conceito que traduz focos de enfermagem de acordo com a CIPE. Posteriormente apresentam-se exemplos extraídos das entrevistas e, por fim, toda a categoria é traduzida num quadro que inclui a codificação aberta e axial. O quadro geral de todas as categorias emergentes neste estudo e respectivas referências com identificação do participante é apresentada em anexo (ANEXO 4).

4.1. Impacto da notícia

A tomada de conhecimento da deficiência mental pode acontecer num momento único, caracterizando-se por ser mais repentina, ou no decorrer de um período de tempo, sendo então mais progressiva. Neste último caso, os familiares ou os profissionais de saúde vão percebendo algumas alterações psicomotoras e à medida que são feitos exames confirma-se o diagnóstico. A notícia é sabida de forma súbita quando há uma alteração (normalmente física) muito notória logo no nascimento. A variabilidade de possibilidades influencia a forma como a notícia é encarada e assimilada. Emergiram, no entanto, quatro categorias em todos os casos.

4.1.1. Angústia

“Angústia - Emoção negativa: sentimentos de dor intensa e forte, pena e aflição” (ICN, 2010 p. 39).

A angústia surge no primeiro impacto da notícia de deficiência na criança e prolonga-se ao longo de toda a transição, manifestando-se de forma mais ou menos evidente de acordo com os eventos críticos que surgem. A percepção de que a incapacidade mental acarreta também limitações físicas, sensitivas e desenvolvimentais promove este tipo de sentimentos nos cuidadores. Também a incerteza e demora no diagnóstico, o medo do futuro, entre outros motivos, desencadeiam este sentimento que, tendo início ainda antes da transição se desenvolver, se prolonga indefinidamente no tempo. Apesar de oscilar no que concerne à intensidade, está presente em toda a transição, como se pode ler:

(P2) – *“Às vezes tenho dificuldade em vesti-la, em tratar dela e é uma coisa que me aflige, que me incomoda. Porque se eu não vou conseguir, como é que é? Quer dizer, pronto!”*

(P3) – *“O fato de nós não sabermos exatamente um diagnóstico, não sabermos quais são as perspectivas, também é uma grande angústia para nós relativamente ao futuro. É viver um dia de cada vez e estar muito atentos a tudo o que vai acontecendo, ao que se passa.”*

Quadro 2 - Matriz síntese: Angústia

CODIFICAÇÃO AXIAL	CODIFICAÇÃO ABERTA
Angústia	Foi um choque, logo desde o nascimento
	Demorei 4 meses a saber os resultados dos exames
	Ela teve muitos momentos de sofrimento no hospital
	Foram detetados vários problemas após nascimento
	Houve um impacto
	Não sabemos o que esperar do futuro em termos de evolução dela
	Ninguém nos soube dizer, durante muito tempo, qual o problema da menina
	O apoio do médico foi dizer que nada mais me poderia fazer
	Temos medo do futuro
	O tempo passa mas preocupamo-nos na mesma
	Segundo o médico, a esperança de vida era que já nem devia ter nascido
	Tenho medo se ela me sobrevive a mim

4.1.2. Luto

“Luto - Emoção: Sentimentos de pena associados a perda ou morte significativa, antecipatória ou real; choque e descrença (fase de choque); exaustão, cansaço extremo e letargia, angústia mental, reações de perda e pranto, chorar ou soluçar, alarme, descrença, raiva, negação (fase de reação); ajuste, aceitação, reorientação, expressão de sentimentos de perda, aceitação da realidade da perda, ausência de stress somático, expressão de expectativas positivas sobre o futuro (fase de aceitação)” (ICN, 2010 p. 61).

O luto da deficiência é um processo complexo pois diz respeito à perda do filho idealizado cujos sonhos e expectativas não mais se realizarão. O desenvolvimento intelectual lento e nunca completo e as incapacidades funcionais vão sendo constatadas com o decorrer do tempo e não podem ser matematicamente previstas. Tal como a angústia, neste estudo o luto emerge e prolonga-se no tempo ao longo da transição. Existem avanços e retrocessos entre as diferentes fases, o que não significa que, mesmo que se experiencie a aceitação, as fases de choque e reação não recidem sistematicamente ao longo dos anos. São exemplos:

(P5) – *“Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes.”*

(P3) – *“Eu acho que a gente passa por aquelas fases todas que vêm descritas nos livros: a raiva, porque é que isto está a acontecer, a revolta, o tentar encontrar uma justificação, porquê...”*

Quadro 3 - Matriz síntese: luto

CODIFICAÇÃO AXIAL	CODIFICAÇÃO ABERTA
Luto	Passamos por todas as fases de luto
	Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes
	Não sentimos culpa nem revolta
	O processo de luto tem avanços e recuos ao longo do tempo

4.1.3. Consciencialização

“Consciencialização - Cognição. Processo psicológico: Processo intelectual que envolve todos os aspetos de percepção, pensamento, raciocínio e memória” (ICN, 2010 p. 46)

Entre os sentimentos de angústia e luto, surge a consciencialização da nova realidade que se impõe. A parentalidade assume novas particularidades devido à permanente dependência no autocuidado que a criança/adulto terá. Serve de alavanca para o início da adaptação ao papel de cuidador com todas as especificidades e exigências físicas, psicológicas e sociais que a deficiência acarreta.

(P4) – “Eu sabia que alguma coisa não estava bem.”

(P3) – “Fui eu que comecei a chamar a atenção ao médico relativamente a esse aspeto.”

Quadro 4 - Matriz Síntese - Consciencialização

CODIFICAÇÃO AXIAL	CODIFICAÇÃO ABERTA
Consciencialização	Comecei a ter consciência da situação
	Fui a primeira a perceber a deficiência
	Fui eu que chamei à atenção o médico
	O pediatra ou até as colegas iam falando as alterações da minha filha
	Pensei que tinha de reagir

4.2. Trabalhar a nova realidade

Concluídos os processos inerentes ao impacto da notícia, o cuidador começa a trabalhar a nova realidade: atender, assistir, substituir o seu familiar, cujas limitações ainda não conhece na totalidade. Trabalhar capacidades para dar resposta às necessidades

fisiológicas e de saúde; procurar apoios sociais, comunitários, entre outros; são algumas das exigências que se impõem.

4.2.1. Eventos críticos

É importante ressaltar que este subcapítulo específico não diz respeito diretamente aos participantes em estudo, isto é, existe um conjunto de fenómenos que acontecem na pessoa com deficiência que vão repercutir-se no seu cuidador. Os eventos ocorridos com a pessoa deficiente desestruturam o processo de transição vivido pelo cuidador, obrigando a uma reorganização do mesmo.

Crise

“Crise - Status Comprometido: Tensão temporária, com comunicação ineficiente, dificuldade na resolução de problemas e incapacidade em reconhecer ou aceder a recursos.” (ICN, 2010 p. 47)

Nos subcapítulos seguintes apresenta-se um conjunto de eventos potenciadores de crise nos cuidadores. As alterações e dificuldades da pessoa com deficiência repercutem-se nos seus familiares.

Atividade psicomotora comprometida

“Atividade psicomotora - Processo do Sistema Nervoso: Ordenação do movimento em atividades mentais conscientes, formas voluntárias de se mover e mobilizar o corpo, exigindo um certo grau de coordenação neuromuscular.” (ICN, 2010 p. 37)

A atividade psicomotora da criança com deficiência está comprometida. No entanto, cada pessoa tem as suas limitações e o seu desenvolvimento, isto é, à medida que a criança se desenvolve, vão-se verificando quais as limitações que tem e se podem ou não ser ultrapassadas. Não existe um padrão que todas as crianças sigam, independentemente da patologia que lhes esteja associada. A confrontação com estas alterações potencia fenómenos de crise nos cuidadores.

(P3) – *“Não fez o desenvolvimento normal da criança de seis meses, nomeadamente o sentar, depois por aí em frente... o gatinhar, etc.”*

(P4) – “Mas por volta dos três meses eu comecei a notar... Comecei a achar o olhar dela muito vago. Eu trabalhava na creche há muito tempo e sabia como é que funcionava a evolução das crianças.”

Quadro 5 - Matriz síntese - Atividade psicomotora comprometida

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Eventos críticos	Crise	Atividade psicomotora comprometida	Percebemos que teria um atraso global no desenvolvimento
			Comecei a notar o olhar dela diferente
			Comecei a notar que não tinha uma reação normal ao som
			Tinha um atraso do desenvolvimento psicomotor
			Quando eu fui buscar a menina, ela parecia um bichinho

Não adesão ao regime terapêutico

“Não adesão - Status Comprometido: Não seguir ou não estar de acordo com o regime de tratamento.” (ICN, 2010 p. 62)

O regime terapêutico, farmacológico ou outro, é essencial ao tratamento da doença e promoção da saúde e ao desenvolvimento da pessoa com deficiência mental profunda uma vez que, por definição, apresenta diversos problemas de saúde. A não adesão ao regime e a rejeição aos cuidadores (familiares ou profissionais), não tolerando ser cuidados por eles potencia fenômenos de crise, obrigando a tomar decisões, fazer escolhas alternativas ou adotar estratégias que permitam que os tratamentos continuem a ser realizáveis.

(P3) – “Aí aconteceu um problema: ela começou a fazer rejeição ao hospital.”

(P3) – “Fez outra coisa: começou a fazer rejeição a mim em tudo o que era tratamento: os exercícios que tínhamos de fazer com cunhas, com rolos, com as bolas, com diversos objetos... Quando eu me aproximava dela com qualquer coisa, ela começava a chorar desesperada.”

Quadro 6 - Matriz síntese - Não adesão ao regime

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Eventos críticos	Crise	Não adesão ao regime	Começou a rejeitar o hospital
			Começou também a rejeitar-me a mim nos tratamentos

Hospitalização

A hospitalização é classificada pela taxonomia da CIPE como um período de tempo e não um fenômeno. Contudo, uma vez que também promove fenômenos de crise, foi considerada neste capítulo.

A necessidade de recorrer aos serviços de urgência, o número elevado de consultas das diversas especialidades, a realização de exames invasivos ou não, a permanência no hospital, entre outros, fomentam diversos problemas no quotidiano das famílias com este problema.

(P2) – “*Estas idas ao hospital repetiram-se vezes sem fim. Naqueles primeiros tempos, isto foi um correr para o hospital.*”

(P3) – “*Um contexto que outra criança em que os pais, neste caso eu porque o meu marido não tem nada a ver com área da saúde, em que eu não tivesse este conhecimento e estas competências não teria sido possibilitado e teria feito com que ela passasse muito mais tempo internada.*”

Quadro 7 - Matriz síntese - Hospitalização

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Eventos críticos	Crise	Hospitalização	Eu achava que lhe podia fazer em casa, tudo o que lhe faziam no hospital
			Quem não tem pais enfermeiros, tem de passar muito mais tempo no hospital
			Tentámos desenrascar em casa, para não estar sempre a levá-la ao hospital
			Fomos inúmeras vezes ao hospital

Status fisiológico comprometido

“*Status - Característica: Condição da pessoa relativamente a outras, posição relativa de uma pessoa.*” (ICN, 2010 p. 76)

As alterações fisiológicas que progressivamente vão sendo detetadas e os problemas de saúde que surgem são também potenciadores de crise e que destruíram a vivência da transição.

(P2) – “*Tivemos muitas dificuldades para cuidar dela, por causa dos problemas todos.*”

(P2) – “*Na mudança da idade agravou e começou a ter muitas convulsões graves. Entretanto fez uma ressonância, porque as crises eram bem violentas e eles disseram que tinham que ver o que é que se passava.*”

Quadro 8 - Matriz síntese - Status fisiológico comprometido

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Eventos críticos	Crise	Status fisiológico comprometido	Teve muitos problemas de saúde
			Além dos problemas cerebrais, ela também tem cancro
			Fragilidade respiratória
			Tivemos muitas dificuldades a cuidar dela.

Discriminação

“Discriminação - Crença Dificultadora: Parcialidade ou preconceito para com um grupo com atributos comuns.” (ICN, 2010 p. 49)

Múltiplos foram os contextos em que a discriminação foi relatada neste estudo. Foi descrita a dificuldade na aceitação das crianças em creches. Não queriam receber crianças com multideficiência, mas também não havia instituições que dessem resposta. Também foi apresentado o facto de uma criança com deficiência necessitar de atividades diferentes das de uma criança normal no seu desenvolvimento, mas estas serem vistas como atividades extracurriculares, isto é, a criança normal necessita de aulas das diversas disciplinas e o ensino é gratuito, porém as atividades de estimulação para a criança com deficiência, essenciais para o seu desenvolvimento não estão disponíveis da mesma forma. Por fim, foi descrita também a discriminação por parte da população que evita o contacto com a pessoa deficiente mental.

(P1) – *“A creche, embora fosse aqui da instituição do hospital, não... Como ela tinha estas complicações, não recebia.”*

(P4) – *“No restaurante acontece-nos as pessoas mudarem de mesa, virarem a cadeira, tirarem os filhos e pô-los de costas para a S. Aconteceu-nos isso tudo. Isso tudo nos aconteceu.”*

Quadro 9 - Matriz síntese - Discriminação

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Eventos críticos	Discriminação	A creche não o(a) recebia, por ter estes problemas
		A idade cronológica é a única que conta
		Há 20 anos atrás, havia muitos preconceitos
		Há descriminação na educação
		Somos vítimas de descriminação

4.2.2. Estratégias

Para se adaptar à nova realidade, o MFPC define estratégias que facilitam e melhoram todo o processo.

Aprendizagem de capacidades

“Aprendizagem - Aquisição do domínio de atividades práticas associada a treino, prática e exercício.” (ICN, 2010 p. 39)

Ao longo da transição, os familiares deparam-se com exigências técnicas e cognitivas necessárias para dar resposta às exigências decorrentes dos problemas complexos que a pessoa com deficiência profunda pode ter. Recorrem assim, ao apoio de profissionais, onde frequentemente emerge o enfermeiro, para adquirirem um conjunto de conhecimentos e capacidades necessárias a essas funções.

(P1) – *“Já vamos arranjando estratégias para dar conta dessa alimentação.”*

(P2) – *“Eu fui sempre tentando saber mais e mais, perguntando aos médicos quando ia à consulta. Levava as minhas coisas para fazer as perguntas que eu queria... Eu perguntava.”*

(P4) – *“Procurava livros, programas, revistas, informações com outros pais nas salas de espera, nas consultas de desenvolvimento infantil.”*

Quadro 10 - Matriz síntese - Aprendizagem de capacidades

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Estratégias	Aprendizagem de capacidades	Como treinávamos muito, conseguimos bons resultados
		Treinei muito com ela, por recomendação dos médicos
		Começámos a dar o máximo de estímulos e treino
		Os médicos diziam que a minha filha ia ser o resultado dos estímulos que lhe desse
		Adotámos estratégias para nos adaptarmos ao padrão de sono dela
		A experiência leva os pais a prestar cuidados técnicos de qualidade
		Arranjámos estratégias para lidar com a alimentação
		Vamos aprendendo sempre a cada dia a cuidar dela
		Tinha de perguntar tudo o que precisava saber
		Eu treinava com ela, o que via os terapeutas fazer
		Fui aprendendo a cuidar dela, mas ninguém ensinou

Autoconhecimento

“Autoconhecimento - Consciencialização: Perceção da disposição da pessoa para manter ou abandonar uma ação, ou seja, razão de primeira ordem para a ação.” (ICN, 2010 p. 40)

O conhecimento que o cuidador vai construindo com o decorrer do tempo, através de experiências, troca de informação entre cuidadores ou por outros motivos pessoais, é

basilar no que diz respeito ao desempenho do seu papel. Nos participantes com profissão “Enfermagem”, esta preponderância demarca-se ainda mais.

(P3) – *“Acho que preveni muitas idas ao hospital e também muitas complicações das situações que ocorriam. O facto de ter conhecimentos para se detetarem determinados tipos de complicações evitou que as situações fossem agravando.”*

(P4) – *“Gosto muito dos médicos que sabem ouvir as mães e que dizem que aprendem com as mães porque os que dizem que já sabem tudo, que eles é que são os médicos...”*

(P1) – *“O meu conhecimento de enfermeira me ajuda a prestar cuidados de mãe um bocadinho diferentes. Não consigo desligar.”*

Quadro 11 - Matriz síntese: Autoconhecimento

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Estratégias	Autoconhecimento	Por ser enfermeira, ela pode vir para casa mais cedo
		Os pais são quem conhece melhor a criança
		Por ser enfermeira, estive atenta ao desenvolvimento e aos cuidados antecipatórios
		Por ser enfermeira, preveni muitas idas ao hospital
		Quem não tem pais enfermeiros, tem de passar muito mais tempo no hospital
		Só se a minha intervenção não resultar é que a levo ao médico
		Tento ser eu a avaliar qual o problema
		Por ser enfermeira, os cuidados que lhe prestava aumentaram a esperança de vida
		Como fui aumentando os meus conhecimentos, comecei a não ser tão enganada
		O conhecimento de enfermagem ajudou a cuidar

Satisfação profissional

“Satisfação profissional - Status - Característica: Condição da pessoa relativamente a outras, posição relativa de uma pessoa. (ICN, 2010 p. 73)

Os participantes descrevem o facto de terem conseguido manter a sua atividade profissional, o desenvolvimento da mesma e enriquecimento da carreira como uma estratégia na adaptação ao papel, uma vez que não só contribuiu para a sua saúde mental

como também facilitou vários domínios como o económico, fundamental para a aquisição dos diversos materiais e equipamentos necessários, consultas, tratamentos, etc.

(P1) – *“Tinha o meu trabalho já quando ela nasceu, continuei a trabalhar, fiz a especialização, a seguir, em saúde materna.”*

(P3) – *“Marcou muito em toda a minha vida profissional até, uma vez que depois optei pela área da obstetrícia.”*

Quadro 12 - Matriz síntese: Satisfação profissional

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Estratégias	Satisfação profissional	Eu e o meu marido conseguimos ter uma carreira profissional
		Em termos profissionais, não fomos penalizados por ter a minha filha
		O problema da minha filha influenciou o percurso profissional dos pais

Socialização

“Socialização - Comportamento Interativo: Intercâmbio social mútuo, participar em atividades sociais.” (ICN, 2010 p. 76)

A interação social emerge como primordial para a manutenção do bem-estar de toda a família. Contribui para a saúde mental de todos bem como para a troca de experiências e aprendizagens com outras famílias.

(P1) – *“Não posso dizer que deixei de fazer muita coisa por causa da J.”*

(P4) – *“A parte social, a grande ajuda que tivemos veio de outros pais e outras crianças como nós. Nós estávamos à vontade com eles.”*

Quadro 13 - Matriz síntese: Socialização

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Estratégias	Socialização	Para passar férias e a menina ficar à vontade, optamos por acampar
		Faltam redes de apoio em Portugal que possibilitem aos cuidadores, uma vida social
		Não posso dizer que deixei de fazer muita coisa por causa da minha filha
		Fizemos amizades com outros pais com crianças com deficiência e saímos juntos
		Não posso dizer que deixei de fazer muita coisa por causa da minha filha
		Não sei se teria tido uma vida igual ou diferente se não tivesse a minha filha

4.2.3. Fatores facilitadores

Seguidamente apresenta-se o conjunto de fatores que foram mencionados como facilitadores do processo de transição.

Apoio Social

“Apoio Social - Fenómeno” (ICN, 2010 p. 39)

A importância do Apoio Social emerge, neste estudo, essencialmente na sua perspetiva funcional, revelando as várias vertentes que compõem as relações sociais (Apoio Emocional; Apoio Material ou Instrumental; Apoio Informativo) e que se afiguram como estruturais no processo evolutivo da transição.

Segurança Social

“Segurança social - sistema que pretende assegurar direitos básicos dos cidadãos e a igualdade de oportunidades, bem como, promover o bem-estar e a coesão social para todos os cidadãos portugueses ou estrangeiros que exerçam atividade profissional ou residam no território” (Segurança Social, 2012).

Para alguns cuidadores a Segurança Social foi vista como um parceiro que contribuiu para a estabilidade económico-financeira da estrutura familiar.

(P5) – *“Quando eu lhe ligava ela dizia-me que ficava numa aflição porque pensava sempre que eu lhe ia ligar a dizer que ia entregar a D.”*

(P5) – *“Então pusemos um pouquinho essa ideia de adoção de parte, porque na situação legal em que nos encontramos acaba por vir algum dinheiro de comparticipação que ajuda a pagar as despesas dela.”*

Quadro 14 - Matriz síntese: Segurança Social

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores facilitadores	Apoio Social	Segurança Social	Eu pude exigir muita coisa à Segurança Social, porque eles não queriam que devolvesse a menina
			Temos mais apoios como família de acolhimento do que se adotássemos
			Tive apoio da Segurança Social, porque tinham medo que devolvesse a menina
			Tivemos muito apoio da segurança social

Ajudas técnicas

“Ajudas técnicas - produtos de apoio como qualquer produto (incluindo dispositivos, equipamento, instrumentos, tecnologia e software) especialmente produzido e disponível, para prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar qualquer impedimento, limitação da atividade e restrição na participação (ISO 9999/2007). Destinam-se a todas as pessoas com deficiências ou incapacidade, permanente ou temporária” (INR, 2012)

A existência de ajudas técnicas configura-se como fator facilitador para o cuidador prestar assistência à pessoa com deficiência mental.

(P1) – “Também esse apoio em termos de ajudas técnicas... Por vezes também recorremos a ajudas, ao apoio das ajudas técnicas.”

Quadro 15 - Matriz síntese: Ajudas técnicas

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores facilitadores	Apoio Social	Ajudas Técnicas	Recorremos a ajudas técnicas

Apoio da família

“Apoio da família - Fenómeno” (ICN, 2010 p. 39).

A necessidade de enfrentar uma transição difícil obriga a recorrer a toda a estrutura familiar, no seu conceito mais alargado, aumentando deste modo o leque de opções e soluções rumo a uma nova estabilidade.

(P3) – “Nós não nos sentimos privados de nada devido a essa rede de apoio familiar que eu referi.”

(P4) – “A primeira estratégia foi arranjar uma família grande... Esta também foi uma estratégia de fazer o luto. (...) Também foi uma forma de não estar sempre em cima dela, para não a sufocar. Tínhamos de distribuir as atenções.”

Quadro 16 - Matriz síntese: Apoio familiar

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores facilitadores	Apoio Social	Apoio familiar	Uma estratégia que utilizei, foi ter mais filhos
			Os tratamentos começaram a ser feitos pela minha mãe em casa dela.
			O apoio familiar que tivemos foi fundamental

Apoio Comunitário

O apoio comunitário proporciona uma sensação de pertença e integração social, facilitando todo o processo de transição.

Instituições Privadas de Solidariedade Social

“IPSS - de acordo com o artigo 1.º Decreto-Lei n.º 119/83, de 25 de Fevereiro, são IPSS as constituídas por iniciativa de particulares, sem finalidade lucrativa, que têm por finalidade o exercício da ação social na prevenção e apoio nas diversas situações de fragilidade, exclusão ou carência humana, promovendo a inclusão e a integração social, desenvolvendo para tal, diversas atividades de apoio a crianças e jovens, à família, juventude, terceira idade, invalidez e, em geral, a toda a população necessitada (Segurança Social, 2012).

A existência de Instituições Privadas de Solidariedade Social, que apoiam as pessoas com deficiência mental e os seus familiares, emerge como preponderante para a qualidade de vida de ambos, diminui os sentimentos de angústia e facilita responsabilmente a aquisição do papel de cuidador.

(P1) – *“Neste momento temos muitas crianças na instituição que já não têm pais pela idade que têm e vivem na instituição e, portanto, temos residências muito boas onde as crianças estão e são muito bem cuidadas e, se não for de outra forma, eu penso que pelo menos aí, depois dela lá estar tantos anos, nunca iria para outro sítio que não esse.”*

(P4) – *“Eu já a tinha inscrito na instituição, quando ela tinha dois anos. Fui lá, gostei e inscrevi-a. Fiquei sossegada por ver que havia outros casos graves como a minha filha, porque eu achava que se ela fosse a pior, ia ser prejudicada por isso. Eu achava que assim as pessoas já estavam preparadas para o pior.”*

Quadro 17 - Matriz síntese: Instituição Particular de Solidariedade Social

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores facilitadores	Apoio Comunitário	IPSS	Para o futuro, contamos com o apoio da instituição
			Eu queria-a numa instituição onde houvesse pessoas habilitadas para cuidar dela
			A instituição que ela frequenta dá muito acompanhamento técnico e isso é um descanso

Comunidade (Rede social na saúde)

“Comunidade - Cliente Grupo: Seres humanos enquanto unidade social ou todo coletivo, ligados pela partilha de localização geográfica, situações ou interesses” (ICN, 2010 p. 115).

Neste estudo emerge como papel facilitador da transição a pertença do cuidador a uma rede social constituída por profissionais de saúde. Verifica-se assim a evidência de que a existência de um gestor de caso, que acompanhe a família das pessoas com deficiência mental, ligado ao ramo da saúde, poderá ser vantajosa para a vivência de transições salutareas.

(P1) – *“Eu fui as consultas de cirurgia plástica ao hospital 2 porque tinha uma amiga que trabalhava la no bloco.”*

(P1) – *“Eu acho que este conhecimento parece que este conhecimento transforma as coisas de uma forma diferente que será para outras famílias que não tem por detrás esta rede de conhecimentos.”*

(P3) – *“Pelo fato de ser enfermeira, enfermeira de pediatria e conhecer as pessoas do meio, não senti dificuldades.”*

Quadro 18 - Matriz síntese: Comunidade

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores facilitadores	Apoio Comunitário	Comunidade	Tive rede de apoio informal

Profissionais de saúde

Na sequência da categoria anterior (consultar o ponto 1.2.3.2.2) constata-se a importância que o contato com diversos profissionais da saúde, e muito particularmente, os enfermeiros, pode ter para a aquisição e maturação do papel de prestador de cuidados da pessoa com deficiência mental.

(P1) – *“Mas eu penso que os enfermeiros que... sobretudo quando há alguma sensibilização durante o curso e depois vão tendo algum contacto com crianças com este tipo de situação, acabam por ter sensibilidade suficiente para lidar com os medos, com as angústias dos pais.”*

(P5) – *“Médico que segue a D deu-nos o telemóvel dele e nós ligamos-lhe sempre que é preciso alguma coisa e é muito bom porque como ela a conhece.”*

Quadro 19 - Matriz síntese: Profissionais de saúde

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores facilitadores	Apoio Comunitário	Profissionais de saúde	Os profissionais preocupam-se em fazer o melhor acompanhamento da PDMP no hospital
			Resolvemos todos os problemas com o mesmo médico, porque ele deu-nos o telemóvel dele
			Não tenho razão de queixa dos profissionais de saúde
			No início, a maior interação no hospital foi com a enfermeira na avaliação inicial da consulta de desenvolvimento
			É bom poder ligar ao médico, porque ele já a conhece bem
			Os enfermeiros têm sensibilidade para lidar com os pais
			A criança com deficiência precisa conhecer muito bem quem trabalha com ela
			A linha doidotrimitrim também me ajuda a evitar idas ao hospital

Comunicação eficaz

“Comunicação - Comportamento Interativo: Dar e receber informações utilizando comportamentos verbais e não-verbais, face a face ou com meios tecnológicos sincronizados ou não sincronizados. (ICN, 2010 p. 45)

A comunicação está sempre no centro de qualquer comportamento interativo. Assim, é possível extrair o potencial terapêutico da comunicação por parte dos profissionais da saúde, nos períodos de interação com o prestador de cuidados/ família da pessoa com deficiência mental.

(P4) – *“Da maneira como nos explicaram, percebemos tudo claramente. Temos um filho de 6 anos ajudou muito porque os médicos explicavam tudo muito bem ao irmão e assim nós também percebíamos melhor.”*

Quadro 20 - Matriz síntese: Comunicação eficaz

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores facilitadores	Apoio Comunitário	Comunicação eficaz	A explicação foi dada diretamente ao irmão e por isso, compreendi muito bem
			É importante que nos deem toda a informação de forma adequada

4.2.4. Fatores inibidores

Seguidamente apresenta-se o conjunto de fatores que emergiram como inibidores do processo de transição.

Cansaço

“Cansaço - Emoção Negativa: Sentimentos de diminuição da força ou resistência, desgaste, cansaço mental ou físico e lassidão, com capacidade reduzida para o trabalho físico ou mental.” (ICN, 2010 p. 42)

É fundamental que o prestador de cuidados da PDMP aprenda a lidar com as emoções para a ocorrência de transição saudáveis. Quando isso não acontece, as emoções podem dificultar todo o processo, com prejuízo quer para o cuidador como para a pessoa cuidada, como é o caso do cansaço.

(P4) – *“Eu chorava, de facto estava muito cansada.”*

Quadro 21 - Matriz síntese: Cansaço

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Cansaço	Eu estava muito cansada.

Ansiedade

“Ansiedade - Emoção Negativa: Sentimentos de ameaça, perigo ou angústia.” (ICN, 2010 p. 39).

A ansiedade foi outra emoção negativa que emergiu frequentemente nos dados. Constata-se que assumir o papel de prestador de cuidados de uma PDM gera muitas emoções deste tipo pelo que é necessário promover estratégias de *coping* capazes de dar a estabilidade necessária ao cumprimento do papel.

(P3) – *“Cada vez que ela tem um problema é uma grande ansiedade.”*

(P4) – *“A TAC revelou alteração a nível cerebral, mas não sabiam ao certo o quê.”*

Quadro 22 - Matriz síntese: Ansiedade

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Ansiedade	Cada vez que ela tem um problema é uma grande ansiedade
		O futuro é uma incerteza e uma angústia
		Demorei 4 meses a saber os resultados dos exames
		Ninguém nos soube dizer, durante muito tempo, qual o problema da menina
		O futuro é muito complicado
		Temos medo do futuro

Comunicação comprometida

“Comunicação - Comportamento Interativo: Dar e receber informações utilizando comportamentos verbais e não-verbais, face a face ou com meios tecnológicos sincronizados ou não sincronizados. (ICN, 2010 p. 45)

A comunicação assume um papel ambivalente em toda a transição. Se por um lado é fundamental, quando concretizada de forma competente (consultar o ponto 1.2.3.4), por outro pode prejudicar a transição, dando origem a sentimentos negativos e a inseguranças que nada contribuem para a aquisição de mestria por parte do cuidador.

Comunicação desajustada

A dificuldade em comunicar evidenciada por alguns profissionais (da saúde, educação ou área social) foi geradora de situações de *stress* que influenciaram negativamente a vivência das transições.

(P3) – *“Isto é completamente idiota. Aquilo que eu notei é que mesmo os médicos e os enfermeiros nas unidades, partem do princípio que a gente aguenta e sabe a informação e muitas das vezes não nos dão informação de coisas relativamente simples.”*

(P1) – *“Não devia ter nascido. Então se já vai fazer 4 meses já é muito. Prepare-se porque mais dia, menos dia, ela vai-se.”*

(P4) – *“Pode ser com a melhor das intenções de ajudar os pais, mas os médicos fogem aos nomes. (...) durante 1 ano os pais já viram tantas coisas que já não são os mesmos, já não se consegue atirar areia para os olhos.”*

Quadro 23 - Matriz síntese: Comunicação desajustada

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Comunicação comprometida	Comunicação desajustada	Disseram-me que ela estava a engrassar a lista de abandono escolar
			Por ser enfermeira, julgavam que eu estava preparada para toda a informação
			Disseram-me que fui uma mãe negligente
			Explicação do diagnóstico insuficiente
			Falta de sensibilidade do médico
			O médico esperava que por ser enfermeira, compreenderia mais facilmente a situação
			Os médicos não querem dizer os nomes verdadeiros dos problemas
			Segundo o médico, a esperança de vida era que já nem devia ter nascido
			O apoio do médico foi dizer que nada mais me poderia fazer
			Um enfermeiro que nunca trabalhou com PDMP, não tem sensibilidade para lidar com ela

Falsas esperanças

“Esperança - Emoção: Sentimento de ter possibilidades, confiança nos outros e no futuro, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver e de desejo de viver, paz interior, otimismo; associada ao traçar de objetivos e mobilização de energia.” (ICN, 2010 p. 53)

A comunicação por parte dos profissionais pode ainda ser prejudicial quando induz no prestador de cuidados falsas esperanças que normalmente culminam em expectativas frustradas, prolongando e dificultando o processo de transição.

(P4) – *“Então se a criança já tinha um problema cognitivo tão grande, se era uma situação estática, para que é que me estavam a dizer que ela com 10 anos já ia fazer assim ou assado?”*

(P1) – *“Descobria-se uma coisa ou identificava-se, mas havia logo à partida diziam que havia uma alguma possível solução.”*

(P4) – *“Depois daquele aparato todo, disseram-me que a menina não tinha mais nada, que tinha todos os reflexos mantidos, tinha tudo...”*

Quadro 24 - Matriz síntese: Falsas esperanças

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Comunicação comprometida	Falsas esperanças	Deram-nos muitas vezes, falsas esperanças
			Diziam-nos que tudo tinha solução
			Durante 9 meses disseram-me que não tinha problema nenhum
			Disseram-me que era só uma coisa estética que iria ser corrigida

Crise familiar

“Crise Familiar - Crise: Desequilíbrio da estabilidade mental, social e económica do grupo familiar, causando uma inadaptação e alteração temporária do desempenho normal da família. Dificuldade da família para resolver problemas, para reconhecer situações de mudança, para reconhecer recursos internos, para reconhecer redes externas de apoio, ambiente tenso, comunicação familiar ineficaz.” (ICN, 2010 p. 47)

Paralelamente à transição vivenciada pelo prestador de cuidados da PDMP, emerge uma outra que atinge todo o sistema familiar cujas vulnerabilidades, influenciam negativamente todos os seus membros.

(P4) – *“A reação inicial da minha mãe foi dizer-me que tinha sido uma desgraça, uma catástrofe e perguntar-me como é que eu iria sobreviver...”*

(P2) – *“No início, foi muito complicado. Ela dizia: -Porquê a mim? Porquê a mim? Os outros têm irmãos normais.”*

(P3) – *“(...) o que acaba por acontecer é que um dos progenitores tem de abdicar da sua vida profissional, para poder dar assistência à criança e isso também é muito complicado.”*

Quadro 25 - Matriz síntese: Crise familiar

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Crise familiar	A aceitação inicial foi muito difícil
		Os avós não reagiram muito bem
		A família mais próxima foi a que se afastou mais e a mais distante aproximou-se
		A família mais próxima considerou uma catástrofe
		A irmã teve muita dificuldade em aceitá-la
		Tínhamos que articular horários
		A maior parte das vezes um dos progenitores tem de abandonar a carreira profissional
		O grande problema para nós pais, é termos de trabalhar
		Não era suposto ter porque ninguém tinha essa trissomia na família
Tinha medo que os outros filhos também ficassem com problemas		

Política

“Estrutura Psicossocial: Orientação ou princípio geral de ação, que têm por base as metas e os objetivos de uma organização, usados repetidamente para fornecer orientação nas tomadas de decisão. (ICN, 2010 p. 68)

A inexistência de políticas sustentadas de apoio à PDMP e respetiva família, emerge também como fator prejudicial ao desenvolvimento da transição, pois cria barreiras à inserção social e ao acesso aos direitos que se dizem comuns a todos os cidadãos.

(P3) – *“Não quero obviamente nenhum benefício relativamente à situação dela, quero é que do ponto de vista social os direitos dela sejam idênticos aos de qualquer outra pessoa. E o que é fato é que infelizmente ela precisa de um adulto com ela a tempo inteiro.”*

(P4) – *“Esta é também uma parte com que me debato muito, a da legislação.”*

Quadro 26 - Matriz síntese: Política

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Política	O processo de criação de comissão de família foi muito demorado
		A idade cronológica é a única que conta
		A legislação é um problema
		As leis não estão adequadas

Ansiedade perante a morte

“Medo da morte - Emoção Negativa: Sentir-se ameaçado, em perigo ou perturbado devido a causas conhecidas ou desconhecidas, por vezes acompanhado de uma resposta fisiológica do tipo lutar ou fugir” (ICN, 2010 p. 61)

Para os participantes em estudo, a morte acarreta preocupações adicionais, uma vez que representa o momento em que deixam de poder cuidar do seu dependente. Como já vem sendo reforçado, a pessoa com deficiência mental precisa estabelecer uma relação forte com o seu cuidador e este, por sua vez, necessita conhecer em pormenor as estratégias para ultrapassar as dificuldades que surgem. A morte do cuidador deixa o deficiente mental não só emocionalmente debilitado como desprovido daqueles que fizeram todo um percurso de aprendizagens para dar resposta às suas necessidades.

(P2) – “*Pensamos no futuro e isso inquieta-nos muito.*”

(P1) – “*Em termos de...também já conversamos se eu faltar um dia, o que é que acontece e a resposta dela foi assim: é natural que eu cuido dela tao bem como tu, não te preocupes.*”

Quadro 27 - Matriz síntese: Ansiedade perante a morte

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Ansiedade perante a morte	Temos medo do futuro
		Tenho medo se ela me sobrevive a mim

Negação

“*Negação - Processo de Coping Comprometido: Evitar ou negar o conhecimento ou significado de um acontecimento de modo a minimizar a ansiedade ou o conflito*” (ICN, 2010 p. 63).

Em problemas observados como irrefutáveis e sem solução possível, por vezes um coping centrado nas emoções pode ser a melhor terapia. No entanto, quando estratégias como a negação se prolongam por bastante tempo, deixam de ser solução pois adiam indefinidamente o início da transição ou a aquisição de mestria para exercer como cuidador da PDMP.

(P4) – “*Depois eu sentia-me uma mãe insatisfeita.*”

(P5) – “*Como eu disse, ninguém escolhe ter uma filha deficiente.*”

(P1) – “Ainda hoje não assumiu, também ele. Nunca me disse abertamente o nome do problema.”

Quadro 28 - Matriz síntese: Negação

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Negação	Tive necessidade de ter mais filhos, para compensar as limitações que a minha filha tinha
		Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes
		Eu digo sempre crianças apesar de alguns deles terem a minha idade
		Eu já tinha uma menina quase igual às outras
		O pediatra não assumiu a deficiência da minha filha

Serviços de saúde

“Serviço de Saúde: Educar e providenciar informação para melhorar os estilos de vida; e prevenir a doença através da satisfação das necessidades de saúde; uso dos recursos disponíveis e colaboração intersectorial; envolvendo ativamente o indivíduo/comunidade na definição das prioridades, tomada de decisão e planeamento de estratégias.” (ICN, 2010 p. 90)

À semelhança do ponto 4.2.4.6 também não existe uma política de saúde que contemple a PDMP e os seus familiares, emergindo do discurso dos cuidadores, situações de falta de acompanhamento quer por impreparação por parte dos profissionais como por falta de conhecimento para fazer um correto acompanhamento destes casos.

Negligência

“Negligência - Atitude Comprometida: Não dar o devido cuidado ou atenção, ignorar” (ICN, 2010 p. 63).

Os profissionais de saúde ainda estão pouco despertos para detetarem e saberem atuar nestas situações, optando muitas das vezes por não dar o devido cuidado ou atenção quer à criança com deficiência mental como às incertezas dos seus progenitores

(P2) – *“Depois fui ao meu médico de família. A única pessoa... Er.. Ele foi a pessoa que menos me ajudou até hoje. É incrível, mas é verdade. Em relação à B, foi a pessoa que mais obstáculos colocou e continua a colocar...”*

(P4) – “Até ao mês e meio ela tinha tónus e sorria mas a partir daí, começou a ter espasmos e a regredir. Eu dizia aos médicos e eles diziam que eu estava tola, que estava a ver coisas onde elas não existiam...”

Quadro 29 - Matriz síntese: Negligência

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Serviços de saúde	Negligência	O pediatra dizia que eu estava a ver coisas onde não existiam
			O médico de família foi a pessoa que menos me ajudou até hoje

Falta de apoio dos profissionais de saúde

A falta de apoio que os cuidadores sentem da parte dos profissionais de saúde com que contactam ajuda a aumentar ainda mais o *stress* e dificulta o processo de aquisição de competências para exercer com mestria o papel de prestador de cuidados.

(P4) – “Mas partiu muito de mim. Ninguém me dizia que se eu fizesse em casa, iria ajudar. Eu é que via e depois repetia.”

(P2) – “Depois fui ao meu médico de família. A única pessoa... Er.. Ele foi a pessoa que menos me ajudou até hoje. É incrível, mas é verdade. Em relação à B, foi a pessoa que mais obstáculos colocou e continua a colocar...”

(P3) – “Também relativamente a ela foi um processo muito difícil porque os terapeutas estavam ainda muito padronizados. Queriam um tipo de resposta que ela não tinha capacidade de dar.”

Quadro 30 - Matriz síntese: Falta de apoio dos profissionais de saúde

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Serviços de saúde	Falta de apoio dos profissionais de saúde	Nunca houve grandes orientações por parte dos enfermeiros
			Parece que os enfermeiros da urgência têm medo de lidar com ela
			Fui aprendendo a cuidar dela, mas ninguém ensinou
			Nunca houve nenhum profissional preocupado connosco enquanto cuidadores
			O acompanhamento da equipa de saúde era só quando íamos ao hospital
			O médico de família foi a pessoa que menos me ajudou até hoje
			Os profissionais de saúde não estavam preparados para trabalhar com crianças com deficiência

Falta de preparação

Também ao nível dos cuidados de saúde primários, supostamente os que asseguram os cuidados de saúde basilares de toda a família, essa falta de preparação é notória, quer na incapacidade de identificar os fenómenos que carecem de terapêutica, como na concretização do acompanhamento regular da PDMP e seus cuidadores.

(P3) – *“Ainda não há uma grande estruturação desse acompanhamento assim como não há depois uma articulação com os cuidados de saúde primários”*

(P5) – *“Nós também temos o enfermeiro de família. Vamos com as crianças levar a vacina e é sempre o mesmo mas, se acontece alguma coisa, não dá para ligar ao Sr. Enfermeiro para ele nos resolver o problema, até porque eu acho que ele nem nos conhece”*

Quadro 31 - Matriz síntese: Falta de preparação dos serviços de saúde

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Serviços de saúde	Falta de preparação	Há pouca articulação com os Cuidados de Saúde Primários quanto à PDMP

Rendimento familiar

“Rendimento familiar - Rendimento: Salários e outras fontes de dinheiro usadas para cobrir as despesas familiares” (ICN, 2010 p. 72).

Os participantes referem que o rendimento familiar é um fator importante em todo o processo. Os inúmeros gastos fundamentalmente com materiais influenciam negativamente não só o papel de cuidador como toda a dinâmica e bem-estar familiar.

(P4) – *“Todos os subsídios de férias e natal em todos os anos foram para comprar materiais para a S para tratamentos, intervenções, com ela.”*

(P5) – *“A D acaba por ser um elemento muito pesado no orçamento”*

(P1) – *“A maioria dos pais desconhece que tem esses direitos e a maioria dos pais depois tem muita dificuldade em dar todos os passos até que as coisas lhe sejam entregues ou concedidas”*

Quadro 32 - Matriz síntese: Rendimento familiar

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Rendimento familiar	A maior parte das vezes um dos progenitores tem de abandonar a carreira
		A maioria dos pais tem dificuldade em conseguir ajudas técnicas
		Fui influenciada a comprar coisas que não tiveram utilidade
		Gastamos muito dinheiro e temos poucos apoios
		Há necessidade de muito material para cuidar
		Temos muitos gastos e as participações são poucas
		Tivemos que comprar tecnologias a título particular

Serviço de Educação

“Serviço de Educação - Serviço: Operações relacionadas com a aquisição, manutenção e melhoria de conhecimentos, bem como desenvolvimento de aptidões profissionais, vocacionais ou artísticas” (ICN, 2010 p. 75).

Muitos dos eventos relacionados com o serviço de educação são mencionados como negativos, nomeadamente no que concerne à inclusão que nos casos de deficiência mental profunda foi descrita como desvantajosa uma vez que a escola não tem os recursos humanos e materiais necessários para responder às necessidades da criança. Também as condições físicas e de conforto se evidenciam nefastas para a saúde e bem-estar da criança.

(P4) – *“Os toques da bola no ginásio (quando era basquete) faziam-na disparar de espasmos.”*

(P3) – *“No caso da minha filha, ela precisa de uma pessoa a tempo inteiro para tudo e, obviamente, eu não ia permitir que essa pessoa fosse uma auxiliar sem qualquer formação que iria andar com ela.”*

Quadro 33 - Matriz síntese: Serviço de educação

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Fatores inibidores	Serviço de educação	Foi a pior coisa, obrigarem-me a pô-la na escola
		Foi difícil que aceitassem a minha filha na creche
		Na escola, não queriam aceitar a menina
		Os professores perceberam que o lugar da S não era na escola
		A creche não recebia, por ter estes problemas
		É muito difícil colocar uma criança com deficiência na escola

4.2.5. Indicadores de processo

O *coping*, a aceitação, a atitude face ao cuidado no domicílio e a vinculação foram apontados como indicadores do processo da transição para o papel.

Coping

“Coping - Atitude: Gerir o stress e ter uma sensação de controlo e de maior conforto psicológico.” (ICN, 2010 p. 46)

O controlo das emoções através de estratégias eficazes de *coping*, numa fase inicial, foi descrito pelos participantes como uma forma de pensamento otimista que permitiu a aceitação da realidade. Só assim foi possível avançar para uma resolução estruturada do problema.

(P3) – “Acho que quando nos acontece uma coisa má na vida temos duas perspetivas. Ou pensamos que somos uns desgraçados (...) ou pensamos assim: bom, esta é a nossa realidade e é com isto que temos que lidar (...) porque se não a nossa vida vai ser um inferno.”

(P1) – “Simultaneamente eu pensei: o que é que eu tenho de fazer? Tenho de fazer o meu papel de mãe, aquilo que fiz até agora.”

Quadro 34 - Matriz síntese: Coping

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Indicadores de processo	Coping	Eu sou uma pessoa otimista por natureza
		Comecei a procurar ajuda
		Consigo relativizar o problema da minha filha
		Já consigo pensar mais positivo
		No início não pensaria ter de passar todo este processo
		Tudo foi acontecendo de forma natural
		Pensei que tinha de reagir

Aceitação

“Aceitação - Processo de coping: gerir e controlar ao longo do tempo, eliminar ou reduzir sentimentos de apreensão e tensão, restrição de comportamentos destrutivos” (ICN, 2010 p. 37)

O impacto da notícia incita sentimentos de angústia, dando início ao processo de luto que se perpetua no tempo. A perceção e o raciocínio sobre a notícia levam à consciencialização da conjectura que se impõe, que vai dando origem à aceitação da mesma. Esta diz respeito ao senso da realidade mas não elimina os sentimentos negativos que lhe são inerentes. Possibilita apenas que o foco de atenção passe a ser a adaptação às exigências de ser cuidador de uma pessoa com limitações, despoletando assim a transição.

(P1) – “Já a tínhamos assumido e por isso era um compromisso perante os homens e Deus, portanto ela já não ia sair mais da nossa casa. Eu disse-lhe:- Nós vamo-nos adaptar a ela e ela a nós.”

(P5) – “Mas quando a trouxemos para casa, começamos logo a amá-la e a aprender a cuidar dela.”

Quadro 35 - Matriz síntese: Aceitação

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Indicadores de processo	Aceitação	Aceitámo-la na família
		Aceitámos a J como membro ativo da família

Atitude face ao cuidado no domicílio

“Atitude face ao cuidado no domicílio - Atitude: Opinião acerca do tratamento providenciado no domicílio.” (ICN, 2010 p. 40)

A atitude face ao cuidado no domicílio é apresentada pelos participantes como um dos fatores mais significativos em todo o processo. Os cuidados prestados no domicílio são extremamente valorizados por inúmeras vantagens para o cuidador, para a dinâmica familiar, mas sobretudo para pessoa com deficiência mental.

(P3) – “Agora eu acho que esta como outras áreas, numa altura que do ponto de vista da saúde se preconiza uma redução do tempo de internamento, sabemos que para os utentes é sempre melhor estar no seu ambiente natural do que em ambiente hospitalar, para além do risco de infeções nosocomiais, por aí adiante.”

(P3) – “Na prática ainda existem algumas dificuldades e nós, no contexto atual, temos cada vez mais utentes a necessitar de cuidados, a irem cedo para casa e a necessitarem de cuidados e de fato as famílias precisam de sentir alguma segurança para dar continuidade a esses cuidados.”

(P4) – “Foi outra luta, porque eu achava que tudo o que lhe faziam no hospital eu podia fazer-lhe em casa.”

Quadro 36 - Matriz síntese: Atitude face ao cuidado no domicílio

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Indicadores de processo	Atitude face ao cuidado no domicílio	A criança no ambiente dela é outra
		É importante criar condições para cuidar em casa
		Era importante os profissionais de saúde virem a casa
		Um procedimento feito em casa é muito menos problemático e doloroso do que no hospital
		Eu achava que o que lhe faziam no hospital, eu podia fazer em casa

Vinculação

“Vinculação - Parentalidade: Ligação entre a criança e mãe e/ou o pai; formação de laços afetivos.” (ICN, 2010 p. 79)

Para a vivência de uma transição saudável para o papel de cuidador de uma pessoa com deficiência mental é importante a criação de laços afetivos entre quem cuida e quem é cuidado. É esta vinculação que confere um caráter permanente de compromisso entre ambos, dada a impossibilidade de a PDMP poder algum dia vir assumir a sua autonomia. Considera-se assim, que a vivência salutar deste fenómeno é um indicador de processo para uma potencial transição salutar para o papel.

(P5) – *“Mas quando a trouxemos para casa, começámos logo a amá-la e a aprender a cuidar dela.”*

Quadro 37 - Matriz síntese: Vinculação

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Indicadores de processo	Vinculação	Foi obra do acaso, ficarmos com uma menina deficiente
		É uma criança muito afetiva e isso fez com que gostássemos logo dela
		Nunca mais pensámos em devolvê-la

4.3. Mestria no cuidar

No fim da transição, a adaptação ao papel de cuidador emerge como indicador de resultado. Emergem algumas alterações pessoais, enquanto cuidador e na dinâmica familiar.

4.3.1. Alterações pessoais

Uma transição implica necessariamente mudança. Na transição para o papel de prestador de cuidados da PDMP observam-se mudanças a nível pessoal que facilitam o processo de adaptação.

Bem-estar espiritual

“Bem-estar espiritual - Bem-Estar: Imagem mental de estar em contacto com o princípio da vida, que atravessa todo o ser e que integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial” (ICN, 2010 p. 41).

Os participantes referem uma sensação de bem-estar, de amadurecimento espiritual e de apaziguamento provocado pelas aprendizagens resultantes da experiência de cuidar de uma pessoa com deficiência mental.

(P3) – “É óbvio que ter um filho com deficiência é uma lição de vida”

(P5) – “Alterações em mim são muitas. Na família toda até. Somos mais sensíveis aos pormenores, ao que nos rodeia. Tenho mais paciência... É como digo, podemos dizer que em certo modo tudo isto nos fez bem”

(P1) – “Mas não teria, com certeza, feito muito deste trabalho, em prol da sociedade, que eu acho que também já fiz. Acho que é a minha obrigação.”

Quadro 38 - Matriz síntese: Bem-estar espiritual

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Alterações pessoais	Bem-estar espiritual	Sinto-me mais sensível aos problemas dos outros
		Ter um filho com deficiência é uma lição de vida
		Ter uma filha com deficiência influenciou o meu percurso académico
		Enquanto pessoa, sou diferente do que seria se não tivesse a minha filha
		Por ser enfermeira, consegui ajudar outros pais
		Por ter meios para o fazer, falo sobre a deficiência
		Eu e toda a família somos diferentes porque a temos

Identificação com o papel de cuidador

“Papel de prestador de cuidados - Papel do Indivíduo: Interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém; interiorizar a expectativa mantida pelas instituições de cuidados de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores; sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente” (ICN, 2010 p. 65).

Ao longo da transição observa-se uma mudança de fundo ao nível da relação cuidador/ pessoa cuidada. Há agora uma noção de expertise que acompanha o cuidador e que lhe permite agir perante as necessidades da PDMP que cuida, como nenhuma outra pessoa. Poder-se-á dizer que adquiriu mestria na arte de cuidar

(P1) – “Não sei se teria prestado os mesmos cuidados, porque há pais que mesmo não sendo enfermeiros também prestam e sabem muito bem o que hão-se fazer aos filhos em cada momento.”

(P4) – “As vezes são eles (pais) que orientam as enfermeiras para dizer: olhe faça assim faça assim porque resulta, com ela resulta, com ela resulta desta maneira.”

(P4) – “Em relação a mim e ao pai sempre fomos um só. Não há tarefas mais da mãe ou mais do pai.”

Quadro 39 - Matriz síntese: Identificação com o papel de cuidador

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Alterações pessoais	Identificação com o papel de cuidador	Fiz tudo o que estive ao meu alcance
		A experiência leva os pais a prestar cuidados técnicos de qualidade
		Os pais das crianças com deficiência, enfrentam melhor as situações agudas
		A irmã também cuida
		Cuidador principal é a mãe
		Não há cuidador principal. Cuidamos todos.

4.3.2. Dinâmica familiar

Processo familiar efetivo

“Processo familiar - Interações positivas ou negativas que se vão desenvolvendo e padrões de relacionamento entre os membros da família” (ICN, 2010 p. 70).

Tal como já foi referido anteriormente, paralelamente à transição para o papel de prestador de cuidados da PDMP coexiste outra transição que envolve o sistema familiar. Para que a adaptação ao papel se dê de forma salutar é também necessário que toda a família se adapte à sua nova condição, facto que emerge dos dados como indicador de resultado.

(P4) – “Toda a família se transformou. Melhorámos todos, como família. Ela é o nosso elo de ligação, porque tudo é em função dela. Organizamos a nossa vida toda de acordo com o que é possível e o que é melhor para ela.”

(P2) – “Tinha medo de ter de deixar tudo para socorrer a B. Deixar tudo e ir... E estar com ela. Essa parte incomodava-nos muito. Abandonar uma para socorrer a outra.”

(P3) – “Relativamente à irmã, para ela também é uma lição de vida.”

Quadro 40 - Matriz síntese: Processo familiar efetivo

CODIFICAÇÃO AXIAL		CODIFICAÇÃO ABERTA
Dinâmica familiar	Processo familiar	Ter uma criança com deficiência, ajudou a criar a minha outra filha
		Ter uma criança deficiente ajudou na educação dos meus outros filhos
		Ter uma filha com deficiência, ajudou a unir toda a família
		Tinha medo de prejudicar a minha outra filha
		As decisões familiares são em função dela
		Já preparámos algumas questões relativamente ao futuro
		Levamo-la a atividades
		Onde vamos, vamos todos.
		Tínhamos que articular horários
		Ela contribuiu para que não houvesse problemas conjugais

4.4. Potencial de Enfermagem

Os participantes que não são enfermeiros referem diversas dificuldades em cuidar dos seus filhos incluindo uma grande necessidade de recorrer aos serviços hospitalares de forma frequente.

- *“Estas idas ao hospital repetiram-se vezes sem fim. Naqueles primeiros tempos, isto foi um correr para o hospital.” P2*
- *“Tivemos muitas dificuldades para cuidar dela, por causa dos problemas todos.” P2*
- *“Houve alturas em que não sabíamos o que fazer, a quem recorrer, a quem tirar dívidas, em que ficávamos com o coração apertadinho. Era muito complicado lidar com uma situação daquelas. Mas ela não podia estar sempre no hospital e tivemos de nos desenrascar, de aprender a tratar dela da melhor maneira.” P2*
- *“Em relação a como lidar com os problemas dela, eu sempre tive muita curiosidade em saber o que é que lhe estavam a fazer, para que era aquilo, o que é que vinha a seguir e o que é que eu poderia fazer.” P4*
- *“Mas partiu muito de mim. Ninguém me dizia que se eu fizesse em casa, iria ajudar. Eu é que via e depois repetia.” P4*
- *“Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes.” P5*

Por outro lado, os participantes que têm como profissão ser enfermeiros referem que os conhecimentos profissionais contribuem de forma significativa para melhorar os cuidados prestados e diminuir a necessidade de recorrer aos serviços de saúde diferenciados.

- *“Com o conhecimento que tinha da enfermagem e com a experiência que me foi dando o cuidar dela... Fui atenuando muitos desses aspetos.” P1*

-
- *“A minha experiencia como enfermeira ajudou-me a prestar muitos cuidados até no sentido da prevenção.” P1*
 - *“Sendo que o fato de eu ser enfermeira também possibilitou que ela viesse para casa.” P3*
 - *“Isso (...) me permitiu estar, por exemplo, com ela em casa com administração de medicação endovenosa, com cateter heparinizado, fazer nebulizações, aspiração de secreções, enfim....” P3*

Apesar das dificuldades descritas pela participante 4, que não é enfermeira, esta refere que verificou melhoria nos cuidados prestados, bem como maior tranquilidade face aos eventos que surgiam, a partir do momento em que passou a contar com o apoio do filho que se formou em enfermagem.

- *“O apoio, as dúvidas esclarecidas e os cuidados em casa apoiados por um enfermeiro era extremamente importante. Eu tenho o apoio do meu filho que é enfermeiro e sei o que é. A diferença que tem sido desde que ele se formou.” P4*
- *“No hospital, em Maio, um enfermeiro esteve 3 quartos de hora a tentar entubá-la, a sonda entrou para o pulmão, era só sangue, o enfermeiro já não sabia o que fazer. A S estava com a tensão e o coração a não sei quantos, foi horrível. Entretanto chega o irmão (eu chamei-o apesar de não estar de serviço) e pediu para ficar sozinho com ela. Conversou com ela, explicou-lhe o que ia fazer, estava ela cheia de lágrimas. Fez-lhe umas cocoguitas na barriga, sentou-a e pediu a um colega para lhe por a cabecita para trás e pronto. Foi num instante.” P4*

A participante 5 pode contar com a disponibilidade permanente do médico assistente, referindo esse facto como uma mais valia e reconhecendo a importância dos cuidados domiciliários.

- *“O médico que segue a D deu-nos o telemóvel dele e nós ligamos-lhe sempre que é preciso alguma coisa e é muito bom porque como ela a conhece.” P5*
- *“Era importante os profissionais de saúde viram a casa.” P5*

As participantes 1 e 3, sendo enfermeiras, fazem algumas reflexões não só sobre a preponderância da profissão na assistência às pessoas portadoras de deficiência mental e suas famílias como também sobre os cuidados domiciliários, fazendo algumas observações sobre possíveis alterações que beneficiariam estes utentes.

- *“Agora eu acho que esta como outras áreas, numa altura que do ponto de vista da saúde se preconiza uma redução do tempo de internamento, sabemos que para os utentes é sempre melhor estar no seu ambiente natural do que em ambiente hospitalar, para além do risco de infeções nasocomiais, por aí adiante.” P3*
- *“Penso que tem que haver um maior investimento no sentido de capacitar, empoderar quer neste caso pais, mas vejo isto também do ponto de vista de idosos, de qualquer cuidador informal no*

sentido de as pessoas poderem prestar cuidados com segurança, com autonomia e com a consciência de que se tiverem uma dúvida, têm acompanhamento. Este é um aspeto muito importante.” P3

- “Tenho falado abertamente tanto para comunidades mais informais, para grupos de pais ou mesmo na própria instituição, em reuniões ou para reuniões menos formais ou de carácter menos científico, ou reuniões de carácter mais científico como congressos ou coisas assim. Tenho falado desta problemática, da deficiência, tentando de alguma forma, sensibilizar as pessoas para que as crianças, as pessoas diferentes, eu nem costumo dizer deficiência, que as pessoas diferentes existem, todos nós somos diferentes.” P1

Desta análise destacam-se as diferenças que a Enfermagem pode gerar no processo de transição para o papel de cuidador familiar da PDMP e na qualidade refletida quer na pessoa cuidada quer no seu cuidador.

4.4.1. Terapêuticas de enfermagem

Em todo o processo de transição observa-se um potencial terapêutico da ação de enfermagem, facilitando as vivências, melhorando a adaptação ao papel e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida quer do MFPC como da pessoa cuidada.

Esta ideia torna-se também evidente pelo facto de todas as categorias emergentes dizerem respeito a tipos de ações de enfermagem identificadas na CIPE (ICN, 2010).

Quadro 41 - Matriz de síntese: Terapêuticas de enfermagem

Terapêutica enfermagem	Descrição
Ensinar	“Informar: Dar informação sistematizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde” (ICN, 2010 p. 96)
Instruir	“Ensinar: Fornecer informação sistematizada a alguém, sobre como fazer alguma coisa” (ICN, 2010 p. 97)
Treinar	“Instruir: Desenvolver as capacidades de alguém ou o funcionamento de alguma ” (ICN, 2010 p. 100)
Gerir	“Ação: Estar encarregado de e organizar para alguém ou alguma coisa” (ICN, 2010 p. 97)
Otimizar	“Manter: Conseguir o melhor resultado” (ICN, 2010 p. 98)
Atender	“Ação: Estar atento a, de serviço a, ou a tomar conta de alguém ou alguma coisa” (ICN, 2010 p. 95)
Assistir	“Assistir: Ajudar social ou psicologicamente alguém a ser bem sucedido, a evitar que alguém ou alguma coisa fracasse, a suportar o peso, a manter-se em posição e a aguentar” (ICN, 2010 p. 95)
Avaliar	“Determinar: Processo contínuo de medir o progresso ou extensão em que os objetivos estabelecidos foram atingidos” (ICN, 2010 p. 95)
Executar	Executar – Ação: Desempenhar uma tarefa técnica” (ICN, 2010 p. 97)

Apesar do papel da enfermagem ainda não assumir destaque no que concerne à temática em estudo, é evidente que podem ser feitas inferências neste sentido.

5. CONCLUSÃO

A elaboração do presente estudo veio reforçar a pertinência da investigação em enfermagem na área da deficiência mental, evidenciando potencial a ser transportado para a prática de cuidados, de acordo com os resultados da investigação traduzidos no seguinte Figura:

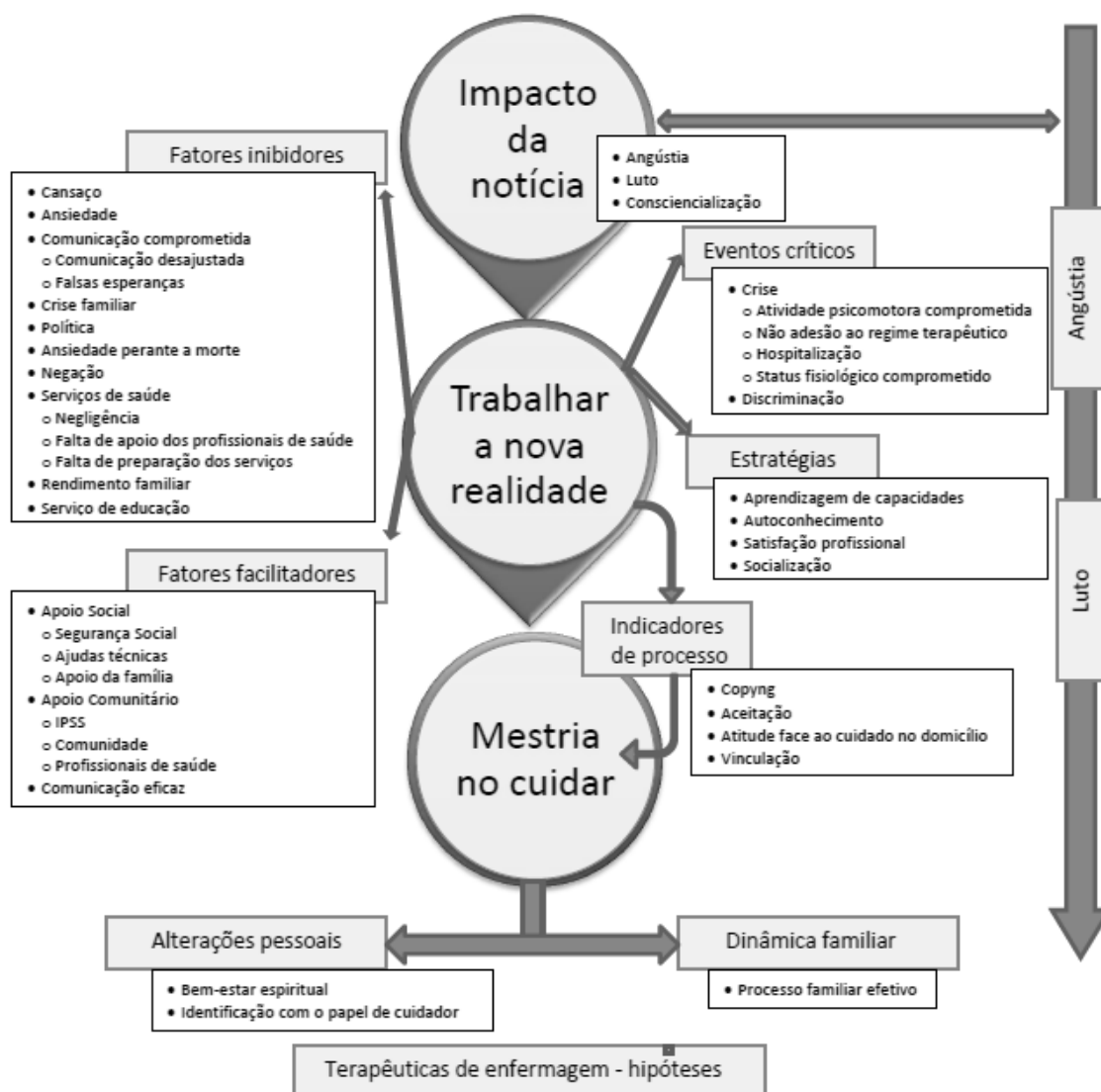


Figura 4 - Representação esquemática da transição para o papel do MFPC da PDMP

A Deficiência Mental tem uma prevalência significativa em Portugal e no mundo e as políticas de saúde existentes não dão resposta às cabais necessidades desta população nem estão direcionadas para a rentabilização dos recursos.

A enfermagem pode contribuir para a redução de custos em cuidados diferenciados, potenciando os cuidados prestados no domicílio, empoderando os cuidadores informais e,

com isto, melhorando a qualidade dos cuidados, aumentando a prevenção de problemas de saúde, melhorando a qualidade de vida da pessoa e contribuindo para o bem-estar dos seus cuidadores e de toda a dinâmica familiar.

Para que a teoria possa ser transportada para a realidade da prática de cuidados, é essencial a elaboração de teorias de médio alcance, pelo que o método de investigação utilizado foi de cariz qualitativo, procurando a elaboração de uma Grounded Theory. Uma vez que as características temporais intrínsecas a um mestrado limitaram o número de participantes, não foi possível obter a saturação dos dados em todas as categorias. Contudo, considera-se possível tecer diversas conclusões fidedignas acerca da temática em estudo.

Os participantes foram selecionados por amostragem intencional, sendo membros da família prestadores de cuidados de pessoas com deficiência mental cujo processo de transição estivesse já concluído, para que fosse feita a sua descrição com carácter retrospectivo através de entrevista gravada.

A transição para o papel de MFPC da PDMP foi abordada à luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis por se verificar uma intrínseca relação com o conceito de Enfermagem Avançada enquanto área de especialização de mestrado e porque permite caracterizar pormenorizadamente o processo vivido e experienciado na adaptação às exigências impostas pela nova realidade a partir do momento em que surge a notícia da deficiência mental.

Verifica-se que o impacto da notícia de deficiência mental pode ser mais abrupto ou mais progressivo, dependendo se as alterações são detetadas após o parto ou apenas no decorrer do desenvolvimento psicossocial da criança que não acompanha os padrões normais. Perante tal impacto, desenvolvem-se sentimentos de angústia e luto que se perpetuam ao longo de toda a transição e que, por isso, não são apenas característicos da primeira fase. Verifica-se também a consciencialização para o problema que caracteriza a compreensão e assimilação da situação. Simultaneamente, o cuidador trabalha a nova realidade que se apresenta, na qual surgem diversos eventos críticos, nomeadamente crises relacionadas diretamente com a PDMP (atividade psicomotora comprometida, não adesão ao regime terapêutico, hospitalização e status fisiológico comprometido), bem como discriminação. Para superar tais eventos, o cuidador desenvolve estratégias diretamente relacionadas com a prestação de cuidados, como a aprendizagem de capacidades e o autoconhecimento; como também estratégias que garantam a sua saúde mental e emocional tais como a satisfação profissional e socialização, que indiretamente influenciam não só os cuidados prestados como toda a transição para o papel.

Identificaram-se como fatores inibidores intrínsecos ao sujeito o cansaço e a ansiedade; e como fatores extrínsecos a comunicação comprometida (comunicação desajustada e falsas esperanças), a crise familiar, as polítics, a ansiedade perante a morte, a negação, os serviços de saúde (negligência, falta de apoio dos profissionais e falta de preparação dos serviços), o rendimento familiar e o serviço de educação. Como fatores facilitadores identifica-se o apoio social (segurança social, ajudas técnicas e apoio da família), o apoio comunitário (IPSS, Comunidade, Profissionais de Saúde) e Comunicação eficaz.

Ao longo da transição vão surgindo indicadores de processo, tais como *coping*, aceitação, atitude face ao cuidado no domicílio e vinculação que permitem monitorizar o desenvolvimento salutar das transições.

Terminado este processo, surge a mestria no cuidar, ressaltando como alterações pessoais no MFPC, o bem-estar espiritual e a identificação com o papel de cuidador e como alterações na dinâmica familiar, o processo familiar efetivo.

Torna-se evidente, com este estudo, o potencial que a Enfermagem tem para a área da Deficiência Mental reforçado, através das diferenças verificadas entre a transição de participantes com conhecimentos de enfermagem e a transição dos participantes que não o têm; também pelo facto de todas as categorias emergentes da investigação constituírem focos de enfermagem (ICN, 2010). Identificaram-se assim, algumas possíveis terapêuticas de enfermagem.

Finalmente, constata-se que os objetivos inicialmente propostos para a elaboração do presente estudo foram satisfatoriamente cumpridos, tendo-se dado resposta às perguntas de investigação. Dando-se por terminada esta etapa que nos une ao caminho da consolidação da Enfermagem enquanto disciplina e à busca de teoria que fundamente e sistematize a prática dos enfermeiros, fica em aberto a necessidade de mais estudos centrados no desenvolvimento de terapêuticas de enfermagem capazes de dar resposta às necessidades da PDMP e respetivos MFPC.

6. BIBLIOGRAFIA

Alto Comissariado da Saúde . 2010. Plano Nacional de Saúde 2011-2016. *Alto Comissariado da Saúde* . [Online] Março de 2010. <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/files/2010/07/Documento-Estrategico-PNS-2011-20161.pdf>.

Alto Comissariado da Saúde. 2011. *Plano Nacional de Saúde 2011-2016*. [Online] 2011. <http://www.acs.min-saude.pt/pns2011-2016/pns-construcao/visao-objectivos/>.

Almeida, Armando. 2009. A reconstrução da autonomia face ao autocuidado após um evento gerador de dependência em contexto hospitalar. Porto : Universidade Católica Portuguesa, 2009.

Campos, Maria Luisa. 2002. Adaptação Psicossocial Parental à Deficiência Mental. *Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental*. [Orientação do Professor Doutor Rui Coelho]. Porto : Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2002.

Carvalho, Erenice e Maciel, Diva. 2003. Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da SBP*. Outubro de 2003, Vol. 11, pp. 147-153.

Chick, Norma e Meleis, Afaf. 1986. Transitions: A Nursing Concern. [autor do livro] Peggy L Chinn. *Nursing Research Methodology*. Boulder, CO : Aspen Publishers, 1986, 18, pp. 237-257.

Cobb, Henry V. e Mittler, Petter. 2005. *Diferenças significativas entre deficiência e doença mental*. Lisboa : Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 2005.

Direção Geral da Segurança Social. Pessoas com deficiência. *Segurança Social*. [Online] [Citação: 29 de Dezembro de 2011.] <http://www2.seg-social.pt/left.asp?02.13.02>.

Eley, Diann, et al. 2009. Adults with intellectual disability in regional Australia: Incidence of disability and provision of accommodation support to their ageing carers. *The Australian Journal of Rural Health*. 2009, Vol. 17, pp. 161-166.

Fournier, Constance J., et al. 2010. Modeling caregivers' perceptions of children's need for formal care: Physical function, intellectual disability, and behavior. *Disability and Health Journal*. 2010, Vol. 3, pp. 213-221.

Hu, Jung, et al. 2010. Effectiveness of a stress-relief initiative for primary caregivers of adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. Março de 2010, Vol. 35, pp. 29-35.

International Council of Nurses. 2010. *Internacional Classification for Nursing Practice - version 2*. [trad.] Dra. Hermínia Castro (OE). Genebra : ICN, 2010.

Instituto Nacional de Estatística. 2002. População residente. *Censos 2001*. [Online] 2002. www.ine.pt.

Instituto Nacional de Reabilitação. Acessibilidades - ajudas técnicas. *Instituto Nacional de Reabilitação*. [Online] [Citação: 15 de 12 de 2012.] <http://www.inr.pt/category/1/7/ajudas-tecnicas>.

Instituto Nacional para a Reabilitação. 2009. Centros de Recursos para a Inclusão - lista das acreditações. *Instituto Nacional para a Reabilitação (Ministério da Solidariedade e da Segurança Social)*. [Online] Maio de 2009. www.inr.pt/content/1/674/centros-de-recursos-para-inclusao-lista-das-acrediacoes.

Kelly, Nancy. 2006. Guia para a Defesa dos Direitos em Saúde Mental. [trad.] Marta Ferraz. *Coordenação Nacional para a Saúde Mental - Alto Comissariado da Saúde*. s.l. : Alto Comissariado da Saúde, 2006.

MacHale, Rosemary, John McEvoy e Edel Tierney. 2009. Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in Adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2009, Vol. 22, pp. 574-578.

McIntyre, L. L., Blacher, J. e Baker, B. L. 2002. Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disability: impact in the families. *Journal of Intellectual Disability Research*. Março de 2002, Vol. 46, pp. 239-249.

Meleis, Afaf e Swendsen, L. 1978. Role supplementation: an empirical test of nursing intervention. 1978, Vol. 27, pp. 11-18.

Meleis, Afaf. 1991. *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 3^a. Philadelphia : Lippincott, 1991.

Meleis, Afaf, et al. 2000. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in nursing science*. Setembro de 2000, pp. 12-28.

Ordem dos Enfermeiros. 2006 *Investigação em Enfermagem - Tomada de Posição*. Lisboa : Ordem dos Enfermeiros, 26 de Abril de 2006, Conselho Diretivo .

Organização Mundial da Saúde. 1994. Classificação Internacional de Doenças. *Organização Mundial de Saúde*. [Online] 1994. <http://www.who.int/classifications/icd/en/>.

Organização Mundial da Saúde. 2001. Saúde mental: nova concepção, nova esperança. *Relatório sobre a Saúde no Mundo*. 2001.

Organização Mundial da Saúde. Better health better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families . [Online] [Citação: 08 de 05 de 2011.] <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/facts-and-figures>.

Rasaratnam, R., Crouch, K e Regan, A. 2004. Attitude to medication of parents/primary carers of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. Novembro de 2004, Vol. 48, pp. 754-763.

Rice, Robyn. 2004. *Prática de Enfermagem nos cuidados domiciliários: Conceitos e aplicação*. [trad.] Humberto de Abreu. 3ª . Loures : Lusociência, 2004.

Segurança Social. IPSS. Segurança Social. [Online] [Citação: 9 de 12 de 2012.] http://www2.seg-social.pt/preview_pag.asp?r=34841.

Segurança social . Segurança Social. *Segurança Social - objectivos e princípios*. [Online] [Citação: 15 de 12 de 2012.] <http://www4.seg-social.pt/objectivos-e-principios>.

Silva, Abel Paiva e. 2007. Enfermagem Avançada: Um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*. 2007, pp. 11-20.

Strauss, Anselm e Corbin, Juliet. 2008. *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. [trad.] Luciane de Oliveira da Rocha. 2ª. Porto Alegre : Artmed, 2008.

Streubert, Helen J. e Carpenter, Dona R. 2002. *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista*. [trad.] Ana Paula Sousa Santos. 2ª. Loures : Lusociência, 2002.

ANEXOS



Anexo I – Categorias 1º participante

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA		
Angústia			Demorei 4 meses a saber os resultados dos exames		
			Foram detetados vários problemas após nascimento		
			Houve um impacto		
			O apoio do médico foi dizer que nada mais me poderia fazer		
			Temos medo do futuro		
			Segundo o médico, a esperança de vida era que já nem devia ter nascido		
			Suspeitou-se de problema de causa genética		
			Tenho medo se ela me sobrevive a mim		
Luto			O processo de luto tem avanços e recuos ao longo do tempo		
Consciencialização			Comecei a ter consciência da situação		
			O pediatra ou até as colegas iam falando as alterações da minha filha		
			Pensei que tinha de reagir		
Eventos críticos	Crise	Atividade psicomotora comprometida	Tinha um atraso do desenvolvimento psicomotor		
		Hospitalização	Fomos inúmeras vezes ao hospital		
		Status fisiológico comprometido	Fragilidade respiratória		
	Descriminação		A creche não o(a) recebia, por ter estes problemas		
			A idade cronológica é a única que conta		
	Estratégias			Aprendizagem de capacidades	
				A experiência leva os pais a prestar cuidados técnicos de qualidade	
				Arranjámos estratégias para lidar com a alimentação	
Autoconhecimento				Por ser enfermeira, os cuidados que lhe prestava aumentaram a esperança de vida	
				O conhecimento de enfermagem ajudou a cuidar	
Satisfação profissional				Em termos profissionais, não fomos penalizados por ter a minha filha	
				O problema da minha filha influenciou o percurso profissional dos pais	
Socialização				Não posso dizer que deixei de fazer muita coisa por causa da minha filha	
				Não sei se teria tido uma vida igual ou diferente se não tivesse a minha filha	
Fatores facilitadores				Apoio Social	Ajudas técnicas
	Apoio comunitário	IPSS	Para o futuro, contamos com o apoio da instituição		
		Comunidade	Tive rede de apoio informal		
		Profissionais de saúde	Os enfermeiros têm sensibilidade para lidar com os pais		
Fatores	Ansiedade		Demorei 4 meses a saber os resultados dos exames		

inibidores			O futuro é muito complicado
			Comunicação desajustada
	Comunicação comprometida	Comunicação desajustada	Falta de sensibilidade do médico
			O médico esperava que por ser enfermeira, compreenderia mais facilmente a situação
			Segundo o médico, a esperança de vida era que já nem devia ter nascido
			O apoio do médico foi dizer que nada mais me poderia fazer
			Um enfermeiro que nunca trabalhou com PDM, não tem sensibilidade para lidar com ela
			Falsas esperanças
		Crise familiar	Tínhamos que articular horários
		Não era suposto ter porque ninguém tinha essa trissomia na família	
	Política	O processo de criação de comissão de família foi muito demorado	
		A idade cronológica é a única que conta	
	Ansiedade perante a morte	Tenho medo se ela me sobrevive a mim	
	Negação	Eu digo sempre crianças apesar de alguns deles terem a minha idade	
		O pediatra não assumiu a deficiência da minha filha	
	Serviços de saúde	Negligência	Falta de apoio dos profissionais de saúde
			Falta de preparação dos serviços
	Rendimento familiar	A maioria dos pais tem dificuldade em conseguir ajudas técnicas	
		Há necessidade de muito material para cuidar	
		Tivemos que comprar tecnologias a título particular	
Serviço de educação	A creche não recebia, por ter estes problemas		
Indicadores de processo	Copyng	Comecei a procurar ajuda	
	Aceitação	Aceitámos a J como membro ativo da família	
Alterações pessoais	Bem-estar espiritual	Enquanto pessoa, sou diferente do que seria se não tivesse a minha filha	
		Por ser enfermeira, consegui ajudar outros pais	
		Por ter meios para o fazer, falo sobre a deficiência	
	Identificação com o papel de prestador de cuidados	A irmã também cuida	
Dinâmica familiar	Processo familiar	Já preparámos algumas questões relativamente ao futuro	
		Levamo-la a atividades	
		Onde vamos, vamos todos.	
		Tínhamos que articular horários	

Anexo II – Categorias 2º Participante

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Angústia			Temos medo do futuro
Luto			O tempo passa mas preocupamo-nos na mesma
Consciencialização			Não sentimos culpa nem revolta
Eventos críticos	Crise	Hospitalização	Fui a primeira a perceber a deficiência
		Status fisiológico comprometido	Tentámos desenrascar em casa, para não estar sempre a levá-la ao hospital
			Fomos inúmeras vezes ao hospital
			Teve muitos problemas de saúde
Estratégias			Tinha de perguntar tudo o que precisava saber
Fatores facilitadores	Apoio comunitário	Profissionais de saúde	Não tenho razão de queixa dos profissionais de saúde
Fatores inibidores	Cansaço		Eu estava muito cansada
	Ansiedade	Temos medo do futuro	Pensamos no futuro e isso inquieta-nos muito
			Eu tenho a outra filha mas ela tem a vida dela, uma filha, o marido... São muitos ocupados. Mas, se calhar, em termos de orientá-la, eu estou convencida que eles o farão. Mas é uma coisa que nos preocupa.
			Às vezes tenho dificuldade em vesti-la, em tratar dela e é uma coisa que me aflige, que me incomoda. Porque... Se eu não vou conseguir, como é que é? Quer dizer, pronto.
	Comunicação comprometida	Comunicação desajustada	Diziam-nos que tudo tinha solução
			Explicação do diagnóstico insuficiente
			Falta de sensibilidade do médico
			Deram-nos muitas vezes, falsas esperanças
			Durante 9 meses disseram-me que não tinha problema nenhum
	Crise familiar		A irmã teve muita dificuldade em aceitá-la
	Ansiedade perante a morte		O grande problema para nós pais, é termos de trabalhar
	Serviços de saúde	Negligência Falta de apoio dos profissionais de saúde	Temos medo do futuro
			O médico de família foi a pessoa que menos me ajudou até hoje
			O médico de família foi a pessoa que menos me ajudou até hoje
Indicadores de processo	Copyng		No início não pensaria ter de passar todo este processo
Alterações	Bem-estar espiritual		Sinto-me mais sensível aos problemas dos outros

peçoais	Identificação com o papel de prestador de cuidados	Cuidador principal é a mãe
Dinâmica familiar	Processo familiar	Tinha medo de prejudicar a minha outra filha

Anexo III – Categorias 3º participante

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Angústia			Ela teve muitos momentos de sofrimento no hospital
			Não sabemos o que esperar do futuro em termos de evolução dela
			Temos medo do futuro
Luto			Passamos por todas as fases de luto
Consciencialização			Fui eu que chamei à atenção o médico
Eventos críticos	Crise	Atividade psicomotora comprometida	Percebemos que teria um atraso global no desenvolvimento
			Comecei a notar que não tinha uma reação normal ao som
		Não adesão ao regime terapêutico	Começou a rejeitar o hospital
			Começou também a rejeitar-me a mim nos tratamentos
	Hospitalização	Quem não tem pais enfermeiros, tem de passar muito mais tempo no hospital	
Descriminação		Há discriminação na educação	
Estratégias	Autoconhecimento		Por ser enfermeira, ela pode vir para casa mais cedo
			Por ser enfermeira, estive atenta ao desenvolvimento e aos cuidados antecipatórios
			Por ser enfermeira, preveni muitas idas ao hospital
			Quem não tem pais enfermeiros, tem de passar muito mais tempo no hospital
			Só se a minha intervenção não resultar é que a levo ao médico
			Tento ser eu a avaliar qual o problema
Satisfação profissional		Eu e o meu marido conseguimos ter uma carreira profissional	
Fatores facilitadores	Apoio Social	Apoio familiar	Os tratamentos começaram a ser feitos pela minha mãe em casa dela.
			O apoio familiar que tivemos foi fundamental
	Apoio comunitário	Comunidade	Tive rede de apoio informal
		Profissionais de saúde	Os profissionais preocupam-se em fazer o melhor acompanhamento da PDM no hospital
No início, a maior interação no hospital foi com a enfermeira na avaliação inicial da consulta de desenvolvimento			
Fatores inibidores	Ansiedade		Cada vez que ela tem um problema é uma grande ansiedade
			O futuro é uma incerteza e uma angústia
	Comunicação comprometida	Comunicação desajustada	Por ser enfermeira, julgavam que eu estava preparada para toda a informação
			A aceitação inicial por parte da família foi muito difícil
	Crise familiar		A maior parte das vezes um dos progenitores tem de abandonar a carreira profissional
	Serviços de saúde	Falta de apoio dos profissionais de saúde	Nunca houve grandes orientações por parte dos enfermeiros
			Nunca houve nenhum profissional preocupado connosco enquanto cuidadores
			O acompanhamento da equipa de saúde era só quando íamos ao hospital

			Os profissionais de saúde não estavam preparados para trabalhar com crianças com deficiência
		Falta de preparação dos serviços	Há pouca articulação com os Cuidados de Saúde Primários quanto à PDM
	Serviço de educação		É muito difícil colocar uma criança com deficiência na escola
Indicadores de processo	Copyng		Consigo relativizar o problema da minha filha
			Já consigo pensar mais positivo
			No início não pensaria ter de passar todo este processo
	Atitude face ao cuidado no domicílio		A criança, no ambiente dela, é outra
É importante criar condições para cuidar em casa			
Alterações pessoais	Bem-estar espiritual		Ter um filho com deficiência é uma lição de vida
Dinâmica familiar	Processo familiar		Ter uma criança com deficiência, ajudou a criar a minha outra filha

Anexo IV – Categorias 4º Participante

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA		
Angústia			Foi um choque, logo desde o nascimento		
			Foram detetados vários problemas após nascimento		
			Ninguém nos soube dizer, durante muito tempo, qual o problema da menina		
Consciencialização			Fui a primeira a perceber a deficiência		
Eventos críticos	Crise	Atividade psicomotora comprometida	Comecei a notar o olhar dela diferente		
		Hospitalização	Eu achava que lhe podia fazer em casa, tudo o que lhe faziam no hospital		
	Descriminação		Há 20 anos atrás, havia muitos preconceitos		
			Somos vítimas de discriminação		
Estratégias	Aprendizagem de capacidades		Como treinávamos muito, conseguimos bons resultados		
			Começámos a dar o máximo de estímulos e treino		
			Os médicos diziam que a minha filha ia ser o resultado dos estímulos que lhe desse		
			Adotámos estratégias para nos adaptarmos ao padrão de sono dela		
			Eu treinava com ela, o que via os terapeutas fazer		
			Fui aprendendo a cuidar dela, mas ninguém ensinou		
	Autoconhecimento		Os pais são quem conhece melhor a criança		
			Como fui aumentando os meus conhecimentos, comecei a não ser tão enganada		
	Socialização		Para passar férias e a menina ficar à vontade, optamos por acampar		
			Fizemos amizades com outros pais com crianças com deficiência e saímos juntos		
Fatores facilitadores	Apoio Social	Apoio familiar	Uma estratégia que utilizei, foi ter mais filhos		
			O apoio familiar que tivemos foi fundamental		
	Apoio comunitário		IPS	Para o futuro, contamos com o apoio da instituição	
				Eu queria-a numa instituição onde houvesse pessoas habilitadas para cuidar dela	
				A instituição que ela frequenta dá muito acompanhamento técnico e isso é um descanso	
			Profissionais de saúde		Os enfermeiros têm sensibilidade para lidar com os pais
					A criança com deficiência precisa conhecer muito bem quem trabalha com ela
			Comunicação eficaz		A explicação foi dada diretamente ao irmão e por isso, compreendi muito bem
					É importante que nos deem toda a informação de forma adequada
Fatores inibidores	Ansiedade		Ninguém nos soube dizer, durante muito tempo, qual o problema da menina		

	Comunicação comprometida	Comunicação desajustada	Disseram-me que ela estava a engrossar a lista de abandono escolar	
			Disseram-me que fui uma mãe negligente	
			Falta de sensibilidade do médico	
			O médico esperava que por ser enfermeira, compreenderia mais facilmente a situação	
			Os médicos não querem dizer os nomes verdadeiros dos problemas	
			Falsas esperanças	Deram-nos muitas vezes, falsas esperanças
				Disseram-me que era só uma coisa estética que iria ser corrigida
	Crise familiar			Os avós não reagiram muito bem
				A família mais próxima foi a que se afastou mais e a mais distante aproximou-se
				A família mais próxima considerou uma catástrofe
				Tinha medo que os outros filhos também ficassem com problemas
			Política	A legislação é um problema
			Negação	Tive necessidade de ter mais filhos, para compensar as limitações que a minha filha tinha
				Eu já tinha uma menina quase igual às outras.
		Serviços de saúde	Negligência	O pediatra dizia que eu estava a ver coisas onde não existiam
Falta de apoio dos profissionais de saúde			Fui aprendendo a cuidar dela, mas ninguém ensinou	
		Rendimento familiar	Fui influenciada a comprar coisas que não tiveram utilidade	
			Gastamos muito dinheiro e temos poucos apoios	
		Serviço de educação	Foi a pior coisa, obrigarem-me a pô-la na escola	
			Foi difícil que aceitassem a minha filha na creche	
			Os professores perceberam que o lugar da S não era na escola	
Indicadores de processo	Copyng		Eu sou uma pessoa otimista por natureza	
			No início não pensaria ter de passar todo este processo	
		Atitude face ao cuidado no domicílio	Era importante os profissionais de saúde virem a casa	
Alterações pessoais	Bem-estar espiritual		Ter uma filha com deficiência influenciou o meu percurso académico	
			Eu e toda a família somos diferentes porque a temos	
	Identificação com o papel de prestador de cuidados		Fiz tudo o que estive ao meu alcance	
			A experiência leva os pais a prestar cuidados técnicos de qualidade	
			Os pais das crianças com deficiência, enfrentam melhor as situações agudas	
		Não há cuidador principal. Cuidamos todos.		
Dinâmica familiar	Processo familiar		Ter uma criança deficiente ajudou na educação dos meus outros filhos	
			Ter uma filha com deficiência, ajudou a unir toda a família	
			As decisões familiares são em função dela	
			Ela contribuiu para que não houvesse problemas conjugais	

Anexo V – Categorias 5º Participante

CODIFICAÇÃO AXIAL			CODIFICAÇÃO ABERTA
Luto			Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes
Eventos críticos	Crise	Atividade psicomotora comprometida	Quando eu fui buscar a menina, ela parecia um bichinho
		Hospitalização	Além dos problemas cerebrais, ela também tem cancro
	Descriminação		Somos vítimas de discriminação
Estratégias	Aprendizagem de capacidades		Treinei muito com ela, por recomendação dos médicos
			Vamos aprendendo sempre a cada dia a cuidar dela
Fatores facilitadores	Apoio Social	Segurança Social	Eu pude exigir muita coisa à Segurança Social, porque eles não queriam que devolvesse a menina
			Temos mais apoios como família de acolhimento do que se adotássemos
			Tive apoio da Segurança Social, porque tinham medo que devolvesse a menina
			Tivemos muito apoio da segurança social
	Apoio comunitário	Profissionais de saúde	Resolvemos todos os problemas com o mesmo médico, porque ele deu-nos o telemóvel dele
			É bom poder ligar ao médico, porque ele já a conhece bem
A linha doidotrimitrim também me ajuda a evitar idas ao hospital			
Fatores inibidores	Negação		Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes
	Serviços de saúde	Falta de apoio dos profissionais de saúde	Parece que os enfermeiros da urgência têm medo de lidar com ela
	Rendimento familiar		Temos muitos gastos e as participações são poucas
	Serviço de educação		Na escola, não queriam aceitar a menina
Indicadores de Processo	Copyng		Tudo foi acontecendo de forma natural
	Aceitação		Aceitámo-la na família
	Vinculação		Foi obra do acaso, ficamos com uma menina deficiente
			É uma criança muito afetiva e isso fez com que gostássemos logo dela
		Nunca mais pensámos em devolvê-la	
Alterações pessoais	Bem-estar espiritual		Eu e toda a família somos diferentes porque a temos

CODIFICAÇÃO SELETIVA	CODIFICAÇÃO AXIAL	CODIFICAÇÃO ABERTA	REFERÊNCIAS	FONTE
IMPACTO DA NOTÍCIA/ ANGÚSTIA	Angústia	Foi um choque, logo desde o nascimento	Tinha assim um aspeto... Nunca tinha visto tão grave.	4
			Eram 23h de um domingo, começaram telefonemas para todo o lado, para o médico de serviço, etc. Mas eu disse logo:	4
			- Não a levem para lado nenhum que eu quero-a ao pé de mim.	4
			Fiquei muito nervosa, com a tensão muito alta. A preocupação já era mais comigo do que com a menina.	4
		Demorei 4 meses a saber os resultados dos exames	No dia seguinte foi um grande alvoroço na clínica, porque a menina não tinha reflexo de sucção.	4
		Só cheguei mesmo a saber o resultado em Janeiro do ano a seguir. Ela nasceu em Setembro e os resultados vieram em Janeiro.	1	
		Ela teve muitos momentos de sofrimento no hospital	Ela teve experiências de sofrimento marcado lá.	3
			Foi operada por diversas vezes a otites seromucosas, fez a colocação de tubos nos ouvidos duas vezes, tinha um problema de sialorreia e fez a extração das glândulas submaxilares, etc.	3
			Por exemplo, tratamentos dentários são algo que ela tem de fazer com anestesia geral.	3
			Tudo isto fez com que ao longo dos anos ela estivesse por diversas vezes num hospital em situações marcantes, em que teve que estar sedada, num ambiente completamente estranho.	3
		Foram detetados vários problemas após nascimento	Foi detetado um problema cardíaco.	1
			Também tinha uma fenda do palato.	1
			Tinha baixo peso à nascença.	1
			Entretanto também se foi percebendo que o diâmetro biparietal era um bocadinho... Estava no limite inferior do que seria considerado normal, embora não tivesse uma microcefalia.	1
			Tinha também um problema na íris, um coloboma.	1
Identificou que poderia ter alguma causa genética.	1			
Pronto, o Síndrome de Westen é a parte que classifica a epilepsia e depois tem síndrome polimalformativo: não tem corpo caloso na parte frontal, por isso é que a parte motora...	4			
Houve um impacto	Aqueles primeiros quatro dias em que ela esteve na neonatologia	1		

IMPACTO DA NOTÍCIA/ ANGÚSTIA (cont.)	Angústia (cont.)	Houve um impacto (cont.)	foram... Pronto! No primeiro dia houve um impacto.	
			O impacto dela ter uma sonda nasogástrica porque tinha a fenda do palato.	1
		Não sabemos o que esperar do futuro em termos de evolução dela	Ela não tem propriamente um diagnóstico próprio para que nós possamos saber a esperança de vida, percurso da doença ou o que é que é espetável.	3
			O fato de nós não sabermos exatamente um diagnóstico, não sabermos quais são as perspectivas, também é uma grande angústia para nós relativamente ao futuro. É viver um dia de cada vez e estar muito atentos a tudo o que vai acontecendo, ao que se passa.	3
		Ninguém nos soube dizer, durante muito tempo, qual o problema da menina	A TAC revelou alteração a nível cerebral, mas não sabiam ao certo o quê.	4
			Fizemos muitas viagens a Coimbra durante três semanas para fazer exames e fizeram o diagnóstico, apesar de ser muito incerto.	4
			Sempre me disseram que não me podiam dizer muita coisa, que não havia certezas de nada. Eu, na altura, não aceitava muito bem. Achava que podiam ter-me dito mais, mas agora compreendo que eles também não sabiam.	4
		O apoio do médico foi dizer que nada mais me poderia fazer	Nada mais me poderia dizer.	1
		Temos medo do futuro	O futuro é muito complicado	1
			Há sempre avanços e retrocessos e à medida que nós também envelhecemos, questionamo-nos: já passaram 25 anos! Portanto, passaram para ela e para mim e daqui a 25 anos eu não sei como é que as coisas estão. Tenho algumas preocupações.	1
			Ate porque se calhar também não sei se continua a haver no nosso espirito aquela questão de não sabemos qual é a esperança de vida, nem a dela nem a nossa, não é? E portanto, às vezes, não pensamos muito. E talvez até seja bom não pensarmos muito.	1
			É óbvio que o futuro é uma grande incerteza e à medida que o tempo avança essa incerteza vai aumentando.	3
			E se um dia eu não puder cuidar dela o que é que vai acontecer e como é que vai acontecer.	3
			Agora é óbvio que o futuro é uma grande angústia, uma grande incerteza.	3
			Na realidade, nós não sabemos com o que contamos. Ela pode melhorar até um determinado nível e depois regredir, pode não evoluir mais, é um pouco uma incógnita.	3
			Até ao que a ciência está desenvolvida hoje, não há nenhuma relação	3

IMPACTO DA NOTÍCIA/ ANGÚSTIA (cont.)	Angústia (cont.)	Temos medo do futuro (cont.)	nem temos casos estudados ao pormenor com este tipo de alteração que nos possam ajudar a ter uma ideia de evolução ou de padrão. Essa área é sempre uma grande incógnita.	
			Pensamos no futuro e isso inquieta-nos muito.	2
			Eu tenho a outra filha mas ela tem a vida dela, uma filha, o marido... São muitos ocupados. Mas, se calhar, em termos de orientá-la, eu estou convencida que eles o farão. Mas é uma coisa que nos preocupa.	2
			Às vezes tenho dificuldade em vesti-la, em tratar dela e é uma coisa que me aflige, que me incomoda. Porque se eu não vou conseguir, como é que é? Quer dizer, pronto.	2
		O tempo passa mas preocupamo-nos na mesma	Continuamos muito ansiosos. Temos, talvez, um bocado mais de.... Não é a mesma coisa. Já sabemos que é assim, mas há medida que o tempo passa, nós preocupamo-nos na mesma.	2
		Segundo o médico, a esperança de vida era que já nem devia ter nascido	A esperança de vida dela era que já não devia ter nascido e portanto mais dia, menos dia iria morrer.	1
		Suspeitou-se de problema de causa genética	Identificou-se que poderia ter alguma causa genética.	1
Tenho medo se ela me sobrevive a mim	Em termos de...também já conversamos se eu faltar um dia, o que é que acontece e a resposta dela foi assim: é natural que eu cuide dela tao bem como tu, não te preocupes.	1		
IMPACTO DA NOTÍCIA/ LUTO	Luto	Passamos por todas as fases de luto	Eu acho que a gente passa por aquelas fases todas que vêm descritas nos livros: a raiva, porque é que isto está a acontecer, a revolta, o tentar encontrar uma justificação, porquê...	3
			O que é que a gente podia ter feito ou podia não ter feito...	3
		Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes	Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes.	5
			Como eu disse, ninguém escolhe ter uma filha deficiente.	5
		Não sentimos culpa nem revolta	Não me sinto revoltada. Ninguém teve qualquer interferência. Isto foi um acidente. Digamos que foi no período de gestação que isto aconteceu... Ninguém fica... Ninguém se culpa por qualquer coisa que tenha acontecido. Sempre fizemos tudo que estava ao nosso alcance. Mas tive momentos em que... porque é mesmo assim. Não temos sentido culpa, não. Isso não. Não.	2
		O processo de luto tem avanços e recuos ao longo do tempo	Digamos que aquela fase de choque foi durante... Eu as vezes quando penso teoricamente nas fases que a gente conhece, face a uma notícia dessas: a fase de luto o choque, a revolta, a reorganização pessoal... Quer dizer, eu não creio que isto sejam compartimentos estanques nem que a partir o momento em que passam, não voltam cá cima, ficam	1

IMPACTO DA NOTÍCIA	Luto (cont)	O processo de luto tem avanços e recuos ao longo do tempo (cont.)	enterradas. Não, eu acho que são coisas que ficam a circular e mais dia, menos dia são mais ou menos avivadas por este ou aquele motivo e voltamos a pensar nelas.	
	Consciencialização	Comecei a ter consciência da situação	Foi a partir do nascimento da irmã que eu comecei a pensar mais na situação da J.	1
			Foi aí que eu comecei a fazer comparações.	1
			E também quando penso nas amigas dela.	1
			Todas elas foram crescendo e foram para a primária depois para a secundaria, para a universidade, acabaram os cursos e portanto eu ai penso outra vez: - o que é que aconteceu?	1
			Foi aí, quando eu vi a irmã a crescer e a fazer coisas, a falar e ela não falava, e ela err não comia...	1
			Eu nunca fiz sopa para irmã, porque eu sempre fiz sopa para ela, portanto a irmã comia da sopa dela e a irmã deixou de comer da sopa dela e ela continua a ter a sopa dela e portanto foram coisas que eu comecei a ter consciência dela assim.	1
		Fui a primeira a perceber a deficiência	Quem primeiro detetou que ela tinha uma deficiência fui eu mesma.	2
			Depois de ela nascer, eu comecei por notar a carita dela e a maneira dela ser diferente. Eu já trabalhava com crianças na época e tinha outra filha mais velha e eu achava que ela tinha uma carita estranha... Diferente.	2
			Ela chorava muito e não mamava. Chorava, chorava desalmadamente e não mamava.	2
			- Oh senhor doutor, a minha filha tem um problema qualquer. Qual eu não sei. Compete aos senhores averiguarem isso porque se eu venho para aqui tantas vezes... Ela chora, chora, chora desalmadamente. Ela tem fome, ela não aumenta de peso. Eu não sei o que fazer. De facto eu estou muito.... Er... Não estou tranquila de modo nenhum. Nem eu nem ninguém, porque vemos que esta situação não é... não é uma situação normal.	2
			O meu marido também notava a diferença	2
			Tendo nós outra filha, se bem que pronto, de uns para os outros as coisas podem ser diferentes, mas não assim daquela maneira, percebe?	2
			Ela não dormia. Só quando estava muito, muito, muito cansada é que ela adormecia um bocadinho mas acordava logo de seguida.	2
			Aumentou um pouco de peso, mas não acompanhou o que seria normal. Era uma criança muito apática, diferente.	2
			Durante muito tempo ela passou... Havia ali coisas que...Er... O sorrir, por exemplo. Ela só aos três meses é que começou a sorrir. A cabeça, o	2

IMPACTO DA NOTÍCIA (cont.)	Consciencialização (cont.)			Fui a primeira a perceber a deficiência (cont.)	corpo só ao meio ano é que começou a segurar a cabecita e ainda a baloiçar. Aí eu fui para outro médico.	
					Ela não tinha o tamanho nem o peso normal para a idade e nem o desenvolvimento tão pouco.	2
					Já aos 7 meses ela fez a primeira convulsão. Então aí eu fui ao hospital e fez uma infeção dos ouvidos, uma otite. Entretanto foi medicada, passou.	2
					Pronto, a partir dos 3 meses notava o olhar muito vago e continuava com as mãos com aquele reflexo de recém-nascido. Comecei a dizer isso ao pediatra que a seguia e ele dizia-me que eu estava a ver coisas onde elas não existiam, mas eu insistia e dizia-lhe que tinha trabalhado a vida toda com bebés, que tinha colegas com filhos com diferença de dias...	4
					Eu sabia que alguma coisa não estava bem.	4
					O médico marcou consulta para o mês seguinte e eu cada vez estava mais teimosa de que alguma coisa não estava bem.	4
					Embora, o olhar dela... Era muito parado. Este olhar deixava-me sempre a pensar...	4
				Fui eu que chamei à atenção o médico	Fui eu que comecei a chamar a atenção ao médico relativamente a esse aspeto.	3
				O pediatra ou até as colegas iam falando as alterações da minha filha	Tive acesso aos problemas que ela tinha porque o pediatra ou até as colegas iam falando ou eu ia vendo.	1
				Pensei que tinha de reagir	Simultaneamente eu pensei: - O que é que eu tenho de fazer? Tenho de fazer o meu papel de mãe, aquilo que fiz até agora.	1
Se supostamente não devia ter nascido e nasceu, se não devia ter resistido estes 4 meses e está a resistir, então se calhar estou-lhe a dar os cuidados de mãe e de saúde que ela precisa e portanto é isso que vou continuar a fazer.	1					
TRABALHAR A NOVA REALIDADE	Eventos críticos	Crise	Atividade psicomotora comprometida	Percebemos que teria um atraso global no desenvolvimento	Paralelamente à surdez, ela começou com alguma hipotonia.	3
					Não fez o desenvolvimento normal da criança de seis meses, nomeadamente o sentar, depois por aí em frente... o gatinhar, etc.	3
					Neste momento tem 15 anos, vai fazer 16 em julho e tem um desenvolvimento mental correspondente a 19/21 meses.	3
					Até aos três meses não detetámos nenhum atraso.	3
					Ela tem tido um padrão sempre evolutivo muito desfasado no tempo obviamente, com um atraso temporal muito grande.	3
				Comecei a notar o olhar dela diferente	Mas por volta dos três meses eu comecei a notar... Comecei a achar o olhar dela muito vago. Eu trabalhava na creche há muito tempo e sabia	4

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Eventos críticos (cont.)	Crise (cont.)	Atividade psicomotora comprometida (cont.)		como é que funcionava a evolução das crianças.		
				Comecei a notar que não tinha uma reação normal ao som	Por volta dos seis/sete meses, eu comecei a notar que ela não tinha uma reação muito adequada ao som.	3	
				Tinha um atraso do desenvolvimento psicomotor	Tinha um atraso no desenvolvimento psicomotor.	1	
					Demorou mais tempo a sentar-se.	1	
					Demorou mais tempo a segurar a cabeça.	1	
				Quando eu fui buscar a menina, ela parecia um bichinho	Quando eu fui buscar a menina, ela parecia um bichinho.	5	
					Cheia de pulgas, sempre com ataques de epilepsia de 5 em 5 minutos, não tinha controlo de esfíncteres nem de dia nem de noite.	5	
				Não adesão ao regime terapêutico	Começou a rejeitar o hospital	Aí aconteceu um problema: ela começou a fazer rejeição ao hospital.	3
						Nós íamos de carro e quando chegávamos perto da rotunda à entrada da cidade, ela começava a chorar e nunca mais se calava.	3
					Começou também a rejeitar-me a mim nos tratamentos	Fez outra coisa: começou a fazer rejeição a mim em tudo o que era tratamento: os exercícios que tínhamos de fazer com cunhas, com rolos, com as bolas, com diversos objetos... Quando eu me aproximava dela com qualquer coisa, ela começava a chorar desesperada.	3
			Hospitalização	Eu achava que lhe podia fazer em casa, tudo o que lhe faziam no hospital	Foi outra luta, porque eu achava que tudo o que lhe faziam no hospital eu podia fazer-lhe em casa.	4	
				Quem não tem pais enfermeiros, tem de passar muito mais tempo no hospital	Um contexto que outra criança em que os pais, neste caso eu porque o meu marido não tem nada a ver com área da saúde, em que eu não tivesse este conhecimento e estas competências não teria sido possibilitado e teria feito com que ela passasse muito mais tempo internada.	3	
				Tentámos desenrascar em casa, para não estar sempre a levá-la ao hospital	Mas ela não podia estar sempre no hospital e tivemos de nos desenrascar, de aprender a tratar dela da melhor maneira.	2	
				Fomos inúmeras vezes ao hospital	Ela foi e ficou logo internada na pediatria para estudo porque se identificou que poderia ter alguma causa genética e podia haver mais alguma coisa associada.	1	
					Esteve internada cerca de um mês no hospital.	1	
					Fez vários exames.	1	
			Fez também o kariótico.		1		
				Passados dias, pouquinhos, dela nascer ela teve uma rejeição alimentar e foi a primeira vez que eu fui com ela ao hospital..	2		

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Eventos críticos (cont.)	Crise (cont.)	Hospitalização (cont.)	Fomos inúmeras vezes ao hospital (cont.)	Já aos 7 meses ela fez a primeira convulsão. Então aí eu fui ao hospital e fez uma infecção dos ouvidos, uma otite. Entretanto foi medicada, passou. Aos 9 meses novamente outra otite e convulsões terríveis. Então aí é que eu me lembro que estive internada com ela uma semana, tinha ela então 9 meses e aos 10... 10 ou 11 e com 11 meses tive novamente uma semana internada com ela por outra otite.	2
					Entretanto fui a outro hospital para poder fazer eletroencefalograma. Fui lá fazer e quando tive o resultado, já no mês de Setembro, próximo dela ter um ano, foi quando ele me disse, lá no consultório.	2
					De vez em quando tinha uma convulsão mais por causa da febre. Na mudança da idade agravou e começou a ter muitas convulsões graves. Entretanto fez uma ressonância, porque as crises eram bem violentas e eles disseram que tinham que ver o que é que se passava.	2
					Se de facto é assim, convém que a B seja vista por médicos da especialidade, pelo neurologista que está a acompanhar e se calhar outra consulta para averiguarem isso. E eu como não estava tranquila, como não estava sossegada, dirigi-me ao hospital onde ela tem o processo dela, à urgência	2
					Estas idas ao hospital repetiram-se vezes sem fim. Naqueles primeiros tempos, isto foi um correr para o hospital.	2
					Ela só aos três meses é que começou a sorrir. A cabeça, o corpo só ao meio ano é que começou a segurar a cabecita e ainda a baloiçar. Aí eu fui para outro médico	2
					Então aí eu fui ao hospital e fez uma infecção dos ouvidos, uma otite. Entretanto foi medicada, passou. Aos 9 meses novamente outra otite e convulsões terríveis. Então aí é que eu me lembro que estive internada com ela uma semana, tinha ela então 9 meses e aos 10... 10 ou 11 e com 11 meses tive novamente uma semana internada com ela por outra otite.	2
					Entretanto fui a outro hospital para poder fazer eletroencefalograma. Fui lá fazer e quando tive o resultado, já no mês de Setembro, próximo dela ter um ano, foi quando ele me disse, lá no consultório.	2
					Era o otorrino sempre...Eram problemas nos dentes.... Ainda chegou a ser operada às adenoides e ao mesmo tempo viu como estavam os ouvidos, só que eles disseram que na observação que fizeram nem chegaram a fazer nada aos ouvidos, porque estavam de tal forma "rotos" que não havia nada a fazer	2

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Eventos críticos (cont.)	Crise (cont.)	Status fisiológico comprometido (cont.)	Teve muitos problemas de saúde (cont.)	A partir daí eram convulsões muito fortes... Eram otites... Ela tem os tímpanos perfurados, que não têm solução. Era o otorrino sempre...Eram problemas nos dentes.... Ainda chegou a ser operada às adenoides e ao mesmo tempo viu como estavam os ouvidos, só que eles disseram que na observação que fizeram nem chegaram a fazer nada aos ouvidos, porque estavam de tal forma “rotos” que não havia nada a fazer.	2
					Ele mandou fazer os exames de genética. Entretanto também foi feita uma colheita de sangue. Mas tudo aparecia normal. A única coisa que se via, quando ela fez um TAC à cabeça para ver o que é que havia ali...Er... Viu-se que o cérebro dela era muito pequenino. Tem uma má formação.	2
					De vez em quando tinha uma convulsão mais por causa da febre. Na mudança da idade agravou e começou a ter muitas convulsões graves. Entretanto fez uma ressonância, porque as crises eram bem violentas e eles disseram que tinham que ver o que é que se passava.	2
				Além dos problemas cerebrais, ela também tem cancro	Ela teve rutura do cordão umbilical ao nascer que lhe provocou as alterações cerebrais. Em termos de problemas de saúde ela também tem cancro.	5
					Tirou o útero, tiróide, intestino grosso todo.	5
				Fragilidade respiratória	A única coisa que em termos de fragilidade ela tinha, era ao nível das vias respiratórias. Se apanhava um bocadinho mais de frio ou de vento, constipava-se.	1
					Ficava com mais secreções	1
				Tivemos muitas dificuldades a cuidar dela.	Tivemos muitas dificuldades para cuidar dela, por causa dos problemas todos.	2
				Descriminação	A creche não o(a) recebia, por ter estes problemas	A creche, embora fosse aqui da instituição do hospital, não... Como ela tinha estas complicações, não recebia.
		Ela ainda teve 3 anos em casa sem ir à creche.	1			
		A idade cronológica é a única que conta	Mudou do hospital 2 para o hospital 4 porque deixou de ter 18 anos.		1	
			Ela tem o tamanho de uma criança de 6/7 anos mas em idade já não é pediátrica.		1	
		A idade cronológica é a única que conta.	1			
		Há 20 anos atrás, havia muitos preconceitos	Depois nenhuma educadora tinha coragem para ficar com uma criança assim, não havia o apoio que há hoje, havia muitos preconceitos, não havia formação.	4		

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Eventos críticos (cont.)	Descriminação (cont.)	Há discriminação na educação	A minha filha está numa instituição porque se integrou bem, por uma questão de contexto que iniciou para lá mas neste momento nós temos Temos que pagar uma mensalidade para ela estar lá. Obviamente que essa mensalidade é paga em função dos valores de IRS e por isso é ajustada, mas por outro lado, levanta-se aqui uma certa questão: mas a educação não é gratuita?	3		
				Ela necessita de coisas diferentes. É que eu tenho de pagar essas coisas diferentes. Mas tudo isto é pago, funcionam no fundo como atividades extracurriculares mas no caso dela e de todos os outros nestas condições, não deviam ser consideradas atividades extracurriculares.	3		
				A hipoterapia para ela, não é um luxo. Não é uma atividade. Enfim, é uma necessidade. Com a hipoterapia ela adquiriu o equilíbrio, adquiriu muito mais retidão e postura da coluna e tónus.	3		
				De alguma maneira, sinto que as pessoas são discriminadas pela negativa neste sentido. São necessidades especiais, que exigem tratamentos especiais, mas que não são vistos como a mesma necessidade de ter um professor de inglês, história ou ciências.	3		
			Somos vítimas de discriminação	Outra dificuldade que nós tivemos foi em relação à discriminação	5		
				Não se pode dizer que há maldade, mas ainda agora estive na praia com a D e as crianças olham com uma cara... Por exemplo, na piscina ela claro que fala muito, ri e bate na água. Então, uma vez, as crianças saíram todas da água. Eu falei com as crianças e disse-lhes que a D não faz mal a ninguém e que podem estar na água com ela, mas de repente vi os pais a ir buscar os filhos e levá-los para as toalhas. Ficaram a olhar o tempo todo para nós.	5		
				No restaurante acontece-nos as pessoas mudarem de mesa, virarem a cadeira, tirarem os filhos e pô-los de costas para a S. Aconteceu-nos isso tudo. Isso tudo nos aconteceu	4		
				No batizado que fomos de um sobrinho meu, num restaurante, estavam lá uns casais e tinham miúdos de 2, 3, 4 anos... Eles começaram a fazer perguntas aos pais sobre a menina e os pais não sei o que é que diziam, só sei que nós de repente apercebemo-nos que os pais trocaram com as crianças para ficarem de costas e não fazerem mais perguntas sobre o que estavam a ver... Aconteceu-nos também!	4		
			Estratégias	Aprendizagem de capacidades	Como treinávamos muito, conseguimos bons resultados	Como treinávamos muito, o que era suposto conseguir em meio ano, nós conseguíamos com a S em um mês. Aconteceu com a fisioterapia e com a terapia da fala.	4
					Treinei muito com ela, por recomendação dos médicos	Eu levei-a a vários médicos para perceber se era doença ou o que seria e todos me disseram que ela tinha alterações cerebrais graves mas que poderia vir a desenvolver bastante	5

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Estratégias (cont.)	Aprendizagem de capacidades (cont.)		Então com muito empenho da minha parte, em dois meses ela começou a ter controlo de esfíncteres. Nem que ela fizesse só o esforço para ir à sanita eu já fazia uma festa, dava-lhe recompensas, etc.	5
			Começámos a dar o máximo de estímulos e treino	Foi aí, nesse momento (aos 9 meses, na primeira consulta de desenvolvimento) que eu comecei a pensar que iríamos fazer tudo o que estivesse ao nosso alcance para a desenvolver. Começámos a investir. Começámos a ver o que é que havia à volta que a poderia favorecer.	4
				Em casa, nós continuámos a fazer as atividades para estimular o seu desenvolvimento ao máximo.	4
			Os médicos diziam que a minha filha ia ser o resultado dos estímulos que lhe desse	A sua filha vai ser um pouco o que a senhora quiser que ela seja, porque vai depender muito dos estímulos que tiver.	4
			Adotámos estratégias para nos adaptarmos ao padrão de sono dela	Para dormir.... Ela tem o padrão de sono muito alterado. Consegue estar 2 ou 3 dias sem dormi, mas nós já nos habituámos e a estratégia que utilizamos é ligar o intercomunicador e qualquer coisinha vamos lá. Assim conseguimos descansar.	4
			A experiência leva os pais a prestar cuidados técnicos de qualidade	Às vezes são eles (pais) que orientam as enfermeiras para dizer: - Olhe faça assim porque resulta, com ela resulta, com ela resulta desta maneira.	1
				Não sei se teria prestado os mesmos cuidados, porque há pais que mesmo não sendo enfermeiros também prestam e sabem muito bem o que hão de fazer aos filhos em cada momento.	1
			Arranjámos estratégias para lidar com a alimentação	Já vamos arranjando estratégias para dar conta dessa alimentação.	1
			Vamos aprendendo sempre a cada dia a cuidar dela	Claro que vamos sempre aprendendo e há sempre coisas novas. Ainda agora com os saquinhos tivemos de aprender de novo.	5
			Tinha de perguntar tudo o que precisava saber	Eu fui sempre tentando saber mais e mais, perguntando aos médicos quando ia à consulta. Levava as minhas coisas para fazer as perguntas que eu queria... Eu perguntava.	2
Eu treinava com ela, o que via os terapeutas fazer	Já fazia fisioterapia e terapia ocupacional e repetia em casa o que aprendia nas terapias.	4			

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Estratégias (cont.)	Aprendizagem de capacidades (cont.)		Em casa eu treinava muito com ela porque a fisioterapia eram só trinta minutos e se os médicos diziam que a minha filha ia ser aquilo que eu quisesse, então eu quis fazer tudo.	4	
			Fui aprendendo a cuidar dela, mas ninguém ensinou	Em relação a como lidar com os problemas dela, eu sempre tive muita curiosidade em saber o que é que lhe estavam a fazer, para que era aquilo, o que é que vinha a seguir e o que é que eu poderia fazer. Se me diziam, por exemplo, que durante um mês o trabalho de fisioterapia era abrir e fechar a mão para depois passar para o braço, eu começava a repetir esses movimentos em casa na banheira com água quente, em momentos em que ela estava relaxada e não em ambientes estranhos com pessoas desconhecidas em que ela ficava muito mais contraída.	4	
				Mas partiu muito de mim. Ninguém me dizia que se eu fizesse em casa, iria ajudar. Eu é que via e depois repetia.	4	
				Então tentei. Guardava na memória tudo o que via fazerem-lhe.	4	
				Quando não sabia, perguntava. Pedia sempre explicação até à última palavra que eu não estivesse a compreender	4	
				E ainda ia ler depois para tentar saber	4	
				Procurava livros, programas, revistas, informações com outros pais nas salas de espera, nas consultas de desenvolvimento infantil	4	
				Por exemplo, com os amigos que fizemos da Alemanha, perguntávamos sempre como é que eles resolviam os problemas deles.	4	
				Autoconhecimento	Por ser enfermeira, ela pode vir para casa mais cedo	Sendo que o fato de eu ser enfermeira também possibilitou que ela viesse para casa até porque eu tinha feito toda a minha formação de especialidade em pediatria nesse hospital e tinha iniciado as funções de docente na mesma cidade.
			Isso fez com que houvesse uma relação de proximidade e confiança com os profissionais que me permitiu estar por exemplo com ela em casa com administração de medicação endovenosa, com cateter heparinizado, fazer nebulizações, aspiração de secreções, enfim....			3
	Os pais são quem conhece melhor a criança	Os pais é que estão com as crianças todos os dias. As consultas, às vezes, reduzem-se a 20 minutos em que a criança está com fome, com sono, super agitada, faz isto, faz aquilo. Em casa não é assim. Ou às vezes é o contrário: chega lá e até faz tudo muito bem e em casa não desenvolve assim	4			
		Os consultórios alteram as crianças. Por isso os pais é que vão vendo e alertando os médicos	4			

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Estratégias (cont.)	Autoconhecimento (cont.)		Gosto muito dos médicos que sabem ouvir as mães e que dizem que aprendem com as mães porque os que dizem que já sabem tudo, que eles é que são os médicos e que não é o primeiro caso que lhes aparece... Quer dizer, na multideficiência cada caso é único	4
			Por ser enfermeira, estive atenta ao desenvolvimento e aos cuidados antecipatórios	Obviamente que pelo facto de eu ser enfermeira e especialista de pediatria, todos os aspetos relativos ao desenvolvimento dela, as várias etapas, os cuidados antecipatórios, eu estava atenta	3
			Por ser enfermeira, preveni muitas idas ao hospital	Acho que preveni muitas idas ao hospital e também muitas complicações das situações que ocorriam. O facto de ter conhecimentos para se detetarem determinados tipos de complicações evitou que as situações fossem agravando.	3
			Quem não tem pais enfermeiros, tem de passar muito mais tempo no hospital	Um contexto que outra criança em que os pais, neste caso eu porque o meu marido não tem nada a ver com área da saúde, em que eu não tivesse este conhecimento e estas competências não teria sido possibilitado e teria feito com que ela passasse muito mais tempo internada.	3
			Só se a minha intervenção não resultar é que a levo ao médico	Faço uma medicação anti-álgica 1/2 dias consoante as queixas dela e obviamente se isso não passar, terei de a levar ao médico.	3
			Tento ser eu a avaliar qual o problema	Dispo-a toda, palpo-lhe as diferentes partes do corpo para tentar perceber se há algum sítio em que ela tenha limitação do movimento ou se queixe.	3
				Procuro fazer uma observação física o mais detalhada possível na cavidade oral, nos ouvidos, no nariz.	3
				Tentar perceber se há algum edema, se há algum exsudato diferente	3
			Por ser enfermeira, os cuidados que lhe prestava aumentaram a esperança de vida	E supostamente não devia ter nascido e nasceu, se não devia ter resistido estes 4 meses e está a resistir, então se calhar estou-lhe a dar os cuidados de mãe e de saúde que ela precisa e portanto é isso que vou continuar a fazer. E foi isso que eu fui continuando a fazer.	1
			Como fui aumentando os meus conhecimentos, comecei a não ser tão enganada	Eu achei aquilo um bocado gozo. Como eu fui aumentando os meus conhecimentos, naquela altura eu já lhe consegui dizer: - Oh senhor doutor, há coisas que têm épocas e uma menina desta idade nem sequer controla a postura da anca... Por amor de Deus, como é que ela virá a andar? Só se for como o Pinóquio, puxada por cordões... Então se a menina tem tetraplegia flácida...	4
	Com o conhecimento que tinha da enfermagem e com a experiência que me foi dando o cuidar dela... Fui atenuando muitos desses aspetos.	1			

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Estratégias (cont.)	Autoconhecimento (cont.)	O conhecimento de enfermagem ajudou a cuidar	Também me permitiu prestar cuidados que se calhar alguns pais porque tem medo de aspirar secreções, porque... Os outros pais, quando a criança se engasga e fica cianosa, têm medo de como é que resolvem a situação.	1
				Se calhar já tinha chamado o 112 uma dúzia de vezes, que nunca fiz.	
				A minha experiencia como enfermeira ajudou-me a prestar muitos cuidados até no sentido da prevenção.	1
				A prevenção sobretudo na altura de inverno, fazer ginástica respiratória, fazer cinesiterapia, portanto antes das refeições e depois então quando está a comer já está muito mais aliviada, já está bem para comer.	1
				As diferenças de temperatura, a necessidade de maior hidratação ou de hidratação, os cuidados que tenho que ter a mais no verão por...por causa da desidratação, dado que ela come pouco e não bebe agua...	1
				O meu conhecimento de enfermeira me ajuda a prestar cuidados de mãe um bocadinho diferentes. Não consigo desligar	1
				Se eu não fosse enfermeira, será que eu tinha feito tudo isto na mesma? Não sei...	1
				O pai também é enfermeiro	1
				Esse trabalho mais físico nos últimos tempos talvez tenha sido o pai até porque entretanto depois fez a especialidade de reabilitação muito a conta destas necessidades.	1
				No início íamos 2 ou 3 vezes, não me lembro, por semana à fisioterapia e depois sair de casa, depois já com a 2ª uma ao colo, outra ao colo, e portanto o pai fez a especialidade de reabilitação e ele faz essas coisas.	1
	Satisfação profissional	Eu e o meu marido conseguimos ter uma carreira profissional	Quando engravidei, estava a frequentar o mestrado e foi logo desde aí muito complicado. Depois acabei o mestrado, fiz o doutoramento, entretanto estive na gestão de um hospital e portanto, todos esses aspetos foram possíveis porque obviamente tinha uma estrutura familiar de apoio que me permite estar absolutamente tranquila quando estou aqui ou noutra qualquer atividade	3	
				3	
		Em termos profissionais, não fomos penalizados por ter a minha filha	Tinha o meu trabalho já quando ela nasceu, continuei a trabalhar, fiz a especialização, a seguir, em saúde materna.	1	
			O pai fez primeiro a de reabilitação.	1	
			Eu depois fiz o mestrado em enfermagem,	1	
			O pai fez o mestrado em enfermagem.	1	
			Houve oportunidade de eu vir para a escola	1	
O doutoramento e também fiz.	1				

Estratégias (cont.)	Satisfação profissional (cont.)	O problema da minha filha influenciou o percurso profissional dos pais	Marcou muito em toda a minha vida profissional até, uma vez que depois optei pela área da obstetrícia	1
			Ao longo da vida fui encontrando alguns casos não graves assim, mas com alguma alteração e que, de facto, a gente coloca-se no lugar dos pais e percebe que estas coisas não podem ser ditas assim.	1
			No início íamos 2 ou 3 vezes, não me lembro, por semana à fisioterapia e depois sair de casa, depois já com a 2ª uma ao colo, outra ao colo, e portanto o pai fez a especialidade de reabilitação e ele faz essas coisas.	1
	Socialização	Para passar férias e a menina ficar à vontade, optamos por acampar	Por exemplo, para passar férias, optamos por acampar que é onde é mais prático com a S e onde ela pode fazer barulho à vontade.	4
			Faltam redes de apoio em Portugal que possibilitem aos cuidadores, uma vida social	Não há no nosso país, pelo menos que eu tenha conhecimento, estruturas de apoio que permitam por exemplo sistema de babysitting a estas crianças para ao casal possa ir ao cinema, jantar fora, até passar um fim de semana, pronto sem a criança.
		Eu acho que isso acaba por certamente desgastar muito o casal, as relações familiares e criar algumas situações de conflitualidade e também de alguma angústia e mágoa das próprias pessoas por não poderem fazer coisas que à partida esperavam poder fazer.		3
		Não posso dizer que deixei de fazer muita coisa por causa da minha filha	Não posso dizer que deixei de fazer muita coisa por causa da J.	1
			Não posso dizer que a J me tenha impedido de fazer muitas coisas.	1
			Talvez não tenha viajado tanto como algumas pessoas.	1
		Fizemos amizades com outros pais com crianças com deficiência e saímos juntos	A parte social, a grande ajuda que tivemos veio de outros pais e outras crianças como nós. Nós estávamos à vontade com eles	4
			Eu digo muitas vezes que nós, sozinhos, não teríamos tido coragem de entrar, por exemplo, num restaurante mas quando íamos mais dois ou três, o mundo era nosso	4
			Por isso, existem os “Pais em rede” que está agora registado porque andámos a lutar por isso... Nós, sozinhos, acabamos por ir beber café e deixar a S no carro e entrar e sair a correr ou, então, fica um e vão os outros. Mas se for mais alguém em cadeira de rodas, nós somos os maiores. O espaço é nosso e quem está mal é que tem de se mudar, não somos nós.	4
		Não posso dizer que deixei de fazer muita coisa por causa da minha filha	Não posso dizer que deixei de fazer muita coisa por causa da J	1
	Não posso dizer que a J me tenha impedido de fazer muitas coisas		1	
	Talvez não tenha viajado tanto como algumas pessoas		1	
	Não sei se teria tido uma vida igual ou diferente se não tivesse a minha filha	Não sei se teria tido uma vida igual ou diferente. Poderia até nem ter feito este percurso até em termos de trabalho. Em termos de trabalho e de esforço que fiz, porque fui fazendo as coisas e trabalho: a especialidade, o mestrado, o doutoramento... podia até nem ter feito	1	

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores facilitadores	Apoio Social	Segurança Social		Podia ter tido outros interesses e não ter feito isto, portanto não sei.	1	
				Eu pude exigir muita coisa à Segurança Social, porque eles não queriam que devolvesse a menina	Dificuldades para alguém tomar conta dela também não tivemos porque a D sempre andou na escola normal com currículo e horário adaptados às características dela e o resto do tempo estava na instituição	5	
					Eu não precisei de procurar muito	5	
					Eu também exigi à segurança social que me pusessem a menina no infantário que eu queria, onde tinha a minha outra filha. Eles fizeram-no com dificuldade, mas conseguiram. Lá não a queriam aceitar, mas a segurança social conseguiu.	5	
				Temos mais apoios como família de acolhimento do que se adotássemos	Entretanto acabámos por desistir porque a D acaba por ser um elemento muito pesado no orçamento da família e se a adotássemos íamos ter menos apoios do que na situação legal em que nos encontramos agora	5	
					Então pusemos um pouquinho essa ideia de adoção de parte, porque na situação legal em que nos encontramos acaba por vir algum dinheiro de comparticipação que ajuda a pagar as despesas dela	5	
				Tive apoio da Segurança Social, porque tinham medo que devolvesse a menina	Quando eu lhe ligava ela dizia-me que ficava numa aflição porque pensava sempre que eu lhe ia ligar a dizer que ia entregar a D	5	
					Nessa altura eu disse-lhe para ela se tranquilizar porque já a tínhamos assumido e por isso era um compromisso perante os homens e Deus, portanto ela já não ia sair mais da nossa casa	5	
				Tivemos muito apoio da segurança social	Tivemos muito apoio da segurança social. Não posso dizer o contrário. Eu queria um médico, o médico aparecia	5	
					Nós pagávamos tudo, não foram apoios monetários, mas só sei que ligava para a senhora (assistente social que nos fez a entrega da D) e ela conseguia-me tudo	5	
				Ajudas técnicas	Recorremos a ajudas técnicas	Também esse apoio em termos de ajudas técnicas, por vezes também recorremos a ajudas, ao apoio das ajudas técnicas	1
						Para comprar o estabilizador	1
						Para comprar o andarilho	1
				Uma estratégia que utilizei, foi ter mais filhos		Uma das coisas que eu quis imediatamente a seguir ao dia em que ela nasceu foi ter mais filhos, porque achei que a menina ia ter mais estímulos se tivesse outra criança a crescer com ela.	4
						Ao fim de vinte e dois meses nasceu outro menino. O meu filho queria um irmão porque tinha medo que, se fosse menina, nascesse doente novamente. Por esse motivo eu aceitei ter sido um menino apesar de ser não ser o que eu queria inicialmente. Passados três anos tentei novamente e nasceu, por fim, uma menina.	4

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores facilitadores (cont.)	Apoio Social (cont.)	Apoio familiar	Uma estratégia que utilizei, foi ter mais filhos (cont.)	A primeira estratégia foi arranjar uma família grande... Esta também foi uma estratégia de fazer o luto. Se nos diziam que a S aprenderia a rir se visse quem ria à volta dela e se nós só chorávamos, então quisemos dar-lhe o melhor ambiente para ela aprender com os irmãos. Também foi uma forma de não estar sempre em cima dela, para não a sufocar. Tínhamos de distribuir as atenções.	4
				Os tratamentos começaram a ser feitos pela minha mãe em casa dela.	A estratégia que encontramos foi a minha mãe, que é a avó e que não tem nada ver com a área da saúde começar a aprender a fazer os exercícios e ela com a avó tolerava completamente de modo que praticamente se montou um ginásio em casa dos meus pais.	3
				O apoio familiar que tivemos foi fundamental	Neste processo todo, uma coisa fundamental, absolutamente fundamental foi o apoio familiar	3
					Eu sou filha única e aconteceu que o meu pai se aposentou mais ou menos na altura em que ela nasceu e portanto o apoio dos meus pais... Da minha sogra também obviamente, mas ela fica mais	3
					Este apoio tem permitido que nós tenhamos uma vida dentro da máxima normalidade. Ela vai para a escola à hora que acorda, não temos que a acordar. Dorme até à hora que quer. O meu pai vai buscá-la à escola por volta das 15h30/16horas.	3
					Andam com ela a passear, portanto ela acaba por ter uma estimulação e um acompanhamento muito agradável.	3
					Isso também acabou por permitir que tanto eu como o meu marido pudéssemos desenvolver uma atividade profissional dentro das nossas expectativas.	3
					Quando engravidei, estava a frequentar o mestrado e foi logo desde aí muito complicado. Depois acabei o mestrado, fiz o doutoramento, entretanto estive na gestão de um hospital e portanto, todos esses aspetos foram possíveis porque obviamente tinha uma estrutura familiar de apoio que me permite estar absolutamente tranquila quando estou aqui ou noutra qualquer atividade	3
					Nós não nos sentimos privados de nada devido a essa rede de apoio familiar que eu referi.	3
					Acabamos por nos conseguir apoiar nestes aspetos e isso é de facto uma vantagem para que uma situação destas tenha o menor impacto possível na estrutura familiar	3
Em relação ao apoio familiar, veio mais da família nuclear.	4					

TRABALHAR A	Fatores facilitadores (cont.)	Apoio comunitário	IPSS		A instituição, além desta família que se cria e das vantagens que já disse, dá-me garantias de futuro porque fazendo a inscrição, em caso de necessidade a S já lá tem vaga.	4	
					Estamos a investir em mais lares, lá na instituição. Até há pais que estão a doar as casas particulares para a instituição e que estão a ser ocupadas como lares	4	
				Para o futuro, contamos com o apoio da instituição	Temos que partilhar o que houver pelos 4 filhos. A S tem a parte dela e está por nós já decidido que a parte que ficar para ela fica para a instituição. Se a minha casa um dia puder ser ocupada por três ou quatro deficientes e umas quantas funcionárias, eu morria descansada. Já há casais a fazer isso.	4	
					Neste momento temos muitas crianças na instituição que já não têm pais pela idade que têm e vivem na instituição e, portanto, temos residências muito boas onde as crianças estão e são muito bem cuidadas e, se não for de outra forma, eu penso que pelo menos aí, depois dela la estar tantos anos, nunca iria para outro sitio que não esse.	1	
				Eu queria-a numa instituição onde houvesse pessoas habilitadas para cuidar dela	Eu já a tinha inscrito na instituição, quando ela tinha dois anos. Fui lá, gostei e inscrevi-a. Fiquei sossegada por ver que havia outros casos graves como a minha filha, porque eu achava que se ela fosse a pior, ia ser prejudicada por isso. Eu achava que assim as pessoas já estavam preparadas para o pior.	4	
					Foi nesta altura que foi para a instituição de forma legal. Nesta altura o governo ainda apoiava as salas de ensino especial, tinha lá técnicos, tinha tudo...	4	
				A instituição que ela frequenta dá muito acompanhamento técnico e isso é um descanso	Em relação à instituição, escolhi esta porque os pais participam ativamente, podem tomar todas as decisões, há colaboração em todos os aspetos, há apoio para acompanhamento a consultas, por exemplo a fisioterapeuta acompanha às consultas de ortopedia para poder melhorar o acompanhamento	4	
					Se é preciso mais tratamentos de cinesoterapia numa semana, fazem-lhe	4	
				Comunidade	Tive rede de apoio informal	Eu fui as consultas de cirurgia plástica ao hospital 2 porque tinha uma amiga que trabalhava la no bloco	1
						Vou falar com o médico da cirurgia plástica para ele ver a J, para a operar quanto mais depressa melhor para não teres esses problemas.	1
						Havia uma colega, uma amiga, uma grande amiga minha que trabalhava na cardiologia e logo me telefonou a dizer: MR, vem um cirurgião muito bom da america do sul e queres que eu marque uma consulta para a J para ele?	1

TRABALHAR A NOVA REALIDADE	Fatores facilitadores (cont.)	Apoio comunitário (cont.)	Comunidade (cont.)	Tive rede de apoio informal (cont.)	Houve muita gente que me tentou apoiar	1
					Vou falar com as pessoas ou vou à consulta ou porque as conheço ou porque alguém as conhece	1
					Nunca cheguei a um sitio assim de novo sem que ninguém me conhecesse ou não tivesse já previamente sabido que é a J e que é minha filha e que eu sou enfermeira	1
					Eu acho que este conhecimento parece que este conhecimento transforma as coisas de uma forma diferente que será para outras famílias que não tem por detrás esta rede de conhecimentos.	1
					Pelo fato de ser enfermeira, enfermeira de pediatria e conhecer as pessoas do meio, não senti dificuldades.	3
					Se calhar por eu ser enfermeira e por ser conhecida, eu tinha os contactos dos colegas no hospital e dos médicos e portanto, em qualquer situação de alteração eu sentia-me à vontade para contactar e dizer o que se estava a passar e pedir alguma orientação.	3
	Fatores facilitadores (cont.)	Apoio comunitário (cont.)	Comunidade (cont.)	Tive rede de apoio informal (cont.)	Por ser enfermeira por estar num serviço de bloco operativo onde eu estava na altura.. Da proximidade das pessoas.. Toda a gente conhecia a situação e de alguma forma acarinhava digamos e se preocupava com tudo o que se passava cada um sempre que sabia de alguma coisa me dava uma informação: mr há isto há aquilo preciso de ir a esta consulta eu conheço um medico que..	1
					Tive sempre esse apoio por parte dos colegas, dos médicos... A determinada altura um ortopedista do serviço até novo...er... Num er... Novo no serviço soube da situação e veio-me dizer: a minha esposa é educadora do ensino especial na instituição x e eu já lhe falei que tinha a sua filha e ela disse que se quisesse passar por la que tinha uma psicóloga que estava a fazer um trabalho interessante com as crianças	1
					Este medico, com a preocupação falou em casa, a mulher era educadora do ensino especial e acabaram por me enchaminhar.	1
					Vou falar com as pessoas ou vou à consulta ou porque as conheço	1
					Nunca cheguei a um sitio assim de novo sem que ninguém me conhecesse ou não tivesse já previamente sabido que é a J e que é minha filha e que eu sou enfermeira	1
					Eu acho que este conhecimento parece que este conhecimento transforma as coisas de uma forma diferente que será para outras famílias que não tem por detrás esta rede de conhecimentos.	1
					Abriu muitas portas, por um lado	1
					Mais uma vez o meio onde estamos nos proporciona esse conhecimento	1
					Mas o conhecimento, acabamos por ter pelo meio onde estamos.	1

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores facilitadores (cont.)	Apoio comunitário (cont.)	Profissionais de saúde	Os profissionais preocupam-se em fazer o melhor acompanhamento da PDM no hospital	No hospital que frequentamos, apesar dela já ter estado internada noutros hospitais, eu penso que há uma preocupação dos profissionais nesse sentido. Penso não, tenho a certeza que há uma preocupação por parte dos profissionais.	3	
				Resolvemos todos os problemas com o mesmo médico, porque ele deu-nos o telemóvel dele	Médico que segue a D deu-nos o telemóvel dele e nós ligamos-lhe sempre que é preciso alguma coisa e é muito bom porque como ela a conhece	5	
					Às vezes, por telefone, ele consegue ajudar-nos a resolver o problema	5	
				Não tenho razão de queixa dos profissionais de saúde	Nós tínhamos a equipa de enfermagem que mediam, pesavam, perguntavam o que se tinha passado, como se tinha passado, portanto todo aquele processo antes da consulta. Não tenho razão de queixa.. lam-me explicando: faça mais assim, faça mais assado.	2	
				No início, a maior interação no hospital foi com a enfermeira na avaliação inicial da consulta de desenvolvimento	Mas do ponto de vista do acompanhamento de saúde, a interação maior que tivemos na altura no hospital foi essencialmente com a enfermeira naquela avaliação inicial, de crescimento e desenvolvimento, o tentar saber se haveria alguns problemas...	3	
				É bom poder ligar ao médico, porque ele já a conhece bem	O médico que segue a D deu-nos o telemóvel dele e nós ligamos-lhe sempre que é preciso alguma coisa e é muito bom porque como ela a conhece	5	
					Os enfermeiros têm sensibilidade para lidar com os pais	Mas eu penso que os enfermeiros que... sobretudo quando há alguma sensibilização durante o curso e depois vão tendo algum contacto com crianças com este tipo de situação, acabam por ter sensibilidade suficiente para lidar com os medos, com as angustias dos pais.	1
						A diferença que é, ser com uma pessoa conhecida. Porque eles rejeitam tudo o que é diferente, conhecem os sons, os cheiros, tudo	4
					A criança com deficiência precisa conhecer muito bem quem trabalha com ela	As pessoas que conhecem, já sabem quais os jeitos, os gostos, a forma de lhes dar a volta. Portanto, o conhecimento completo só consegue quem está sempre. E também uma coisa importante para além do ambiente familiar é o profissional não ter muitas alterações, ou seja, não ser hoje um e amanhã outro.	4
						Às vezes, até com constipações em que eu pensava levá-la logo para o hospital, refletia melhor e acabava por ligar primeiro para eles	5
						Claro que se fosse sempre a mesma pessoa era diferente, porque a confiança também é diferente, mas gosto muito do atendimento deles.	5
						Quando eu ligo para eles sinto segurança. Quando eu ligo para lá e eles não têm a informação toda, ligam a algum médico ou até ao farmacêutico e assim. Às vezes até problemas de medicação me ajudam a resolver.	5

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores facilitadores (cont.)	Apoio comunitário (cont.)		Claro que se fosse sempre a mesma pessoa era diferente, porque a confiança também é diferente, mas gosto muito do atendimento deles. Aquelas conversas todas no início é que são uma seca.	5
				Também me socorro muitas vezes da linha "Dói Doí, Trim Trim"	5
		Comunicação eficaz	A explicação foi dada diretamente ao irmão e por isso, compreendi muito bem	Da maneira como nos explicaram, percebemos tudo claramente. Temos um filho de 6 anos ajudou muito porque os médicos explicavam tudo muito bem ao irmão e assim nós também percebíamos melhor.	4
			É importante que nos deem toda a informação de forma adequada	Mas pronto, é assim: primeiro temos de conhecer os pais, a formação que eles têm, o que é que sabem e a evolução que a criança teve, porque durante 1 ano os pais já viram tantas coisas que já não são os mesmos, já não se consegue atirar areia para os olhos.	4
				Nem dizer de mais nem de menos, mas dizer sempre, porque é melhor receber uma má notícia do que criar falsas expectativas. Não há nada pior. Não há nada pior.	4
					5
	Fatores inibidores	Cansaço	Eu estava muito cansada	Eu chorava, de facto estava muito cansada.	2
				Noites e dias sempre com ela a chorar.	2
				Eu não sei o que fazer. De facto eu estou muito.... Er... Não estou tranquila de modo nenhum. Nem eu nem ninguém, porque vemos que esta situação não é... não é uma situação normal.	2
		Ansiedade	Cada vez que ela tem um problema é uma grande ansiedade	Cada vez que ela tem um problema é uma grande ansiedade	3
				Como ela não aponta, nós não sabemos exatamente onde lhe dói, qual a intensidade da dor, se é algo que nos devemos preocupar muito ou pouco	3
			O futuro é uma incerteza e uma angústia	É óbvio que o futuro é uma grande incerteza e à medida que o tempo avança essa incerteza vai aumentando	3
				E se um dia eu não puder cuidar dela o que é que vai acontecer e como é que vai acontecer.	3
		Agora é óbvio que o futuro é uma grande angústia, uma grande incerteza.		3	
		Na realidade, nós não sabemos com o que contamos. Ela pode melhorar até um determinado nível e depois regredir, pode não evoluir mais, é um pouco uma incógnita.	3		

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores inibidores (cont.)	Ansiedade (cont.)		Até ao que a ciência está desenvolvida hoje, não há nenhuma relação nem temos casos estudados ao pormenor com este tipo de alteração que nos possam ajudar a ter uma ideia de evolução ou de padrão. Essa área é sempre uma grande incógnita.	3
			Demorei 4 meses a saber os resultados dos exames	Só cheguei mesmo a saber o resultado em Janeiro do ano a seguir. Ela nasceu em Setembro e os resultados vieram em Janeiro	1
			Ninguém nos soube dizer, durante muito tempo, qual o problema da menina	TAC revelou alteração a nível cerebral, mas não sabiam ao certo o quê.	4
				Fizemos muitas viagens a Coimbra durante três semanas para fazer exames e fizeram o diagnóstico, apesar de ser muito incerto.	4
				Pronto, o Síndrome de Westen é a parte que classifica a epilepsia e depois tem síndrome polimalformativo: não tem corpo caloso na parte frontal, por isso é que a parte motora...	4
				Sempre me disseram que não me podiam dizer muita coisa, que não havia certezas de nada. Eu, na altura, não aceitava muito bem. Achava que podiam ter-me dito mais, mas agora compreendo que eles também não sabiam.	4
			O futuro é muito complicado	O futuro é muito complicado	1
				Eventualmente isso já possa ter pensado mas depois acabo por não me sentar para pensar e definir estratégias:	1
				Ate porque se calhar também não sei se continua a haver no nosso espirito aquela questão de não sabemos qual é a esperança de vida, nem a dela nem a nossa, não é? E portanto, as vezes, ficamos...assim... não pensamos muito. E talvez ate seja bom não pensarmos muito.	1
				Há sempre avanços e retrocessos e à medida que nós também envelhecemos, porque todos envelhecemos, questionamo-nos : já passaram 25 anos! Portanto passaram para ela e para mim e daqui a 25 anos eu não sei como é que as coisas estão. Tenho algumas preocupações mas também não posso dizer que me tenha concentrado muito nelas num sentido de pensar que posso morrer de repente e o que é que lhe vai acontecer.	1
			Temos medo do futuro	Pensamos no futuro e isso inquieta-nos muito	2
				Eu tenho a outra filha mas ela tem a vida dela, uma filha, o marido... São muitos ocupados. Mas, se calhar, em termos de orientá-la, eu estou convencida que eles o farão. Mas é uma coisa que nos preocupa.	2

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores inibidores (cont.)	Comunicação comprometida	Comunicação desajustada		Às vezes tenho dificuldade em vesti-la, em tratar dela e é uma coisa que me aflige, que me incomoda. Porque... Se eu não vou conseguir, como é que é? Quer dizer, pronto.	2
				Disseram-me que ela estava a engrossar a lista de abandono escolar	- Ah! A senhora não sabe que... Então a senhora não sabe... O que é que é feito da sua filha? A senhora não tem uma filha (mas não diziam que era multideficiente), a menina S de 14 anos? É que a sua filha está a engrossar a lista de trabalho infantil ou de abandono escolar. O que é que é que é feito da sua filha? A senhora matriculou-a na escola mas ela agora não aparece em nenhum estabelecimento escolar público...	4
				Por ser enfermeira, julgavam que eu estava preparada para toda a informação	Pelo fato de ser enfermeira, toda a gente acha que nós sabemos tudo, mas se nós temos conhecimento, mas quando se trata dos nossos filhos ou dos familiares próximos, às vezes parece que não conseguimos ter aquele discernimento para avaliar as coisas.	3
				Por ser enfermeira, julgavam que eu estava preparada para toda a informação (cont.)	Isto é completamente idiota. Aquilo que eu notei é que mesmo os médicos e os enfermeiros nas unidades, partem do princípio que a gente aguenta e sabe a informação e muitas das vezes não nos dão informação de coisas relativamente simples.	3
					Não validam se nós sabemos ou não a informação e o princípio tem de ser sempre esse. Tem que ser tentar perceber o que é que a pessoa sabe, quais são as suas necessidades de informação, para depois poder dar uma resposta adequada a essas necessidades de informação.	3
				Disseram-me que fui uma mãe negligente	- A senhora tem muita sorte porque se fosse há umas décadas atrás, como a senhora não teve a sua filha num estabelecimento escolar público, ainda tinha de pagar multa. Ainda bem que as leis mudaram. A senhora foi uma mãe negligente que não acompanhou a educação da sua filha.	4
					Fiquei muito revoltada, fui para a instituição, levei a carta e contei à psicóloga. Fartei-me de chorar e pensei que só me falta agora estar alguém do outro lado da linha a dizer que eu sou uma mãe negligente e que a minha filha está a engrossar a lista de trabalho infantil ou de abandono escolar.	4
					Na secretaria da escola reforçaram que eu fui uma mãe negligente e perguntaram-se se eu pensei que a minha filha neste período que não foi à escola, poderia ter desenvolvido e até começado a andar. Respondi-lhes que não eram ninguém para falar da minha filha, que não a conheciam e expliquei que o caso dela era estático, uma tetraplegia flácida e que nunca teria hipótese de andar.	4

TRABALHAR A NOVA REALIDADE	Fatores inibidores (cont.)	Comunicação comprometida (cont.)	Comunicação desajustada (cont.)	Explicação do diagnóstico insuficiente	Ele e outra médica disseram: - A sua menina vai ser uma pessoa que poderá vir a andar, a fazer algumas coisas, mas nunca vai deixar de ter um acompanhamento de um adulto, de uma pessoa junto dela. Ela poderá ainda vir a fazer algumas coisas, mas.... Sozinha ou orientar-se ela própria, dificilmente ou não mesmo. Não o fará. Pelos exames que temos aqui, ela tem uma epilepsia muito acentuada.	2	
					Entretanto foram feitos outros exames. Fomos ao instituto de genética, fez-se o cariótipo.... Er.... Não apontam nada especificamente.	2	
					Ela pode vir a andar e a falar, a fazer um conjunto de coisas, mas sempre acompanhada com ajuda. O facto dela ter este cérebro pequenino... Er... Ela pode vir...Er... O pouco cérebro que tem... Er... A massa que tem pode ser muito boa e daí ela ainda poder vir a ter um desenvolvimento mais ou menos. Tudo depende dos estímulos que lhe derem.	2	
				Falta de sensibilidade do médico	Ah, estava-me a esquecer que aos 7 meses a cabeça deixou de crescer e ele diz assim: - Eh pah! Aqui há um problema. Ou foi mal medido no Centro de Saúde ou então não cresceu.	2	
						Continua a não ter sensibilidade de saber que não quero ser diferente dos outros. Tenho é necessidades diferentes e ele não quer perceber isso.	2
						Portanto mais dia menos dia iria morrer.	1
						Não poderia esperar nada dela. Foi um choque muito grande não só pelo que foi dito como também pela maneira como foi dito	1
						Não devia ter nascido. Então se já vai fazer 4 meses já é muito.	1
						Prepare-se porque mais dia, menos dia, ela vai-se	1
						Isto é uma coisa que ainda hoje, quando me lembro dela embora seja à distância, que me marca. Que me marcou e me marcou muito em toda a minha vida profissional até	1
						Estas coisas não podem ser ditas assim.	1
				O médico esperava que por ser enfermeira, compreenderia mais facilmente a situação	Dizendo que me estava a transmitir toda esta informação porque eu, sendo enfermeira, compreenderia toda a situação	1	

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores inibidores (cont.)	Comunicação comprometida (cont.)		Os médicos não querem dizer os nomes verdadeiros dos problemas	Pode ser com a melhor das intenções de ajudar os pais, mas os médicos fogem aos nomes. Acredito que para muitos pais tenha de ser assim, mas eu continuo a batalhar muito na informação. Mas pronto, é assim: primeiro temos de conhecer os pais, a formação que eles têm, o que é que sabem e a evolução que a criança teve, porque durante 1 ano os pais já viram tantas coisas que já não são os mesmos, já não se consegue atirar areia para os olhos.	4
				Segundo o médico, a esperança de vida era que já nem devia ter nascido	A esperança de vida dela era que já não devia ter nascido e portanto mais dia menos dia iria morrer	1
				O apoio do médico foi dizer que nada mais me poderia fazer	Nada mais me poderia dizer	1
				Um enfermeiro que nunca trabalhou com PDM, não tem sensibilidade para lidar com ela	Eu não posso esperar que uma enfermeira que não tenha tido o mínimo de preparação ou de sensibilização para esta área e	1
					Mas eu não posso esperar que uma enfermeira que não teve este contacto, que tenha a sensibilidade que têm, por exemplo enfermeiras da pediatria que acabam por, ao longo dos anos, mesmo que a frequência de internamentos ou de cuidar destas crianças	1
					Os enfermeiros da pediatria acabam por... falar... por ter experiência e dar apoio de uma forma um bocadinho diferente do que se fosse uma enfermeira de outro serviço	1
				Falsas esperanças	Deram-nos muitas vezes, falsas esperanças	Se calhar valeu mais para mim que a via muito direitinha e me fazia acreditar que ela ia caminhar. As pessoas achavam isso também e aumentava-me a autoestima. Mas também me dava falsas esperanças
	Nós a comprar botas a pensar que ela ia andar, começamos com terapia da fala para ela começar a dizer mamã e compramos colheres de cabo grosso para ela comer sozinha	4				
	Então se a criança já tinha um problema cognitivo tão grande, se era uma situação estática, para que é que me estavam a dizer que ela com 10 anos já ia fazer assim ou assado?	4				
	Ficava contente e ia-me animando, mas eram tudo falsas esperanças	4				
	Aos 8 anos o fisiatra disse-me que ela ainda andaria de braço dado quando fosse repariguinha, porque ela estava a fazer a tranca dos joelhos e outros movimentos. Mas os movimentos que ela fazia não eram voluntários	4				
	Diziam-nos que tudo tinha solução	Fenda é uma coisa que se corrige facilmente,	1			
	Parte cardíaca não sabemos muito bem o que é mas hoje em dia até as situações mais complicadas têm intervenções cirúrgicas	1				

TRABALHAR A NOVA REALIDADE	Fatores inibidores (cont.)	Comunicação comprometida (cont.)	Falsas esperanças (cont.)	Durante 9 meses disseram-me que não tinha problema nenhum	Descobria-se uma coisa ou identificava-se, mas havia logo à partida uma alguma possível solução.	1
					Passados dias, pouquinhos, dela nascer ela teve uma rejeição alimentar e foi a primeira vez que eu fui com ela ao hospital . Quando lá cheguei, disseram-me que ela não tinha nada, que não tinha problema nenhum.	2
					A senhora está a ver coisas onde não existem, está muito cansada. Está com... depressão e pronto... Nós não vemos nada na sua bebé. Tenha calma. Acalme-se. Dê alguma segurança à sua filha porque de facto nós não vemos diferença nenhuma nem nada onde possamos atuar.	2
					Com mês, mês e meio levei-a a outro médico e ele disse que ela tinha uma otite e que era a otite que não a deixava descansar nem comer, porque lhe doía.	2
					Aí eu fui para outro médico. Fez-lhe exames e disse: - Eu não vejo aqui grande coisa	2
					Aos seis meses o outro médico disse que ela devia ter uma atrofia a nível de músculos	2
					Já aos 7 meses ela fez a primeira convulsão. Então aí eu fui ao hospital e fez uma infeção dos ouvidos, uma otite. Entretanto foi medicada, passou. Aos 9 meses novamente outra otite e convulsões terríveis. Então aí é que eu me lembro que estive internada com ela uma semana, tinha ela então 9 meses e aos 10... 10 ou 11 e com 11 meses tive novamente uma semana internada com ela por outra otite.	2
					Entretanto fui a outro hospital para poder fazer eletroencefalograma. Fui lá fazer e quando tive o resultado, já no mês de Setembro, próximo dela ter um ano, foi quando ele me disse, lá no consultório.	2
					Ele mandou fazer os exames de genética. Entretanto também foi feita uma colheita de sangue. Mas tudo aparecia normal. A única coisa que se via, quando ela fez um TAC à cabeça para ver o que é que havia ali...Er... Viu-se que o cérebro dela era muito pequenino. Tem uma má formação.	2
					A parteira disse para eu ter calma, porque era só uma coisa estética que não tem importância nenhuma	4
					Depois daquele aparato todo, disseram-me que a menina não tinha mais nada, que tinha todos os reflexos mantidos, tinha tudo...	4
					Fez a primeira intervenção para encerramento de um lado aos dois meses e meio. Correu muito bem, nada de infeções pós-operatórias.	4
					A aceitação inicial por parte da família foi muito difícil	3
					Os avós não reagiram	4
	Numa fase inicial foi muito complicado, nomeadamente pela questão da família, os avós e tudo mais.	3				
	Por exemplo, os avós, o sentimento que tiveram foi medo...	4				

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores inibidores (cont.)	Crise familiar	<p> muito bem</p>	<p>Medo dela morrer em casa deles, medo de tocar e estragar e partir e não saber fazer alguma coisa, medo dela se engasgar, medo de não saber como agir...</p>	4
			<p>A família mais próxima foi a que se afastou mais e a mais distante aproximou-se</p>	<p>Acho que a parte emocional da minha mãe nunca a deixou agir. Ela dizia-me sempre para ficar só com um filho porque a vida é difícil para ter mais filhos. Quando a S nasceu, uma das primeiras coisas que ela me disse foi: - Estavas com medo de ficar só com um, agora com dois estas governada.</p>	4
			<p>A família mais próxima considerou uma catástrofe</p>	<p>Depois mais tarde, quando ela ficava doente, a minha mãe até me dizia: - Ai isto está tão mal, tão engasgada, coitadinha, sofre tanto... Mais valia a morte do que tal sorte.</p>	4
			<p>A família mais próxima considerou uma catástrofe</p>	<p>A reação inicial foi a de que tinha sido uma desgraça, uma catástrofe e como é que eu iria sobreviver...</p>	4
			<p>A irmã teve muita dificuldade em aceitá-la</p>	<p>Houve também um amadurecimento da parte da minha filha mais velha. Também foi mãe. E aceita melhor a situação da irmã. Ela é mais velha que a B 8 anos. No início, foi muito complicado. Ela dizia: -Porquê a mim? Porquê a mim? Os outros têm irmãos normais.</p>	2
			<p>Tínhamos que articular horários</p>	<p>Tendo ela que ficar em casa tínhamos sempre que articular o horário para ficar um de nós com ela.</p>	1
				<p>Depois e ao longo dos tempos vamos repartindo</p>	1
				<p>Ele entra às 8h, eu posso vir mais tarde para a escola. Eu cuido da j de manha e estas coisas mas depois ele sai mais cedo do hospital e eu posso ficar aqui porque depois ele cuida dessas coisas</p>	1
				<p>Quem faz mais essa parte da cinesiterapia, quem caminha, quem a põe no estabilizador, quem... esse trabalho mais físico nos últimos tempos talvez tenha sido o pai</p>	1
			<p>A maior parte das vezes um dos progenitores tem de abandonar a carreira profissional</p>	<p>Se isso não acontecesse, que é o que acontecesse na maior parte das situações e é isso que o vejo na maioria dos pais em situações idênticas, o que acaba por acontecer é que um dos progenitores tem de abdicar da sua vida profissional, para poder dar assistência à criança e isso também é muito complicado.</p>	3
			<p>O grande problema para nós pais, é termos de trabalhar</p>	<p>O grande problema para nós pais, é termos de trabalhar e ser sempre a correr, termos o tempo muito limitado. O tempo é muito pouco para poder dar-lhe o acompanhamento que ela precisava. E o meu marido ajuda muito.</p>	2

TRABALHAR A NOVA	Fatores inibidores (cont.)	Política	Não era suposto ter porque ninguém tinha essa trissomia na família	Não era suposto ter porque ninguém tinha essa trissomia	1
			Tinha medo que os outros filhos também ficassem com problemas	Quando eu tive muito medo foi durante o desenvolvimento deles: se caíam, se tinham acidentes... Tinha medo que lhes acontecesse alguma coisa. Pensava:	4
				Se este caso já está perdido, deixa-me proteger os outros que estão bons.	4
				Era medo de perder o que tenho. Deixou-me mais mãe galinha.	4
			O processo de criação de comissão de família foi muito demorado	Também teve que ser criada uma... comissão de família ...	1
				Foi um processo muito demorado e muito complicado	1
				Foi preciso pedir a interdição psíquica dela, para	1
			A idade cronológica é a única que conta	Mudou do hospital 2 para o hospital 4 porque deixou de ter 18 anos	1
				Tamanho de uma criança de 6/7 anos mas em idade já não é pediátrica	1
				A idade cronológica é a única que conta	1
			A legislação é um problema	Esta é também uma parte com que me debato muito, a da legislação.	4
			As leis não estão adequadas	Não quero obviamente nenhum benefício relativamente à situação dela, quero é que do ponto de vista social os direitos dela sejam idênticos aos de qualquer outra pessoa. E o que é fato é que infelizmente ela precisa de um adulto com ela a tempo inteiro.	3
				Pensar que ela tem a mesma incapacidade que tem uma pessoa com imobilização de uma articulação de um braço mas que do ponto de vista cognitivo consegue compreender quais são os perigos, alimentar-se, vestir-se é uma coisa que não faz sentido.	3
				Um outro aspeto são todas as dificuldades que os pais enfrentam relativamente aos direitos que têm com estas crianças.	3
Da parte do estado deveria haver uma maior preocupação nesse sentido e eu penso que muitos pais terão alguma reserva em continuar algumas atividades pelo que isso representa do ponto de vista financeiro.	3				
Por ingenuidade não tive a preocupação como tenho a maior parte das vezes. Com este percurso todo, tenho aprendido a consultar a legislação e a saber exatamente quais são os direitos, os princípios e as regras porque as pessoas falam muitas vezes sem o devido conhecimento.	3				

TRABALHAR A NOVA REALIDADE	Fatores inibidores (cont.)			Pessoas com responsabilidade dizem “É assim porque é de lei”, mas eu quero ver sempre o que está escrito e interpretar exatamente as coisas. Isso é uma coisa que não vai acontecer agora na próxima vez porque são aspetos que têm implicações, nomeadamente na definição da pensão que ela irá ter de apoio e portanto eu tenho que começar a pensar um pouco nesses aspetos.	3	
			Ansiedade perante a morte	Temos medo do futuro	Pensamos no futuro e isso inquieta-nos muito	2
					Eu tenho a outra filha mas ela tem a vida dela, uma filha, o marido... São muitos ocupados. Mas, se calhar, em termos de orientá-la, eu estou convencida que eles o farão. Mas é uma coisa que nos preocupa.	2
		Às vezes tenho dificuldade em vesti-la, em tratar dela e é uma coisa que me aflige, que me incomoda. Porque... Se eu não vou conseguir, como é que é? Quer dizer, pronto.			2	
		Tenho medo se ela me sobrevive a mim		Em termos de...também já conversamos se eu faltar um dia, o que é que acontece e a resposta dela foi assim: é natural que eu cuide dela tao bem como tu, não te preocupes.	1	
				Neste momento temos muitas crianças na instituição que não têm pais pela idade que têm e... não têm mais e vivem e vivem na instituição er.... E, portanto, temos residências muito boas onde as crianças estão e são muito bem cuidadas e, se não for de outra forma, eu penso que pelo menos aí, depois dela la estar tantos anos, nunca iria para outro sitio que não esse. Porque as pessoas a conhecem e....portanto.... Mas... não posso dizer que Penso, penso mas.... Ponho de parte. Não pensei muito nisso, se ela me sobrevive a mim.	1	
		Negação	Tive necessidade de ter mais filhos, para compensar as limitações que a minha filha tinha	Depois eu sentia-me uma mãe insatisfeita.	4	
				Com a S eu tinha o casal, mas não era bem a menina como eu queria, portanto decidimos investir.	4	
				Os irmãos serviram para ver realizadas as falhas da S	4	
			Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes	Eu acho que ninguém está preparado para ter filhos deficientes nem ninguém quer ter filhos deficientes	5	
				Como eu disse, ninguém escolhe ter uma filha deficiente.	5	
			Eu digo sempre crianças apesar de alguns deles terem a minha idade	Eu digo sempre crianças e alguns deles têm a minha idade	1	
				A terminologia que utilizamos lá é as crianças quando alguns deles têm 50 anos,	1	
		Continuam a ser crianças para nós		1		

TRABALHAR A NOVA	Fatores inibidores (cont.)	Negação (cont.)		As enfermeiras da pediatria têm sempre umas características diferentes, digamos, e terão uma maior competência para olhar não so para as necessidades das crianças como, também para as angustias e para as ansiedades dos pais dessas crianças, que a maior, uma parte das vezes são diferentes.	1	
			Eu já tinha uma menina quase igual às outras.	Eu já tinha uma menina quase igual às outras.	4	
			O pediatra não assumiu a deficiência da minha filha	O pediatra dela ainda estou à espera que hoje me diga a J tem esta situação, percebe? Eu dizia: - Oh Dr, a J não segura a cabeça. - Pois se ela é pequenina como é que quer que segure a cabeça? É natural, vai com o tempo. Há-de segurar. - A J não gatinha. - Pois é pequenina,ela vai é muito pequenina...	1	
					1	
					Ainda hoje não assumiu, também ele	1
					Nunca me disse nunca disse abertamente o nome do problema da J.	1
			Serviços de saúde	Negligência	O pediatra dizia que eu estava a ver coisas onde não existiam	Ele dizia-me que eu estava a ver coisas onde elas não existiam,
	Até ao mês e meio ela tinha tónus e sorria mas a partir daí, começou a ter espasmos e a regredir. Eu dizia aos médicos e eles diziam que eu estava tola, que estava a ver coisas onde elas não existiam...	4				
	O médico de família foi a pessoa que menos me ajudou até hoje	Depois fui ao meu médico de família. A única pessoa... Er.. Ele foi a pessoa que menos me ajudou até hoje. É incrível, mas é verdade. Em relação à B, foi a pessoa que mais obstáculos colocou e continua a colocar... Quis mostrar-lhe as análises e ele disse que não, não tinha tempo para isso. Recorri a médico particular		2		
				2		
	Nunca houve grandes orientações por parte dos enfermeiros	Mas nunca houve grandes orientações, pelo menos na altura. Há 15 anos atrás, as coisas eram bastante diferentes até do ponto de vista da organização das consultas de enfermagem. O nosso maior apoio foi sempre da parte dos terapeutas ocupacionais, da fisioterapia e da terapia da fala.		3		
				3		
		Parece que os enfermeiros da urgência têm medo de lidar com ela		Até os profissionais de saúde na urgência sinto que têm medo. Há carinho mas nota-se que não sabem lidar com ela	5	

TRABALHAR A NOVA	Fatores inibidores (cont.)	Serviços de saúde (cont.)	Falta de apoio dos profissionais de saúde	Fui aprendendo a cuidar dela, mas ninguém ensinou	Em relação a como lidar com os problemas dela, eu sempre tive muita curiosidade em saber o que é que lhe estavam a fazer, para que era aquilo, o que é que vinha a seguir e o que é que eu poderia fazer. Se me diziam, por exemplo, que durante um mês o trabalho de fisioterapia era abrir e fechar a mão para depois passar para o braço, eu começava a repetir esses movimentos em casa na banheira com água quente, em momentos em que ela estava relaxada e não em ambientes estranhos com pessoas desconhecidas em que ela ficava muito mais contraída.	4
					Mas partiu muito de mim. Ninguém me dizia que se eu fizesse em casa, iria ajudar. Eu é que via e depois repetia.	4
					Então tentei. Guardava na memória tudo o que via fazerem-lhe.	4
					Quando não sabia, perguntava. Pedia sempre explicação até à última palavra que eu não estivesse a compreender	4
					E ainda ia ler depois para tentar saber	4
					Procurava livros, programas, revistas, informações com outros pais nas salas de espera, nas consultas de desenvolvimento infantil	4
					Por exemplo, com os amigos que fizemos da Alemanha, perguntávamos sempre como é que eles resolviam os problemas deles.	4
				Nunca houve nenhum profissional preocupado connosco enquanto cuidadores	Nunca, em todo este processo, ninguém me perguntou se nós precisávamos de qualquer tipo de apoio emocional, psicológico ou de outro tipo	3
					Nunca ninguém se preocupou se nós estávamos bem no sentido de se nos alimentávamos bem, se conseguíamos dormir, esse tipo de aspetos. Eu acho que falta esse tipo de avaliação estruturada.	3
					Noto que nos últimos anos tem havido uma preocupação a esse nível mas ainda com alguma desarticulação. Se nós temos um problema, encaminham-nos para a assistência, para o serviço social. Mas do ponto de vista da avaliação psicológica dos pais, das suas necessidades enquanto cuidadores informais e do seu próprio bem-estar, não se fala. Falamos muito nos cuidados centrados na família, mas na prática, continuam a centrar-se na pessoa doente.	3
				O acompanhamento da equipa de saúde era só quando iamos ao hospital	Houve alturas em que não sabíamos o que fazer, a quem recorrer, a quem tirar dúvidas, em que ficávamos com o coração apertadinho. Era muito complicado lidar com uma situação daquelas. Mas ela não podia estar sempre no hospital e tivemos de nos desenrascar, de aprender a tratar dela da melhor maneira.	2
					O médico de família foi a pessoa que menos me ajudou até hoje	2
	Depois fui ao meu médico de família. A única pessoa... Er.. Ele foi a pessoa que menos me ajudou até hoje. É incrível, mas é verdade. Em relação à B, foi a pessoa que mais obstáculos colocou e continua a colocar...	2				

TRABALHAR A NOVA	Fatores inibidores (cont.)	Serviços de saúde (cont.)	Falta de apoio dos profissionais de saúde (cont.)	Os profissionais de saúde não estavam preparados para trabalhar com crianças com deficiência	Quis mostrar-lhe as análises e ele disse que não, não tinha tempo para isso. Recorri a médico particular	2
					Também relativamente a ela, foi um processo muito difícil porque os terapeutas estavam ainda muito padronizados. Queriam um tipo de resposta que ela não tinha capacidade de dar.	3
					O tentar fazer correspondência entre um objeto e uma imagem é algo que nós agora estamos a trabalhar, agora que ela tem um desenvolvimento mental à volta dos 19/21 meses mas que há 3/ 4 anos atrás não era de todo possível ou era possível apenas com um ou dois estímulos.	3
					As consultas eram uma grande frustração para ela e principalmente para mim. Para além de que no hospital antigo, nós tínhamos consultas de terapia da fala no espaço em que se ouvia tudo o que se passava no corredor. Os gabinetes eram constantemente abertos e interrompidos. Portanto o ambiente levou-me várias vezes a demonstrar desagrado e dizer que não valeria a pena nós irmos para lá para fazer correspondências entre o pente, o cabelo, a água, o sumo, o prato porque para fazer aquilo eu poderia fazê-lo num contexto mais familiar, onde ela estaria muito mais calma e atenta e onde não teria os estímulos externos que no fundo lhe estavam a desviar a atenção, para além de que ela estava a desenvolver uma certa rejeição ao hospital	3
			Falta de preparação dos serviços	Há pouca articulação com os Cuidados de Saúde Primários quanto à PDM	Ainda não há uma grande estruturação desse acompanhamento assim como não há depois uma articulação com os cuidados de saúde primários. Também é um fato que as pessoas acabam por recorrer pouco aos cuidados de saúde primários e eu falo com conhecimento de causa, não é? A minha filha nunca andou a ser seguida nas consultas de saúde infantil do centro de saúde porque não só o médico não se sente vocacionado, nem tem conhecimento, nem se sente à vontade para este tipo de situações e porque a situação foi sinalizada para o hospital e foi lá feito todo o acompanhamento.	3
					Embora nós tenhamos a linha de saúde 24, as pessoas ainda não estão muito sensibilizadas para recorrer a essas áreas e depois ainda há uma certa separação, pouca articulação entre os cuidados de saúde diferenciados e os cuidados de saúde primários, apesar de no papel e do ponto de vista do discurso isso existir.	3
					Nós também temos o enfermeiro de família. Vamos com as crianças levar a vacina e é sempre o mesmo mas, se acontece alguma coisa, não dá para ligar ao Sr. Enfermeiro para ele nos resolver o problema, até porque eu acho que ele nem nos conhece	5

TRABALHAR A NOVA	Fatores inibidores (cont.)	Rendimento familiar	A maior parte das vezes um dos progenitores tem de abandonar a carreira profissional	Se isso não acontecesse, que é o que acontecesse na maior parte das situações e é isso que o vejo na maioria dos pais em situações idênticas, o que acaba por acontecer é que um dos progenitores tem de abdicar da sua vida profissional, para poder dar assistência à criança e isso também é muito complicado.	3
			A maioria dos pais tem dificuldade em conseguir ajudas técnicas	A maioria dos pais desconhece que tem esses direitos e a maioria dos pais depois tem muita dificuldade em dar todos os passos até que as coisas lhe sejam entregues ou concedidas	1
				Uma boa maioria desiste por cansaço.	1
				São processos muito demorados	1
				Não são nada agilizados então têm em conta as necessidades, as vezes muito emergentes, das pessoas e das crianças	1
				É tudo muito demorado	1
				É muita burocracia.	1
				Fui influenciada a comprar coisas que não tiveram utilidade	- Para que ando eu a gastar tanto dinheiro em botas se a menina só chora quando eu lhas enfio e se pisa as canelas todas? Então mas que vantagem têm as botas?
			Os ortopedistas e fisiatras sempre disseram que tínhamos de usar e que era preciso mudar com frequência, mas a partir daqui eu não deixei mais		4
			Senti-me usada muitas vezes só para gastar dinheiro		4
			Tínhamos uma cadeira que diziam que seria a cadeira evitaria a operação à anca. Custou 9900 euros. Fui falar com outro ortopedista e ele riu-se. Disse que era uma cadeira feita à medida dela e da postura dela, mas que não queria dizer que evitasse coisa nenhuma, porque o problema dela é outro		4
			Sentimo-nos muitas vezes influenciados a comprar coisas, a ir ver coisas que depois não dão em nada		4
			Às vezes os técnicos encaminham muito para os fornecedores e depois às vezes são os fornecedores a andar atrás de nós. Alguns têm equipamentos muito bons, mas caríssimos. Tem que se ver se vale a pena		4
			Será, por exemplo, que o dinheirão que eu dei em botas trouxe alguma vantagem à minha filha?		4
			Gastamos muito dinheiro e temos poucos apoios	Em relação às ajudas monetárias, a nossa única ajuda foi a ADSE	4
				Todos os subsídios de férias e natal em todos os anos foram para comprar materiais para a S para tratamentos, intervenções, com ela.	4
				Temos 4 tipos de cadeiras para essas coisas	1

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores inibidores (cont.)	Rendimento familiar (cont.)	Há necessidade de muito material para cuidar	A cadeira para comer, onde ela come melhor é uma cadeira onde ela se possa reclinar um bocadinho,	1		
				A cadeira de rodas que é mais prática de trazer, por exemplo não recosta	1		
				Um cadeirão onde ela está sentada e, portanto é mais difícil dar-lhe de comer mas é uma cadeira que, por exemplo para nós viajarmos muito, entrarmos em museus e sair, ou com escadas ou com adaptadores de cadeiras de rodas, é essa que funciona melhor.	1		
				Cadeira que temos que se adapta ao carro e para andar na rua é boa, é a mais confortável, é boa para ela comer, mas não entra em alguns locais porque se torna larga e comprida. Não entra em alguns elevadores. É boa para andar na rua, para fazer grandes passeios e caminhadas, mas depois se pensarmos em entrar no metro, se pensarmos em subir e descer escadas, as vezes onde não há acessos, é uma cadeira muito mais complicada.	1		
				Chegámos a comprar 2 num ano porque comprámos uma e, a seguir, vimos outra muito mais adequada e, portanto tudo tem uns tempos para se comprar.	1		
			Temos muitos gastos e as participações são poucas	Serviço de educação	Foi a pior coisa, obrigarem-me a pô-la na escola	A D acaba por ser um elemento muito pesado no orçamento	5
						Contudo, como tenho ADSE e vão-me comparticipando algumas despesas, mas mesmo assim acaba por ser um elemento muito pesado a nível monetário	5
						As cadeiras não tenham sido todas compradas pelas ajudas técnicas	1
			Tivemos que comprar tecnologias a título particular	Chegámos a comprar 2 num ano porque comprámos uma e, a seguir, vimos outra muito mais adequada		1	
				Compramos nós e pagamos e pronto		1	
	Foi a pior coisa pela qual eu passei com a S, obrigarem-me a pô-la na escola	4					
	Foi então para a escola até aos 16 anos, quando saiu a lei da inclusão em que era obrigatório ela ir.	4					
	Os toques da bola no ginásio (quando era basquete) faziam-na disparar de espasmos.	4					
	Assistir às corridas, cá fora, de inverno, apanhou não sei quantas doenças. Foi antibiótico atrás de antibiótico.	4					
Também ia às aulas de EVT mas o barulho das serras era uma desgraça.	4						
Ela vinha nervosa e não dormia não sei quantas noites seguidas	4						
Toda a gente concluiu (inclusivamente os médicos) que foi um ano de doença.	4						

TRABALHAR A NOVA REALIDADE (cont.)	Fatores inibidores (cont.)	Serviço de educação (cont.)		Não foi o melhor para ela. Não desenvolveu nada, ficou mais doente, teve que aumentar a medicação, teve mais espasmos...	4
			Foi difícil que aceitassem a minha filha na creche	Depois nenhuma educadora tinha coragem para ficar com uma criança assim, não havia o apoio que há hoje, havia muitos preconceitos, não havia formação.	4
			Na escola, não queriam aceitar a menina	Lá não a queriam aceitar, mas a segurança social conseguiu.	5
			Os professores perceberam que o lugar da S não era na escola	Eu aparecia por lá e ia conversando com os professores e eles foram começando a ter consciência do que é ter uma criança com multideficiência profunda integrada numa turma normal no 9º ano.	4
			A creche não recebia, por ter estes problemas	a creche, embora fosse aqui da instituição do hospital, não... Como ela tinha estas complicações, não recebia	1
				Ela ainda teve 3 anos em casa sem ir à creche	1
			É muito difícil colocar uma criança com deficiência na escola	Com a entrada dela para a escola foi tudo muito mais complicado. Eu reforço que partilho em absoluto o princípio da escola inclusiva e da inclusão das pessoas com deficiência, mas nós temos que ver a realidade das pessoas que temos	3
				No caso da minha filha, ela precisa de uma pessoa a tempo inteiro para tudo e, obviamente, eu não ia permitir que essa pessoa fosse uma auxiliar sem qualquer formação que iria andar com ela.	3
				Porque ela corre riscos, não tem a noção do perigo e nem sequer tinha a autonomia da marcha na altura, que tem agora. Fui ver a escola, que seria a escola da nossa área de residência, falar com as pessoas que não se mostraram nada vocacionados para essa questão. Disseram que haveria apoio de uma, duas horas por semana . Não era isso que eu pretendia para ela.	3
				Eu tive inclusive de ir a uma reunião, na direção regional de educação, com pessoas que me marcaram tanto que eu nem me consigo lembrar do nome delas. Foi das experiências mais marcantes pela negativa que eu tive neste processo. As pessoas com o processo à frente, pediram-me para contar a história dela desde pequena e eu acho isso de uma violência... foi o estar com pessoas que me chegaram a dizer: então se ela não vai para a escola, ela entra nas estatísticas do insucesso escolar. A conversa não foi muito agradável e eu cheguei a uma altura em que tive de dizer à senhora	3

INDICADORES DE PROCESSO	Copyng		:- Olhe, a minha filha não precisa de um professor de português, de inglês, de matemática, de historia. Ela tem um desenvolvimento mental de 12/15 meses. A senhora colocaria uma filha sua assim numa escola? É disto que se está a tratar. Ela precisa de alguém que a apoie em coisas muito básicas, muito simples, de educadores de infância, de estimulação motora simples, de estimulação sensorial também simples porque é aquilo que ela neste momento tem capacidade para fazer. Eu não me oponho que ela vá para uma escola. Eu acho que ela tem benefício em contactar com todas as crianças.	3	
			Eu sou uma pessoa otimista por natureza	4	
			Eu sou uma pessoa otimista por natureza	4	
			Comecei a procurar ajuda	Comecei a procurar o porquê	1
				Quem é que há nesta área que me possa ajudar?	1
				Quem é que há naquela área?	1
				Onde é que eu a posso colocar quando começar a trabalhar?	1
				Como é que eu me ia organizar para fazer horário de rollman e poder mantê-la em casa.	1
			Consigno relativizar o problema da minha filha	Facto também de eu ser enfermeira e ter experiência de pediatria e andar no hospital e ver todos os dias crianças com doenças oncológicas, com dor, com sofrimento, ajuda-nos a minimizar, no fundo, os problemas que temos.	3
				A minha filha apesar de todo o contexto é aquilo que se pode dizer um bebé grande e feliz.	3
				É simpática, risonha, bem-disposta...	3
			Já consigo pensar mais positivo	Mas logo, logo a gente pensa: Não, pronto. Isto será muito mais tarde. E temos que analisar à medida que as coisas vão acontecendo. Mas nunca estamos totalmente tranquilos. Mas já foi muito pior.	3
			No início não pensaria ter de passar todo este processo	Eu não sei se alguma vez percebemos que íamos ter este processo todo à frente.	2
				Eu agora é que sei o que é que já passou.	2
				No fundo nunca conseguimos perspetivar mesmo que nos fosse dito	3
				Eu acho que nós não iríamos, assimilar	4
	Agora eu falo do que aconteceu e se me dissessem que ia acontecer, provavelmente eu não iria acreditar.	4			

INDICADORES DE PROCESSO (cont.)	Copyng (cont.)		Diria que não é possível	4
		Tudo foi acontecendo de forma natural	As coisas foram acontecendo mais ou menos naturalmente	5
		Pensei que tinha de reagir	Simultaneamente eu pensei: o que é que eu tenho de fazer? Tenho de fazer o meu papel de mãe, aquilo que fiz até agora.	1
	E supostamente não devia ter nascido e nasceu, se não devia ter resistido estes 4 meses e está a resistir, então se calhar estou-lhe a dar os cuidados de mãe e de saúde que ela precisa e portanto é isso que vou continuar a fazer		1	
	Aceitação	Aceitámo-la na família	Já a tínhamos assumido e por isso era um compromisso perante os homens e Deus, portanto ela já não ia sair mais da nossa casa. Eu disse-lhe:- Nós vamo-nos adaptar a ela e ela a nós	5
			Mas quando a trouxemos para casa, começámos logo a amá-la e a aprender a cuidar dela	5
		Aceitámos a J como membro ativo da família	A J vai para onde nós vamos.	1
			A J faz parte da família.	1
			Toda a gente conhece a J e fala dela.	1
			Ando sempre com a J atrás.	1
			Mesmo até aqui para escola, quando eu preciso de sair mais tarde ou qualquer coisa, a J vem, não tem problema e toda a gente conhece e é a coisa mais natural deste mundo.	1
		Atitude face ao cuidado no domicílio	A criança, no ambiente dela, é outra	Uma coisa muito importante, como eu disse, é que a criança no ambiente dela é outra. É completamente diferente.
	É importante criar condições para cuidar em casa		Agora eu acho que esta como outras áreas, numa altura que do ponto de vista da saúde se preconiza uma redução do tempo de internamento, sabemos que para os utentes é sempre melhor estar no seu ambiente natural do que em ambiente hospitalar, para além do risco de infeções nasocomiais, por aí adiante.	3
			Penso que tem que haver um maior investimento no sentido de capacitar, empoderar quer neste caso pais, mas vejo isto também do ponto de vista de idosos, de qualquer cuidador informal no sentido de as pessoas poderem prestar cuidados com segurança, com autonomia e com a consciência de que se tiverem uma dúvida, têm acompanhamento. Este é um aspeto muito importante.	3
			Na prática ainda existem algumas dificuldades e nós, no contexto atual, temos cada vez mais utente a necessitar de cuidados, a irem cedo para casa e a necessitarem de cuidados e de fato as famílias precisam de sentir alguma segurança para dar continuidade a esses cuidados.	3

INDICADORES DE PROCESSO	Atitude face ao cuidado no domicílio (cont.)	Era importante os profissionais de saúde virem a casa	Era importante os profissionais de saúde virem a casa	4
			O apoio, as dúvidas esclarecidas e os cuidados em casa apoiados por um enfermeiro era extremamente importante. Eu tenho o apoio do meu filho que é enfermeiro e sei o que é.	4
			A diferença que tem sido desde que ele se formou	4
		Um procedimento feito em casa é muito menos problemático e doloroso do que no hospital	A S para ser aspirada no hospital começa logo aos gritos, é só sangue... Em casa vira-se para o lado de que ela gosta, põe-se musica, ela ri-se com o barulho do monitor dela e aspira-se. Ela começa só assim a resmungar mas até solta mais expetoração e não há drama nenhum. No hospital é: chega cá que te vou aspirar. Um puxa, outro agarra, outro levanta... Ela vomita, engasga-se, vem sangue... É um problema. Se for feito em casa é diferente	1
			Um procedimento feito em casa é muito menos problemático e doloroso do que no hospital (cont.)	No hospital, em Maio, um enfermeiro esteve 3 quartos de hora a tentar entubá-la, a sonda entrou para o pulmão, era só sangue, o enfermeiro já não sabia o que fazer. A S estava com a tensão e o coração a não sei quantos, foi horrível. Entretanto chega o irmão (eu chamei-o apesar de não estar de serviço) e pediu para ficar sozinho com ela. Conversou com ela, explicou-lhe o que ia fazer, estava ela cheia de lágrimas. Fez-lhe umas coceguitas na barriga, sentou-a e pediu a um colega para lhe por a cabecita para trás e pronto. Foi num instante
		Eu achava que o que lhe faziam no hospital, eu podia fazer em casa	Foi outra luta, porque eu achava que tudo o que lhe faziam no hospital eu podia fazer-lhe em casa.	1
			Não posso dizer que a J me tenha impedido de fazer muitas coisas	1
			Talvez não tenha viajado tanto como algumas pessoas	1
		Vinculação	Foi obra do acaso, ficarmos com uma menina deficiente	Não foi por opção nem por escolha
	Foi obra do acaso ficarmos com uma menina deficiente			5
	Nunca fez parte dos nossos planos ficarmos com uma criança deficiente. Nunca fez parte dos nossos planos de vida			5
	É uma criança muito afetiva e isso fez com que gostássemos logo dela		Ela sempre foi uma criança que se entregou totalmente	5
			- A minha filha não precisa de comer. Se eu lhe der beijos e mimos a toda a hora, ela não precisa de mais nada.	5
	Nunca mais pensámos em devolvê-la		Já a tínhamos assumido e por isso era um compromisso perante os homens e Deus, portanto ela já não ia sair mais da nossa casa. Eu disse-lhe: - Nós vamo-nos adaptar a ela e ela a nós	5

MESTRIA NO CUIDAR	Alterações pessoais	Bem-estar espiritual		Mas quando a trouxemos para casa, começámos logo a amá-la e a aprender a cuidar dela	5
			Sinto-me mais sensível aos problemas dos outros	Sinto-me mais sensível aos problemas dos outros.	2
			Ter um filho com deficiência é uma lição de vida	É óbvio que ter um filho com deficiência é uma lição de vida.	3
				Aprendemos a valorizar todas as pequenas coisas, a dar muito mais valor a coisas que em outro contexto nos passaríamos completamente despercebidas. Qualquer pequena conquista, qualquer pequena coisa que ela faça de diferente é algo que é muito gratificante. É muito valorizado.	3
				Nós aprendemos também que não podemos estar tristes, não podemos estar aborrecidos porque como eu disse ela é muito simpática, é muito risonha e chegar junto dela e ver aquele sorriso faz-nos ter uma atitude correspondente.	3
			Ter uma filha com deficiência influenciou o meu percurso académico	O meu percurso profissional, o apostar em tirar a licenciatura em educação de infância e agora o mestrado, foi muito motivado pela S.	4
			Enquanto pessoa, sou diferente do que seria se não tivesse a minha filha	Sou diferente do que seria se não tivesse a J	1
				Não tinha a sensibilidade para uma grande parte dos problemas	1
				Não teria a sensibilidade suficiente para ter dado o apoio nem para ajudar, para partilhar, para conversar, para ouvir só que seja.	1
				Há coisas que não conseguindo explica-las, eu sei que já ajudei ou que já contribuí de alguma forma	1
			Por ser enfermeira, consegui ajudar outros pais	A ter esta ou aquela ajuda técnica	1
				A conseguir que o filho entrasse ou não entrasse na escola,	1
				Alguns destes aspectos que a sociedade s vezes não valoriza tanto, eu habituei-nos nos 1º anos e sempre que me é pedido	1
			Por ter meios para o fazer, falo sobre a deficiência	Tenho falado abertamente para tanto para comunidades mais informais, para grupos de pais ou mesmo na própria instituição, em reuniões ou para reuniões menos formais ou de carácter menos científico, ou reuniões de carácter mais científico como congressos ou coisas assim, tenho falado desta problemática, da deficiência, tentando de alguma forma, sensibilizar as pessoas para que as crianças, as pessoas diferentes, eu nem costumo dizer deficiência, que as pessoas diferentes existem, todos nós somos diferentes	1
				Mas não teria, com certeza, feito muito deste trabalho, em prol da sociedade, que eu acho que também já fiz. Acho que é a minha obrigação	1

MESTRIA NO CUIDAR (cont.)	Alterações pessoais (cont.)	Bem-estar espiritual (cont.)	Por ter meios para o fazer, falo sobre a deficiência (cont.)	Tenho outros meios para o fazer, que outros pais não têm, para dar voz a quem não pode, ou não consegue ou não tem como o fazer... acho que é minha obrigação	1
				Durante 12 anos, enquanto e discuti, reinventiquei muitas coisas, enquanto gestora da instituição	1
				Acabamos por discutir muitas coisas e falar e integrada em projetos que criámos, que fizemos	1
				Continuo a dar pareceres, as pessoas continuam a vir ter comigo para pedir opiniões	1
				Sendo enfermeira... essas coisas continuam a valer para... aqui na própria universidade estou-me a lembrar que varias vezes me solicitam dos serviços de ação social, quando tentámos implementar ou melhorar as condições de acessibilidade aos estudantes.	1
				Criámos essa, esse núcleo para as pessoas com doenças crónicas, com problemas de visão, com problemas motores, de deslocação e, portanto, as pessoas acabam por me conhecer e por me chamar para eu dar algum contributo que eu tenha feito.	1
		Eu e toda a família somos diferentes porque a temos	Alterações em mim são muitas. Na família toda até. Somos mais sensíveis aos pormenores, ao que nos rodeia. Tenho mais paciência... É como digo, podemos dizer que em certo modo tudo isto nos fez bem	5	
		Identificação com o papel de prestador de cuidados	Fiz tudo o que estive ao meu alcance	Fiz tudo o que estive ao meu alcance. Tenho a certeza que ninguém faria melhor	4
				Mais era impossível. Estou tranquila	4
				Eles diziam muito que a Sara caiu na família certa.	4
	A experiência leva os pais a prestar cuidados técnicos de qualidade		As vezes são eles (pais) que orientam as enfermeiras para dizer: olhe faça assim faça assim porque resulta, com ela resulta, com ela resulta desta maneira.	4	
			Não sei se teria prestado os mesmos cuidados, porque há pais que mesmo não sendo enfermeiros também prestam e sabem muito bem o que hao-de fazer aos filhos em cada momento	1	
	Os pais das crianças com deficiência, enfrentam melhor as situações agudas		As vezes por serem situações complicadas, os pais estarem mais calmos que outros pais de crianças sem problemas	4	
			Perante uma situação inesperada entram em crise, em pânico, enquanto que os pais que já vivenciaram isso 2, 3, 4, 10 vezes, ao fim de 20, 30 anos, provavelmente vivenciam de uma outra forma e portanto podem estar a sentir-se muito ansiosos mas demonstram mais calma	4	
	A irmã também cuida		Neste momento a irmã acho que cuida tao bem dela como qualquer um de nos	1	
			E ela não fica, neste momento, não fica já muito ansiosa.	1	

MESTRIA NO CUIDAR (cont.)	Alterações pessoais (cont.)	Identificação com o papel de prestador de cuidados (cont.)		Se a vê engasgada, tem alguma naturalidade já a cuidar dela. Muda-lhe a fralda	1
				Também lhe dá colo...	1
				Não cuida tanto porque neste momento também vive no porto, não é?	1
				Ao fim de semana é perfeitamente capaz de fazer aquilo que eu faço e aquilo que o pai faz...	1
			Cuidador principal é a mãe	Cuidamos os dois. Eu mais, porque ela quer mais a mãe.	2
			Não há cuidador principal. Cuidamos todos.	Somos todos lá em casa. Cada um tem a sua função, apesar de todos fazermos de tudo	4
				O banho dá mais vezes o meu marido	4
				O filho mais velho normalmente muda a fralda ou posiciona	4
				irmã escolhe a roupa e pinta as unhas	4
	Em relação a mim e ao pai sempre fomos um só. Não há tarefas mais da mãe ou mais do pai.	4			
	Dinâmica familiar (cont.)	Processo familiar (cont.)	Ter uma criança com deficiência, ajudou a criar a minha outra filha	Relativamente à irmã, para ela também é uma lição de vida.	3
				Irmã quer-lhe fazer as coisas todas, suprir-lhe as necessidades todas e eu tenho a consciência que ela é uma criança com uma maturidade acima de outras crianças dessa idade, por exemplo que o meu sobrinho que tem exatamente a mesma idade, também por toda esta vivência e por todo o envolvimento que vê da família relativamente à irmã. Ela é extremamente protetora e maternalista relativamente a ela.	3
			Ter uma criança deficiente ajudou na educação dos meus outros filhos	Os meus filhos desenvolveram muito a parte humana por causa desta irmã.	4
				Era muito bom para o irmão, ver a irmã a desenvolver-se. Era bom para os três brincarem juntos. Os meus filhos são super ligados uns aos outros e os outros acabaram por desenvolver muito rápido, mais do que o normal.	4
				Os meus filhos sempre conviveram com muita naturalidade com várias crianças com multideficiência.	4
			Ter uma filha com deficiência, ajudou a unir toda a família	Toda a família se transformou. Melhorámos todos, como família. Ela é o nosso elo de ligação, porque tudo é em função dela. Organizamos a nossa vida toda de acordo com o que é possível e o que é melhor para ela.	4
			Tinha medo de prejudicar a minha outra filha	Eu posso dizer que havia períodos, tipo haver uma festinha, uma coisa qualquer, um convívio... Er.. Eu tinha receio que houvesse alguma coisa que pudesse vir a marcar a minha filha mais velha.	2
				Por exemplo no casamento dela, se alguma coisa acontecesse à B, esse dia iria ficar marcado. Isso preocupava-me, marcar os dias com estes acontecimentos.	2

MESTRIA NO CUIDAR (cont.)	Dinâmica familiar (cont.)	Processo familiar (cont.)		Tinha medo de ter de deixar tudo para socorrer a B. Deixar tudo e ir... E estar com ela. Essa parte incomodava-nos muito. Abandonar uma para socorrer a outra.	2
			As decisões familiares são em função dela	Em termos de futuro, o ter mais irmãos também foi uma estratégia. Não é que eu ache que os irmãos tenham de ficar sobrecarregados, nada disso. É para dividir mais as decisões, as responsabilidades e também até os seus sentimentos. Se fosse um irmão único só com a S, aquele irmão sentir-se-ia sozinho. Decidir o futuro, o que fazer ou não fazer iria condicionar-lhe desde a adolescência ao casamento, à família dele... Iria ter sempre aquela irma por arrasto. Assim como são três, a decisão é tripartida e ninguém leva com culpa. Depois nós também tentamos educá-los fazendo ver que a irma é independente deles	4
				Eu tenho dito muitas vezes: - Vocês não vão ter vida para ter a S sempre junto convosco. Vai chegar a um ponto em que ela vai ter a independência dela, a autonomia dela, num sítio qualquer. Vocês vão ter a vossa vida livre, os vossos filhos, a vossa família. Vão ter sempre a S como irmã mas vocês vão criar a vossa família e a S fica com a mãe e o pai.	4
				Quando nós não pudermos, temos que resolver o problema. Se nós faltarmos ou não conseguirmos resolver o problema, não são vocês que têm de resolver. Nós é que temos de o deixar resolvido	4
			Já preparámos algumas questões relativamente ao futuro	Há questões, nomeadamente de ordem económica até que até já conversámos com a irmã,	1
				Também já conversamos se eu faltar um dia, o que é que acontece e a resposta dela foi assim: é natural que eu cuido dela tao bem como tu, não te preocupes.	1
				São tudo situações em que a gente so pode expecular sobre elas. Mas em termos legais essa questão digamos também já teve que ser acautelada.	1
			Levamo-la a atividades	Levar a fisioterapia, o levar a hidroterapia,	1
				Um de nós vai vê-la à piscina ou vai ve-la aos cavalos ou vai...	1
				Vai para tirar umas fotografias e para ver como é que as coisas vao evoluindo	1
			Onde vamos, vamos todos.	Vamos de ferias com o carro, a J vai	1
				Onde vamos, vamos todos.	1
			Tínhamos que articular horários	Tendo ela que ficar em casa tínhamos sempre que articular o horário para ficar um de nós com ela.	1
				Depois e ao longo dos tempos vamos repartindo	1

MESTRIA NO CUIDAR (cont)	Dinâmica familiar (cont.)	Processo familiar (cont.)	Tínhamos que articular horários(cont.)	Ele entra às 8h, eu posso vir mais tarde para a escola. Eu cuido da j de manha e estas coisas mas depois ele sai mais cedo do hospital e eu posso ficar aqui porque depois ele cuida dessas coisas	1
				Quem faz mais essa parte da cinesiterapia, quem caminha, quem a põe no estabilizador, quem... esse trabalho mais físico nos últimos tempos talvez tenha sido o pai	1
			Ela contribuiu para que não houvesse problemas conjugais	Mesmo em relação ao casamento, à nossa relação, eu acho que nunca houve problemas porque temos a S	4
				Não há tempo a perder. Tem que estar sempre tudo o melhor possível, porque às vezes um tom de voz diferente quando estamos ao pé da menina e ela fica logo destabilizada	4
				Não vale a pena estarmos amuados com uma coisa qualquer quando daqui a uns minutos temos que ir dar banho à menina. Não há hipótese	4

Anexo VII – Carta de explicação do estudo

Maria Inês Pinto Caçoilo, enfermeira, a frequentar o I Curso de Mestrado em Enfermagem Avançada da Universidade Católica Portuguesa, pretende desenvolver um trabalho de investigação, de acordo com os objetivos do referido curso, sobre a adaptação do familiar da pessoa deficiente mental profunda, ao papel de cuidador.

A investigação visa compreender qual o processo de transição percorrido pelos cuidadores familiares das pessoas com deficiência mental profunda, logo, com dependência para o autocuidado, sob o ponto de vista das necessidades sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Solicitamos, por isso, a sua colaboração para participar no estudo.

Título: Cuidador informal da pessoa com deficiência mental dependente no autocuidado: transição para o papel

Método: Entrevista realizada pela investigadora Maria Inês Caçoilo (Enfermeira N° OE: 2-E-64381), com análise de cariz qualitativo através do Método Grounded Theory.

Orientador: Prof. Dr. Luís Sá

Coorientador: Mestre Armando Almeida

Confidencialidade: A confidencialidade será mantida no tratamento dos dados.

(Maria Inês Pinto Caçoilo)

Anexo VIII – Consentimento livre e esclarecido

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____ fui informado (a) dos objetivos do estudo “Cuidador Familiar da Pessoa com Deficiência Mental dependente no autocuidado: transição para o papel”, bem como dos procedimentos a serem desenvolvidos, de maneira clara e detalhada.

Declaro que concordo em participar neste estudo de forma voluntária, sendo-me garantido o anonimato e a confidencialidade da informação.

Data: ____ de _____ de 201_ .

O participante no estudo: _____

O Investigador: _____