



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA | INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM

**O IMPACTO DOS GRUPOS DE AJUDA MÚTUA NO DESENVOLVIMENTO DA
ESPERANÇA DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA:**

Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa

apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

Zaida Borges Charepe

LISBOA, Abril de 2011



UNIVERSIDADE
CATÓLICA | INSTITUTO DE
PORTUGUESA | CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM

**O IMPACTO DOS GRUPOS DE AJUDA MÚTUA NO DESENVOLVIMENTO DA
ESPERANÇA DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA:**

Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa

Apresentado ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem

Zaida Borges Charepe

Sob orientação do Professor Doutor Luís Miguel Vicente Afonso Neto
Sob co-orientação da Professora Doutora Margarida Maria da Silva Vieira

LISBOA, Abril de 2011

A ESPERANÇA passou por mim ...

A teia tecida
Nas noites de Esperança,
Rasgada e ferida,
Segue a nossa andança.

E juntos, mãos dadas,
Olhamos para ela,
Vontades paradas,
Quais barcos sem vela.

Amigo, que o braço
Cansado de tédio
Ergamos no espaço!
É esse o remédio.

**Depois de cerzidas,
Não ficam marcadas
Profundas feridas
Em teias rasgadas!**

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Luís Miguel Neto, um agradecimento em confiança pela persistência e optimismo que incutiu na orientação de todas as etapas do percurso percorrido.

À Professora Doutora Margarida Vieira pela inspiração e incentivo, presentes em todos os desafios de aprendizagem que promoveu.

À Professora Doutora Helena Águeda Marujo pelos tantos arco-íris de conhecimento.

À Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe pela sua abertura e disponibilidade à partilha em torno da aplicabilidade futura dos resultados obtidos com esta investigação.

À Professora Doutora Beatriz Araújo pelo incentivo permanente à continuidade.

À Professora Lília Vara pela disponibilidade e escuta de muitos momentos partilhados em esperança, cuja inspiração e tranquilidade evocou a força e persistência necessárias para prosseguirmos este percurso.

Aos colegas, docentes no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, a disponibilidade na criação de espaços privilegiados de escuta e compreensão, e pertinência das suas observações.

Às Instituições de Saúde envolvidas pela colaboração e disponibilidade incondicional, em prol da prossecução do trabalho de campo desenvolvido.

Ao grupo apreciativo, por todas as palavras de celebração e amizade, com que nos brindaram em todo este percurso.

À equipa do SAFI, e em especial à Catarina e à Teresa pela aprendizagem e enriquecimento pessoal, fortalecidos nos momentos de intervenção e partilha conjunta orientada para as soluções.

Ao grupo de investigação em “espiritualidade e saúde”, pelos momentos sábios e críticos, que permitiram o confronto teórico e metodológico.

À Senhora Enfermeira Olga Ferreira, pelo fortalecimento dos laços de colaboração, que permitiram manter o vínculo da amizade no processo de transição inerente a esta caminhada.

Aos Senhores Enfermeiros Francisco Vaz, Antónia Seferlis e Filomena Alves, pela sua prestimosa colaboração.

À Sara Rodrigues pela colaboração na transcrição das entrevistas, acreditando desde logo no desafio que constituiu este percurso.

À Margarida Lourenço por ser uma inesgotável fonte de tranquilidade e inspiração, que sustentam uma partilha em confiança num trajecto comum.

À *Maria Paula Rodrigues, Cláudia Estêvão e à Carmo Araújo*, pelo apoio logístico em todas as etapas que implicaram a realização das discussões reflexivas com os interlocutores do estudo.

À *Ana Resende, Paulo Seabra, Liliana Braguez, Elisabete Santos, Filipa Veludo, Amélia Figueiredo, Alexandra Santos e Teresa Vidal*, por espreitarem a nossa esperança, transmitindo a sua força nos momentos de maior solidão.

À *Maria José Guerreiro*, pelos caminhos que se cruzam, numa aprendizagem conjunta em Ajuda Mútua.

À *Ana Querido*, pela amizade e confiança partilhada em esperança, que permitiu a reflexão conceptual e a motivação permanente da sua continuidade.

Aos *Técnicos, interlocutores do estudo*, o importante contributo no processo de co-construção de uma intervenção em ajuda mútua.

Aos *Pais de crianças com doença crónica*, que não só abriram as portas das suas casas, como a dos seus corações...à Esperança!

Às *amigas Aline Francisco, Fernanda Loureiro, Paula Candeias e Ana Rodrigues*, a amizade e o apoio demonstrado mesmo nos infindáveis espaços de ausência.

À *Henriqueta* pela amizade partilhada e apoio insubstituível no quotidiano, disponibilidade ímpar numa reflexão em compreensão e tolerância no reenquadramento permanente das dificuldades.

Finalmente, aos *Pais, Irmã e Avó* pelo reforçar do sentido, anúncio e celebração do futuro.

RESUMO

Introdução: Os grupos de ajuda mútua promovem o suporte social de que os pais de crianças com doença crónica podem beneficiar quando os integram. As práticas e princípios de funcionamento destes grupos identificam e criam recursos na comunidade, de modo a apoiar os seus membros, pelo aumento dos níveis de iniciativa individual e valorização do apoio fornecido. Contudo, dada a escassez de estudos que relacionem a esperança nos pais de crianças com doença crónica e a intervenção em ajuda mútua, o cumprimento desta trajectória implicou processos de tomada de decisão interdisciplinar, complementares ao questionamento e reflexão das experiências de intervenção nos grupos de ajuda mútua. A interdisciplinaridade subjacente à intervenção grupal, emerge na perspectiva da amplificação de oportunidades de agir em mutualidade, no âmbito do desenvolvimento da esperança.

Objectivos: Pretendemos explorar o impacto que a intervenção dos grupos de ajuda mútua tem no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica; e construir um modelo de intervenção que vise o desenvolvimento da esperança, tendo em conta as práticas colaborativas que ocorrem nos grupos de ajuda mútua entre os técnicos e os pais de crianças com doença crónica.

Metodologia: A investigação é de natureza qualitativa, utilizando-se como método o Inquérito Apreciativo. A população foi constituída por pais de crianças com doença crónica e técnicos, na área de influência da ARS de Lisboa e Vale do Tejo. A amostra populacional (não probabilística) foi distribuída pelas etapas do estudo. A recolha de dados contemplou para além da caracterização sócio-demográfica, e da entrevista com vista à obtenção de dados para a elaboração do ecomapa e do genograma de esperança; o cumprimento do protocolo da entrevista apreciativa; a observação participada nos grupos de ajuda mútua; e a discussão reflexiva com os técnicos (interlocutores/*stakeholders*). Para o tratamento de dados obtidos, recorreu-se à estatística descritiva/indutiva e à estatística analítica.

Resultados: Emergiu a co-construção de um modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança (MIAMPE). A partir da definição da matriz conceptual, pressupostos e princípios de intervenção, definiu-se a estrutura operativa pela integração de propostas gerais de intervenção, sendo descritas por rituais, duração, preparação do ambiente físico dos encontros, material de apoio e avaliação processual. Numa perspectiva de promoção da esperança nos pais de crianças com doença crónica, fez-se a adequação dos critérios de avaliação às opções de intervenção adicionais sugeridas, mediante a identificação dos factores promotores de esperança, esperança como factor de resiliência e factores de ameaça à esperança, enquanto recursos na intervenção. Além da descrição das actividades por cada proposta de intervenção, evidenciou-se a reflexão entre o modelo co-construído e a sua aplicabilidade nos encontros dos grupos de ajuda mútua.

Conclusão: A operacionalização de uma intervenção sistematizada nos grupos de ajuda mútua, permitiu a edificação de um modelo de intervenção co-construído com os interlocutores/*stakeholders*, a partir da identificação dos factores que influenciam as dimensões da esperança, fundamentados numa intervenção em ajuda mútua. Constituiu-se como um processo de discussão reflexiva em torno da conceptualização da esperança, ajuda mútua, partilha e subconceitos associados, tendo por base um referencial teórico apoiado numa revisão sistemática da literatura. A multidimensionalidade inerente ao conceito esperança, permitiu a explicitação de actividades conducentes à monitorização futura dos resultados, no âmbito da aprendizagem e análise das vivências promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica; e tomada de decisões para a inclusão de propostas promotoras de esperança nos grupos de ajuda mútua, desenvolvendo simultaneamente uma relação horizontal entre os pais e técnicos-pais.

Palavras-chave: Ajuda Mútua; Criança com Doença Crónica; Enfermagem; Esperança; Inquérito Apreciativo

ABSTRACT

Introduction: The mutual help groups promote social support for parents of children with chronic illness that may be beneficial once they are integrated. The practices and principles of functioning of these groups identify and create resources in the community, to support its members by increasing the levels of individual initiative and development of support provided. However, given the scarcity of studies that relate to hope in parents of children with chronic illness and intervention in mutual aid, the implementation of this path is a result of the decision-making interdisciplinary process that is complementary to the questioning and reflection of the interventional experiences in mutual help groups. The underlying interdisciplinary group intervention emerges from the opportunities amplification perspective to act on mutuality, in the development of hope.

Objectives: We will explore the impact that the role of mutual help groups has in the development of hope for parents of children with chronic disease. We also intend to build a model of intervention to promote the development of hope, given the collaborative practices that occur in mutual help groups between the technicians and parents of children with chronic illness.

Methodology: The research is qualitative, using the Appreciative Inquiry method. The study population consisted of parents of children with chronic illness and technicians in the area of influence of ARS Lisboa e Vale do Tejo. The sample population (not probabilistic) was distributed through the stages of study. Data collection included the socio-demographic, interviews to obtain data for the development of ecomap and genogram of hope, but also the accomplishment of the appreciative interview protocol, the participated observation in mutual help groups; and reflective discussion with the technicians (actors/stakeholders). For the treatment of data, we used descriptive statistics/ inductive and analytical statistics.

Results: Emerged from the co-construction of a model of mutual aid in the promoter of hope (MIAMPE). From the definition of the conceptual matrix, assumptions and principles of intervention, we defined the operational structure for the integration of general proposals for action, described by rituals, duration, and preparation of the physical environment of the meetings, support materials and assessment procedures. With the aim of encourage hope among parents of children with chronic illness, the evaluation criteria was adapted to the options of additional intervention suggested, by identifying the factors promoting hope, hope as a factor of resilience and factors of threat to hope while used as resources for intervention. Besides the description of the activities for each proposed intervention, there was the discussion between the co-constructed model and its applicability in the meetings of mutual help groups.

Conclusion: The operation of a systematic intervention in mutual help groups, has permitted the construction of a co-constructed with partners/stakeholders model, possible due to the identification of factors that influence the dimensions of hope, based on a mutual aid assistance. Established itself as a process of reflective discussion around the conceptualization of hope, mutual help, sharing and sub-concepts associated, based on a theoretical framework supported by a systematic literature review. The multidimensionality inherent in the concept hope, has allowed the explanation of activities leading to future monitoring of the results with the main purpose of learning and undergo analysis of the experiences that promote hope for parents of children with chronic disease and also perform decision making including proposals that promote hope in self-help groups, and at the same time, develop a horizontal relationship between the parents and technicians-parents.

Keywords: Mutual Help; Children with Chronic Illness; Nursing; Hope; Appreciative Inquiry

RÉSUMÉ

Introduction: Les groupes d'aide mutuelle qui encouragent le soutien social pour les parents d'enfants atteints de maladies chroniques peuvent bénéficier, lorsqu'ils sont intégrés. Les pratiques et les principes de fonctionnement de ces groupes identifient et créent des ressources dans la communauté, pour soutenir ses membres en augmentant les niveaux d'initiative individuelle et le développement de l'appui fourni. Toutefois, étant donné la rareté des études qui relient l'espérance des parents d'enfants atteints de maladies chroniques et de répondre à l'aide mutuelle, la mise en œuvre de ce chemin conduit à la prise de décision interdisciplinaire, complémentaire de l'interrogatoire de la réflexion des expériences d'intervention dans des groupes d'aide. L'intervention sous-jacente émerge groupe interdisciplinaire du point de vue de l'amplification des possibilités d'agir sur la mutualité, dans le développement de l'espoir.

Objectifs: Nous allons examiner l'impact que le rôle des groupes d'entraide ont dans le développement de l'espoir des parents d'enfants atteints de maladies chroniques et de construire un modèle d'intervention pour favoriser le développement de l'espoir, étant donné les pratiques de collaboration qui se produisent dans les groupes d'aide mutuelle entre les entraîneurs et les parents d'enfants atteints de maladie chronique.

Méthodologie: La population étudiée était composée de parents d'enfants atteints de maladies chroniques, et des techniciens dans le domaine de l'influence des ARS Lisboa e Vale do Tejo.

La population de l'échantillon (non aléatoire) a été distribuée à travers des étapes de l'étude. La collecte des données, en plus de l'entrevue socio-démographiques pour obtenir des données pour le développement de l'éco-carte, génogramme d'espoir et du respect du protocole de l'entrevue appréciée, l'observation participante dans les groupes d'entraide, et la discussion réfléchie avec des techniciens (acteurs / parties prenantes). Pour le traitement des données, nous avons utilisé des statistiques descriptives et des statistiques inductive et analytiques.

Résultats: apparition de la co-construction d'un modèle d'aide mutuelle dans le promoteur de l'espoir (MIAMPE). De la définition de la matrice conceptuelle, les hypothèses et les principes d'intervention, nous avons défini la structure opérationnelle pour l'intégration des propositions générales de l'action, décrite par les rituels, la durée, la préparation de l'environnement physique des réunions, du matériel de soutien et de procédures d'évaluation. En vue d'encourager l'espoir chez les parents d'enfants atteints de maladie chronique, il a été la pertinence des critères d'évaluation pour les options proposées intervention supplémentaire, en identifiant les facteurs favorisant l'espoir, comme un facteur de résilience et des facteurs de menace pour l'espoir tandis que les ressources d'intervention. Outre la description des activités pour chaque intervention proposée, il y avait des discussions entre les co-modèles construits et son applicabilité dans les réunions de groupes d'entraide.

Conclusion: L'opérationnalisation d'une intervention systématique dans les groupes d'aide, a permis la construction d'un modèle de co-construit avec les partenaires / parties prenantes, de l'identification des facteurs qui influent sur les dimensions de l'espoir, fondé sur une aide mutuelle. C'est imposé comme un processus de discussion autour de la conceptualisation de réflexion de l'espoir, l'aide, le partage sont associés dans un cadre théorique appuyé par un examen systématique de la littérature. Le caractère multidimensionnel inhérent au concept de l'espoir, permet à l'explication des activités menant à la surveillance future des résultats dans les expériences d'apprentissage et l'analyse des promoteurs de l'espoir aux parents d'enfants atteints de maladies chroniques de et la prise de décisions pour l'inclusion de propositions qui favorisent l'espoir dans les groupes d'auto-assistance, tout en développant simultanément une relation horizontale entre les parents et les entraîneurs-parents.

Mots-clé: Aide Mutuelle; Les Enfants atteints de Maladie Chronique; Soins infirmiers; L'espoir; Enquête Appréciative

ABREVIATURAS E SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde
CDSR – Cochrane Database of Systematic Reviews
CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CMM – Coordinated management of meaning
CONT. – Continuação
CSP – Cuidados de Saúde Primários
ENF.^a – Enfermeira
F – Frequência
FIADC – Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos
GAM – Grupo de Ajuda Mútua
ICN – International Council of Nurses
MIAMPE – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança
NANDA – North American Nursing Diagnosis Association
NIC – Nursing Interventions Classification
NOC – Nursing Outcomes Classification
OE – Ordem dos Enfermeiros
OP – Observador Participante
PROF. EE – Professora do Ensino Especial
PSIC. – Psicóloga
UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
WHO – World Health Organization

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	31
PARTE I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA.....	37
CAPÍTULO I – O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA/FAMÍLIA.....	39
1.1 Definição e características da doença crónica na criança.....	40
1.2 O processo de ajustamento, adaptação e aceitação da doença crónica.....	41
1.3 A doença crónica e o funcionamento familiar.....	48
1.4 O suporte social.....	54
CAPÍTULO II – A ESPERANÇA.....	59
2.1 O conceito de esperança: origem, história e definições.....	59
2.2 As diferentes perspectivas da esperança.....	62
2.2.1 Na teologia.....	63
2.2.2 Na filosofia.....	65
2.2.3 Na psicologia.....	66
2.2.4 Na enfermagem.....	70
2.2.5 Na medicina.....	75
CAPÍTULO III – O PROCESSO ASSISTENCIAL DA AJUDA MÚTUA.....	77
3.1 Os conceitos e a cultura dos grupos de ajuda mútua.....	80
3.2 Tipos de grupos e modelos existentes.....	82
3.3 Criação e desenvolvimento de actividades de ajuda mútua.....	86
3.4 Práticas colaborativas nos grupos de ajuda mútua.....	89
PARTE II – PARADIGMA DE INVESTIGAÇÃO.....	91
CAPÍTULO IV – PERCURSO METODOLÓGICO.....	93
4.1 Objectivos da investigação.....	95
4.2 Questões de investigação.....	95
4.3 Tipo de estudo.....	96
4.4 Inquérito apreciativo.....	97
4.5 Descrição e caracterização dos contextos.....	101
4.6 População e amostra populacional.....	102
4.7 Procedimentos na recolha dos dados.....	103
4.8 Procedimentos no tratamento e análise dos dados.....	110
4.9 Considerações éticas.....	114

PARTE III – RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO.....	117
CAPÍTULO V – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	119
5.1 Factores que influenciam a vivência de esperança nos pais de crianças com doença crónica.....	119
5.2 Factores que interferem com as dimensões da esperança dos pais de crianças com doença crónica, fundamentados numa intervenção em ajuda mútua.....	131
5.2.1 Caracterização sócio-demográfica.....	132
5.2.2 Avaliação estrutural da família na perspectiva dos pais: recursos e padrões de interacção em esperança	135
5.2.2.1 <u>Distribuição da população pelos dados obtidos no ecomapa.....</u>	136
5.2.2.2 <u>Distribuição da população pelos dados obtidos no genograma de esperança ...</u>	142
5.2.2.3 <u>Identificação das histórias de esperança na família.....</u>	146
5.2.3 Factores que influenciaram as dimensões de esperança fundamentados numa intervenção em ajuda mútua.....	153
5.2.3.1 <u>Domínio factores promotores de esperança.....</u>	154
5.2.3.1.1 Categoria orientação para a vida e/ou futuro.....	154
5.2.3.1.2 Categoria união com os outros.....	159
5.2.3.2 <u>Domínio esperança enquanto factor de resiliência.....</u>	171
5.2.3.2.1 Categoria transformação pessoal positiva	171
5.2.3.2.2 Categoria factores psicológicos positivos.....	172
5.2.3.2.3 Categoria recursos na rede social.....	172
5.2.3.3 <u>Domínio factores de ameaça à esperança.....</u>	174
5.2.3.3.1 Categoria preocupação sobre o futuro.....	174
5.2.3.3.2 Categoria futuro inesperado.....	174
5.2.3.3.3 Categoria questionamento contínuo.....	175
5.2.3.3.4 Categoria alteração nas dimensões da vida familiar.....	175
5.2.3.4 <u>Síntese da análise dos domínios.....</u>	176
5.2.4 Inter-relação entre os domínios de análise e a intervenção em ajuda mútua.....	179
5.3 Análise dos relacionamentos nos grupos de ajuda mútua: influência da relação estabelecida entre pais e técnicos-pais na promoção de esperança.....	224
5.3.1 Caracterização dos episódios comunicacionais	224
5.3.2 Análise dos episódios comunicacionais no contexto dos relacionamentos em mutualidade.....	227
5.3.2.1 <u>Episódio 1: Acolhimento de novos pais no GAM.....</u>	231
5.3.2.2 <u>Episódio 2: A ajuda mútua.....</u>	237
5.3.2.3 <u>Episódio 3: O Associativismo.....</u>	241
5.3.2.4 <u>Episódio 4: Uma experiência de internamento.....</u>	245

5.3.2.5	<u>Episódio 5: Um olhar sobre a partilha</u>	249
5.3.2.6	<u>Episódio 6: Suporte social</u>	254
5.3.2.7	<u>Episódio 7: Necessidades educativas da criança</u>	259
5.3.2.8	<u>Episódio 8: Integração e/ou inclusão</u>	261
5.3.2.9	<u>Episódio 9: Necessidades formativas</u>	266
5.3.2.10	<u>Episódio 10: Avaliação e planeamento das actividades do GAM</u>	270
	CAPÍTULO VI – CONSTRUÇÃO DO MODELO DE INTERVENÇÃO	275
6.1	Análise das etapas de reflexão e construção do modelo	275
6.1.1	Processo formativo.....	277
6.1.2	Processo reflexivo.....	293
6.2	Modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança: especificação	297
6.2.1	Matriz conceptual.....	298
6.2.2	Pressupostos e principais definições.....	300
6.2.3	Postulados ou princípios de intervenção.....	302
6.2.4	Estrutura operativa.....	303
6.2.5	O papel do facilitador.....	314
	CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA	317
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	323
	PARTE IV – ANEXOS	343
	Anexo I – Instrumento de recolha de dados.....	345
	Anexo II – Instrumento de registo da observação participada.....	355
	Anexo III – Termos de consentimento informado.....	359
	Anexo IV – Autorizações para a realização da investigação.....	365
	Anexo V – Categorização das entrevistas.....	371
	Anexo VI – Planeamento do processo formativo.....	415
	Anexo VII – Mapas de oportunidades para a intervenção.....	419
	Anexo VIII – Modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança.....	425

Índice de Figuras

Figura 1 – Desenho do estudo.....	94
Figura 2 – Ciclo 4-D do inquérito apreciativo (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003).....	100
Figura 3 – Adaptação de formulário em branco para ecomapa (Hanson, 2005:194).....	104
Figura 4 – Simbologia de um genograma (McGoldrick e Gerson, 1985; Hanson, 2005)...	105
Figura 5 – Codificação dos padrões de interacção em esperança (Herth, 1990; Miller, 2007).....	106
Figura 6 – Codificação dos recursos de esperança.....	107
Figura 7 – Sequência organizativa para o desenvolvimento da análise.....	112
Figura 8 – Interpretação dos dados sobre os factores que influenciam as vivências de esperança	125
Figura 9 – Genograma de Esperança da Família A (E1A).....	147
Figura 10 – Genograma de Esperança da Família B (E4B).....	149
Figura 11 – Genograma de Esperança da Família C (E3A).....	150
Figura 12 – Genograma de Esperança da Família D (E6B).....	152
Figura 13 – Representação esquemática dos domínios e categorias de análise.....	153
Figura 14 – Proposições de possibilidade para a intervenção: categoria orientação para a vida/futuro.....	186
Figura 15 – Proposições de possibilidade para a intervenção: categoria união com os outros.....	192
Figura 16 – Proposições de possibilidade para a intervenção: categoria confiança.....	198
Figura 17 – Proposições de possibilidade para a intervenção: categoria objectos de esperança.....	205
Figura 18 – Proposições de possibilidade para a intervenção: domínio esperança enquanto factor de resiliência.....	218
Figura 19 – Proposições de possibilidade para a intervenção: domínio factores de ameaça à esperança.....	223
Figura 20 – Representação gráfica da disposição das cadeiras em cada um dos encontros do GAM.....	226
Figura 21 – Modelo atómico de análise: caracterização dos episódios comunicacionais..	226
Figura 22 – Representação do episódio comunicacional “acolhimento de novos pais no GAM”.....	232
Figura 23 – Representação do episódio comunicacional “a ajuda mútua.....	238
Figura 24 – Representação do episódio comunicacional “associativismo”.....	243
Figura 25 – Representação do episódio comunicacional “uma experiência de internamento”.....	246
Figura 26 – Representação do episódio comunicacional “um outro olhar sobre a partilha”.....	251

Figura 27 – Representação do episódio comunicacional “suporte social”.....	256
Figura 28 – Representação do episódio comunicacional “necessidades educativas da criança”.....	260
Figura 29 – Representação do episódio comunicacional “integração e/ou inclusão”.....	262
Figura 30 – Representação do episódio comunicacional “necessidades formativas”.....	267
Figura 31 – Representação do episódio comunicacional “avaliação/planeamento das actividades do GAM”.....	271
Figura 32 – Diagrama explicativo da discussão reflexiva decorrente da fase II: Sonho....	288
Figura 33 – Compromisso para a co-construção do modelo de intervenção.....	293
Figura 34 – Matriz conceptual do MIAMPE.....	298
Figura 35 – Diagrama das propostas de intervenção.....	304

Índice de Quadros

Quadro 1 – Protocolo de revisão segundo a matriz PI[C]OD.....	120
Quadro 2 – Dados de caracterização dos diferentes estudos	120
Quadro 3 – Dados relevantes sobre o conceito e factores que influenciam a esperança.	123
Quadro 4 – Profissão dos pais.....	133
Quadro 5 – Referenciação dos pais pela idade/patologia das crianças e idade de diagnóstico	134
Quadro 6 – Motivos de admissão ao GAM	134
Quadro 7 – Recorrências das crianças aos Serviços de Saúde	135
Quadro 8 – Resultados obtidos pela análise do ecomapa.....	136
Quadro 9 – Padrões de interacção em esperança entre os pais e os membros da família.....	142
Quadro 10 – Atributos pessoais identificados pelos pais nos membros da família	144
Quadro 11 – Memórias moralizantes e base espiritual nos membros da família	145
Quadro 12 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria estabelecer metas e /ou objectivos.....	154
Quadro 13 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria descoberta de soluções alternativas.....	155
Quadro 14 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria visionar de possibilidades.....	157
Quadro 15 – Relação entre as dimensões de análise e a sub-subcategoria suporte emocional.....	159
Quadro 16 – Relação entre as dimensões de análise e a sub-subcategoria suporte informativo/formativo.....	160
Quadro 17 – Relação entre a subcategoria experiências partilhadas no GAM e restantes sub-subcategorias.....	161
Quadro 18 – Relação entre as dimensões de análise e a sub-subcategoria pais enquanto modelos de esperança.....	163
Quadro 19 – Relação entre as dimensões de análise e a sub-subcategoria experiências partilhadas com outros pais.....	163
Quadro 20 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria fortalecimento da amizade.....	167
Quadro 21 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria transmissão de esperança.....	167
Quadro 22 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria percepção de utilidade.....	168
Quadro 23 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria relacionamentos no GAM.....	169

Quadro 24 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria apoio emocional no internamento da criança.....	170
Quadro 25 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria transformação pessoal positiva.....	171
Quadro 26 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria factores psicológicos positivos.....	172
Quadro 27 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria recursos na rede social	173
Quadro 28 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria preocupação sobre o futuro.....	174
Quadro 29 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria futuro inesperado.....	175
Quadro 30 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria questionamento contínuo.....	175
Quadro 31 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria alteração nas dimensões da vida familiar.....	176
Quadro 32 – Síntese da subcategoria estabelecer e reformular metas/objectivos.....	180
Quadro 33 – Síntese da subcategoria descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas.....	182
Quadro 34 – Síntese da subcategoria visionar de possibilidades.....	183
Quadro 35 – Síntese da subcategoria relacionamentos na família.....	186
Quadro 36 – Síntese da subcategoria relacionamentos de trabalho e de amigos	188
Quadro 37 – Síntese da subcategoria relacionamentos comunitários.....	189
Quadro 38 – Síntese da subcategoria relacionamentos com os sistemas de saúde	190
Quadro 39 – Síntese da subcategoria fé.....	193
Quadro 40 – Síntese da subcategoria cuidados recebidos.....	195
Quadro 41 – Síntese da subcategoria capacidade de reagir e resistir	199
Quadro 42 – Síntese da subcategoria expectativa.....	202
Quadro 43 – Síntese da subcategoria filosofia de vida	204
Quadro 44 – Síntese da subcategoria criança como fonte de esperança.....	206
Quadro 45 – Síntese da subcategoria crescimento pessoal.....	207
Quadro 46 – Síntese da subcategoria valorizar as pequenas coisas	207
Quadro 47 – Síntese da subcategoria foco nas competências/habilidades da criança.....	208
Quadro 48 – Síntese da subcategoria colocar-se no lugar do outro.....	209
Quadro 49 – Síntese da categoria factores psicológicos positivos.....	210
Quadro 50 – Síntese da categoria recursos na rede social.....	215
Quadro 51 – Síntese da categoria dúvidas no auto-potencial	219
Quadro 52 – Síntese da categoria futuro inesperado.....	219
Quadro 53 – Síntese da categoria dificuldade no acesso ao tratamento.....	220
Quadro 54 – Síntese da categoria preocupação sobre o futuro.....	220

Quadro 55 – Síntese da categoria alteração nas dimensões da vida familiar	221
Quadro 56 – Síntese da categoria questionamento contínuo.....	222
Quadro 57 – Síntese da categoria abdicar de si próprio.....	222
Quadro 58 – Síntese da categoria dificuldade na comunicação com o profissional de saúde.....	222
Quadro 59 – Síntese da categoria dificuldade no acesso à informação.....	223
Quadro 60 – Caracterização dos episódios comunicacionais decorrentes dos encontros dos GAM.....	225
Quadro 61 – Caracterização dos pais participantes nos grupos de ajuda mútua por patologia da criança.....	225
Quadro 62 – Planeamento da reflexão e co-construção do modelo de intervenção.....	277
Quadro 63 – Experiências positivas: categorização/frequência das unidades de registo.	279
Quadro 64 – Descrição/experiências positivas: categorização/frequência das unidades de registo.....	280
Quadro 65 – O valorizado pelos técnicos em si: categorização/frequência das unidades de registo.....	281
Quadro 66 – O valorizado nos outros técnicos: categorização/frequência das unidades de registo.....	282
Quadro 67 – O valorizado nos pais: categorização/frequência das unidades de registo...	282
Quadro 68 – Impacto na promoção da esperança: categorização/frequência das unidades de registo.....	283
Quadro 69 – Experiências de esperança que dão vida: categorização/frequência das unidades de registo.....	284
Quadro 70 – Desejos para promover a esperança: categorização/frequência das unidades de registo.....	285
Quadro 71 – Dimensões: frequência das unidades de registo.....	286
Quadro 72 – Oportunidades mais significativas para a acção.....	289

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Selecção dos tópicos afirmativos.....	109
Tabela 2 – Dados relevantes sobre as intervenções promotoras de esperança	130
Tabela 3 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “acolhimento de novos pais no GAM”.....	235
Tabela 4 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “a ajuda mútua”.....	239
Tabela 5 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “o associativismo”.....	244
Tabela 6 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “uma experiência de internamento”.....	247
Tabela 7 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “um olhar sobre a partilha”.....	253
Tabela 8 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “suporte social”.....	258
Tabela 9 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “necessidades educativas da criança”.....	260
Tabela 10 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “integração e/ou inclusão”.....	264
Tabela 11 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “necessidades formativas”.....	269
Tabela 12 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “avaliação/ planeamento das actividades do GAM”.....	273

INTRODUÇÃO

Num percurso percorrido desde Janeiro de 2007 a Março de 2011, foi desenvolvido o estudo de investigação que ora se apresenta, tendo sido realizado em dois Centros Hospitalares com estatuto de Entidade Pública Empresarial e em Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados integradas num Agrupamento dos Centros de Saúde.

A ajuda mútua e a esperança enquanto objectos de estudo foram enquadradas ao nível conceptual tendo em conta uma orientação que visa as práticas colaborativas nestes domínios de intervenção, onde a equipa de saúde desempenha um papel preponderante na sustentação da tríade de suporte social. Nesta, o suporte formativo, emocional e instrumental disponibilizado aos pais de crianças com doença crónica, e a análise do respectivo impacto no desenvolvimento da sua esperança.

Utilizando-se uma metodologia centrada nos princípios do Inquérito Appreciativo: construcionista, simultaneidade, poético, antecipatório e apreciativo; foi possível nas distintas etapas do plano de colheita e análise dos dados, complementar o descrito na literatura pela reflexão das práticas de cuidados. Imperou em simultâneo a este processo de reflexão, os resultados de diferentes momentos de intervenção nos grupos de ajuda mútua, dos quais a operacionalização de estratégias promotoras de esperança.

Por sua vez, a interacção e o diálogo estabelecidos nos contextos em análise, nortearam a discussão reflexiva das experiências subjectivas que decorreram dos espaços de partilha, entre quem vivencia idênticos problemas. A complexidade que emerge de uma filosofia de colaboração onde decorrem múltiplas interacções, justifica a existência de uma estrutura de organização bem como de uma intervenção sistematizada junto dos grupos de ajuda mútua.

A presente dissertação pretende constituir-se assim, num repto à introdução de um modelo de intervenção colaborativa em ajuda mútua, promotor de esperança nos pais de crianças com doença crónica. A sua estrutura foi consolidada com os resultados advindos da fase exploratória, que permitiram amplificar os recursos de intervenção, pela abertura do conhecimento dos mesmos na sua relação com as práticas colaborativas entre pais, técnicos e pais.

A **justificação do tema**, prende-se com a constatação de ser exigido à criança/família uma adaptação psicossocial, sendo esta caracterizada em vários estudos como importante e com estreita ligação à esperança (Samson et al, 2009). Numa perspectiva sistémica, esta adaptação pode variar de acordo com a trajectória da doença, limitações e exigências impostas, influenciadas pela menor ou maior dependência da criança aos cuidados de saúde.

Das conclusões de estudos do impacto da doença crónica na família, “...as reacções emocionais; funcionamento familiar; função parental; preocupações e necessidades especiais” (Santos, 2010:31), são áreas que potenciam as perturbações relacionadas com a vivência parental e familiar. Citando estudos neste domínio, a mesma autora (Santos, 2010:55) refere que é frequente os pais de crianças com doença crónica procurarem um sentido espiritual para a doença, “...quer do apoio em entidades divinas que trazem a esperança da resolução da doença...quer ainda da procura, nessas entidades, de “coragem” e de conforto para a aceitação da sua situação”.

Por outro lado, a aprendizagem permanente, as mudanças nas rotinas diárias e os obstáculos que a doença impõe nos exigentes cuidados à criança, fazem com que alguns pais desistam das suas metas, objectivos pessoais e/ou profissionais. São conduzidos para “...uma situação de stress com impacto significativo na família” (Santos, 1998:65). Segundo Augusto e colaboradores (2002:41), “A intensidade desta crise está relacionada não só com a utilização dos recursos familiares disponíveis... fontes de suporte externo e com a percepção do problema ...”. Face ao exposto, os grupos de ajuda mútua promovem o suporte social de que os pais de crianças com doença crónica podem beneficiar quando os integram, sobretudo no que se refere ao aumento dos níveis de iniciativa individual e à valorização do apoio fornecido. As práticas e princípios de funcionamento destes grupos identificam e criam recursos na comunidade, de modo a apoiar os seus membros, pela disponibilização de suporte social. É através deste suporte que as “...pessoas...são capazes de desenvolver uma variedade de interações e apoios adequados às necessidades...” (Monteiro, 1999:22). Deste modo, o percurso deixa de fazer-se em solidão e na comunidade integra-se “...uma solidariedade participativa e concreta...socialmente contextualizada” (Santos, 2002:211).

Na literatura são descritos como benefícios dos grupos de ajuda mútua (Maia et al, 2002; Pangrazzi, 2003; Charepe, 2006; Fraire, 2010; Sena et al, 2010): o suporte emocional (na partilha de experiências comuns); o suporte formativo (no aprender para saber lidar com as agudizações e gestão quotidiana da doença crónica) e o suporte instrumental (no empreendimento de um conjunto de actividades sociais, que visem a identificação de recursos disponíveis). Estes grupos começam cada vez mais a terem uma visibilidade e utilidade acrescidas na sociedade. Monteiro (1999:21), refere-se à ajuda mútua definindo-a como um sistema de ajuda que se distingue: “...da generalidade dos grupos de suporte facilitados pelos profissionais...embora também não se confundam com a ajuda natural que acontece diariamente na comunidade”.

Apesar do exposto, há uma escassez de estudos que relacionem a esperança nos pais de crianças com doença crónica (Samson et al, 2009) e a intervenção em ajuda mútua.

No âmbito da **relevância do estudo**, tecemos alguns aspectos que considerámos importantes. O avanço das tecnologias em saúde tem contribuído para o aumento da esperança de vida em contexto de doença crónica, mantendo-se actuais as questões relativas à qualidade de vida e aos estádios vivenciais no percurso de uma determinada doença. A este nível de intervenção são várias as estratégias que emergem em prol dos benefícios para os pais de crianças com doença crónica, que visam a promoção de mecanismos de adaptação à doença, bem como o envolvimento da família, as parcerias estabelecidas com as redes de suporte social, e a sua eficácia nos processos de *coping*. Por outro lado, os (re) internamentos hospitalares da criança conduzem os pais e a família a sentimentos de angústia e ansiedade. Os factores familiares e sociais; as preocupações sobre o prognóstico (severidade, incapacidade ou limitação); a perda de competência sobretudo quando diariamente se convive com a sintomatologia de uma doença e com os efeitos adversos da terapêutica (carência de informações e de recursos, procura de opiniões clínicas alternativas), e a preocupação permanente após a alta (acompanhamento nos cuidados, falta de suporte, regresso ao hospital e contactos frequentes com as equipas de saúde), são considerados factores de stresse (Wong, 1999; Barros, 1999; Alves, 2001; Reto e Ramos, 2001; Jorge, 2004). O conceito de “stresse”

não é unânime, mas de um modo geral é associado à tensão, à pressão e ao desequilíbrio entre as necessidades e os recursos disponíveis.

No entanto, alguns estudos reportam-se à diminuição da tensão psicológica e das mudanças nas rotinas diárias percebidas no decorrer dos estádios de ajustamento e adaptação, através do desenvolvimento de um conjunto de esforços rumo a um processo adaptativo, à aquisição de atitudes resilientes e ao desenvolvimento de factores promotores de esperança (Barros, 1999; Wong, 1999). Na presente investigação, o conceito esperança envolveu a par do seu desenvolvimento, a sua promoção junto do binómio pais – criança com doença crónica, tal como uma abordagem familiar centrada na família como contexto (Friedman, 1998; Friedemann, 1999; Hanson, 2005).

Face ao exposto, os grupos de ajuda mútua têm como finalidades de intervenção, facilitar a expressão de sentimentos através dos momentos privilegiados de partilha; e incentivar o apoio mútuo no adquirir de estratégias para a resolução de problemas comuns. A sua expansão nas áreas de intervenção em saúde é hoje uma realidade, perante a necessidade de apoio emocional durante a vivência da doença, agudizações e internamentos hospitalares. O fortalecimento dos seus membros é possível, através da disponibilização de suporte que conduz à validação de aprendizagem, potencializando a sua autonomia face à gestão quotidiana da doença no domicílio.

Apoiado na relação que subsiste entre as necessidades e os recursos necessários para a satisfação das mesmas, Fleitas (2000) citado por Fiamenghi e Messa (2007), reconhece o estabelecimento de programas de intervenção dirigidos aos pais e irmãos de crianças com doença crónica, para efeitos de um maior acesso ao apoio e informação sensível e ajustada no processo, contexto e espaço temporal e/ou vivencial.

Sob variados contextos de investigação no âmbito da ajuda mútua, têm sido de igual modo descritos benefícios, tais como, o *aumento da adaptação emocional à doença* em mulheres com cancro da mama e respectivos conjugues, ao serem membros de um grupo de apoio (Spiegel et al, 1989 e Bultz et al, 2000 citados por Yarnoz et al, 2002); *melhoria do humor e auto estima* (Telch e Telch, 1986 e Edelman e Kidman, 1999 citados por Yarnoz et al, 2002); *redução dos níveis de ansiedade e de stresse em doentes com cancro do pulmão e da promoção da esperança, facilitadora do bem-estar, cura e melhoria da qualidade de vida* (Bredin et al, 1999 e Rustoen e Rokne, 1989 citados respectivamente por Yarnoz et al, 2002); *confiança, coesão, altruísmo e maior disposição para gerir o stresse* (Baldini et al, 1998); *criação de espaços de partilha promotores do estabelecimento de novas amizades e de esperança* (Ordem dos Enfermeiros, 2011).

Alves (2001:214) confere uma importância acrescida aos grupos de ajuda mútua, pela sua “...*capacidade reivindicativa...e organizativa...no sentido de promover a troca de experiências (no sentido formativo e de apoio emocional) e a ajuda mútua ou auto-ajuda...*”. Outros autores como Ornelas (2005:15) abordam estudos na perspectiva dos doentes e seus familiares, que “...*apontam para a importância de se organizarem em grupos de ajuda-mútua para se apoiarem mutuamente e desenvolverem outros recursos de suporte dirigidos às suas necessidades específicas*”.

A interdisciplinaridade que imbuí a epistemologia subjacente a uma intervenção grupal, foi complementar ao questionamento e reflexão estabelecida entre os técnicos, a partir das suas experiências de intervenção nos grupos de ajuda mútua. O cumprimento desta trajectória implicou a constatação da complexidade inerente aos processos de tomada de decisão interdisciplinar,

consolidando o contexto de enfermagem nos grupos de ajuda mútua pela asserção: “...reunidos em torno de uma meta ou propósito comum, há um requisito/conceito imperioso...todos os especialistas devem assumir a interdisciplinaridade como uma estratégia de conjunto...O que mais interessa é a busca do consenso de ideias...a busca da palavra unidade, que sirva à reconciliação de cada sujeito consigo mesmo e com o mundo...” (Carvalho, 2007:503). Ainda em concordância com esta autora, a interdisciplinaridade, promoveu o envolvimento de todos os participantes (Carvalho, 2007), para além de assegurar um enriquecimento conceptual em prol do objecto de estudo.

Noutra perspectiva, foram publicadas revisões da literatura a partir da investigação em enfermagem acerca das meta-teorias, tornando-se evidente que não consta nenhuma consideração que aluda aos conceitos de ajuda mútua e ao processo grupal, que relacione os factores essenciais ao bem-estar social com a dinâmica relacional da pessoa na presença de uma crise e/ou doença (Barnum, 1994, George, 1995 e Meleis, 1997 citados por Adamsen e Rasmussen, 2001). O foco desta investigação no âmbito da auto-ajuda e do auto-cuidado, foi orientado para a identificação dos “déficits”, e cimentado conceptualmente pela teoria de Orem (Adamsen e Rasmussen, 2001).

Apesar da omissão de modelos para a intervenção nos grupos de ajuda mútua no âmbito da enfermagem, existem orientações e modelos de avaliação co-construídos sobre uma perspectiva terapêutica. Contudo, independentemente do seu propósito, os modelos que regem a intervenção em domínios das relações de mutualidade, devem permitir a flexibilidade e espontaneidade necessárias à preservação dos vínculos emocionais que daí advêm. Para tal, a assumpção da complexidade que se coloca aos técnicos, pela junção de distintas áreas do saber e gestão de diferentes experiências vivenciais em partilha, deve ser focalizada tanto nos pais como nos técnicos, enquanto membros individuais de um grupo de ajuda mútua. Autores como King et al (2000), reforçam a necessidade de alargar a investigação para um conhecimento mais profundo dos benefícios dos grupos de ajuda mútua junto dos pais de crianças com doença crónica, através do desenvolvimento de estudos empíricos que visem a avaliação do impacto das suas actividades, tendo em conta o respeito pela sua estrutura e dinâmica de funcionamento.

O presente estudo tem como **objectivos** gerais *explorar o impacto que a intervenção dos grupos de ajuda mútua tem no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica; e contribuir para o desenvolvimento de um modelo de intervenção colaborativa em ajuda mútua, que vise a promoção da esperança dos pais de crianças com doença crónica nos grupos de ajuda mútua.* A nossa experiência profissional na fundação e dinamização de grupos de ajuda mútua, vocacionados para disponibilizar suporte aos pais no lidar com a doença crónica dos seus filhos, permitiu que emergisse a necessidade de enquadrar a investigação no âmbito interdisciplinar, integrando-a nos desafios colocados à área de enfermagem enquanto disciplina e profissão.

Perante o problema de investigação, a pergunta de partida foi definida numa perspectiva de co-construção de práticas promotoras de esperança: *Como é que o desenvolvimento da esperança nos pais de crianças com doença crónica, pode ser amplificado numa intervenção colaborativa em grupos de ajuda mútua?* Sendo o foco, o estabelecimento de relações de mutualidade, permitindo centralizar a intervenção de modo a incluir todos os aspectos que irão no futuro conferir subsídios importantes à

melhoria efectiva das actividades/benefícios que estes grupos proporcionam, bem como uma correcta avaliação do seu funcionamento no âmbito do desenvolvimento da esperança.

Face ao exposto, e quanto à **organização do relatório de dissertação** em apreço, pretendemos apresentar o percurso de investigação desenvolvido, tendo sido estruturado em quatro partes. Em jeito introdutório, e no âmbito da temática em estudo efectuou-se a justificação da presente investigação, assentando a mesma na sua relevância; foram definidos os objectivos gerais, e a pergunta de partida donde partiu a selecção do paradigma de investigação adoptado.

A parte I, contextualização teórica, engloba o referencial teórico, sendo constituída por três capítulos: a análise do impacto da doença crónica na criança/família, na qual se pretende descrever o processo de ajustamento, adaptação e aceitação da doença crónica; a doença crónica e o funcionamento familiar e o suporte social (capítulo I). Segue-se uma abordagem da esperança enquadrada na sua matriz ontológica e epistemológica, fazendo-se referência à sua origem, história e definições; e as diferentes perspectivas que a conceptualizam (capítulo II), de modo a facilitar a compreensão dos fenómenos que traduzem a articulação conceptual pretendida.

O capítulo III, reporta-se à revisão teórica acerca dos conceitos centrais e cultura que integra o processo assistencial da ajuda mútua, baseando-nos nas especificações referentes aos tipos de grupos e modelos existentes; à criação e ao desenvolvimento de actividades e práticas colaborativas neste contexto de acção.

Na parte II, o paradigma de investigação refere-se à investigação empírica, onde consta um capítulo (capítulo IV). Neste, é definido o percurso metodológico através da descrição dos objectivos, questões de investigação e tipo de estudo; do enquadramento ontológico, epistemológico do inquérito apreciativo, e processual enquanto método utilizado na presente investigação. A este nível, foram ainda caracterizados os contextos; e descrita a população e a amostra populacional, tal como os procedimentos na recolha, tratamento e análise dos dados, e por fim as considerações éticas.

A apresentação, análise e discussão dos resultados consta do capítulo V, onde são apresentados e discutidos os dados obtidos nas distintas etapas do processo investigativo, de entre as quais: a identificação dos factores que influenciam a vivência de esperança nos pais de crianças com doença crónica, através de uma revisão sistemática da literatura cujos resultados contribuíram para a categorização dos dados obtidos na etapa de investigação seguinte; a identificação dos factores que interferem com as dimensões da esperança dos pais de crianças com doença crónica, fundamentados numa intervenção em ajuda mútua; a influência da relação estabelecida entre pais e técnicos-pais na promoção de esperança, descrita através da análise dos relacionamentos nos grupos de ajuda mútua.

A análise e discussão reflexiva dos principais resultados de investigação, permitiu a identificação dos grupos de ajuda mútua como contextos promotores de uma acção colaborativa entre pais de crianças com doença crónica e técnicos, determinando a estrutura de uma intervenção sistematizada nos mesmos. Em continuidade, no capítulo VI, sistematizaremos o processo de co-construção do modelo de intervenção colaborativa, designado de modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança (MIAMPE).

Posteriormente, são apresentadas as conclusões e implicações da investigação, em alternância com a resposta às questões de investigação. Neste âmbito, são identificadas as limitações do estudo em apreço, bem como as propostas para o desenvolvimento de outros estudos de investigação, no sentido da futura avaliação do impacte do modelo de intervenção co-construído.

PARTE I

CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

CAPÍTULO I

O IMPACTO DA DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA/FAMÍLIA

A doença crónica continua a ter uma prevalência importante na população pediátrica, com níveis altos de morbilidade apesar dos avanços tecnológicos proporcionarem o aumento da esperança de vida (Katz e Krulik, 1999). Associando esta evidência às experiências vivenciadas na família, entendida por Bonilla e Gil (2009) como dinâmica e poliédrica, torna-se importante defini-la atendendo às suas características de mudança e reorganização permanente.

Definindo a família como um sistema de saúde para os seus membros, Elsen, Marcon e Silva (2002:12) consideram que esta *“supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir nos casos de queixas e de sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus integrantes pedindo auxílio a seus significantes e/ou profissionais”*.

Assumimos a família como um veículo de aprendizagem para a criança, conduzindo a mesma a lidar com a sua doença, tal como o encorajar a família a integrá-la na sociedade de um modo gradual, sem que desenvolva sentimentos de rejeição em relação a quem a rodeia. Neste percurso de aprendizagem, torna-se importante *“...Estimular a presença dos pais, informá-los e envolvê-los nos cuidados...Prestar cuidados que abranjam a educação para a saúde...Orientar a actuação com vista à reinserção da criança no seu meio, em colaboração com os recursos locais...Trabalhar em equipa ...”* (Jorge, 2004:73).

Reflectimos em todos os contextos onde a família influencia directa ou indirectamente os seus membros, razão pela qual depreendemos a importância de a avaliarmos enquanto recurso, pela sua caracterização como *“...um sistema cultural de cuidado à saúde diferente e complementar ao sistema profissional de saúde...”* (Elsen, 2002:12).

Com efeito, perante os eventos vivenciados pela família e as relações que estabelecem, a mesma dinamiza-se em torno das suas necessidades criando um espaço relacional com outras pessoas e com os seus próprios membros, sendo enfatizado de acordo com a sua disponibilidade para ajudar (Althoff, 2002). É neste contexto que a distribuição de tarefas e recursos, assumem-se como uma estratégia de gestão da convivência quotidiana, podendo incluir mudanças no papel parental pela partilha de actividades que incorporem o cuidar da criança com outros membros da família (Althoff, 2002; Furtado e Lima, 2003; King et al, 2009). Desta forma, a doença crónica da criança pode ser enquadrada como um factor responsável pela existência de alterações na organização e dinâmica familiar, podendo causar uma ruptura nos projectos de futuro da mesma (Motta, 2002; Riper, 2007). Neste âmbito, estão subjacentes as mudanças na vida pessoal e social dos pais e da família (Santos, 1998; Katz e Krulik, 1999; Viana, Barbosa e Guimarães, 2007; Riper, 2007), bem como para além da dimensão que implica a dinâmica e o funcionamento familiar, a que subjaz o modo como a mesma enfrenta a doença associada ao estadio da vida familiar (Ribeiro, 2004). Este autor, ainda se refere ao impacto que a doença crónica provoca em cada um dos membros da família, e o significado que está subjacente à mesma, acrescentando ainda que a família solicita ajuda, quando percepção a

sua incapacidade para cuidar da criança, não minimizando por isso a sua responsabilidade (Ribeiro, 2004).

Contudo, a doença pode ser depreendida por aspectos positivos, de entre os quais, o fortalecimento dos vínculos afectivos e união familiar, tornando mais tolerável o ultrapassar do sofrimento (Bielemann, 2002; Riper, 2007).

1.1 – Definição e características da doença crónica na criança

A complexidade que acarreta um diagnóstico de doença crónica, advém dos avanços da medicina e da tecnologia que lhe está subjacente, sobretudo no período neonatal, pela maior esperança de vida, acesso a novos tratamentos, exigindo aos pais cuidados permanentes e continuados, sofrendo os mesmos de influências económicas e/ou sociais (Nascimento et al, 2005; Valentine e Mcnee, 2007).

De acordo com os critérios fixados pela Organização Mundial de Saúde, a doença crónica é definida, como uma doença que tenha uma ou mais das seguintes características: permanentes; desencadearem incapacidade/deficiências residuais; causadas por alterações patológicas irreversíveis; que exigem à pessoa uma formação especial para a sua reabilitação, longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados (World Health Organization [WHO], 2010). Baseando-se nestas recomendações, a Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos [FIADC], definiu doença crónica como *“...toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva, que determine uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental, emocional, social e/ou económico”* (Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos [FIADC], 2005:1).

Outros autores referem-se à doença crónica como uma doença de duração prolongada e irreversível, *“...e que deixam sequelas, impondo limitações de funções ao indivíduo, requerendo adaptações especiais em relação à doença e ao seu prognóstico”* (Contim, Chaud e Fonseca, 2005:267-268), podendo ser progressiva e fatal, ou não progressiva e associada a uma sobrevida relativamente normal (Wong, 1999). Em concordância, é definida por Santos (2010:26), como *“...uma condição física irreversível...exigindo sempre cuidados e assistência especial...necessidade de tratamentos e cuidados médicos...juntam-se preocupações em relação à adaptação e qualidade de vida da criança e da sua família”*. A este respeito, Curtin e Lubkin (1998) afirmam que se torna complexo definir doença crónica, quando se tenta estabelecer a etiologia de uma condição específica. Neste sentido, apesar das especificidades de cada patologia são descritos aspectos comuns, como a perda de controlo e de segurança; as exigências acrescidas pela separação da criança do seio familiar (nos momentos associados às recidivas e re-internamentos); a percepção de perda e o medo relacionado com o futuro, e deste, os receios associados à morte (Furtado e Lima, 2003; Charepe, 2006; Riper, 2007). Desencadeiam *“...emoções, medos, expectativas e justificam tratamentos que...são um factor de stress na vida do doente e seus familiares mais próximos ...tendo a sua família um papel muito importante”* (Nogueira e Pires, 2001:133).

Contudo, apesar das diferenças que existem entre as várias doenças, pode referir-se um conceito geral de doença crónica, na medida em que partilha características, de grande impacto na vivência subjectiva da criança e dos seus familiares: ser indesejável; ser incontroável ou só parcialmente

controlável; ter consequências pouco claras ou pouco previsíveis; envolver separações temporárias, perdas permanentes e/ou temporárias, diminuição de opções; poder envolver perigo ou risco de vida, ou propiciar a uma catastrofização antecipada das consequências (Goodyer, 1990).

Por sua vez, de acordo com Stein et al (1993), a doença crónica tem uma duração superior a um ano, causa limitações na funcionalidade, actividade e sociabilidade das crianças, requerendo tratamento e tecnologia especializada. Caracterizando deste modo todas as condições de doença incurável ou de evolução muito prolongada (Barros, 1999).

De acordo com o Despacho Conjunto n.º 861/99, alínea b), do Ministério da Saúde, e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade a doença crónica “...é uma doença de longa duração com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e/ou laboral, que se manifeste particularmente afectado”. Por sua vez, segundo Damião e Angelo (2001) a doença crónica potencia alterações irreversíveis, tendo em conta os tratamentos e complicações inerentes, tornando-se uma vivência com múltiplas dimensões para a criança e família. Em continuidade ao exposto, para Barros (1999) existe uma diversidade de interpretações, quanto ao significado da doença crónica na criança, relacionadas com as características ao nível da própria doença: gravidade e funcionalidade; visibilidade; evolução; início; etiologia; raridade e tratamento. Outros factores descritos por Rolland (1994) reportam-se às características da doença crónica associadas ao seu aparecimento: progressivo, constante, recidivo ou episódico. O autor nomeia ainda o desfecho, a incapacidade e o grau de incerteza como factores fulcrais para a gestão e adaptação da família, enfatizando de igual modo os aspectos transgeracionais e a interface da doença, utilizando de forma categórica uma tipologia psicossocial que a caracteriza (Rolland, 2001). A primeira categoria, início, reporta-se ao início súbito ou gradual de uma determinada doença; a segunda categoria, curso, refere-se ao desenvolvimento progressivo da doença (constante/reincidente ou episódica); as restantes categorias dizem respeito às consequências, associadas à extensão da própria doença podendo provocar a morte; e a limitação ou incapacidade (Rolland, 2001).

Nóbrega et al (2010), apresentam a doença crónica da criança a partir da sua incidência e aumento dos números de identificação precoce nas últimas décadas, caracterizando-a através das suas implicações e consequências, sendo estas, o período prolongado de hospitalização e inerente separação da criança do seio familiar, os reinternamentos e recidivas, os efeitos adversos associados aos tratamentos, de entre outros exemplos. Ainda sobre os aspectos definidores da doença crónica, salientamos numa outra perspectiva o descrito por Hoekstra e Bradford (2000), quando a definem como uma condição evolutiva onde emerge uma alternativa de vida para toda a família, a coragem e a aprendizagem na superação de obstáculos, tal como encontrar meios criativos de ajustamento, desenvolvendo-se uma incomum maturidade, traduzida na confiança pessoal e espiritual.

1.2 – O processo de ajustamento, adaptação e aceitação da doença crónica

Após o confronto com o diagnóstico, os pais enfrentam emoções relacionadas com a vivência do luto, pela perda da “criança perfeita”, exigindo-lhes um ajustamento e adaptação permanente, tal como o

enquadramento da experiência de parentalidade (Motta, 2002; Barbosa, Chaud e Gomes, 2008; Dantas et al, 2010). Autores como Moreira e Angelo (2008) num estudo realizado com sete mães de crianças com o diagnóstico de cancro, concluíram que a vivência do tempo da doença e de luta pela mesma, foram significativos na revelação e construção do papel da mãe. Sendo que o tempo de diagnóstico foi vivenciado pelas mesmas como *“...uma mudança inesperada...com a ameaça que a doença representa para a vida do filho...É também Viver a incerteza do tratamento, que representa as dúvidas da mãe sobre a doença...como agir e cuidar do filho e do próprio futuro da criança...”* (Moreira e Angelo, 2008:4).

Na vivência deste processo, são descritos na literatura, estádios previsíveis de reacção ao diagnóstico de uma doença crónica: choque; ajustamento; reintegração e aceitação (Wong, 1999); *“...impacto, negação, luto, enfoque externo (colocação da criança em ambiente que não seu lar) e encerramento...”* (Dantas et al, 2010:230). Estes estádios não decorrem de forma semelhante, no tempo, em duração e ordem de ocorrência, podendo ser omissos ou relacionarem-se entre si (Dantas et al, 2010), sendo que *“O importante é que a família não permaneça estagnada no meio do processo, sem conseguir avançar, sem conseguir crescer”* (Damião e Angelo, 2001:71). Quanto a estes aspectos, Santos (2010:40-41) afirma que as *“...reacções não são sequenciais...as mudanças da situação clínica e psicológica da criança, as crises, os tratamentos, as hospitalizações e ajustamentos sucessivos...fazem com que os estados emocionais dos pais variem e com que reacções, que se pensavam ultrapassadas, regressem, a qualquer momento, devido à fragilidade e vulnerabilidade continuada de todos os elementos da família”*.

No estadio de impacto, também designado de **impacto e/ou choque**, é exigido aos pais a manutenção do quotidiano familiar, em simultâneo ao seu enfrentamento com o diagnóstico, constituindo-se o momento da notícia, como determinante na sua futura reacção bem como da família (Wong, 1999; Vieira et al, 2008; Santos, 2010; Dantas et al, 2010). De acordo com Lowes (2007), este estadio enquadra um período de ansiedade e stresse nos pais e em toda a família; alicerçado no diagnóstico da criança, a percepção de sofrimento e angústia, manifestada por *“...sentimentos de culpa, medo, insegurança e esperança”*, sendo importante para os pais e família a procura de informação com vista a aumentarem a sua compreensão da doença e do tratamento que lhe está implícito (Motta, 2002:162). É ainda caracterizado por outros autores, de modo semelhante às fases do luto, pela perda da criança idealizada e constatação das suas necessidades e cuidados específicos, sendo percebido o choque, a negação, a tristeza e o distanciamento (Damião e Angelo, 2001; Vieira et al, 2008). A considerar a este nível, os sentimentos de culpa, revolta, rejeição e medo do futuro (Motta, 2002; Bonilla e Gil, 2009; Dantas et al, 2010), em que os pais se questionam permanentemente (Charepe, 2006).

Os stressores e as respectivas reacções dos pais perante o confronto com o diagnóstico de uma doença crónica, podem influenciar o modo como os mesmos desenvolvem ou não um plano de intervenção eficaz junto dos seus filhos (Hendricks-Ferguson, 2000; Lowes, 2007). Com efeito, a crise situacional com frequência é responsável pelas reacções individuais e da família, aos stressores que inibem a procura de recursos de apoio disponíveis, sendo fomentadores de uma mudança de comportamento que inclui: mudança no papel desempenhado pelos membros da família; preocupações financeiras; isolamento de outros membros da família; aquisição de transporte para

conduzir a criança aos cuidados de saúde e/ou satisfazer as necessidades dos irmãos (Hendricks-Ferguson, 2000). Esta constatação permite o desenvolvimento equilibrado de acções que implicam a escolha dos pais na utilização de estratégias de enfrentamento, promovendo a sua autonomia na resolução da crise e simultaneamente a partilha nos processos de tomada de decisão, fomentadora da potencialização dos citados recursos de apoio (Hendricks-Ferguson, 2000; Brewer et al, 2007).

Além destes aspectos, Gannoni e Shute (2009) ainda consideraram outros parâmetros relacionados com as reacções emocionais que decorrem no estadio de diagnóstico, tais como, a preocupação e a culpa percebida pelos pais no que diz respeito à procura prévia de apoio clínico. De acordo com, Comaru e Monteiro (2008), nesta situação os pais podem ter sentimentos associados à perda de controle, por perceberem que não conseguiram ter um desempenho adequado do seu papel, prevalecendo posteriormente reacções de culpa, problemas no relacionamento com os membros da família, e iminente medo da morte.

O **ajustamento** associado ao reconhecimento de que a doença da criança existe, é definido pelo surgimento de um conjunto de reacções dos pais face ao diagnóstico, que decorrem desde a tristeza crónica à aceitação gradual, de entre as quais: a sobreprotecção, a rejeição, a negação e a aceitação gradual (Bavin, 2000).

Grande parte deste estadio traduz-se num período de luto, sendo descritas ainda outras reacções: a culpa e a auto-acusação, sobretudo se a doença da criança é de etiologia genética (Trainer, 2001); a dor ou um sentimento de injustiça relacionada com a perda da criança ideal (Charepe, 2006; Vieira et al, 2008). Por sua vez, as reacções relativas à não prossecução das metas/objectivos pessoais e/ou profissionais dos pais e da família, podem despoletar amargura, raiva, rancor e/ou depressão, tal como diminuição da auto-estima, podendo ser a dependência de cuidados da criança considerada como um obstáculo (Hodgkinson e Lester, 1998). As reacções relacionadas com o desalento e a vulnerabilidade, emergem quando surgem nos pais interrogações acerca de como vai ser o futuro da criança e de como irão lidar com a sua doença, pretendendo tornar-se cada vez mais autónomos (Bavin, 2000).

No que se refere ao ajustamento da família à doença crónica da criança, Yau e Li-Tsang (1999) enumeram aspectos relativos aos respectivos atributos e características, sendo estes: qualidade da rede social; disponibilidade de recursos; existência de poucos filhos; “status” económico alto, o que implica menos sobrecarga financeira para gerir as necessidades específicas em cuidados de saúde; vivência numa comunidade sem atitudes de estigmatização. Apesar do mencionado, outros domínios pareceram-nos relevantes no âmbito da adaptação do subsistema parental, nomeadamente: os recursos pessoais (maior nível de ensino; visão positiva e expectativas realistas, menor preocupação com resultados negativos, capacidade de responder criativamente aos desafios); o relacionamento conjugal (relação forte com percepção de apoio mútuo); habilidades parentais (forte sentimento de recompensa pessoal associado com a parentalidade); e participação nos grupos de apoio (Yau e Li-Tsang, 1999; Brobst, Clopton e Hendrick, 2009; Prudente, Barbosa e Porto, 2010).

Outras necessidades foram descritas por Valentine e Mcnee (2007), sendo estas as provocadas pela mudança de papel, dado que os pais tornam-se cuidadores de uma criança com necessidades especiais de saúde; e pela alteração das rotinas familiares, acarretando um processo de transição e de adaptação permanente.

A **adaptação e a aceitação** implicam uma reintegração social, onde a família amplia as suas actividades aos relacionamentos exteriores à família nuclear, organizando-se e procurando alternativas (Motta, 2002). Os pais admitem os seus limites e os da criança com doença crónica, e de igual modo integram as suas reais possibilidades, mesmo que esta não atinja as potencialidades na magnitude esperada, denotando-se por este motivo um equilíbrio entre o desejado e as possibilidades objectivas (Bonilla e Gil, 2009).

A criança passa a ser vista como um membro da sociedade aceite e participante, ocorrendo gradualmente a aceitação. Vários estudos acerca dos pais de crianças com doença crónica, referem-se à união do casal como uma via de fortalecimento do equilíbrio que deve existir, perante um diagnóstico de doença crónica num dos seus filhos. A existência deste equilíbrio na fase de reintegração e aceitação torna os momentos de revolta, as frustrações face às agudizações da doença da criança e posteriores internamentos, mais facilmente suportados (Charepe, 2006).

De acordo com o início da doença, lenta, progressiva ou súbita e inesperada (Ribeiro, 2002), este estadio pressupõe a aceitação da condição de saúde da criança enquanto processo, implicando o esforço da família em adaptar-se e alterar por consequência a sua dinâmica de funcionamento (Dantas et al, 2010). Ainda de acordo com estes autores, são descritos recursos importantes para a adaptação dos pais. Sendo estes a fé e a esperança em Deus, como forma de enfrentarem a adversidade, traduzindo esse apoio pelo emergir da força e da esperança na cura e/ou desenvolvimento da criança, bem-estar, melhoria da sua qualidade de vida, e na reestruturação do seio familiar (Dantas et al, 2010). Segundo Lowes (2007), os aspectos relacionados com a religião e a cultura, tal como as crenças referentes aos processos de saúde e doença, influenciam o ajustamento e a adaptação dos pais e da família à condição de saúde da criança.

A adaptação à adversidade, advém da capacidade individual de ultrapassar a mesma com sucesso, sendo esta designada de resiliência. Entendida do ponto de vista clínico, como o processo de mudança psíquica e o respectivo resultado na adaptação e interacção com o meio (Anaut, 2005; Becoña, 2006; Bonilla e Gil, 2009).

A partir dos estudos realizados no âmbito da resiliência, Oliveira (2010:15) define a resiliência individual como “...a capacidade de responder, de forma saudável e produtiva, a circunstâncias de adversidade ou trauma, sendo essencial para gerir o stresse da vida quotidiana”. Tem em consideração os recursos e os factores de protecção individual e/ou familiar, e na literatura é remetida para as seguintes reacções de adaptação, “...o desenvolvimento normal apesar dos riscos e o domínio de si após o traumatismo...” (Anaut, 2005:43). Ainda segundo este autor, num indivíduo “A resiliência designa a arte de se adaptar às situações adversas (condições biológicas e sociopsicológicas) desenvolvendo capacidades ligadas aos recursos internos (intrapésíquicos) e externos (ambiente social e afectivo) ...” (Anaut, 2005:43).

Os factores de protecção são definidos por Oliveira (2010:28), como “...aqueles que podem ser encontrados no meio social, garantem o acolhimento e aceitação incondicional e ajudam a superar adversidades...”. Destes, existir uma rede de suporte informal, confiável e disponível, com as funções de reduzir o impacto de um determinado risco; reduzir reacções negativas após o confronto com a adversidade; estabelecer e manter a auto-estima e a auto-eficácia, tal como criar oportunidades que visam a transformação do stresse em aprendizagem e crescimento pessoal (Oliveira, 2010). Desta

forma, a resiliência advém da interacção entre a pessoa e o meio onde está inserida, estando relacionada não apenas com o indivíduo (traço de carácter), mas de igual modo com a família e/ou grupo, abordada como um processo evolutivo (comportamental/psíquico) ou resultado desse processo (Anaut, 2005). Integra como componentes caracterizadores da sua perspectiva enquanto traço de carácter, as características de sociabilidade, criatividade na resolução de problemas, autonomia e iniciativa (Oliveira, 2010). Estas características emergem de igual modo no descrito por Gomes (2006:50), quando descrevem “...que as pessoas resilientes têm um grande sentido de compromisso, uma forte sensação de controlo sobre os acontecimentos e estão mais abertas às mudanças da vida, uma vez que encaram as experiências mais dolorosas como mais uma parte da existência”.

De uma revisão da literatura sobre resiliência, Souza e Cervený (2006:124) referem a importância dos factores que podem influenciar a mensuração de experiências stressoras, dos quais “...as crenças e significados atribuídos não só ao presente mas também ao futuro, bem como o sentido que a vida possui para as pessoas...”, e a esperança.

O conceito de resiliência está associado ao “empowerment”, definido como “...a capacidade de controlo e a sensação de poder sobre o meio ambiental ligado ao reconhecimento pelo indivíduo das suas competências...” (Anaut, 2005:77). A este nível de reflexão, a mãe de uma criança com doença crónica é nomeada em alguns estudos, como o principal apoio da criança tendo uma presença efectiva (Yau e Li-Tsang, 1999; Ribeiro, 2002; Souza e Cervený, 2006). Da mesma forma, Biscaia (2008a:58), com base no enquadramento conceptual da resiliência, afirma que “A resiliência é facilitada por este saber estar presente, nunca diminuindo ou menosprezando cada pequeno progresso...” das crianças.

Pelaez-Ballestas et al (2006) enunciam que as mães percepcionam uma desqualificação ou diminuição da importância do seu papel, quando se referem ao conjugue e aos profissionais de saúde, sobretudo no momento da confirmação do diagnóstico.

A forma como os profissionais de saúde transmitem a notícia do diagnóstico, bem como as informações acerca da doença e sistemas de apoio, é determinante para a adaptação dos pais. Fiamenghi e Messa (2007) evidenciam a relação desta adaptação com a diminuição da ansiedade, uma vez que, os pais vão adquirindo gradualmente conhecimentos para lidarem com a doença dos seus filhos.

No contexto da adaptação a literatura refere ainda que a mesma pode ser resultado de características individuais e familiares, tal como ser o resultado do crescimento em número e diversidade dos serviços e grupos de apoio, programas de intervenção, aceitação social e maior sensibilização para a problemática referente às crianças com necessidades especiais de saúde (Katz e Krulik, 1999; Gomes, 2006).

Num estudo cujos participantes foram 160 pais, dos quais 80 pais de crianças com doenças crónicas, foram evocados aspectos relacionados a uma adaptação positiva, não coexistindo diferenças com os pais de crianças saudáveis ao nível da satisfação conjugal e envolvimento nos cuidados aos seus filhos (Katz e Krulik, 1999).

A adaptação dos pais à doença crónica dos seus filhos influencia as suas percepções ao longo do tempo, pelas flutuações no seu bem-estar emocional, do mesmo modo que as suas atitudes e/ou

comportamentos se assemelham a uma “montanha-russa”¹, pelo estabelecimento de padrões emocionais cíclicos (Gannoni e Shute, 2009). Esta perspectiva foi depreendida no estudo realizado por estes autores, cujos participantes foram pais de crianças portadoras de diferentes doenças crónicas (Cancro, Diabetes Mellitus Tipo I e Insuficiência Renal Crónica), tendo os resultados ao nível do citado anteriormente, prevalecido ao nível das estratégias de enfrentamento, nos pais de crianças com doença oncológica (Gannoni e Shute, 2009).

O enfrentamento conduz a família a uma reorganização e readaptação permanente, de modo a poderem conviver com a doença da criança e as respectivas implicações (Motta, 2002).

No âmbito dos estudos dos processos de enfrentamento designados como “coping”, Folkman e Lazarus (1980) e Lazarus e Folkman (1984) citados respectivamente por Carver, Sheier e Weintraub (1989) e por Lowes (2007), diferenciam dois tipos: o enfrentamento que visa a resolução do problema (predomina quando se percebe que se pode construir algo para minimizar o problema), e o enfrentamento que visa gerir e/ou reduzir a angústia emocional associada à situação e/ou contexto vivencial (predomina quando se percebe que o stressor deve ser suportado). Por sua vez, Ionescu et al (1997) citados por Anaut (2005) numa revisão da literatura realizada, abordam o enfrentamento a partir de diferentes tipos de estratégias de *coping*, sendo o *coping* centrado na emoção (regulação emocional); o *coping* centrado no problema (gestão do problema depreendido como evento stressor); o *coping* evitante (utilização de estratégias passivas como o evitar, a fuga, recusa, de entre outros exemplos); e o *coping* vigilante (utilização de estratégias activas como por exemplo a procura de informação e/ou apoio social).

De acordo com Carver, Sheier e Weintraub (1989), algumas respostas ao stress centradas na emoção envolvem a negação, a reinterpretação positiva de eventos e/ou a procura de suporte social. Segundo estes autores, o tipo de resposta poderá ter implicações relacionadas com o maior ou o menor sucesso, no enfrentamento de uma situação problemática. Por sua vez, o enfrentamento focalizado no problema, pode envolver o planeamento com acção directa, após uma avaliação secundária, na procura de ajuda e priorização de actividades com vista à resolução do problema e/ou stressor, podendo incluir a espera antes do agir prematuramente (restrição no enfrentamento, considerada como estratégia passiva) (Carver, Sheier e Weintraub, 1989).

Em continuidade, importa referenciar o citado por Anaut (2005:81) no que diz respeito aos comportamentos ou estratégias de ajustamento, patentes na definição de *coping* quando emergem “...acções concretas desencadeadas pelos indivíduos para se adaptar ou ajustar às situações difíceis que se lhes deparam...”. Destas estratégias realçamos para além do já mencionado, a reavaliação positiva da situação, o pensamento mágico, a auto-acusação, expressão ou repressão dos afectos, autodomínio, percepção de luta e confronto (Anaut, 2005).

Na literatura emerge a necessidade do desenvolvimento de estudos, que visem a avaliação do stress parental e da esperança, e a sua relação com os diferentes estilos de enfrentamento parental e o ajustamento psicológico negativo (Vermaes et al, 2005).

Do processo de ajustamento, adaptação e aceitação da doença crónica destacamos o descrito por Motta (1997) citada por Ribeiro (2002), ao referirmo-nos aos problemas financeiros com que a família se confronta, instabilidade emocional, negligência percebida pelos pais em relação aos outros

¹ Da tradução original “emotional roller-coaster”

filhos (causado pelo afastamento intrínseco às hospitalizações, deslocações para a realização de exames e/ou tratamentos, exigência da monitorização e cuidados à criança), alteração nas relações familiares, perda dos projectos pessoais e/ou profissionais. Razão pelo qual, o suporte social e/ou financeiro são essenciais para os pais, com vista à prossecução do plano cuidativo que têm de cumprir (Comaru e Monteiro, 2008).

Numa outra perspectiva da revisão da literatura, o foco é conferido à importância dos processos de transição “...do sentimento de controlo sobre as suas vidas para sentimentos constantes de incerteza” (Magão e Leal, 2001:4), que segundo Rocha e Zagonel (2009), são influenciados pelo suporte percebido pelas mães, mudança funcional de papéis que decorrem da doença e hospitalização dos seus filhos, despoletando necessidades específicas.

As necessidades das mães adjacentes à crescente autonomia no cuidar dos seus filhos, condicionou a partir de um paradigma naturalista, os resultados de oito estudos identificados numa revisão da literatura, e categorizados em três temáticas centrais: as necessidades de normalidade e segurança; de informação e de parceria (Fisher, 2001). O reconhecimento destas e de outras necessidades, influencia o modo como os pais gerem o seu exercício laboral; organizam os cuidados à criança, e em simultâneo disponibilizam suporte emocional, assim como promoverá o desempenho do papel parental e conseqüentemente, de acordo com Svavarsdottir (2005), a definição das necessidades em função do pai e da mãe. No estudo realizado por Svavarsdottir (2005), os resultados vieram a comprovar que ao longo do tempo, existiu uma diferença estatística nas necessidades expressas pelo pai e pela mãe da criança com doença oncológica, o que sublinha o impacto a longo prazo da doença crónica no bem-estar dos mesmos.

Um dos principais desafios para os pais, descritos na literatura é realizarem de forma eficaz a complexa gestão dos problemas associados à condição crónica, conciliando a mesma com as exigências que acrescem ao seu papel no quotidiano, além das consequências intrínsecas no bem-estar físico e psicológico (Raina et al, 2005).

Esta articulação está patente na relação estabelecida entre o ajustamento e a adaptação dos pais, sendo esta mediada pela normalização, que de acordo com Krulik (1980) citado por Lowes (2007) permite a redução do impacto e de sentimentos associados às diferenças que existem na criança, com vista a que os pais percepcionem maior controle nas suas vidas. A normalização envolve os pais na promoção de experiências “normais” junto dos seus filhos, em simultâneo à monitorização e à adaptação quando confrontados com os problemas e limitações que resultam da doença crónica da criança. Por outro lado, autores como Bonilla e Gil (2009) abordam a resposta dos pais, ressaltando aspectos como o confronto dos mesmos com múltiplas consultas; sobreprotecção; infantilizar a criança; de entre outros exemplos.

Assim, para que seja possível a reestruturação adaptativa dos pais nestes contextos vivenciais, as consequências directas ou indirectas associadas ao efeito da doença crónica da criança, deve ser clarificada permitindo que os mesmos possam desempenhar as suas funções. Assim, dos resultados de um estudo cujo objectivo foi analisar as determinantes da saúde física e psicológica dos adultos que cuidam de crianças com paralisia cerebral, os maiores preditores foram o bem-estar e comportamento da criança, necessidades de cuidados e função da família; possibilitando não só o reconhecimento da influência secundária do apoio social prestado pela família alargada, amigos e

vizinhos, mas também a delimitação e importância da família nuclear relativamente à gestão comportamental e funcional perante o cumprimento das actividades diárias (Raina et al, 2005).

Com princípios cimentados numa revisão da literatura que visou a identificação dos factores que explicitam a variabilidade na saúde e bem-estar nos pais de crianças com doença oncológica, determinantes no ajustamento, adaptação e aceitação da doença dos seus filhos, concluiu-se à semelhança do mencionado anteriormente, que as características da criança (por exemplo, o comportamento e o tempo que medeia o diagnóstico), e os indicadores de enfrentamento (por exemplo, a coesão familiar, o apoio social e a gestão do stress) são entendidos como factores ligados à saúde psicológica dos pais, interagindo de forma complexa e dinâmica no processo de cuidar (Klassen, et al, 2007).

Emerge a convicção de que as preocupações e as estratégias de enfrentamento das mães de crianças com doença crónica na percepção do pai, centralizam-se nos aspectos relacionados com as estratégias positivas de enfrentamento, enquanto resultado de um estudo realizado por Hovey (2005), em que 85% de 48 pais de crianças com doença crónica, assumiram como estratégias à semelhança das mães, a resolução de problemas e a aquisição de informações.

A utilização de estratégias positivas, incluiu num outro estudo de carácter qualitativo realizado por Gannoni e Shute (2009), a gestão e a antecipação do enfrentamento, bem como a competência parental na gestão das tarefas associadas ao tratamento em reciprocidade com a percepção de sentimentos de “empowerment”.

Katz e Krulik (1999) apontam para as necessidades expressas pelos pais de crianças com doença crónica, que advêm da diminuição da sua auto-estima, senso de incompetência acerca dos cuidados a ter com a criança, e baixa ou ausente gratificação nos mesmos conduzindo ao seu menor envolvimento, comparativamente a pais de crianças saudáveis.

1.3 – A doença crónica e o funcionamento familiar

Observando a família como um todo, é “...considerada como um sistema pois... é composta por objectos e respectivos atributos e relações...contém sub-sistemas e é contida por diversos outros sistemas, ou supra-sistemas, todos eles ligados de forma hierarquicamente organizada...possui limites ou fronteiras que a distinguem do seu meio” (Alarcão, 2006:40). Caracteriza-se pela multiplicidade das suas configurações e das interacções mantidas entre os seus elementos, mobilizando-se através de períodos de transição normativos ou não normativos (Figueiredo, 2009), a título de exemplo, os processos de saúde e doença associados ao diagnóstico de doença crónica num dos seus membros.

Por outro lado Vasconcellos e Ribeiro (2010) referem que a família percorre e ultrapassa mudanças internas e externas, que irão orientar a mesma para o cumprimento de novas actividades. Neste sentido, as interacções familiares estabelecidas, podem ser influenciadoras da evolução do problema de saúde implícito no diagnóstico realizado (Duhamel, 1995; Hoekstra e Bradford, 2000; Pereira e Lopes, 2002; Barlow e Ellard, 2006); pela sua estruturação que visa as “...mudanças e necessidades de adaptação e flexibilização...” que ocorrem a partir do processo comunicacional estabelecido (Vasconcellos e Ribeiro, 2010:46).

São descritos distintos níveis de abordagem à família a considerar no âmbito do subcapítulo em apreço, a família como contexto (Friedman, 1998; Friedemann, 1999; Hanson, 2005; Figueiredo e Charepe, 2010a), em que *“...a família é representada como contexto do indivíduo, funcionando como factor de stress ou recurso para a pessoa. O indivíduo é visto como um subsistema do sistema familiar, em que os objectivos são dirigidos à pessoa individualmente enquanto outros membros da família são considerados apenas como rede de suporte...”* (Figueiredo e Charepe, 2010a:109).

Relativamente aos diferentes componentes do sistema familiar, Alarcão (2006:554) menciona a organização familiar *“...em unidades sistémico-relacionais... denominadas de sub-sistemas...”*, sendo estes os subsistemas individual (o indivíduo), conjugal (casal), parental (pais-filhos) e fraternal (irmãos). Independentemente do exposto, a família, é caracterizada por uma unidade social integrada na sociedade (Fiamenghi e Messa, 2007), sendo que a compreensão da sua influência no subsistema parental, pode ser obtida através da análise da perspectiva relacional entre este subsistema e os restantes subsistemas familiares.

Assente nesta premissa, é peremptório que o nascimento de uma criança com uma condição de saúde crónica implica o reajustamento aos novos papéis na rede familiar (Fiamenghi e Messa, 2007), pelas repercussões imprevisíveis da doença na família, com impacto significativo para os pais (Barlow e Ellard, 2006). Em que os mesmos poderão pensar na forma como a sociedade integrará os seus filhos no futuro, dada a dependência de cuidados e/ou a necessária reabilitação (Falkenbach, Drexler e Werler, 2008). Segundo estes autores, o impacto que advém do choque inicial quando os pais são confrontados com o diagnóstico *“...pode ser atenuado com a forma como a família se organiza...”*, para conferir o suporte necessário (Falkenbach, Drexler e Werler, 2008:2068).

Contudo, na família é aos pais que cabe a socialização e a protecção dos filhos, além da prestação de cuidados de saúde face à situação de doença. Em continuidade, Bonilla e Gil (2009) identificam reacções patológicas ocorridas na família, tais como a codependência, assinalando diferentes modelos de família que favorecem o surgimento desta reacção: família sobre protectoras (regras, leis e atitudes pouco flexíveis); famílias controladoras (tudo o que é controlado é aceitável e saudável); família salvadora (como essencial à vida e ao processo de acompanhamento da criança); e famílias permissivas (sem normas, regras ou limites, tornando-se a criança irresponsável na gestão da sua própria doença).

Dependendo da estrutura e do momento da vida familiar em que ocorre a doença na criança; o tipo de doença (início súbito ou com instalação gradual da sintomatologia); e/ou a existência de reacções patológicas na família, as respostas adaptativas demonstradas pelos pais podem conduzi-los a modos distintos e imprevisíveis de comportamentos e actuação. Considerando o mencionado, Fiamenghi e Messa (2007), enquadraram a expectativa da família perante a ocorrência inesperada de um diagnóstico de doença crónica, evidenciando que os planos estabelecidos pelos pais para o futuro podem vir a ser abdicados, exigindo a resignificação da vivência parental.

Nóbrega et al (2010), reportam-se às alterações que a doença crónica opera na estrutura familiar e social, compreendendo a família como um importante apoio para a criança e pais. Sendo que é sobre este axioma, que adoptámos compreender a família a partir de uma concepção sistémica, que fundamenta em primeiro lugar a unicidade e complexidade, associada ao papel que cada membro assume nos diversos subsistemas (Vasconcellos e Ribeiro, 2010), de forma a estabelecermos a

devida relação com os estádios vivenciais dos pais. Alicerçada nesta perspectiva, Gomes (2006:56), alude que “...o nascimento de uma criança especial é considerado um factor de stress e crise que irá alterar a estrutura previsível dos ciclos vitais da família bem como as tarefas relativas a cada fase”.

Carter e McGoldrick (2001:9), reportaram-se ao ciclo de vida familiar e consideraram-no determinante para um melhor entendimento dos problemas emocionais desenvolvidos entre e com os membros de uma família, em consequência, sendo a família entendida como “...um sistema movendo-se através do tempo...”. Esta visão possibilita a explicitação da integração de eventos stressores familiares, que segundo estas autoras decorrem “...nos pontos de transição do ciclo de vida...criam rompimentos neste ciclo e produzem sintomas e disfunção” (Carter e McGoldrick, 2001:11).

Os principais pressupostos referentes à vivência de uma doença crónica, ao ciclo de vida individual e familiar, associam-se à inclusão pela teoria sistémica familiar do “sistema da doença” (Rolland, 2001:373). Seja qual for a doença crónica, pela complexidade intrínseca à sua gestão e incerteza quanto ao prognóstico, considera-se relevante o impacto do diagnóstico nos pais e/ou família, dado que vem requerer um “...reajustamento na estrutura, papéis, solução de problemas...”, para além da gestão emocional da família e o intercâmbio de papéis redefinidos em flexibilidade (Rolland, 2001:374).

Ao nível supra citado, vários estudos estabeleceram uma relação positiva entre as características da personalidade, a auto-regulação emocional e o ajustamento psicológico nos pais, reconhecendo como importante a presença de um clima familiar de apoio, e a qualidade da relação no subsistema conjugal (Vermaes et al, 2005), valorizado e reconhecido pelos mesmos no estadio de diagnóstico. A coesão familiar e o apoio dos membros da família foram de igual modo salientados como importantes por Pelaez-Ballester et al (2006) e Gomes (2006). Atendendo à dinâmica, coesão e flexibilidade da família, os pais ajustam-se de forma diferente às características específicas da criança, que visa a sua futura aceitação e integração na família. Bonilla e Gil (2009) referenciam a coesão familiar pela união emocional que existe entre os diferentes subsistemas, fundamentada pelas relações de proximidade e pela comunicação estabelecida entre os mesmos.

Por outro lado, associada ao curso da doença crónica, e sob uma perspectiva sistémica, uma alteração presente num dos membros da família afecta em reciprocidade todos os outros membros, sendo a mudança individual reflectida em todo o sistema, pela tensão gerada na relação e dinâmica familiar (Yau e Li-Tsang, 1999; Hendricks-Ferguson, 2000; Gomes, 2006; Barbosa, Chaud e Gomes, 2008; Figueiredo, 2009; Bonilla e Gil, 2009; Di Primio, 2010). Este processo traduz-se pelo padrão de interações estabelecido pela família, que deverá permitir o entendimento da influência da doença crónica da criança na mudança de vida e/ou funções habituais na família (Hendricks-Ferguson, 2000). A este nível, em estudos relacionados com as famílias de pessoas com doença mental, constam como dificuldades: “...Comunicação com a equipa terapêutica...queixam-se da pouca atenção que lhes é dispensada...muito associadas à grande dificuldade que...apresentam em lidar com a própria doença...para compreenderem e lidarem melhor com as crises...” e, essencialmente no “...Programar o futuro...Sentem-se sós, isoladas e sem apoios...” (Alves, 2001:211-212).

Assim, Rolland (2001:375) afirmou que está implícita “...uma contínua adaptação e mudança de papéis...”, verificando-se uma “...tensão crescente nas pessoas que prestam os cuidados... provocada tanto pelos riscos de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo

do tempo...”, sendo inequívoca a relevância da flexibilidade familiar, “...em termos da reorganização interna de papéis e da disposição para utilizar recursos externos”. Também McCubin (1993) citado por Bonilla e Gil (2009), descreveu alguns dos factores que estão associados à capacidade de adaptação da família, perante a situação de doença de um dos seus membros: a natureza da doença e a sua duração; nível socioeconómico da família e etapa do ciclo vital. Importa destacar a este nível, a possibilidade de mudança (liderança, papéis) e procura de uma normalização que visa o reconhecer da existência do problema, identificar as consequências do mesmo como mínimas na prossecução da vida familiar (Bonilla e Gil, 2009).

Relvas (2004:17) refere-se ao ciclo vital da família na perspectiva desenvolvimentista, reconhecendo-o a partir da representação de “...um esquema de classificação em estádios que demarcam a tal sequência previsível de transformações, diferenciando fases ou etapas...”. Segundo esta autora, qualquer intervenção junto da família deverá ter em conta a fase ou a etapa do ciclo vital em que a mesma se encontra, atendendo desta forma à satisfação das necessidades perante as diferentes flutuações que a mantêm estável perante a adversidade, mas que implicam transformações que “...correspondem aos marcadores do ciclo vital, ou seja, ao início dos seus diferentes estádios de transição ou fases...Tais momentos correspondem...às chamadas crises, pois implicam grande stress na vida familiar...coincidem com uma maior probabilidade de disfuncionamento na família...” (Relvas, 2004:27), influenciando a normalização esperada na família.

O processo de normalização implica conhecer as condições associadas à doença e às mudanças esperadas na família em consequência da mesma, podendo ser influenciado negativamente quando a criança com doença crónica é considerada como diferente em comparação com as outras crianças; quando os pais enfatizam os cuidados prestados à criança como responsáveis pela mudança do seu papel parental para o papel de cuidadores; quando se atribui à doença da criança o elemento central na dinâmica familiar e como fonte de conflito na família (Knafl, 2002 citado por Bonilla e Gil, 2009).

King et al (2010), num estudo realizado com 16 famílias de crianças com os diagnósticos de Autismo e Síndrome de Down, e no que diz respeito ao sistema de crenças da família, concluíram que as famílias são optimistas perante a satisfação das necessidades da criança com doença crónica, detêm um propósito para a vida, esperança e sentido de controle perante a adversidade.

Neste âmbito, e em síntese, emerge a necessidade de existirem relacionamentos familiares flexíveis, analisados na óptica das experiências de doença anteriores, aprendizagem e personalidade de cada um dos membros da família, sistema de crenças, nível cultural e socioeconómico, existência de uma rede de apoio (Anaut, 2005; Núñez, 2003 citado por Fiamenghi e Messa, 2007); partilha de emoções entre os membros, coesão e apoio familiar (Anaut, 2005), o que vem corroborar o afirmado anteriormente. Sendo importante a avaliação das alterações estruturais percebidas pelas mudanças nos papéis e funções de cada membro da família, tal como as alterações verificadas no percurso da doença (Navarro e Góngora, 2004 citados por Bonilla e Gil, 2009).

No âmbito da função parental, Santos (2010:46) realça as exigências e as tarefas, que “...implicam o confronto, muitas vezes diário, com situações potencialmente perturbadoras e que exigem o desenvolvimento de competências emocionais e/ou instrumentais...”. Logo, Bonilla e Gil (2009) especificam face ao exposto, estratégias para uma adaptação eficaz da família, que implicam o seu adequado funcionamento, a saber: adquirir e gerir a informação relacionada com a doença,

reorganizar papéis familiares, reavaliar e alterar sempre que necessário as prioridades, reorientar a visão do futuro, compreender o significado da doença, e gerir o regime terapêutico.

Segundo Sousa (2005:26), *“O funcionamento familiar refere-se aos padrões de relação que ligam os membros, como por exemplo: formas de demonstrar afectos, modos de resolver problemas, desempenho das tarefas do dia-a-dia...Neste âmbito, as dimensões privilegiadas são funções familiares, comunicação, organização, história e ciclo de vida familiar, economia familiar, redes sociais e recursos e competências”*.

Sendo o funcionamento e dinâmica familiar distinto para cada família (Sousa, 2005), torna-se importante descrever o que pode ser comum na vivência da doença crónica no subsistema parental, atendendo contudo à multiplicidade de factores que traduzem a diversidade de necessidades depreendidas e expectáveis neste subsistema. Numa revisão de meta-análise realizada por Vermaes et al (2005), no âmbito do ajustamento psicológico dos pais em famílias de crianças com Espinha Bífida, foram identificados estudos cujos resultados estão relacionados com os níveis de funcionamento familiar, sobretudo no que se refere à adaptação conjugal, stresse parental e ambiente familiar positivo, como indicadores de adaptação da família à doença crónica da criança.

Salientamos ainda, que as necessidades expressas pelos pais de crianças com doença crónica, podem também abranger o apoio financeiro, já que por vezes os mesmos têm de adquirir ajudas técnicas, e garantir a acessibilidade da criança a cuidados médicos especializados e a programas de reabilitação individualizados (Charepe, 2006). Tal como o tempo que lhes é solicitado, despendido em grande parte nos cuidados à criança, o que pode ocasionar *“...problemas de relacionamento entre casais, entre pais e filhos e outros parentes...”* (Comaru e Monteiro, 2008:429), remetendo-nos para as implicações da doença crónica da criança nos outros subsistemas, dos quais o subsistema conjugal (Tarr e Pickler, 1999; Gomes, 2006; Bonilla e Gil, 2009; Santos, 2010) e o subsistema fraternal (Bonilla e Gil, 2009). Com efeito, a satisfação conjugal é depreendida como facilitadora da adaptação parental à doença crónica da criança, sendo enfatizada nas mães cujos conjugues tinham uma imagem positiva da criança com doença crónica (Yau e Li-Tsang, 1999).

As alterações na saúde, atitudes ou comportamentos de um irmão, também poderão intrinsecamente influenciar os relacionamentos estabelecidos no subsistema fraternal (Hoekstra e Bradford, 2000; Fiamenghi e Messa, 2007; Bonilla e Gil, 2009). A partir dos resultados de outros estudos que analisaram as relações estabelecidas entre a fratria, e a vulnerabilidade em detrimento da resiliência, denotou-se nos irmãos da criança com doença crónica, maior preocupação com a existência de conflitos na família, assumindo maior responsabilidade com consequências de desajustamento (Hoekstra e Bradford, 2000; Fiamenghi e Messa, 2007). Por outro lado, Cate e Loots (2000) citados por Fiamenghi e Messa (2007:240) referem-se aos aspectos positivos presentes nos irmãos, *“...aumento na maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, senso de proximidade na família, autoconfiança e independência...”*. Estes aspectos parecem ter correlação com a extensão e condições socioeconómicas da família, a atitude positiva dos pais em relação à condição crónica de saúde dos seus filhos e gravidade da mesma (Fiamenghi e Messa, 2007).

Por outro lado, de acordo com os resultados de uma revisão de meta-análise da literatura (Sharpe e Rossiter, 2002 citados por Lowes, 2007), os irmãos das crianças com doença crónica, têm maior risco

de virem a desenvolver efeitos psicológicos negativos, tais como a depressão e a ansiedade. Bonilla e Gil (2009) descrevem como reacções dos irmãos, o desenvolvimento de novas condutas; ciúme; ser um modelo para os pais e culpa, de entre outros exemplos. Contudo, segundo Lowes (2007) o impacto nos irmãos varia de acordo com a família, depende do estilo parental, do tipo de relacionamento estabelecido entre os irmãos, diferença de idades, experiências passadas, características individuais, etiologia/complicações e nível de cuidados, associados à condição de saúde da criança.

A forma como cada família vivencia a doença crónica da criança é assim, perspectivada de acordo com os recursos que a mesma mobiliza, tal como as suas competências perante o ultrapassar do sofrimento e adversidade, subsistindo “...a possibilidade de crescimento, o fortalecimento e a maturidade...” (Fiamenghi e Messa, 2007:241). Em continuidade, estamos de acordo com o citado por Wernet e Ângelo (2003), quando apelam às vivências que influenciam a família na procura da sua reestruturação e adaptabilidade, para que a mesma mantenha o seu funcionamento no reencontro com as suas próprias necessidades. Sendo que as decisões e responsabilidades com que a família se confronta, podem ser influenciadoras da qualidade de vida da mesma, implicando os cuidados e os recursos a mobilizar em prol da criança (Ângelo, 2010). Autores como Bonilla e Gil (2009), ao nível da reestruturação e adaptabilidades exigidas à família, introduzem o termo reconstrução biográfica, referindo-se ao mesmo sobre duas perspectivas: à ruptura (exige à família a reconstrução da sua identidade a par do processo adaptativo) e à acomodação biográfica (a família mantém o controle adaptando-se à doença da criança).

Verificámos nas abordagens que têm em conta as reacções familiares, a consolidação do conhecimento acerca da integração dos acontecimentos que implicam stresse familiar, sobretudo “...quando existe um desequilíbrio entre as exigências e os recursos familiares...” (Pereira e Lopes, 2002:76), sendo a adaptação familiar bem sucedida quando a mesma se reequilibra após a vivência da crise. Estes autores, enunciam que para além dos esforços individuais de cada membro da família, é determinante em todo este processo os recursos familiares, sendo estes: o suporte social, estilos de comunicação, *coping* e a percepção de ajuda externa (Pereira e Lopes, 2002).

Assim, a participação das famílias no cuidar da criança com doença crónica, implica as reacções das mesmas face aos tratamentos e à sua preparação para efeitos de utilização dos serviços de saúde e de assistência social (Gannoni e Shute, 2009). Nesta perspectiva, estes autores abordam a interdependência nos relacionamentos entre os membros da família, e em concreto os estabelecidos entre os pais e os filhos, ao nível da confiança sobre os cuidados e capacidade de gerirem o tratamento no domicílio de forma autónoma (Gannoni e Shute, 2009).

De acordo com Souza (2002), existem aspectos centrais que podem ser potencializados junto da família, de entre os quais destacamos: a determinação no continuar o tratamento, a coragem, a procura de informações, a persistência perante as recidivas, a fé na melhoria da criança e cura, a capacidade de organização familiar, o apoio do conjugue e a interacção com a equipa de saúde. Da mesma forma, outros autores (Vermaes et al, 2005; Gomes, 2006) mencionam a importância dos relacionamentos estabelecidos entre os pais e a criança com doença crónica, pela influência recíproca percebida, razão pela qual a instabilidade destes relacionamentos pode contribuir para

o desenvolvimento de comportamentos e problemas emocionais nas crianças, e desajustamento psicológico nos pais.

1.4 – O suporte social

O suporte social é descrito na literatura de acordo com a perspectiva dos autores que o conceptualizam, sendo inequívoco que desempenha tal como o referido nos subcapítulos anteriores um papel importante, pela relação positiva entre as suas características e as seguintes variáveis: participação dos pais nos cuidados à criança, satisfação conjugal, melhor desempenho no lidar com eventos stressantes (Katz e Krulik, 1999). Este conceito tem a sua origem na sociologia e psicologia, tendo sido gradualmente integrados na teoria e na prática que versam as áreas da saúde (Cacante e Valencia, 2009), e a sua percepção surge “...como uma área do pensamento social que se julga estar particularmente ligada a estados afectivos e emocionais...” (Henriques e Lima, 2003:377).

Considerando que são previstas as consequências do diagnóstico de uma doença crónica no funcionamento familiar (Rolland, 2001; Dantas et al, 2010), a rede de suporte/apoio influi no desenrolar dos mecanismos de adaptação da família, tal como o estabelecimento de uma comunicação efectiva entre a mesma e os profissionais de saúde (Fiamenghi e Messa, 2007). Constituindo-se por este motivo, a procura de suporte/apoio social como importante para os pais no confronto com a doença crónica dos seus filhos (Coscollá et al, 2008; Santos, 2010). Autores como Vermaes et al (2005) corroboram com o citado anteriormente ao realçarem a qualidade, a quantidade e a acessibilidade da família ao suporte social, dado que pode impedir que aos pais seja exigida uma sobrecarga na gestão quotidiana da doença dos seus filhos.

Cacante e Valencia (2009), num estudo realizado com pais de crianças com o diagnóstico de doença oncológica, especificam o suporte/apoio social nos estadios vivenciais, caracterizando-o do seguinte modo: no estadio de diagnóstico (apoio informativo, apoio emocional e espiritual, apoio material); após confirmação do diagnóstico e início do tratamento (apoio informativo, apoio valorativo e apoio emocional); no fim de vida da criança (apoio informativo, emocional e espiritual). Segundo estes autores, existe uma estreita ligação entre o apoio social e as características da rede social (formal e informal), sendo esta enquadrada através das seguintes especificações que categorizam os distintos tipos de apoio social (Cacante e Valencia, 2009):

- “Apoio informativo”, transmitido através da rede formal representada pelos profissionais de saúde), baseado na transmissão da verdade e de informação acessível, versando qualquer aspecto relacionado com o curso e terapêutica referente à doença da criança e cuidados específicos, permitindo deste modo diminuir a incerteza e a ansiedade nas tomadas de decisão parental;
- “Apoio espiritual e emocional”, com origem na rede informal (família, vizinhos, amigos e outras pessoas significativas), consistindo no apoio e encorajamento, na esperança e no fortalecimento pela oração e escuta, sustentando os pais nos momentos de angústia, tristeza e desesperança sobretudo perante a morte da criança;

- “Apoio material”, que consiste no acesso a recursos materiais, de entre os quais, dinheiro, bens materiais, apoio domiciliário, transporte e refeições;
- “Apoio valorativo”, que consiste no reforço disponibilizado aos pais pela rede formal (profissionais de saúde) e pela rede informal, que implicam as acções nos cuidados que prestam aos seus filhos, no sentido do reconhecer o seu esforço e persistência.

Numa revisão da literatura realizada por Pedro, Rocha e Nascimento (2008), o apoio social foi considerado um conceito temporal, na medida em que o seu significado pode mudar no decurso da vida. O mesmo requer a existência de relacionamentos em reciprocidade, acessibilidade e confiança, podendo ser definido como qualquer tipo de informação com a finalidade de gerar atitudes e/ou comportamentos benéficos junto do indivíduo (Reis, 1998; Williams, Barclay e Schmied, 2004 citados por Pedro, Rocha e Nascimento, 2008).

A par da clarificação conceptual, outros autores (Valla, 1999) categorizaram o suporte/apoio social de distintos modos: apoio de reforço (expressões de reconhecimento), apoio emocional (afecto, amor, empatia e respeito), apoio informativo (sugestões, conselhos, opiniões), e o apoio instrumental (bens, serviços e acesso a diferentes recursos). Também classificado apenas por apoio emocional e instrumental (Finfgeld-Coneet, 2005), ou por suporte informacional, emocional ou material (Almeida e Sampaio, 2006). Apesar do exposto, no que se refere à abordagem teórica do suporte social, mantemos a nossa concordância com Ribeiro (1999) relativamente ao facto de ser multidimensional e com impacto na vida do indivíduo, família ou grupos. Este autor, no âmbito da construção de uma escala de avaliação do suporte social, estabeleceu uma ligação fundamental com a dimensão que inclui os processos cognitivos e emocionais associados ao bem-estar e qualidade de vida, ao integrar os seguintes itens: satisfação com amigos, intimidade, satisfação com a família e actividades sociais (Ribeiro, 1999; Ribeiro, 2007).

O estudo desenvolvido por Almeida e Sampaio (2006:200), ao direccionar-se para as correlações entre a diminuição do stresse e a satisfação com o suporte social percebido pelas famílias de pessoas com paralisia cerebral, relacionou o *“...reforço dos recursos materiais, emocionais e psicológicos das famílias...aumentando o tempo disponível para o cuidador tratar dos seus assuntos pessoais, sugerindo soluções para problemas aparentemente intratáveis, aumentando a esperança”*. Corroborando com esta afirmação, a compreensão do apoio/suporte social tem norteador uma estrutura conceptual que o relaciona à saúde e ao stresse, sobretudo atendendo a três aspectos: *“...relacionamentos sociais (existência, quantidade, tipo) ...suporte social (tipo, fonte, quantidade ou qualidade) ...rede sociais (tamanho, densidade, reciprocidade, intensidade...) ...”* (House e Kahn, 1985 citados por Matsukura, Marturano e Oishi, 2002:676).

Além destes aspectos, Charepe (2006:51-52) ainda considera que *“Existe suporte ou apoio social, quando esses recursos envolvem o ajudar e o ser ajudado, o apoio emocional, a compreensão, a escuta, o encorajamento e o interesse em cuidar e em ser cuidado”*.

Aos recursos estão subjacentes as redes sociais, assim como a intervenção na mesma que subjaz à rede social pessoal ou rede social significativa, integrando o apoio social disponibilizado pelos grupos de auto-ajuda/ajuda mútua, dado que favorecem *“...o desenvolvimento e a consolidação de uma rede*

estável de relações informais e a aprendizagem ou reaprendizagem das habilidades necessárias para estabelecer, nutrir e manter relações sociais...” (Sluzki, 2003:18).

As redes sociais são também mencionadas por este autor, a partir do enquadramento das fronteiras do indivíduo e que incluem tudo o que com ele se relaciona, não se limitando por este motivo à família, pois os seus vínculos com as amizades, vizinhos, entidade laboral, de entre outros exemplos, e que pode extrapolar da rede pessoal significativa para a rede de cariz macro onde se encontra a comunidade/sociedade (Sluzki, 2003). Neste âmbito, e de acordo com Rodrigues e Madeira (2009:396), “...o suporte social fornecido pelas redes de apoio reduz o isolamento e aumenta a satisfação de viver”.

Contrapondo a literatura consultada, depreendemos que rede social não tem o mesmo significado teórico que apoio/suporte social. De acordo com Sluzki (2003:41) “...a rede social pessoal pode ser definida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas...”; enquanto apoio /suporte social, visa a utilização de recursos específicos disponíveis na rede social formal ou informal, conforme já descrito anteriormente (Cacante e Valencia, 2009).

Na perspectiva de Sluzki (2003), na rede social estão implícitos, vários eixos (família, amizades, relações comunitárias, relações com sistemas de saúde e agências sociais e relações de trabalho ou estudo), tendo as mesmas, um conjunto de funções (“funções da rede”), que implicam:

- “companhia social”, quando há referência às actividades que podem ser realizadas em conjunto ou quando se alude ao estar junto de outra pessoa;
- “apoio social”;
- “apoio emocional”, quando há referência a uma articulação relacional com estabelecimento de vínculos percebidos pelo indivíduo como positivos dada a demonstração de atitudes empáticas, de respeito, compreensão e estímulo, característico das relações que estabelece com a família e/ou com os amigos, de entre outros exemplos;
- “guia cognitivo e conselhos”, quando há referência a interações estabelecidas com o intuito da partilha informativa, proporcionando a percepção de modelos para o desempenho de um papel;
- “regulação social”, quando há referência a interações que reafirmam responsabilidades e desempenho de um determinado conjunto de papéis, facilitando a gestão de conflitos pela eliminação da frustração e violência;
- “ajuda material e de serviços”, quando há referência a uma ajuda profissional, onde se incluem os serviços de saúde;
- “acesso a novos contactos”, quando há referência à conexão com a rede social mais ampla, não integrada previamente na rede social pessoal, permitindo o alargamento da mesma.

Mediante o citado anteriormente, o apoio/suporte social emerge como uma das funções da rede social, que contemplam de igual forma dois aspectos que considerámos dignos de realçar, dado o objecto do estudo que ora se apresenta, os atributos ou as características do vínculo que o indivíduo detém com a rede. Neste nível, Sluzki (2003:57-58), enuncia “...as funções predominantes...a

multidimensionalidade...a reciprocidade...a intensidade ou o compromisso da relação...a frequência dos contactos...a história da relação...”.

Por fim, ressaltamos o descrito por Vaux (1990) citado por Matsukura, Marturano e Oishi (2002:676), ao descreverem o suporte social como um *“metaconstruto com três componentes...recursos de rede de suporte, comportamento suportivo e as avaliações subjectivas de suporte...”*, podendo os recursos *“...ser desenvolvidos, mantidos, cuidados e estimulados ou deteriorados, negligenciados e, até destruídos, em função de variáveis como características dos indivíduos que compõem a rede...”*, incluindo de igual modo factores ambientais e/ou culturais. A relação destes factores, com a vivência de uma doença crónica, pode afectar as interações estabelecidas com a rede social, que segundo Sluzki (2003) ultrapassam a família nuclear.

Outros autores como Viner, McGrath e Trudinger (1996), consideram que a rede social permite emergir oportunidades de intervenção junto dos pais e família de crianças com o diagnóstico de Diabetes Mellitus, com potenciais efeitos na gestão do controlo metabólico. Por sua vez, os resultados obtidos por Paula, Nascimento e Rocha (2008), num estudo em que os participantes foram famílias de crianças em diálise peritoneal, realçaram a importância da utilização das redes sociais e o papel da equipa de saúde com vista à sua respectiva identificação. Neste estudo foi de igual modo destacado o apoio emocional e instrumental, disponibilizados pelos membros da família alargada e amigos; o apoio informativo ilustrado nas informações provenientes dos profissionais de saúde; e o apoio de reforço, descrito por *“...afirmações positivas recebidas pelos familiares relativas aos cuidados prestados e aos resultados obtidos...”* (Paula, Nascimento e Rocha, 2008:5). Na continuidade do descrito, Ískender e Tanrikulu (2010), aludem no âmbito do apoio social, à família e amigos tendo estes, uma influência positiva sobre a capacidade de ser possível lidar com os eventos da vida conotados como negativos. Além do mencionado, nos resultados obtidos num estudo cujos participantes foram pais de crianças com o diagnóstico de tumor cerebral, e que versou a análise da relação entre os processos de *coping* e o suporte social, foi descrito que apesar do tamanho e composição da rede social, é percebido a existência de apoio para além do apoio formal disponibilizado pelos profissionais de saúde (Jackson et al, 2009). Patterson et al (1997) citado por Jackson et al (2009) reporta-se a estudos onde emergiu a angústia de alguns membros da família, em apoiarem os pais neste percurso vivencial.

A rede social é ainda caracterizada na literatura como um componente fundamental do suporte social, tal como a interacção social com a mesma; o apoio social percebido (auto-percepção relativa à permanência, grau de pertença, acessibilidade e motivação para a procura, intimidade e estabelecimento de relações de confiança); e suporte instrumental (Beck, 2007; Cárdenas-Corredor et al, 2010). Em suma, autores como Oliveira et al (1999) e Espinosa et al (2011) dão ênfase ao suporte social como promotor da saúde, entendendo este como facilitador da adaptação à vivência de uma condição associada à doença crónica. Nan Lin (1986) citado por Oliveira et al (1999) descreveu as duas componentes que lhe estão subjacentes (social e de suporte), a saber no âmbito da componente social, a relação do indivíduo com o meio. Razão pela qual, Reis (1998) extrapolou dos seus benefícios e funções, a satisfação das necessidades individuais a partir das relações sociais estabelecidas, referindo-se aos recursos tangíveis e intangíveis, sendo estes últimos descritos ao nível das atitudes de compreensão e aceitação do outro que requer esse apoio.

CAPÍTULO II

A ESPERANÇA

Na literatura têm emergido alguns estudos onde a esperança é analisada quanto à sua origem, conceito e ao papel que desempenha, em distintas perspectivas disciplinares: teologia, filosofia, sociologia, psicologia, sendo aplicada às ciências como a enfermagem e a medicina (Herth, 2005).

A partir da década de 60 do século XX, várias têm sido as tentativas para definir e aumentar a compreensão acerca da esperança, e desde 1980 foram realizados estudos para definir a esperança em grupos específicos (Kylmä e Vehviläinen-Julkunen, 1997; Cutcliffe e Herth, 2002; Phillips-Salimi, et al, 2007). Enquanto conceito tem emergido com crescente interesse e gradual reconhecimento, sendo definida como uma experiência de sentido e propósito para a vida (Kylmä e Vehviläinen-Julkunen, 1997; Barbosa, 2010). Constituída por múltiplas dimensões e referida como um estado generalizado, que permite acrescentar que não tem de existir um objecto particular para a esperança, integrando-se por este motivo em todas as fases da doença incluindo o fim da vida (Miller, 2007), como potencial terapêutico (Cutcliffe, 1998 citado por Cutcliffe e Herth, 2002).

Gimenes, Queiroz e Shayer (1992) citados por Bielemann (2002) referem-se à esperança como um sentimento que objectiva a evicção do desespero quando existe um confronto com a adversidade. A mesma autora ao citar Owen (1989), acentua o dinamismo implícito na esperança razão pela qual, as pessoas com esperança poderão ter de redefinir os seus objectivos e adaptá-los a cada situação e/ou contexto, podendo ao longo do percurso vivencial percepcionar a desesperança.

A relação da esperança ao desespero e da necessidade à possibilidade, é descrita na literatura como facilitadora para a compreensão da esperança na vida humana (Chesla, 2005), sendo descrita por Barnard (1995) citada por Chesla (2005) como o paradoxo existencial da doença crónica, dado o constante equilíbrio no enfrentamento das limitações e/ou perdas em simultâneo com a esperança e a possibilidade de abertura a uma potencial solução. Alberoni (2002:16) descreve que *“Entre o desespero e a esperança não existem graus intermédios, há sim um salto abismal que vai do nada ao tudo, do aniquilamento à vida, ao riso, à alegria, à expectativa de futuro, à capacidade de fazer planos...é uma passagem da certeza à possibilidade”*.

Assim, o enfoque da esperança nas relações e nas interacções, assenta na integração conceptual sob distintas perspectivas, implicando uma abertura à compreensão da sua origem, história e definições.

2.1 – O conceito de esperança: origem, história e definições

Numa linha cronológica que implica a mobilização da esperança como um conceito unitário, sugere de acordo com Elliott (2005) o seu franco reconhecimento e aumento de consistência teórica enquanto construto.

A forma como este conceito tem sido abordado é depreendida com uma crescente abordagem, explicitando os resultados obtidos através das mais recentes pesquisas nas bases de dados

electrónicas², sendo possível identificar 274094 artigos a partir do descritor esperança, num limite temporal entre os anos de 1821 e 2010.

Das expressões associadas ao senso comum, até à sua relação com o Divino, a esperança desde as histórias míticas emerge figurativamente de uma caixa que continha todos os pecados e males da humanidade, designada na literatura temática por Caixa de Pandora, que ao ser aberta por Pandora (primeira mulher que existiu na terra) estes pecados se distribuíram, até ao perceber que se tinha precipitado tenta encerrar a caixa, restando apenas a esperança. De etiologia grega, esta relação traduz a espera que venha acontecer algo diferente ou desejado, também lida como antecipação, e na filosofia pagã perspectivada como fonte de força e dignidade contra todos os males depreendidos como adversidade na esfera da vida humana, sendo por este motivo associada ao sofrimento e a acontecimentos menos positivos, pois emergiria a partir dos mesmos (Eliott, 2005).

A partir do aprofundamento da relação do Homem com Deus, a esperança estende-se às virtudes teologais, sendo estas a fé, a esperança e a caridade, sendo a esperança articulada com a confiança em Deus e a espera pela vida eterna. A este nível, a esperança é externa ao Homem pois provém de Deus, que pode ser adquirida individualmente como uma virtude a ser cultivada ou prenda divina, sendo esta última caracterizada numa concepção oposta à virtude (Eliott, 2005).

Tornou-se então um desafio aumentar a evidência da esperança enquanto conceito central à vida, que o trabalho desenvolvido pelo filósofo Marcel em 1944 se torna uma referência contemporânea (Eliott, 2005). Segundo este autor, foi a partir deste trabalho que se estabeleceu uma relação de contraste entre a esperança e o desespero, e entre o optimismo e a expectativa, que conduzem à envolvimento dos seus atributos na transformação da personalidade humana (atributos individuais) na resposta a eventos negativos, sendo acessível nos aspectos mais comuns da vida, não implicando por esse motivo uma relação mandatária com Deus (Marcel, 1978 citado por Eliott, 2005).

O reconhecimento da esperança como atributo individual e da forma como a mesma é influenciada na relação com outras pessoas, assenta na premissa que a esperança não depende apenas da vivência subjectiva do indivíduo mas sobretudo das suas relações interpessoais (Marcel, 1978 e Godfrey, 1987 citados por Eliott, 2005).

Em complementaridade à visão de Marcel, “Victor Frankl (1942/1962)”, articulou a esperança com o sentido, dado que a pessoa sem esperança no futuro morre, o que influenciou o desenvolvimento de uma compreensão acerca da relação entre a esperança e a existência, e entre o corpo e a alma direccionadas para resultados biológicos com repercussões na saúde mental, pois a esperança é essencial à vida e à alma (Eliott, 2005:8).

A procura de sentido propiciará a motivação primária do indivíduo, a partir da regulação da sua inequívoca importância, que segundo Frankl (2010:125) irá satisfazer a vontade de sentido, isto é, o “...o desejo do ser humano por uma vida, tanto quanto possível, dotada de sentido...”. A existência, enquanto uma dimensão noética do sentido de vida, permitiu que Frankl explicitasse a partir do estado da mente de um indivíduo, a coragem e a esperança ou a sua ausência, como um estado de

² CINAHL Plus with Full Text, MEDLINE with Full Text, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Cochrane Central Register of Controlled Trials, Cochrane Database of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Library, Information Science & Technology Abstracts, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, British Nursing Index, MedicLatina, Health Technology Assessments, Academic Search Complete, NHS Economic Evaluation Database, Regional Business News, ERIC, Fuente Académica, Economía y Negocios, Business Source Complete.

imunidade que culminará essa ausência, perspectivando-se no passado e focalizando-se no futuro, considerando as distintas possibilidades (Eliott, 2005; Weingarten, 2010).

Frankl (2010) ao recontar a sua vivência nos campos de concentração de Auschwitz, explanou que para seja reconhecido o sentido de vida, é importante diferenciar as atitudes de optimismo contra toda a esperança, dado que a mesma não pode ser imposta nem exigida, pois necessita de sentido, sendo contudo resignificada às experiências individuais e atendendo aos múltiplos contextos onde as mesmas se desenrolam.

A partir de Frankl, outros autores o seguiram inspirados num discurso de cariz biológico para definir as suas ideias sobre a esperança, sendo por esse motivo expectável que a partir de 1960, tivesse sido a medicina a dominar a direcção dos estudos acerca da esperança no domínio das ciências da saúde (Weingarten, 2010).

Eliott (2005) identificou outra influência na evolução da conceptualização da esperança, citando o filósofo Ernst Bloch, que em 1959 a caracterizou para além de uma emoção autêntica localizando-a pela procura de uma vida melhor, considerando-a multifacetada (aspectos emocionais e cognitivos; involuntária e intencional; subjectiva e objectiva; individual e social), em oposição ao conceito de ansiedade. Por isso a necessidade percepcionada do trabalho de Karl Menninger, que advogou a esperança em contexto da saúde mental, como um conceito integral nas especificidades que assistem à psiquiatria, associando-o à formação clínica no sentido dos psiquiatras “inventarem” junto dos seus pacientes uma esperança indestrutível enquadrando-a como um recurso infinito, mesmo quando nada mais pode ser disponibilizado, elevando-a ao nível das ciências médicas (Eliott, 2005; Weingarten, 2010). O uso de uma linguagem colectiva capacitava os médicos de influenciarem a esperança dos seus pacientes, evidenciando a sua função sustentadora e a identificação da esperança como um factor determinante para a recuperação, acreditando que pode ser transmitida e/ou inoculada, e quando manipulada transformar as reacções dos pacientes e seus familiares, a partir da forma como se comunica um diagnóstico e/ou os resultados de um determinado tipo de tratamento (Eliott, 2005). De acordo com Barbosa (2010:617), a esperança “...sustém vários factores de stress quotidiano em todos os aspectos da vida, ajuda a suportar as privações da vida e desafios pessoais e faz com que a pessoa aja como tendo uma razão por que e para que viver”.

Embora esta visão tenha sido inspiradora na perspectiva da sua aplicabilidade clínica, na década de 60 Robin Downie propôs três tipos de esperança das quais, *esperamos que*, (reproduzida pela incerteza de resultados individuais esperados); *a esperança de que*, (a crença de que o objecto desejado é susceptível de ser atingido provocando uma disposição optimista, estando relacionada com os traços de personalidade permitindo a distinção entre ameaça e estado de esperança); e *espero fazer*, (incluiu a hipótese de concretizar algo mesmo que as probabilidades de sucesso sejam desconhecidas, valorizando-se individualmente a tentativa), conferindo à esperança maior dinamismo individual do que submetê-la exclusivamente à construção de um processo social (Eliott, 2005).

Para uma prática cada vez mais proficiente, no sentido da compreensão da aplicabilidade da esperança em distintos contextos de intervenção, e numa mesma lógica temporal, de igual modo em meados dos anos 60, surge pela primeira vez a questão: *qual a origem da esperança?*, emergindo os estudos associados ao desenvolvimento e comportamento da criança, ministrados por Erik Erikson, ao identificar a esperança relacionando-a com o sujeito, com as interacções interpessoais imediatas

e/ou com o próprio contexto (Elliott, 2005). Assim, é essencial numa visão cronológica da esperança, depreender que para além do percurso que visou a sua clarificação conceptual, a reciprocidade da mesma com os contextos clínicos, razão pela qual não podemos deixar de citar Elizabeth Kubler-Ross que em 1970 estabeleceu uma reciprocidade primária entre a esperança e a morte (Elliott, 2005), sendo a esperança um aspecto comum às pessoas em fim de vida mesmo quando confrontadas com a proximidade de uma morte iminente (Yates, 1993; Kübler-Ross, 2002; Elliott, 2005). Nesta relação Kübler-Ross (2002) destaca a importância de uma comunicação implícita na transmissão da verdade, em detrimento do que designou como uma esperança falsa. No mesmo domínio de actuação, mas numa perspectiva orientada para os cuidados de enfermagem, Madeline Vaillot no ano de 1974 publicou no *American Journal of Nursing*, um estudo onde descreve o papel das enfermeiras na inspiração da esperança junto dos doentes em fase terminal de vida (Elliott, 2005; Weingarten, 2010), definindo-a através da incorporação da filosofia da esperança de Marcel, como central à vida, presente na fronteira do individual e na influência da acção dos outros, constituindo-se como um dos objectivos dos cuidados de enfermagem (Elliott, 2005).

A realização de estudos de investigação que versaram a esperança como variável, permitiram na década de 80 a construção e validação de instrumentos de avaliação da esperança (Elliott, 2005), tendo sido Gottschalk (1974), psiquiatra, a desenvolver a primeira escala de avaliação da esperança, inaugurando uma nova fase de estudos neste âmbito (Weingarten, 2010). Segundo esta autora, a esperança deixa de ser um conceito teorizado, e passa a ser reconhecida como uma variável intrínseca ao indivíduo, que pode ser mensurada e manipulada (Weingarten, 2010).

Por ventura, num enquadramento qualitativo destacam-se autoras como Dufault e Martocchio (1985), que ao contraporem a visão filosófica e a abordagem quantitativa da esperança, definem-na como uma força de vida dinâmica e multidimensional, caracterizada pela expectativa orientada para a confiança e incerteza, rumo a um futuro desejado, realisticamente possível e com significado pessoal. Em suma, o desafio de articular as conexões específicas entre a esperança como uma construção teórica, e a esperança como uma prática, versa a actualidade com um interesse profundo da sua disseminação no seio da vida humana (Weingarten, 2010).

2.2 – As diferentes perspectivas da esperança

A criação de um conceito comum, de esperança, tem sido inviabilizado desde a década de 90 até à actualidade, e revisitando-o sobre distintas visões, tem sido abordado de variadas formas consoante o objecto de estudo, ou a perspectiva que o fundamenta. É neste período de tempo, que no âmbito da psicologia, os estudos desenvolvidos na área da esperança tiveram crescente visibilidade na área da psicologia positiva, sendo predominante a sua inclusão na literatura vocacionada para a medicina e enfermagem (Weingarten, 2010).

A literatura aponta para a apropriação conceptual no domínio da Teologia e da Filosofia, e mais recentemente nos domínios das ciências humanas e da saúde, o que fundamenta a existência de distintas perspectivas que a conceptualizam (Elliott, 2005). Estas perspectivas permitem a apropriação das estruturas teóricas tal como a sua aplicabilidade no âmbito do desenvolvimento da esperança

junto dos sistemas humanos, pois tal como o afirmado por Alberoni (2002:17) *“A vida é construída sobre a possibilidade de acção no futuro...sobre a esperança...”*.

2.2.1 – Na teologia

A esperança é um tema central com essência na religião Cristã (Entralgo, 1984; Dutney, 2005), sendo que a doutrina da esperança tem sido desenvolvida desde o século XX pelos teologistas com influências na história relacionada com a cultura da humanidade (Dutney, 2005), e construída como virtude *“...segundo o modelo estruturado por S. Tomás na Suma Teológica...”* (Sousa, 1981:8), em relação com a fé e a caridade. Ainda de acordo com este autor, na linguagem cristã e das virtudes a esperança é *“...um dom divino mediante o qual o crente se sente inclinado a confiar no cumprimento das promessas divinas, nomeadamente a promessa da salvação...”* (Sousa, 1981:23). Por ventura, Dutney (2005) nomeia a recuperação da esperança, como trazendo o melhor do ser humano, evidenciando a sua natureza fundamental que emerge desde a existência da vida humana (Dutney, 2005).

É necessária a este nível a sua compreensão para além do domínio individual, pois está associada ao eterno destino da alma, implicando o futuro da criação tendo em conta a reconciliação, os relacionamentos entre a criação e Deus, entre Deus, os seres humanos e todas as criaturas (Dutney, 2005).

Referenciada por Sousa (1981:7) a “teologia da esperança” está marcada numa linha cronológica a partir da década de 50 (século XX), onde um teólogo de nacionalidade francesa reconheceu hiatos na doutrina sobre esperança, sendo a partir dos anos setenta se assiste a uma incrementação dos trabalhos com génese na filosofia e na teologia, baseando-se os mesmos na reflexão sobre *“...o significado da dinâmica da esperança como realidade sempre presente no processo de transformação da vida individual e colectiva, ao longo da história”*.

Os termos “espera” e “esperança” surgem inter-relacionados, sendo que a sua associação com o que é desejado ou que se pretende atingir, é também explicitado nesta perspectiva, sendo simultaneamente aferidos com a confiança, *“...Quem espera confia e quem confia espera. O sentimento de confiança não é mais do que uma forma mais firme da esperança...”* (Sousa, 1981:22). A partir de uma reflexão antropológica Entralgo (1984), recorre a São Paulo, para referir-se à esperança cristã como uma orientação invisível para o futuro, sendo conduzida pela paciência, segurança, alegria e paz, que exercitam o empenho de suportar e o ânimo de enfrentar a limitação, bem como o sofrimento rumo a uma meta que se deseja e espera. A relação entre a espera e a esperança surge citada inúmeras vezes por este autor, sendo mencionados princípios que regem a fundação ontológica da esperança na perspectiva cristã, também a partir de São Agostinho (memória e esperança - viver o passado no presente para projectar um futuro com a esperança); São Tomás de Aquino (esperança gentil e esperança cristã, esta última como paixão, fortaleza e virtude que regula a paixão de esperar); São João da Cruz (a união com Deus em esperança e a temporalidade), de entre outras referências (Entralgo, 1984).

Da teoria cristã da esperança predominou a esperança enquanto virtude teologal, contudo a sua análise como estado ou disposição, impulsionou uma abordagem antropológica do esperar, já que

"Em cada momento da história, o homem prevê o futuro como novidade, como possibilidade e como objecto do seu esperar e do seu empenhamento..." (Sousa, 1981:30). Segundo este autor, a perspectiva teológica correspondeu às exigências do espírito em contextos históricos e culturais, o que fez sobressair a dialéctica "esperança bíblica" e a "esperança teológica" (Sousa, 1981:89); que permitiu enquadrar as precisões conceptuais citadas por Entralgo (2002), quando referiu as associações entre a expectativa e a espera; a espera e as possibilidades que transcendem um resultado desejado; a esperança concreta (confiança na concretização de um projecto) e a esperança fundamental (confiar sem certeza no que decorra da existência individual).

Na linha da estrutura do esperar, e da esperança que "...é tão antiga como o homem..." (Sousa, 1981:125), Entralgo (1984), define sete momentos distintos que a estruturam, sendo estes, a finitude (uma finitude que não encontra nos limites a conformação aspirando o todo); o nada (o confronto com o não ser dentro de um horizonte do nada); a realidade (crenças); o ser (implica a realização de possibilidades); a infinitude (confiança na espera no confronto com o tempo); a abertura (entendimento da realidade como fundamental); e a comunidade (implica a coexistência colectiva para além da individual). Assim, assistiu-se a uma tendência para a generalização da esperança numa visão ampliadora que reorientou a teologia cristã para o aprofundamento das dimensões centrais da esperança cristã (Sousa, 1981). Este autor ao citar Laurentin descreve as dez dimensões que a caracterizam e qualificam, "...temporal, histórica, simbólica, activa, colectiva, política, cristológica, pneumatológico-profética, escatológica e eterna...", acrescidas posteriormente por outras três dimensões "...a individual ou pessoal, a eclesiológica e a cosmológica..." (Sousa, 1981:102).

Paralelamente a cada uma das premissas expostas, o acto de ter esperança infundada na espera permite ao homem actuar sobre a sua realidade atendendo às suas distintas faces (terrenas e espirituais), considerada como autêntica quando se expressa perante a angústia e a desesperança (Entralgo, 1984).

De acordo com Peña (2004), a esperança cristã visa dar resposta ao sentido de vida, emergindo desde o Novo Testamento como último objectivo da esperança a ressurreição dos mortos, sendo esta perspectiva ampliada ao longo dos tempos para a integração de uma orientação com sentido no futuro, isto é, acreditar na esperança é a única garantia de viabilidade para um futuro real. Sobressai da cronologia, a exploração da esperança no advento caracterizado como um tempo de esperança, associando este conceito às dimensões do tempo físico (presente e futuro), sendo o mesmo dependente do passado e cujo objecto não é dirigido a algo abstracto mas sim a Cristo, "...tenemos esperanza porque Cristo há resucitado...el adviento nos precave contra toda despersonalización e ideologización de nuestra esperanza escatológica" (Peña, 2004:100-101).

A esperança no sentido da redenção, é fidedigna e sustenta o Homem no enfrentamento do presente, sendo o testemunho da Bíblia uma evidência da sua articulação com a fé cristã (a título de exemplo, a carta aos Hebreus³, a carta aos Efésios⁴ e a primeira carta de Pedro⁵), exortam questões em profundidade relacionadas quer com o sentido de vida quer com a importância de Deus na sobrevivência da esperança (Bento XVI, 2007:4-5).

³ "...liga estreitamente a «plenitude da fé» (10,22) com a «imutável profissão da esperança» (10,23) ..."

⁴ "...os Efésios, antes do encontro com Cristo, estavam sem esperança, porque estavam «sem Deus no mundo» ..."

⁵ "...exorta os cristãos a estarem sempre prontos a responder a propósito do logos – o sentido e a razão – da sua esperança (3,15), «esperança» equivale a «fé» ..."

As reflexões actuais acerca da esperança na perspectiva da teologia, conduziram-nos a autores como Ernst Bloch que segundo Peña (2004) terá construído um projecto-esperança caracterizado como uma meta-religião que enquadra a salvação que aguarda pela chegada da esperança, fazendo inferências à espera descrita por Entralgo (1984) e ao seu entendimento como virtude. Por outro lado, Bento XVI (2007:27) evoca nos tempos de hoje uma crise de fé que se traduz numa “...*crise da esperança...*” alegando ao progresso circunstancial, à razão e ao desejo de liberdade entendida como a promessa humana rumo à plenitude. Considerando a oração como “*O primeiro e essencial lugar de aprendizagem da esperança...*” (Bento XVI, 2007:43); e “*O juízo como lugar de aprendizagem e de exercício da esperança...*” (Bento XVI, 2007:55).

2.2.2 – Na filosofia

Na perspectiva da filosofia vários autores têm dissertado acerca da relação da esperança com a essência e o significado da vida. Para tal é necessária a ampliação de como a esperança enquanto expectativa funciona na vida dos seres humanos, fomentando-se a interpretação da sua complexidade através da demonstração que a mesma pode ser abordada num contexto de incerteza, como atributo moral e virtude (Nunn, 2005). As questões da virtude que citámos num dos subcapítulos anteriores, sobressaem no pensamento complexo e integrador de um conceito, que precisou a separação do mencionado por Aristóteles quando listou as virtudes fé, esperança e amor (caridade) como virtudes éticas, das virtudes cardinais, justiça, prudência, coragem e temperança, pelo que Aquinas citado por Nunn (2005) designou as primeiras de virtudes teológicas.

Aquinas identifica a esperança como uma boa disposição moral, no âmago da virtude, evidenciando atitudes correctas na relação com Deus, enquanto que autores como “Spinoza (1632-1677)” opõe a esperança à dependência do seu conhecimento com o Divino, pois racionaliza a sua ligação com a razão do Homem e respectivas necessidades de esperança; “Hume (1711-1776)” concebe a esperança como oposta ao medo, relacionando a crença em Deus ou no Diabo, no luto ou na alegria, sendo igualitária a oportunidade de perceber ambas as perspectivas e/ou de ocorrerem em simultâneo (Nunn, 2005: 65-66).

Kant na resposta às questões, *o que posso esperar?, se o meu comportamento for indigno de felicidade, o que eu espero para obtê-la?*; introduz numa óptica teórica e prática a componente de que o ser humano só pode ser feliz pelo crescimento que Deus lhe proporcionará ao conectá-lo à relação que existe entre a moral e a felicidade, obtendo deste modo a felicidade que merece (Nunn, 2005). Segundo o mesmo autor, dois aspectos permitem concretizar a súplica desta perspectiva, a saber: a incerteza acerca do futuro como parte da condição humana e a espera por possibilidades, assumindo o ser humano uma postura para lidar com os assuntos que impliquem esta incerteza, uma vez que, a incerteza cria espaço para a esperança; a esperança ocorre sempre num contexto que providencie uma definição moral, não devendo ser considerada como um incidente isolado, separado de outros eventos e considerações que edificam o ser humano nas suas diferentes culturas e/ou religiões (Nunn, 2005).

Para Sousa (1981:9) Kant foi o precursor “...do movimento de renovação da filosofia da esperança...Este, na sua reflexão sobre o conceito de Filosofia, inclui a questão do sentido do

«esperar»...”; remetendo a esperança para “...*instância religiosa, que é o lugar de encontro com a transcendência...*”. Nesta perspectiva, Nunn (2005) cita outros filósofos, que não utilizam na conceptualização da esperança o recurso a Deus, ou uma particular noção do seu enquadramento nos limites teóricos da ética e da moral, assumindo-a como um fenómeno humano universal: um hábito da mente que reside na vontade, envolvendo o desejo e a estimativa da probabilidade, pelo acreditar (Day, 1969); desejo por um objecto e a crença na possibilidade perante a incerteza (Searle, 1983), extensível às experiências temporais, isto é, necessita de um passado e de um futuro, expressa pela narrativa pessoal e orientada para o estabelecimento de planos quando diminuem os receios acerca da probabilidade de um futuro não concretizado (Searle, 1995); pode ser inspirada e promovida mas não forçada, sendo influenciada por um bom carácter e pelas virtudes cultivadas no ser humano (Elster, 1983).

Efectivamente a inclusão da dialéctica que existe entre a espera e a esperança, enquadra-se no descrito por Díaz (2008a) no olhar sobre a paciência e a calma em que a espera prepara a pessoa para o todo, isto é, esperar é saber estar para que se possa ser, emergindo a perseverança no confronto com o desconhecido, sendo esta cultivada com a idade e exercitada pela confiança que se percepção na vontade ou vontades individuais. Numa outra obra, este autor coloca novos desafios à compreensão da esperança tendo em vista a sua estreita ligação com a confiança, estabelecendo-se um contrato e uma aliança comunicacional com o outro e em reciprocidade a partir da fé, ajuda mútua e benevolência activa, sendo por este motivo que somos fonte de esperança uns para os outros (Díaz, 2008b). Evidencia ainda a confiança sobre a possibilidade do esperado, referenciando que a mesma eleva a espera e por consequência a esperança, exigindo a concretização de projectos arrojados, estando subjacente aos mesmos, o risco permitido pela razão e pela prudência, enfatizado da seguinte forma: “...*fidelidad, generosidad y esperanza se implican: amar a un ser es esperar de él algo indefinible e imprevisible y darle a la vez de algún modo el medio de responder a esta espera*” (Díaz, 2008b:61).

Em continuidade, Renaud (2008a:258) numa reflexão ético-filosófica subordinada à pessoa e à esperança refere “...*que o campo da hipótese e da verificação científicas está longe de esgotar todo o domínio no qual se move a esperança...a esperança vive de uma tensão entre o que já sabemos ou temos e o que ainda não sabemos ou não temos, de tal modo que esta tensão a constitui no seu dinamismo orientado...*”. Incorporando a premissa da possibilidade e da tensão que resulta da mesma, Renaud (2008a) incita à compreensão de uma estreita relação da esperança com o desejo, não existindo vida na sua ausência, extrapolando-se a existência humana para uma anunciada morte, tal como a importância da ligação da esperança ao objecto em que ela incide. Por sua vez, numa lógica semelhante, Biscaia (2008b) argumenta a partir de um olhar sobre o quotidiano, a importância de uma compreensão mais aprofundada da razão individual de viver com conexão conceptual ao sentido de vida, tal como o abordado por alguns dos autores citados no decorrer deste capítulo.

2.2.3 – Na psicologia

Na perspectiva da psicologia, a esperança é descrita através de um modelo cognitivo da esperança, designado de teoria da esperança, onde são contemplados numa perspectiva multidimensional e

disposicional (Oliveira, 2004) dois componentes que interagem em reciprocidade: pensamento orientado para as vias e motivação (“agency”), de modo a poderem-se cumprir objectivos desejados (Snyder, Cheavens e Michael, 2005; Snyder e Lopez, 2009). As vias são baseadas na avaliação e aquisição de competências para que predomine maior efectividade no planeamento, no cumprimento de objectivos e/ou na descoberta de rotas alternativas; enquanto a “agency” é a capacidade percebida de utilizar as vias para atingir os objectivos desejados, partindo do pressuposto que numa determinada fase será necessário o indivíduo dispor de uma energia mental para a manutenção do seu pensamento baseado nas citadas vias, determinante quando o mesmo se confronta com obstáculos que impedem a concretização dos objectivos previamente traçados (Snyder, Cheavens e Michael, 2005; Snyder e Lopez, 2009). A evolução epistemológica dos conceitos embutidos nestes pressupostos, realçam a descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas com vista à antecipação e posterior superação dos obstáculos que fazem parte da vida, promovendo experiências orientadas para a percepção de emoções positivas (Snyder, Cheavens e Michael, 2005). Alguns autores (Rivero e Marujo, 2011:23), valorizam uma “...*antecipação positiva e esperada em relação ao futuro a construir...em acção o «Eu que lembra», o «Eu que experiencia» e o «Eu que antecipa memórias»*”.

Outros autores são citados por Snyder, Cheavens e Michael (2005), no âmbito da contextualização das teorias baseadas na emoção e nas teorias baseadas na cognição da esperança, destes Mowrer (1960), adoptou um ponto de vista comportamental acerca da esperança como emoção, ocorrendo esta quando o indivíduo é estimulado por algo agradável e prazeroso, sendo oposta ao medo; Averill, Catlin e Chon (1990), consideraram a esperança como uma emoção que é influenciada pela cognição, tendo de ser compreendida de acordo com as especificidades dos contextos culturais e/ou sociais.

Na abordagem que define a teoria da esperança, os objectivos têm uma importância central no modo como o indivíduo pensa, sendo que quanto mais concretos e concretizáveis forem estes objectivos, estabelecidos com foco a curto, médio e a longo prazo, maiores serão as hipóteses de concretizar os que têm maior significado (Oliveira, 2004; Snyder, Cheavens e Michael, 2005; Snyder e Lopez, 2009). Os novos desenvolvimentos na teoria da esperança integraram de acordo com Snyder (2002) citado por Snyder, Cheavens e Michael (2005), os “eventos surpresa”, representando o entendimento da flexibilidade cognitiva que decorre de um pensamento esperançoso, quando se avaliam objectivos importantes, e se gera de imediato vias alternativas colocadas em acção com vista ao aumento da energia para a sua prossecução futura. A esperança associada ao futuro, constitui-se num impulso que segundo Kunz (1981) citado por Bielemann (2002:239), é “...*uma totalidade que nunca se totaliza, pois está sempre no movimento de busca do «ser» ...*”.

Oliveira (2004:111-112) introduz a componente simbólica na conceptualização da esperança, considerando que “...*a cor verde, a indicar a Primavera; o sol nascente, como manhã radiosa e promissora; a âncora, garantia de não deixar o barco naufragar; o ramo de oliveira que aponta a paz; o farol que indica o porto seguro...a Fénix capaz de renascer das próprias cinzas*”. Segundo o mesmo autor, as definições da esperança emergiram com Fromm (1978), citando como marcos importantes nesta perspectiva a teoria de esperança de Snyder (1995) e a teoria de esperança de Averill, Catlin e Chon (1990), que definiram a esperança a partir do “povo” onde “*A emoção da esperança justifica-se*

quando os objectivos são importantes, sob controlo do sujeito e socialmente aceitáveis. Trata-se de uma teoria de base mais social ou ecológica...” (Oliveira, 2004:119). Do ponto de vista psicológico a esperança surge no estudo da relação da ansiedade com outras neuroses de Stotland (1969); é considerada por Kaplan e Schwartz (1993) como um antídoto contra o suicídio; avaliada por Polivy e Herman (2000) enquanto efeito terapêutico junto de grupos com estilos de vida aditivos (toxicodependentes, alcoólicos, fumadores), realçando estes últimos autores (Polivy e Herman, 2002) a falsa esperança corroborado por Snyder et al (2002) ao especificarem os aspectos relacionados com a falsa esperança e a ilusão (Oliveira, 2004).

Estudos de investigação publicados nos últimos anos no âmbito da psicologia positiva, referem-se ao efeito dos componentes inerentes ao bem-estar, de entre os quais, a auto-aceitação, as relações positivas com os outros, a autonomia, o controlo do ambiente, o propósito na vida e o crescimento pessoal (Ryff e Singer, 2001 citados por Rivero e Marujo, 2011). O que facilitou uma abertura à distinção e clarificação conceptual da esperança com outros conceitos similares e considerados fronteira, dos quais o optimismo, a auto-eficácia, o *coping* e a resiliência.

De acordo com o descrito por Snyder et al (1991), o acreditar de que algo de bom irá surgir (expectativas nos resultados/optimismo), com ênfase nas vias necessárias para prosseguir e atingir as metas e/ou os objectivos com significado pessoal (expectativas na eficácia pessoal para a concretização de metas/esperança), está subjacente à esperança. Outros autores como Carver, Scheier e Weintraub (1989), Bryant e Cvengros (2004) e Wong e Lim (2009), referem que o que é comum entre a esperança e o optimismo são as expectativas de futuro, constituindo-se esta relação relevante na amplificação das experiências de esperança no passado, e no enfrentamento de uma situação problemática (focalizado no problema) no futuro. Oliveira (2004:116-117) refere-se ao optimismo “...como uma expressão ou manifestação da esperança...”, reforçando que a visão positiva é conferida pelo optimismo, dirigindo-se por outro lado a esperança no sentido de objectos concretos e reais.

Ainda sobre o conceito de optimismo outros autores como Marujo e Neto (2004:99) descrevem como características do optimismo, “...a capacidade de estar à espera do melhor, acreditar no futuro, esperar o máximo dos outros, ter confiança em si para atingir as metas, viver com esperança, interpretar de forma positiva cada acontecimento...”; Seligman (2006) num reenquadramento acerca das diferenças entre o optimismo e o pessimismo, realça a capacidade do optimista em esperar pelo melhor mesmo quando vivencia situações de adversidade; Neto, Marujo e Perloiro (2005:34-35) explicitam que o que distingue o optimista do pessimista é o modo como ambos interpretam as suas experiências, nomeando outro conceito como a auto-eficácia, ao relacioná-la com “...o empenho...a perseverança em face de obstáculos e fracassos...qualidade apoiante...qualidade dos resultados obtidos...”, fazendo parte do que a literatura designa de atitudes optimistas; Seligman (2007:41) numa obra intitulada “*Felicidade Autêntica: os princípios da psicologia positiva*” evoca a presença de uma força nas pessoas optimistas, “...que lhes permite interpretar as suas contrariedades como ultrapassáveis, específicas de um único problema e resultantes de circunstâncias temporárias ou de outras pessoas...”.

Contudo, ressaltamos que Lazarus e Folkman (1984) citados por Magão (2000:48), referem que “A esperança pode funcionar tanto como uma estratégia de coping focalizada na emoção ou na

resolução de problemas, ou como método de apreciação/avaliação cognitiva...". Nesta assumpção, Raleigh (2000) na abordagem da esperança enquanto estratégia de *coping*, afirmou que a mesma pode assumir um papel em três aspectos do *coping*: como antecedente, a esperança influencia a percepção de mudança de uma situação pela ameaça aos seus objectivos; como estratégia, a esperança permite avaliar a situação ao invés de uma ameaça como uma mudança, sendo utilizados recursos focados no problema e/ou recursos focados na emoção (Farran, Herth e Popovich, 1995 citados por Raleigh, 2000); a esperança enquanto resultado para efeitos de utilização de estratégias, de que são exemplo as interacções interpessoais (Raleigh, 1992 citado por Raleigh, 2000).

A articulação entre conceitos considerados "fronteira" com a esperança, quer entre a sua definição e operacionalização na intervenção, conduziu Snyder (2000) a relacionar a partir da génese da teoria da esperança, o optimismo e a auto-eficácia. Com efeito, um outro conceito ao qual a esperança está subjacente é a resiliência já definida no capítulo anterior. De acordo com Yunes (2006) a resiliência enquanto construto psicológico tem sido estudada de forma abrangente, e alargada ao foco da família. Walsh (2003) citado por Yunes (2006:61) e Walsh (2005) no âmbito dos processos-chave da resiliência na família integra este conceito no sistema de crenças, descrevendo a esperança e o optimismo como a *"...confiança na superação das adversidades..."*. Dado este enquadramento, Walsh (2005:60) refere-se ao conceito de esperança como *"...uma crença orientada para o futuro..."*. São as intervenções orientadas para as competências e celebração vivencial das famílias, que são destacadas em estudos que realçam a complementaridade destes conceitos, emergindo a esperança como um factor protector contra a adversidade (Charepe e Figueiredo, 2010).

Estes aspectos confirmam o foco da resiliência familiar em áreas como, a atribuição de significado das experiências relacionadas com a percepção da adversidade, a esperança, a espiritualidade, a flexibilidade, a coesão e a comunicação familiar; as redes de apoio de entre outros exemplos (Walsh, 2005; Charepe e Figueiredo, 2010b).

Weis (2010) enumera as áreas que advêm da teoria da esperança nos domínios da psicoterapia, ampliando a asserção de Snyder e Taylor (2000), de que a esperança é central ao processo terapêutico, com base na eficácia evidenciada por uma revisão de meta-análise, do pensamento motivacional direccionado à concretização de metas e/ou objectivos, significando a operacionalização de intervenções específicas no domínio cognitivo-comportamental. O mesmo autor, descreve ainda sobre a esperança e as intervenções baseadas na evidência junto de pais de crianças saudáveis, realçando a identificação de objectivos com significado; do pensamento orientado para as vias que visam a concretização dos objectivos desejados e para a motivação/"agency" que é inerente a este processo, sendo possível deste modo auxiliar os pais a reinterpretarem a adversidade a partir de outras perspectivas.

Desenvolvendo o conceito de esperança num estudo que visou a implementação de intervenções grupais promotoras de esperança em pessoas com distúrbios depressivos, Cheavens et al (2005) construíram um protocolo de actuação com base nos pressupostos da teoria da esperança de Snyder, concluindo após a avaliação do impacto do mesmo a eficácia da intervenção em grupo na elevação dos níveis de esperança e na valorização dos pontos fortes dos participantes. Para além do referido, identificaram uma relação conceptual entre a esperança e a auto-estima, a conexão social e a resiliência, aumentando por este motivo o potencial individual e/ou colectivo (Cheavens et al, 2005).

Por fim, e mediante o exposto, valorizando as propriedades da esperança enquanto conceito, Martínez (2006) refere a importância da sua inclusão nas linhas de investigação centradas nas virtudes e nas forças humanas, sendo estas, a gratidão, a esperança, a espiritualidade, a apreciação da beleza e o humor (domínio da transcendência). Neste domínio, encontra-se com uma leitura semelhante ao optimismo, implicando um pensamento e uma orientação sobre o futuro, sendo caracterizada como uma força com efeitos positivos na resolução activa de problemas.

2.2.4 – Na enfermagem

Na literatura de enfermagem são descritas inúmeras referências à esperança e ao processo que implica a sua inclusão nos cuidados de enfermagem (DuFault e Martocchio, 1985; Cutcliffe, 2001; Herth, 2005), tendo nesta perspectiva sido abordada ao longo do ciclo vital e no contínuo saúde-doença (Herth, 2005).

A investigação, no âmbito da esperança na enfermagem, tem incidido sobre uma população variada que inclui crianças e adolescentes; adultos com doença crónica; adultos com doença terminal; idosos; crianças e famílias sem-abrigo; e cuidadores familiares (Herth, 2005).

A partir da visão unidimensional da esperança, esta expandiu-se enquanto conceito, tendo a investigação neste domínio conduzido à identificação de atributos adicionais na experiência de esperança (Herth, 2005). Os atributos identificados por Farran, Herth e Popovich (1995), incluíram os processos experienciais (dor de esperança) e relacionais (coração da esperança), o pensamento racional (mente da esperança), o espiritual ou transcendente (alma da esperança). Estes autores sugeriram que a esperança constitui-se como um equilíbrio entre a experiência de dor e adversidade na vida, com a percepção de inter-relacionamentos com os outros (Farran, Herth e Popovich, 1995), o que ampliou a compreensão de como integrá-la em estratégias e/ou intervenções específicas, tal como se tornou relevante na construção de instrumentos de avaliação multidimensional da esperança entre os anos de 1980 e 1990 (Herth, 2005).

A esperança como um conceito desenvolve-se em reconhecimento e valorização, como complexa, multidimensional, dinâmica força de vida que fortalece com as defesas psicológicas e fisiológicas quando confrontada, com as questões do sentido perante uma doença, desafio e/ou morte (Herth, 2005). Vários estudos conduziram à sua definição, dos quais citamos a título de exemplo, os realizados por Dufault e Martocchio (1985), por descreverem as seis dimensões da esperança (cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual, tendo esta duas esferas, a generalizada e a particularizada); Owen (1989) que ao construir uma estrutura conceptual descreve seis subtemas associados à esperança, estabelecimento de metas, atributos pessoais positivos, redefinição do futuro, sentido na vida, paz e energia, a partir dos resultados de um estudo qualitativo realizado com pacientes com cancro.

Nos anos 90 foram efectuados esforços para analisar a estrutura da esperança com respeito aos seus antecedentes, consequências e definição de atributos críticos nos pacientes/clientes, assistindo-se à mobilização da teoria e do conhecimento (Herth, 2005). Assim, Benzein e Saveman (1998) assentes nesta perspectiva identificaram cinco subtemas, força interior e energia; eventos

significativos; confiança no tratamento; apoio dos membros da família e ambiente familiar; cuidados de enfermagem e tratamento.

Por sua vez, Cutcliffe (1996) baseou a esperança em quatro temas a partir de um estudo cujos participantes foram doentes em estado crítico, a esperança em relação à ajuda; a esperança como um recurso de enfrentamento; a esperança relacionada com o carinho; a presença da esperança como sinónimo de um futuro pessoal. Em continuidade, Morse e Doberneck (1995), empregam seis componentes em interacção mútua nos padrões vivenciais, como universais da esperança: avaliação realista da situação ou ameaça; o visionamento de alternativas e o estabelecimento de metas; focalizar nos resultados negativos; avaliação realista dos recursos pessoais e recursos externos; solicitação de relacionamentos em mutualidade; avaliação contínua dos sinais que reforçam os objectivos seleccionados; determinação para enfrentar e persistir.

Mediante o exposto, a esperança foi sendo conceptualizada, e neste sentido a abordagem conceptual foi influenciada de igual modo por Stephenson (1991), ao apresentar os respectivos atributos, um processo que envolve pensamentos, sentimentos, comportamentos e relacionamentos; um elemento de antecipação; orientação positiva para o futuro; um objecto que é significativo para o indivíduo.

Notoriamente influenciada pela investigação na área da esperança, investigadores de referência como Herth (1990) incidem o seu trabalho valorizando a esperança como um processo junto de pessoas em fim de vida, isolando sete categorias principais para a sua abordagem: interligação; objectivos atingíveis, base espiritual, atributos pessoais, afirmação; memórias positivas e atitude descontraída. Na sua globalidade e face ao supra mencionado, foi possível compreender o citado por Miller (1983) quando descreveu os elementos chave da esperança, como componente intrínseca da vida; proporciona expectativa e é central para a existência humana (Cutcliffe e Herth, 2002).

Imbuídos dos mesmos propósitos conceptuais, Duggleby et al (2010) salientam a partir de uma metasíntese da literatura com o objectivo de descrever a experiência de esperança nos familiares de pessoas com doença crónica, a sua importância independentemente da idade, relação ou configuração familiar entre os seus membros, referindo como temáticas principais de análise a reorientação da transição de um presente difícil para um futuro positivo; a existência de uma dinâmica de possibilidades dentro da incerteza; os caminhos de esperança; e a espera por resultados.

Considerando a esperança como uma transição dinâmica da possibilidade para a incerteza, estes autores afirmaram-na como uma força de vida multidimensional, associada à expectativa confiante dos cuidadores em alcançarem o futuro que desejam, sendo esse futuro realista e com significado pessoal, à semelhança do descrito por Dufault e Martocchio (1985). A este nível, um estado de esperança percebido como forte pelos familiares, pode englobar o aumento de sentimentos de controlo; diminuição de sentimentos de perda e luto; melhoria física e psicossocial, bem-estar e percepção de estar a lidar de forma adequada com a situação, apesar de o contexto ser vivido com incerteza (Duggleby et al, 2010).

Entre as investigações acerca das bases da construção da esperança, ressaltamos a integração do conceito esperança em orientações epistemológicas distintas vigentes nas teorias de enfermagem.

A partir da procura incessante por um corpo de conhecimento específico à área de enfermagem, constata-se a evidência da integração da esperança nos cuidados de enfermagem, com registo desde Florence Nightingale. Com efeito, a esperança emerge de modo introdutório na teoria de

enfermagem de Florence Nightingale, orientada para a compreensão das necessidades físicas do doente, especificamente traduzida nos principais conceitos e definições: *“conversando sobre esperanças e conselhos...animar falsamente o doente, diminuindo a importância e perigo da enfermidade não é benéfico...não há maior tormento para os doentes que suportar as incorrigíveis falsas esperanças, expressas pelos amigos”* (Nightingale, 2005:136). Este enquadramento, demonstra a preocupação vigente com as questões relacionadas com a “falsa esperança”, e o sentido atribuído ao sofrimento, sendo que a este nível a orientação dos cuidados de enfermagem na perspectiva de ajudar os indivíduos a viverem o melhor possível a doença e o sofrimento, a partir do encontro com o sentido dessas experiências, já tinha sido descrito por Joyce Travelbee (Tomey, 2002; Herth, 2005), dependendo das circunstâncias individuais da vida e da perspectiva filosófica que se detém acerca da esperança (Morse e Doberneck, 1995). Dos principais conceitos e definições do modelo de relação pessoa-a-pessoa, Travelbee conceptualiza a esperança como *“...um estado mental caracterizado pelo desejo de obter um fim ou cumprir um objectivo combinado com alguma expectativa de que aquilo que se deseja ou que é procurado seja atingível...”*; relacionando a mesma *“...com a dependência dos outros, a escolha, o desejo, a confiança, a perseverança e a coragem...orientada para o futuro”* (Travelbee, 1971 citada por Tomey, 2002:469).

Tornou-se então um desafio aumentar a evidência de que a esperança é um factor que mantém e revitaliza a saúde, aceitando as limitações da doença e até a morte (Stephenson, 1991), estando os enfermeiros numa posição privilegiada para influenciarem os sentimentos de esperança de quem cuidam (Stephenson, 1991; Herth, 2005). O reconhecimento da integração da esperança no processo cuidativo e curativo, foi de igual modo descrito por Watson, que postulou que o cuidar requer *“...uma intenção, uma vontade, uma relação e acções...O processo afirma a subjectividade das pessoas e leva a mudanças positivas de bem-estar...”*, articulando as intervenções em dez factores de cuidar, dos quais foi incluída a esperança (“Fé-esperança”), estando subjacente uma intencionalidade, respeitando a subjectividade que subjaz das experiências de cada pessoa (Watson, 2002:130). Numa abordagem fenomenológica, Watson considerou os factores de cuidar como relacionados entre si e intrinsecamente na relação, sendo a instilação da “fé-esperança” um dos factores considerados na sustentação filosófica do cuidar, definida por englobar *“...valores humanistas e altruístas...facilita a promoção do cuidar em enfermagem holístico e da saúde positiva na população de doentes...das inter-relações enfermeira-doente e na promoção do bem-estar, ajudando o doente a adoptar comportamentos em prol da saúde”* (Watson, 1979 citada por Neil, 2002:167).

Por isso no reconhecimento do papel dos enfermeiros, Farran, Herth e Popovich (1995) demonstraram a importância da sua influência na reabilitação dos recursos internos e externos dos indivíduos, e na sua esperança, através da selecção de intervenções individualizadas, que promovam a esperança e diminuam o sofrimento, delimitando critérios de avaliação e métodos de avaliação; utilizando-se os resultados das intervenções instituídas para a selecção e desenho de novas intervenções.

A influência dos enfermeiros na esperança dos pacientes e respectivas famílias implica na definição do seu papel, o desenvolvimento de competências interpessoais (Herth, 2005), dado que os profissionais de saúde podem destruir ou promover a esperança, tendo em conta os relacionamentos de poder implícitos e expectáveis no percurso de assistência (Herth, 2001; Flemming, 1997 citado por

Herth 2005; Miller, 2007). De acordo com Benner (2001:77) *“Várias etapas marcam o processo relacional...Uma esperança comum ao doente e à enfermeira...Uma interpretação ou uma compreensão aceitável da doença, da dor, do medo, da ansiedade, ou de outras emoções fonte de stress...Uma ajuda ao doente para aceitar um apoio social, emocional ou espiritual”*.

O uso de teorias que explanaram de forma mais interactiva o conceito de esperança, tem permitido o desenvolvimento de competências na transferência do conhecimento teórico para uma abordagem de carácter mais empírico e multidimensional (Kylmä e Vehviläinen-Julkunen, 1997). Neste âmbito, consideramos relevante citarmos a teoria desenvolvida por Dufault e Martocchio (1985), uma vez que, pela identificação das seis dimensões da esperança num estudo que envolveu doentes com o diagnóstico de cancro, estas autoras caracterizaram-na a partir da sua dimensão contextual em duas esferas distintas: a esperança generalizada e a esperança particularizada. A esperança generalizada refere-se à percepção do sentido acerca de algum benefício no futuro, com desenvolvimento indeterminado e ampla no seu alcance, não se encontrando relacionada a nenhum objecto de esperança (concreto ou abstracto). Por outro lado, a esperança particularizada é descrita na relação com um objecto de esperança (por exemplo, um objectivo particularmente importante), podendo este ser classificado como concreto ou abstracto, explícito ou implícito (Dufault e Martocchio, 1985). Esta asserção tem traduzido importantes implicações para a prática de cuidados de enfermagem, evidenciada pela revisão de meta-análise subordinada ao enquadramento ontológico e epistemológico da esperança realizada por Kylmä e Vehviläinen-Julkunen (1997). Em sequência as autoras supra mencionadas, apresentam cinco dimensões da esperança, sendo estas a dimensão afectiva, a dimensão funcional, a dimensão relacional, a dimensão contextual e a dimensão temporal. As dimensões da esperança, sugerem importantes implicações para a prática de cuidados, dado que apoiam os pressupostos ontológicos de que a esperança pode ser promovida, não só em experiências individuais de doença como em todos os estadios da vida num contexto inter-relacional que a influencia (Kylmä e Vehviläinen-Julkunen, 1997). Regressando à perspectiva conceptual de Dufault e Martocchio (1985), cada dimensão é constituída por um conjunto de componentes que estruturam a experiência de esperança:

- A “dimensão cognitiva” focaliza-se nos processos em que as pessoas desejam, imaginam, sonham, percebem, recordam, aprendem, generalizam, interpretam e julgam o que está relacionado com a sua esperança. Os componentes que integram esta dimensão são: identificação de objectos de esperança (objectivo desejado e/ou resultado pretendido); avaliação da realidade a respeito da esperança; discriminação de recursos reais e potenciais (internos ou externos) tal como dos factores promotores e inibidores de esperança; percepção do resultado desejado no futuro, de forma realista (provável ou possível); utilização criativa dos factos do passado e do presente, permitindo a crença de que os limites de possibilidade são amplos e favoráveis em detrimento dos limites de possibilidade desfavoráveis.
- A “dimensão comportamental” determina uma orientação para a acção rumo aos resultados desejados, tal como à motivação para a concretização de acções que não tenham um efeito esperado nesses resultados. Estas acções podem advir dos seguintes domínios: psicológico (actividades mentais que incluem o planeamento e o processo de tomada de decisão, e a espera

por circunstâncias favoráveis à concretização do desejado); físico (actividades físicas); religioso (actividades relacionadas com a oração, meditação, participar em práticas religiosas); social (actividades de ajuda aos outros).

- A “dimensão afiliativa” inclui componentes de interacção social, mutualidade e transcendência com as pessoas, Deus e outros seres vivos e é expressa em alguns objectos de esperança, que dizem respeito aos relacionamentos e preocupações com os outros. Emerge nesta dimensão os modelos de esperança caracterizados pelas pessoas que com a sua atitude de persistência, coragem e modos de estar na vida, inspiram outras pessoas.
- A “dimensão temporal” incide na importância da experiência pessoal da pessoa no tempo (passado, presente e futuro), para o estabelecimento de uma orientação para o futuro (mais ou menos longínquo).
- A “dimensão contextual” implica a valorização do contexto no processo vivencial da esperança, sendo explicitado o bem-estar físico, habilidades e independência funcional, situação familiar, relacionamentos com sentido, de entre outros exemplos. Esta dimensão contempla a esperança generalizada e a esperança particularizada, descritas anteriormente.

Miller (2007) com o objectivo de compreender a integração do conceito de esperança na enfermagem a partir das distintas perspectivas, reconhece-a como um construto central, associando a multidimensionalidade conceptual aos aspectos relacionados à falsa esperança. Estes, surgem aliados às experiências de cuidados das pessoas em fim de vida, que podem ter como objecto de esperança viver por mais anos, sendo contrapostos pelo seu estado generalizado, onde não tem de existir necessariamente a definição de um objecto de esperança em particular (Miller, 2007).

Após a explanação conceptual, realizámos uma reflexão no âmbito das classificações e taxonomias em enfermagem, que têm servido de referência não só para a padronização de uma linguagem comum, como a partir das mesmas o conceito “esperança” tem sido definido. Tal facto tem vindo a facilitar a sua integração na *praxis*, na medida em que se identificam, organizam, e classificam os diagnósticos de enfermagem. Assim, a esperança é definida pela CIPE[®], como uma *“Emoção com as características específicas: 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, optimismo; associada ao traçar de objectivos e mobilização de energia”* (ICN, 2006:87).

Por sua vez, numa obra que nos remeteu para a ligação entre três das linguagens padronizadas e reconhecidas pela North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), a NIC (Nursing Interventions Classification) e a NOC (Nursing Outcomes Classification), a esperança surge definida como um *“Estado subjectivo no qual um indivíduo observa limitadas, ou nenhuma alternativas ou escolhas pessoais disponíveis e é incapaz de mobilizar energias a seu favor...”* (Johnson et al, 2005:149).

São sugeridas intervenções a três níveis: as intervenções principais (facilitação do crescimento espiritual e instilação de esperança); as intervenções sugeridas (apoio espiritual, aumento do sistema de apoio, construção de relação complexa, controle de energia, esclarecimento de valores, grupo de apoio e suporte emocional); e intervenções opcionais (aconselhamento, aumento da socialização,

estabelecimento de metas mútuas, mobilização familiar, presença e toque), cujo resultado visa a esperança (Johnson et al, 2005).

No âmbito da associação entre o diagnóstico de desesperança, o resultado de esperança e as intervenções promotoras de esperança, a NOC define a esperança como “*Presença de estado interno de optimismo que é pessoalmente satisfatório e apoia a vida*” (Johnson et al, 2005:424), sendo sugerido para a sua avaliação os seguintes indicadores: expressão de uma orientação futura positiva; expressão de fé; expressão de vontade de viver; expressão de razões para viver; expressão de sentido para a vida; expressão de optimismo; expressão de crença em si; expressão de crença nos outros; expressão de paz interior; expressão de sensação de autocontrolo; demonstração de prazer de viver; e fixação de metas (Johnson et al, 2005).

Elliott e Olver (2002) assumem a descrição de uma taxonomia da esperança, afirmando em dualidade que a esperança pode ser, objectiva e subjectiva; uma avaliação ou uma expectativa; um facto ou um desejo individual; uma orientação para a acção ou um fundamento para a inactividade; orientada no presente ou orientada no futuro; com foco no individual ou com foco nos outros; um peso ou um recurso; vulnerável ou resistente; uma característica de um paciente ou uma característica de um cuidador; um atributo de um indivíduo ou um atributo de uma situação; intrínseca ao indivíduo ou inspirada em fontes externas ao indivíduo. Com maior generalização Parse (1999) citada por Miller (2007), descreve as experiências de esperança como um fenómeno universal.

Dada a importância na ontologia da esperança na perspectiva de enfermagem, salientamos em seguida alguns estudos que sustentaram a evolução do conceito centrado nos cuidados de enfermagem, a partir da aplicabilidade dos seus pressupostos epistemológicos e teóricos nos distintos domínios de intervenção. Realçamos o estudo realizado por Buckley e Herth (2004), cujos participantes foram pacientes em fim de vida, que evidenciou a importância de incluir nas intervenções promotoras de esperança, a valorização dos relacionamentos com vínculo emocional à família e amigos; da base espiritual (fé e espiritualidade); do estabelecimento de objectivos e de relações positivas com os profissionais de saúde; humor (abordado num grupo de ajuda mútua); características pessoais e memórias positivas (recordar eventos importantes e bons momentos partilhados).

Por sua vez, autores como Hendricks-Ferguson (2008) exploraram os relacionamentos de esperança e o bem-estar espiritual no adolescente com o diagnóstico de cancro, demonstrando o impacto positivo sobre a forma como os adolescentes geral se mantêm esperançosos apesar dos inúmeros stressores associados à experiência vivencial associada à sua doença, reforçando a presença de recursos espirituais em diferentes estádios do tratamento, sendo estes o propósito e a satisfação com a vida; as crenças religiosas e a relação com Deus.

2.2.5 – Na medicina

O desenvolvimento do conceito de esperança na perspectiva da medicina, traduz-se numa visão optimista em relação a resultados positivos esperados, sendo percebida como uma força que incita à coragem individual e de grupo para resolver ou prevenir uma determinada situação e/ou adversidade (Bechtel e Ray, 2005). Influenciada pelo decurso de uma doença (Gottschalk, 1985

citado por Bechtel e Ray, 2005; Mack et al, 2007), inclui efeitos significativos na glicose associada ao metabolismo cerebral, sendo estes variáveis e na proporção da baixa ou alta esperança percebida pelos indivíduos, sendo este aspecto evidenciado por autores como Gottschalk e Fronczek (1993) citados por Bechtel e Ray (2005).

Contudo não tem sido linear interpretar os benefícios da esperança na prática clínica, tendo em conta a existência da dualidade desespero e esperança, em co-evolução permanente e complexa em termos funcionais, ameaçando o seu espaço na medicina (Cassell, 2005). Desenvolve-se num processo de mútua interacção as questões de promover a esperança ou ministrar uma falsa esperança em reciprocidade com as atitudes dos médicos sobretudo nos estadios que correspondem ao final da vida, sendo contrapostas pelos médicos orientados para a filosofia adjacente aos cuidados paliativos (Cassell, 2005). Assim, a concepção da esperança tem emergido na perspectiva da medicina a partir da sua integração e posterior compreensão, quando confrontada com as ameaças que advêm das experiências vivenciais da pessoa em fim de vida e respectivos familiares (Cassell, 2005).

A partir de várias concepções teóricas, foram sobressaindo vários domínios que definem a esperança, orientada para o futuro, associando-a de igual modo à expectativa e à confiança (Cassell, 2005). Segundo esta autora, o futuro é uma construção cognitiva estruturada pelo pensamento, crenças, fé e esperança, tendo em sobreposição os medos, preocupações, necessidades, desejos, experiências do passado, educação, de entre outros exemplos (Cassell, 2005). Importa assim, reforçar que na abordagem clínica a esperança não é um conceito unidimensional, está relacionada com a mente e é relatada pelo desejo e pelas expectativas acerca do que irá ocorrer no futuro, influenciada pelo discurso dos outros e sobretudo pelos profissionais de saúde e cuidadores (Cassell, 2005).

Efectivamente, segundo Olver (2005) torna-se fundamental reflectir sobre os princípios da autonomia e da não maleficência numa óptica baseada na abordagem ética, para enquadrar a transmissão da verdade e a sua relação com a esperança. A partir do juramento de Hipócrates, que é claro que o médico deverá zelar pela transmissão de informações verdadeiras nas relações que estabelece com os seus pacientes (Olver, 2005); sobressaindo a necessidade de aprofundar neste âmbito termos como a falsa esperança e a esperança realista (Poncar, 1994 citado por Olver, 2005). Autores como Penson (2000) reafirmaram em continuidade que a esperança não é falsa até ser provada pelos eventos que ocorrerão no futuro, logo sustentar a esperança na direcção de um possível futuro em vivências de incerteza, não é idêntico a equacionar que um determinado evento venha a ocorrer (Olver, 2005).

CAPÍTULO III

O PROCESSO ASSISTENCIAL DA AJUDA MÚTUA

Em vários domínios da vida, é reconhecida a importância da existência de relacionamentos grupais, uma vez que, desde o nascimento a pessoa oscila numa dialéctica entre a sua identidade individual e a identidade grupal e/ou social (Zimerman, 2007). Segundo Zimerman (2007:2), o “...*indivíduo passa a maior parte do tempo da sua vida convivendo e interagindo com distintos grupos...*”, desde o primeiro grupo natural, a família, até à sua ampliação e renovação na vida adulta, com a constituição de novas famílias e outros grupos, de que podem ser exemplo os grupos de ajuda mútua.

Rogers (2009a) apresenta as diferentes modalidades no âmbito da génese e objectivos relacionados com os movimentos dos grupos, designando os grupos de ajuda mútua como grupos de encontro. Segundo este autor, estes grupos têm como objectivo “...*acentuar o crescimento pessoal e o desenvolvimento e aperfeiçoamento da comunicação e relações interpessoais, através de um processo experiencial...*” (Rogers, 2009a:5). Neste processo, pretende-se que os membros integrantes dos citados grupos caminhem para a aceitação de si próprios, amplificando os seus recursos e potencialidades (Rogers, 2009a).

Face ao exposto e tendo em conta o objecto da presente investigação, estes grupos surgem como estratégia alternativa de suporte aos pais de crianças com doença crónica. Vários autores propõem a participação dos mesmos em grupos de apoio ou grupos de ajuda mútua (Yau e Li-Tsang, 1999; Katz e Krulik, 1999; Hendricks-Ferguson, 2000), de modo a poder-se promover a compreensão face à doença crónica dos seus filhos, através do envolvimento com outros pais detentores de idênticas vivências (Yau e Li-Tsang, 1999). Ainda de acordo com estes autores, a participação das pessoas em grupos incentiva a partilha de ideias e/ou preocupações, projectando desta forma uma esperança mais realista no futuro, tal como o desenvolvimento de um sentido mais positivo no desempenho do papel parental (Yau e Li-Tsang, 1999).

Os processos que envolvem a partilha experiencial são assim traduzidos pelas interacções em reciprocidade que permitem o enquadramento das experiências pessoais enquanto recurso para outros, razão pela qual Ribeiro (2002) identificou como implicações dos resultados de um estudo realizado com famílias de crianças com doença considerada grave, a necessidade da criação de espaços para que partilhem e recebam apoio de outras famílias e/ou da própria equipa de saúde. Considerando o exposto, também outros autores evidenciaram a importância das experiências espontâneas de entreajuda, que emergem do estabelecimento de relacionamentos informais entre os pais, ao nível dos seguintes aspectos: diminuição dos sentimentos de isolamento social (Adesida e Foreman, 1999; Mandell e Salzer, 2007); sentimento de identificação; empatia pelos problemas partilhados; construção de um enquadramento mais positivo acerca da doença da criança; visualização de novas possibilidades relacionadas com o desenvolvimento da criança; diminuição do preconceito acerca da condição de saúde da criança; apoio; encorajamento; solidariedade; e conforto espiritual (Ribeiro, Yamada e Tavano, 2007). Estes autores ao citarem Zimerman (1993) e Bleger (1998), referem-se respectivamente aos efeitos destes encontros informais, pela presença não

directiva mas disponível de um técnico, e a possibilidade do recurso à intervenção grupal como uma estratégia de ampliar o suporte social em contexto de vivência de uma doença crónica (Ribeiro, Yamada e Tavano, 2007).

Num outro estudo, realizado num grupo de apoio a familiares de doentes internados numa unidade de cuidados intensivos, obteve como resultados de uma intervenção que visou a integração da família num contexto de partilha vivencial, a presença de factores terapêuticos que foram utilizados para efeitos de monitorização dos mecanismos de processo de mudança grupal, destacando destes: a universalidade (relacionado com a promoção de esperança pela percepção de que cada família não é única na vivência do problema); coesão do grupo (sinergia relacional demonstrada entre as famílias no seio do grupo); suporte informativo (todo e qualquer tipo de informação disponibilizada); factores existenciais (entendidos na significação pessoal atribuída à morte, isolamento, liberdade e ausência de sentido); e por fim a promoção da esperança (na cura e/ou na possibilidade do futuro ser diferente, sendo ampliada nos relacionamentos estabelecidos, na escuta e na partilha) (Oliveira et al, 2010). Com efeito, estes autores reconhecem a complexidade inerente à intervenção num grupo, salvaguardando que nenhum destes factores poderá ser auto-suficiente e independente dos restantes, valorizando no entanto a coesão grupal como eixo central da intervenção, e a reconstrução da esperança que incluiu a importância de incentivar as famílias a continuarem a receber ajuda do grupo, reforçar as suas expectativas positivas e/ou dinamizar a partilha de vivências de sucesso (Oliveira et al, 2010).

Com a evolução tecnológica e a crescente necessidade de cuidados de saúde, os grupos de ajuda mútua de acordo com Wituk et al (2000), podem vir a ter um papel importante na gestão do sistema de saúde, tendo que no entanto ser incorporados nas práticas de saúde e da área social. Contudo, concomitante aos sentimentos positivos da partilha experiencial e desenvolvimento de estratégias para a dinamização da mesma, que visem o aumento da confiança nos pais e auto-percepção de eficácia, no lidarem com a doença dos seus filhos, e a melhoria dos relacionamentos estabelecidos com os conjugues, familiares e profissionais de saúde, surgem de igual modo sentimentos negativos (Ritchie et al, 2000). Estes autores nomearam como sentimentos negativos associados à partilha estabelecida entre os pais de crianças com doença crónica, os seguintes: tristeza no recordar do passado relacionado com o momento do diagnóstico dos seus filhos; diminuição da auto-percepção de eficácia ao compararem o seu investimento nos cuidados aos seus filhos com o investimento de outros pais; revolta pelo modo como os outros pais relatam como são tratados pelos profissionais de saúde; medo do futuro associado à transferência das experiências de sofrimento das crianças mais velhas para os seus próprios filhos (Ritchie et al, 2000).

De entre os estudos consultados, ressaltamos em continuidade os resultados obtidos por Mandell e Salzer (2007) ao referirem-se aos benefícios percebidos pelos pais de crianças com o diagnóstico de autismo, relacionados com a sua participação num grupo de apoio. Tendo sido enfatizada a aprendizagem pela partilha de informações (recursos e apoios disponíveis na rede social), e dado especial relevo ao papel da equipa de saúde na referência dos mesmos a outros pais, na colaboração referente à cedência de espaço para que as actividades destes grupos possam ter continuidade e envolver um maior número de participantes, bem como à partilha de um maior número

de informações e possibilidades de interação com outras pessoas que partilham vivências específicas, conferindo aos pais a oportunidade de dar e receber apoio (Mandell e Salzer, 2007).

Focando-se nos grupos de pais de crianças com deficiência, com a amplificação de suporte aos cuidadores que inclui a expressão de sentimentos reprimidos e emoções, validação das experiências relacionadas com a prestação de cuidados, afirmação de habilidades no enfrentamento da condição de saúde da criança, exploração de alternativas e/ou possibilidades, gestão do regime terapêutico, partilha em mutualidade acerca dos recursos disponíveis na comunidade e estratégias de enfrentamento, o profissional de saúde deverá ser o elemento de referência para facilitar o grupo (Adesida e Foreman, 1999).

Ainda sobre os benefícios dos grupos de ajuda mútua, Vandereycken e Louwies (2005) no âmbito da intervenção dirigida a pais de crianças com distúrbios alimentares, descrevem na perspectiva dos mesmos o impacto dos aspectos interventivos em relação com a sua participação: a mudança da percepção de fracasso associada à diminuição da auto-eficácia no ajudar outros pais, depreendendo ao longo da intervenção que ajudar não significa ser terapeuta do outro, mas sim disponibilizar uma atitude de disponibilidade para a escuta, sugerindo alternativas para a resolução de um determinado problema e partilhando as suas próprias experiências enquanto pai ou mãe de uma criança com perturbações alimentares. Todavia sobressaiu deste estudo, a motivação conferida aos pais para o reconhecimento e respeito pelos seus limites pessoais mediante uma partilha confrontativa e/ou quando outras questões exigiram parte da energia pessoal (Vandereycken e Louwies, 2005).

Um estudo publicado na área dos grupos de suporte dirigidos a pais de crianças com o diagnóstico de “Diabetes Mellitus”, Coffman (2001) concluiu que a partilha experiencial enquanto instrumento da intervenção, permitiu que os seus participantes percepcionassem possíveis soluções e suporte no processo de tomada de decisão, tendo sido valorizados os seguintes aspectos: maior conhecimento sobre a doença; partilha com outros pais; ouvir e conhecer outras experiências; oportunidades em participar em espaços de convívio com outros pais e das crianças conhecerem-se entre si.

Concretizando esta problemática à luz da percepção dos pais que usufruem de actividades promovidas pelos grupos de ajuda mútua que integram, Singer et al (1999) referiram que 89% dos pais de crianças com deficiência classificaram as mesmas como úteis, por sentirem que lidam melhor com as exigências dos cuidados associados à condição de saúde dos seus filhos; por terem enquadrado de forma mais positiva e assertiva os relacionamentos com a família; e por fim pela ajuda no estabelecimento de metas e/ou objectivos concretos e exequíveis que visaram a satisfação das suas necessidades.

Ao mencionado subjaz uma prática centrada na valorização das competências dos pais no apoio a outros pais, devendo existir um maior número de encaminhamentos dos mesmos para os grupos de ajuda mútua (Kerr e McIntosh, 2000). Atendendo aos resultados obtidos por estes autores, num estudo realizado com pais de crianças com deficiência, que visou explorar o impacto dos grupos de ajuda mútua na transformação das representações sociais acerca da doença crónica, depreendemos a sua importante relação com o aumento da percepção de suporte social e diminuição do stresse associado ao lidar com a criança no quotidiano, sustentando deste modo o referido anteriormente (Kerr e McIntosh, 2000).

De uma estranha e “desviante” subcultura caracterizada nos anos 60, para uma alternativa anti-profissional aos avanços tecnológicos na década de 70, denotou-se até à actualidade o reconhecimento dos grupos de ajuda mútua como um sistema complementar aos cuidados de saúde e outros recursos de apoio disponíveis na sociedade, motivado pelo foco nas exigências acrescidas no acesso aos cuidados e recursos em saúde, despoletados pelas políticas sociais e de saúde vigentes (King et al, 2000; Borkman, 1997 e Damen et al, 2000 citados por Adamsen e Rasmussen, 2001).

Sustentado no exposto, autores como Correia (2007) no enquadramento destes grupos na realidade Nacional, reflectem na relação entre os seus pressupostos, e a complexidade que advém das lacunas na acessibilidade e prestação de cuidados na área da saúde, sendo sobrevalorizados pela constatação da ausência de indicadores e/ou informação estatística, verificando-se que o recurso a este tipo de assistência é ainda reduzido. Desta forma *“...torna-se significativo pensar que, actualmente, existem grupos para múltiplas doenças dentro da tipologia das doenças crónicas, evidenciando, desta forma, o carácter funcional que este mecanismo assume...em concreto na prestação de cuidados de saúde (p. ex. grupos de diabéticos, de cancro, de epilepsia, entre outros)... estes grupos chegam mesmo a incorporar responsabilidades que teoricamente são atribuídas à função do estado-providência...”* (Correia, 2007:16).

Numa abordagem designada pelo autor como responsabilidade e participação colaborativa num sistema que aglutine os seus actores na crença de uma integração social a partir da transmissão de um conjunto de valores enquanto fenómenos do apoio mútuo, sobretudo em contextos de vivência de doença crónica (Correia, 2007).

Articulando e integrando os fenómenos referenciados, evidencia-se o envolvimento e adesão aos grupos de ajuda mútua, desencadeando o enfrentamento adaptativo e a integração da doença crónica na sociedade. A este enfrentamento subjazem alterações ao nível dos processos que implicam uma nova cultura e consequentemente obtém-se uma postura mais activa no relacionamento com os recursos e entre pares (Krause, 2003).

3.1 – Os conceitos e a cultura dos grupos de ajuda mútua

A palavra mutual advém do latim “mutuum”, que significa o relacionamento com distintas formas de “entreaajuda” (os que ajudam e os que são ajudados), coexistindo numa mensagem com *“...apelos à solidariedade e à associação...tão velha quanto o Homem...”* (Rosendo, 1996:24). Neste sentido, e sob a influência de uma perspectiva histórico-sociológica, o mutualismo tem a sua raiz empírica relacionada Pierre Joseph Proudhon, emergindo com a doutrina económica e social vigente em França, centrada numa abordagem com conceitos sinónimos que visavam a prestação mutual, a reciprocidade, a troca e a justiça (Rosendo, 1996). Salientam-se marcos históricos importantes baseados na predominância do capitalismo sobre o proletariado, que presente na população com maiores carências socioeconómicas advindas da primeira revolução industrial, indiciador dos *“...avanços tecnológicos e industriais...onde a igualdade de todos...terminaria no desenvolvimento de todos...”* (Rosendo, 1996:24-25). Segundo este autor, *“...Proudhon passa a aceitar o associativismo... ao lado princípio da mutualidade como fundamento para a reciprocidade de serviços*

e bens e prevê...a constituição de federações...no domínio das associações mutualistas...", que permitiu uma percepção mais integrada do "*...livre associativismo...*" (Rosendo, 1996:25).

Monteiro (2004:119) enceta uma reflexão relacionada com o associativismo e realça a organização destas estruturas "*...que pode tomar ou não a forma de uma entidade orgânica – de um processo de controlo de recursos raros, de que em seguida fará uso para remunerar a participação individual e a maximização dos benefícios de quem partilha o interesse comum...*", em respeito pelo princípio da reciprocidade. Santos (2002:206) por sua vez numa idêntica perspectiva reflexiva, afirma que "*...todas as associações representam de igual modo o exercício da liberdade, da autonomia dos indivíduos e seus interesses...*", sendo os grupos segundo este autor uma forma equivalente de colaboração e cooperativismo.

Assim, assumindo-se as práticas orientadas pelo conceito ajuda mútua, no domínio da ajuda consciente e em mutualidade, como objecto de estudo, adoptamos a postura de que a sua construção incorpora a reciprocidade, intersubjectividade e a gratuitidade como relações conceptuais. A investigação sobre os grupos, teve o seu início a partir do século XX, com o surgimento dos grupos de auto-ajuda dirigidos a pessoas em recuperação por adição ao álcool (em 1935 com o surgimento dos grupos de "Alcoólicos Anónimos-AA"), e posteriormente com a fundação de outros grupos de que são exemplo os "Esquizofrénicos e Narcóticos Anónimos" (Klein, 2000; Adamsen e Rasmussen, 2001). Porém, foi a partir de 1970 que esta modalidade grupal começou a proliferar no Ocidente (Schiff e Bargal, 2000).

Nos últimos vinte anos, tem-se assistido à proliferação destes grupos na sociedade, baseados na filosofia da mutualidade e nos efeitos mais enfatizados pelos seus participantes: contacto relacional, surgimento de amizades, novos padrões de conhecimento, aumento do auto-conhecimento, bem como a aquisição de novos conhecimentos; vocacionados enquanto movimento social essencialmente para a área da saúde e problemas sociais vividos pela população em prol do bem e mudança social, não estando dirigido à resolução de um fenómeno clínico (Adamsen e Rasmussen, 2001; Guerra e Lima, 2005). Em muitos casos, os membros destes grupos suportam-se exclusivamente a partir da partilha das experiências vivenciais idênticas, que crescem e amadurecem até formar uma comunidade (Klein, 2000). Sendo ao crescimento destes grupos, associado de acordo com Monteiro (1999:21), a "*...um dos mais significativos movimentos sociais contemporâneos e, simultaneamente, um processo de ajuda interpessoal em grande expansão...*".

Empreendemos evidenciar na cultura subjacente aos grupos de ajuda mútua, as ligações que se estabelecem entre a "teoria dos grupos" que revela um entendimento profundo dos relacionamentos como eixo central ao qual cada indivíduo recorre e que se multiplicam ao longo do seu crescimento enquanto pessoa (Ávila, 2009). De acordo com este autor, esta concepção torna-se mais ampla, "*...quando não vemos no grupo apenas uma soma e sim a articulação de dois padrões de unidade...*", isto é, cada pessoa detém uma grupalidade antes de ingressar num grupo, e quando se inter-relaciona faz emergir uma totalidade distinta com o(s) outro(s), conotada como uma influência em mutualidade (Ávila, 2009:46).

Adamsen e Rasmussen (2001) evidenciam a perspectiva da sociologia como um ponto de partida para a reflexão e compreensão dos processos sociais e formação de uma rede de grupos de ajuda mútua como um fenómeno social, citando a este nível as teorias de Giddens (1991, 1994) e de

Bauman (1999). Não sendo os seus pressupostos alicerçados em teorias que fundamentem a avaliação processual que resulta da intervenção realizada nos grupos, implica a decisão empírica relativa à mesma a partir da percepção de cada técnico interveniente.

Apesar do exposto, Adamsen e Rasmussen (2001) ressaltam o maior reconhecimento encontrado na literatura temática acerca dos grupos de ajuda mútua, tendo sido este concretizado pela Organização Mundial de Saúde quando citou vários autores para valorizar a autodeterminação, a reciprocidade, a crença no conhecimento não especializado, a participação pessoal informal, descentralizada e inerente ao “estar” nos e com os grupos.

O desenvolvimento da confiança como a teoria essencial do processo de grupo, que renova a importância do potencial terapêutico da partilha de vivências comuns, sendo possível através da participação em liberdade das pessoas num grupo (Adamsen e Rasmussen, 2001; Munn-Giddings e McVicar, 2006; Rogers, 2009a). Nesta perspectiva Adamsen e Rasmussen (2001) propõem que os conceitos associados aos grupos de ajuda mútua devam ser discutidos, repensados e avaliados para que a realidade dos grupos reflectam a intervenção pretendida, e seja possível a unificação de objectivos, ideologia, metas, funções e procedimentos.

Fraire (2010) integra no âmbito da definição do conceito de ajuda mútua, a dignidade de cada ser humano na capacidade que tem para expressar-se e de envolver-se numa relação de ajuda em reciprocidade, sendo entendida como uma filosofia e estratégia para abordar distintas situações. Ainda integra a capacidade de envolver todos a partir da riqueza experiencial de cada um, privilegiando a construção de uma identidade colectiva que preza a auto-gestão, a auto-liderança, a auto-administração, a definição autónoma de objectivos, formas de organização/funcionamento e auto-financiamento (Fraire, 2010).

Outro conceito considerado foi o conceito de grupo, que do ponto de vista sociológico e psicológico, de acordo com Guerra e Lima (2005:27), é definido respectivamente como “...as influências das forças sociais nos grupos e dos grupos nas mesmas forças sociais...”; “...analisam-se os pensamentos, as emoções e os comportamentos dos indivíduos que se encontram integrados em grupos...”. Estas autoras estabelecem ainda inferências etimológicas e epistemológicas, citando autores como Wilson e Akert (1999) ao proporem dois tipos de grupos (grupo social pequeno, onde se inserem os grupos de ajuda mútua) e o grupo associal (agrupamento de um vasto número de pessoas).

3.2 – Tipos de grupos e modelos existentes

De acordo com Maia et al (2002) e Krause (2003), os grupos de ajuda mútua implicam uma estrutura de funcionamento constituída por pessoas motivadas em partilharem um determinado problema, necessidade e/ou limitação comum, sendo potenciadas as capacidades individuais e a procura de recursos com vista à mudança a respeito do partilhado. São caracterizados por estruturas de grupo pequenas e voluntárias, que no apoio mútuo desenvolvem um conjunto de tarefas e/ou actividades com vista a satisfazerem uma necessidade comum (Adamsen e Rasmussen, 2001; Krause, 2003), sendo diferenciados pelo tipo de ajuda que disponibilizam (Simões, Fonseca e Belo, 2006). Prevalece as interacções face-a-face e a responsabilidade pessoal no desenvolvimento das mesmas, podendo

ser partilhadas informações e ajuda material, para além do suporte emocional (Krause, 2003). São classificados como grupos a partir de um conjunto de critérios: natureza, membros (homogéneo ou heterogéneo), finalidade que conduziu à fundação do grupo, número de membros, processo (abertos ou fechados), orientação (teoria subjacente), programação e duração (Douglas, 1995 citado por Guerra e Lima, 2005).

Estudos de investigação têm demonstrado a função dos grupos de ajuda mútua na rede social. A definição de rede social remeto-nos para a compreensão da inclusão das pessoas com deficiência e com o diagnóstico de doença crónica tenham gradualmente sido incluídas nestes grupos, com a finalidade de incitar o fortalecimento e o senso de normalidade dentro do espaço subcultural (Adamsen e Rasmussen, 2001); diminuir o isolamento social e o medo acerca da ocorrência de recidivas no futuro (Heaman, 1995 citado por Katz e Krulik, 1999).

Muitos dos grupos que se encontram em funcionamento podem ter uma afiliação a outra Instituição, sendo o mais frequente a sua ligação ao associativismo, ou não assumirem qualquer afiliação organizacional, desenvolvendo as suas actividades em espaço autónomo ou em espaço partilhado com outra Entidade (Wituk et al, 2000; Adamsen e Rasmussen, 2001). Quanto a este aspecto, Wituk et al (2000) citam a título de exemplo a variância da afiliação dos grupos, sendo o mais comum a afiliação a Instituições hospitalares, seguido das organizações que providenciam suporte local, organizações que prestam serviço social, igrejas e outras organizações comunitárias.

Estão categorizados vários tipos e modelos de grupo na literatura (Adamsen e Rasmussen, 2001), em que para além dos grupos de ajuda mútua, são identificados grupos de suporte ou grupos de apoio; grupos terapêuticos; grupos de discussão multifamiliar, de entre outros exemplos. Com efeito, é demonstrado de forma transversal a importância da partilha vivencial entre os membros que os integram, como forma de ultrapassarem situações adversas (Monteiro, 1999; Katz e Krulik, 1999; Schiff e Bargal, 2000; King et al, 2000; Wituk et al, 2000; Coffman, 2001; Ceglie e Thümmel, 2006; Mandell e Salzer, 2007; Oliveira et al, 2010; Fraire, 2010).

Em termos da intervenção, o modelo mais comum é baseado no “...*programa 12 passos*...” que emerge dos grupos de auto-ajuda e que disponibiliza uma estrutura de funcionamento organizada por doze fases, à semelhança do ocorrido nos grupos de Alcoólicos Anónimos (Schiff e Bargal, 2000:283).

O facto de ser premente uma classificação dicotómica estabelecida entre a dimensão individual e a dimensão colectiva (Williams, 1989 citado por Adamsen e Rasmussen, 2001), sugerindo a distinção entre grupos internos e grupos externos focados na ajuda mútua (Katz e Bender, 1976 citados por Adamsen e Rasmussen, 2001). Esta premissa permite considerar estratégias de ajuda mútua de forma a disponibilizarem suporte no seio do grupo, ou em espaço exterior ao mesmo, permitindo deste modo a manutenção dos relacionamentos estabelecidos sob uma cronologia intemporal. Neste âmbito, Guerra e Lima (2005:31), estabelecem uma clarificação destes grupos, afastando-os dos grupos terapêuticos, pois são não terapêuticos, onde não é necessário estar presente um líder ou facilitador que seja técnico em saúde mental, mas sim um técnico “...*com a preparação adequada aos objectivos a que o tipo de grupo se propõe...é baseado essencialmente no movimento interpessoal/interaccional*...”, e assente numa liderança não directiva tal como em atitudes de apoio e empatia entre os membros e entre os membros e técnicos.

Lucock et al (2007) referem que desde o início da formação dos grupos, é importante conduzir os participantes a estabelecerem metas e/ou objectivos em prol da intervenção grupal, promovendo deste modo o seu crescimento emocional, o foco nos recursos internos com vista ao enquadramento de reais expectativas, partilha de sentimentos, estratégias de *coping* e acesso à informação (Klein, 2000). Assente na concepção holística que pode ser adoptada pelos profissionais no uso do seu papel de facilitador. Lucock et al (2007) nomeiam de igual modo e em alternativa à fundação de grupos de ajuda mútua, a introdução de “acções de ajuda mútua” em variados contextos, ajustadas com intencionalidade à potencialidade dos seus benefícios junto de distintos grupos-alvo.

Klein (2000) evoca o emergir da espiritualidade, sentido e esperança a partir da conexão estabelecida com os outros, realçando a este nível, que os membros do grupo relembram no seio do grupo experiências de esperança, esperanças e sonhos pessoais, fomentando a aprendizagem pelo exemplo partilhado. Por outro lado, o “incutir da esperança” emergiu como um factor terapêutico no modelo interaccional de Yalom, cuja aplicabilidade segundo este autor (Yalom, 2000) extrapola os grupos terapêuticos, sendo definido do seguinte modo: *“Estimular e manter a esperança é um pressuposto fundamental para que a mudança possa ocorrer...corresponde a expectativas favoráveis que os elementos possuem mesmo antes da integração no grupo...reforçar as suas expectativas positivas e reduzir os medos e tensões...recorrendo também a pessoas que passaram por problemas semelhantes e que os ultrapassaram...”* (Yalom, 2000 citado por Guerra e Lima, 2005: 94).

Outras experiências têm contextualizado e adaptado a ajuda mútua à realidade grupal (diversos contextos e população alvo). Com vista à avaliação da relação que existe entre a participação do indivíduo nos grupos de ajuda mútua e nos grupos de suporte com o seu bem-estar subjectivo, concretizou-se um maior entendimento para a importância de orientações de intervenção centradas no cumprir metas e/ou objectivos e ao desenvolvimento de práticas conducentes à integração do grupo no cumprimento dos mesmos acarretando maior satisfação grupal, a partir do estudo realizado por Schiff e Bargal (2000).

Contudo, a satisfação com o grupo e os contributos percebidos pelos seus membros ao nível do seu bem-estar subjectivo caracterizam-se de modo idêntico: pela *instilação de esperança* (sentido de controle sobre uma situação; crença na integração das dificuldades enquanto desafios, constituindo-se como um incentivo ao crescimento pessoal em detrimento de uma ameaça à segurança) (Katz et al, 1992 citados por Schiff e Bargal, 2000); pela *universalidade* (alternativa à solidão pelo estabelecimento de um padrão de comparação entre os membros, reforçado em situações de vivência de uma doença e/ou adição) (Goodman e Jacobs, 1994 e Kurtz, 1997, citados por Schiff e Bargal, 2000); pelo *suporte* (apoio como objectivo primário) (Schiff e Bargal, 2000); pelo *ensino e aprendizagem de estratégias de enfrentamento* (aquisição de conhecimentos e habilidades) (Schiff e Bargal, 2000); e pela *comunicação do conhecimento experiencial* (partilha de conhecimento empírico e informal) (Schiff e Bargal, 2000).

Em continuidade ao exposto, é notório a alternância conceptual vigente na literatura consultada, no que diz respeito aos grupos de ajuda mútua, de auto-ajuda, de suporte, de apoio, de entre outros exemplos. Neste sentido, o que diferencia a ajuda mútua de outro tipo de grupos, poderá ser o estilo de liderança e os objectivos sobre os quais recai a intervenção grupal, perspectivando-se como uma dimensão transversal o apoio em mutualidade inerente ao grupo nas suas partes em prol do todo,

influenciando-se nos recursos individuais enquanto recursos para o grupo (Munn-Giddings e McVicar, 2006).

Outros dados ainda relevantes para a distinção conceptual nas distintas concepções cujo enfoque, são os grupos, reportam-se às diferenças na adesão que norteia a ajuda mútua e a auto-ajuda. Efectivamente os motivos que conduzem à adesão das pessoas, são mencionados por Fraire (2010), quando se refere à procura das pessoas pela resolução de um determinado problema existindo uma aceitação prévia da filosofia da ajuda mútua em prol de si próprios (grupos de auto-ajuda); e quando é abordada uma atitude colaborativa, o apoio pessoal pode representar mais do que estar com os outros, dado que se valoriza a igualdade e a horizontalidade sem hierarquias na resolução de uma situação e/ou problema, em prol do grupo a partir das experiências de cada um dos seus membros (grupos de ajuda mútua). Este autor além de integrar a citada clarificação conceptual, engloba sob uma perspectiva sociológica a adequação da mesma às problemáticas sociais e subjectivas que estão implicadas no processo de doença-cura (onde é inserida a vivência da doença enquanto situação problemática): finalidade da intervenção, significado das relações; relações simbólicas mediatizadas através da linguagem; processos sociais e luta pelo poder subjacente à cultura grupal (Fraire, 2010).

De acordo com Singer et al (1999), muitos dos modelos e/ou programas de auto-ajuda ou ajuda mútua, são projectados para ajudar as pessoas cujas condições oferecem um desafio ao seu bem-estar desafios e divergências no futuro na trajectória de vida. Mesmo que esta seja uma inegável tendência premente neste contexto assistencial, de modo algum podemos concluir que este tenha sido uma temática predominante na literatura. Na realidade, embora os estudos consultados reportem o leitor para o aprofundamento da investigação que verse a construção de uma intervenção em ajuda mútua, a forma como a mesma tem sido institucionalizada conduz à progressiva passagem da predominância de uma estrutura interventiva, sistematizada e eloquente com o público-alvo, sobre a desestruturação inerente à essência conceptual anteriormente descrita.

A esta estão inerentes funções reportadas em estudos de investigação no âmbito dos modelos vigentes nos grupos de ajuda mútua vocacionados para o suporte emocional das pessoas com doença oncológica e/ou familiares, onde são incluídos conceitos como a aceitação gradual, a empatia, a afirmação fomentando-se a esperança através da partilha de sentimentos (Mok, 2001). O contexto onde se integra esta descrição, sobretudo quando envolve a prestação de informação factual nos seus distintos níveis, também influencia o desenvolvimento de um sentido de comunidade, transformação em termos de mudança pessoal e crescimento espiritual, e um sentido de empoderamento individual e grupal que contribuirá para a promoção de um funcionamento adequado dos grupos em apreço nesta revisão (Mok, 2001).

A procura de pais e/ou outros familiares pelos grupos como estratégia para diminuir ou neutralizar os sentimentos de isolamento e/ou exclusão social também surge legitimada por modelos interventivos que facilitam a troca de informações, formação e fontes de apoio, abrindo oportunidades para o luto, partilha de experiências, medos e recursos com vista à promoção das competências parentais (Ceglie e Thümmel, 2006). Estes autores, num estudo realizado com pais de crianças com problemas identitários de género, membros activos de um grupo de ajuda mútua, obtiveram como principais

resultados de um programa constituído por seis sessões, um maior ajustamento parental a longo prazo, aumento da auto-estima e integração social destas crianças (Ceglie e Thümmel, 2006).

Da influência percebida e enquadrada nas necessidades das mães, a partilha entre pares emergiu de igual forma nos resultados de um estudo cujo objectivo foi avaliar o impacto de um grupo de apoio telefónico dirigido aos pais de crianças com doença crónica, fez emergir a importância do apoio entre as mães que vivenciam idênticos problemas, sobretudo nos primeiros anos após o diagnóstico de doença crónica dos seus filhos, constituindo-se como uma estratégia de suporte social sustentadora dos processos de ajustamento e adaptação aos desafios que advêm da condição de saúde da criança (Ritchie et al, 2000).

3.3 – Criação e desenvolvimento de actividades de ajuda mútua

Considerando os pressupostos que constituem o paradigma subjacente à ajuda mútua enquanto intervenção, integramos no âmbito da reflexão e compreensão conceptual descrita nos subcapítulos anteriores, os seguintes aspectos: os vários níveis de participação implícita nas atitudes dos membros, existindo uma relação estreita entre o aumento gradual da confiança e a maior escuta e aprendizagem entre os membros (Monteiro, 1999; Pangrazzi, 2001; Rogers, 2009a); a reacção de um dos membros influencia o grupo e o grupo influencia cada um dos membros, permitindo o auto-conhecimento pela forma como cada um percepcionado o outro, e pelo impacto da mesma nas relações estabelecidas no domínio interpessoal (Monteiro, 1999; Pangrazzi, 2001; Guerra e Lima, 2005; Rogers, 2009a).

Empreendemos evidenciar para maior compreensão do processo de desenvolvimento das actividades promovidas pelo grupo, que independentemente dos seus objectivos, podem percorrer um conjunto de fases ou estadios semelhantes. Segundo Rogers (2009a), as fases que se sobrepõem e interligam neste processo assistencial são:

- “Fase de hesitação”, quando o grupo é apresentado pela sua liberdade nos processos de tomada de decisão apesar de ser dirigido por um líder, não estando ainda definida a estrutura de funcionamento dos encontros;
- “Resistência à expressão ou exploração pessoais”, quando se denota um egocentrismo na partilha despoletando no grupo reacções ambíguas, uma vez que, pode ser valorizada a imagem pessoal mais confortável e conveniente de uma determinada pessoa perante o grupo;
- “Descrição de sentimentos passados”, quando no grupo estão presentes atitudes de confiança e em simultâneo o receio dos membros expressarem os seus sentimentos, apesar destes começarem a ocupar maior espaço de tempo na partilha;
- “Expressão de sentimentos negativos”, quando o(os) membro(s) do grupo utiliza(m) pela primeira vez, expressões negativas dirigidas ao líder e/ou a outros membros no seio do grupo;
- “Expressão e exploração de material com significado pessoal”, após a hesitação inicial e a partilha de expressões associadas a sentimentos negativos entre os membros do grupo, é patente nesta fase a revelação pessoal, pela aquisição do sentido de identidade ao grupo e desenvolvimento da confiança em mutualidade;

- “Expressão de sentimentos interpessoais imediatos no grupo”, quando no decurso da partilha emergem sentimentos verbalizados e direccionados a um membro do grupo, podendo ser positivos ou negativos;
- “Desenvolvimento de uma capacidade terapêutica no grupo”, pela percepção de utilidade quando os membros do grupo de forma espontânea lidam com a vivência de sofrimento de outro(s) membro(s), através da compreensão e empatia demonstrada e incentivada “...*pelo clima de uma experiência de grupo em liberdade...*” (Rogers, 2009a:26);
- “Aceitação do eu e início da mudança”, quando a experiência de grupo é apreendida como importante no processo de mudança individual que visa a auto-aceitação dos seus membros;
- “Impaciência crescente para as defesas”, quando o grupo demonstra intolerância aos discursos superficiais, percebidos como falsos e desprovidos de significado entre os membros;
- “Indivíduo como objecto de reacção”, quando cada um dos membros percebe como é caracterizado pelo grupo;
- “Confrontação”, quando as relações de mutualidade permitem o confronto (positivo ou negativo) entre os membros para além do descrito na fase anterior, sendo orientado para a construção futura de uma aceitação mútua;
- “Relação de ajuda em espaço exterior aos encontros do grupo”, quando são contemplados os vários modos através dos quais os membros se entreejam, podendo esta experiência vir a ser posteriormente partilhada no grupo;
- “O encontro básico”, pelo estabelecimento de um compromisso relacional entre pelo menos dois dos membros do grupo, expresso de forma mais próxima e directa do que as relações sociais do quotidiano. Segundo Rogers (2009a:38-39), “*Este é um dos aspectos mais centrais, intensos e determinantes da mudança na experiência de grupo...*”, permitindo o reenquadramento na partilha dos sentimentos negativos;
- “Expressão de sentimentos positivos e de intimidade”, quando os sentimentos positivos ou negativos são aceites na relação grupal, num crescente ambiente de confiança;
- “Mudanças de comportamento no grupo”, pela constatação que podem existir alterações no comportamento e/ou atitudes de solicitude e entreeja observadas entre os membros do grupo.

Pangrazzi (2001) identifica como etapas de desenvolvimento de um grupo, o conhecimento mútuo; a estruturação, a confiança mútua, a transição e a coesão. Por sua vez, Klein (2000) descreve quatro fases no desenvolvimento de um grupo: fase 1 – procura da alma gémea (fase inicial que corresponde à exploração do grupo, estabelecimento de relações de confiança com os membros e facilitadores); fase 2 – procura de segurança (fase de transição que corresponde à aprendizagem de estar em conjunto e à exploração das primeiras necessidades, tendo o facilitador um importante papel na orientação e incentivo à partilha); fase 3 – procura de sentido (fase em que os membros sentem-se confortáveis e seguros, expressando-se com abertura à partilha e envolvendo-se nos processos de tomada de decisão conjunta, tendo o facilitador um papel importante na integração de novos membros); fase 4 – procura de um futuro (última fase que corresponde à reorganização e à realização de novos planos, sendo possível a saída do facilitador ou a sua permanência em liderança partilhada com os membros).

Segundo Monteiro (1999:23), “As necessidades do grupo e dos participantes constituem oportunidades instrumentais...São oportunidades para experimentarem sentimentos positivos de utilidade social e de confiança pessoal”, isto é, são convertidas a partir dos recursos de cada membro oportunidades de acção para agir em torno dos problemas individuais e/ou colectivos, no entendimento do grupo como um todo.

Depreendidos como uma estratégia complementar de suporte social, dinamizam actividades que não se esgotam no encontro grupal, amplificando as suas actividades quando planeiam eventos com vista ao aprofundamento de uma determinada temática ou dinamizam eventos sociais para efeitos de divulgação do grupo e convívio entre os seus membros (Wituc et al, 2000).

Ainda na dimensão estrutural dos encontros, apesar das diferenças que existem entre os grupos (objectivos e modo de funcionamento), num estudo realizado com grupos de ajuda mútua cujos integrantes são pais de crianças com necessidades especiais, são descritas as seguintes semelhanças: filosofia global do grupo e actividades; tendência para a coesão e sentimento de pertença (relacionado com a capacitação política dos membros e desenvolvimento na advocacia do grupo como um todo) e *empowerment* ao longo do tempo; temáticas abordadas referentes à gestão do grupo (participação e liderança, financiamento e selecção de actividades com foco na aprendizagem acerca da valorização das habilidades da criança); sentimento de pertença (King et al, 2000). Estes autores identificam de igual modo quatro questões recorrentes que afectam a continuidade desta intervenção, sendo estas: incentivar os novos líderes; recrutar novos membros; obtenção de fundos necessários ou assistência; e a satisfação das necessidades dos membros do grupo (King et al, 2000).

Constatamos que na literatura relativamente ao conceito *empowerment*, Mullender e Ward (1991) citados por Adesida e Foreman (1999), propuseram que é melhor alcançado no seio dos grupos, pela facilitação no estabelecimento de interacções no decurso das diferentes actividades e o contexto, como uma estratégia na resolução de problemas. Ornelas (2005:15) ao enquadrar o conceito de “empowerment” remeteu-nos para a sua aplicabilidade junto dos profissionais que intervêm em organizações comunitárias e/ou grupos, de forma a “...que se sintam igualmente fortalecidos (as) e assentem a sua prática num conjunto de valores que estejam para além da mera prestação de serviços...”.

Assim, Parsons (1991) citado por Adesida e Foreman (1999), identificou três componentes, para a operacionalização das actividades nos GAM: assumir a competência nos membros do grupo; educação para o pensamento crítico, conhecimentos e habilidades; construção de uma colectividade para a tomada de decisão, reunindo os membros do grupo em tornos de objectivos semelhantes com vista a poder ser concretizado um objectivo comum. Neste contexto julgamos pertinente a descrição de alguns pontos-chave do processo de criação e desenvolvimento de actividades nos grupos de ajuda mútua, considerando a sobreposição da intervenção com a construção de materiais de apoio à mesma. Com esta reflexão pretendemos integrar os aspectos éticos relevantes descritos por Prince, Most e Silver (2003): a adequação das informações aos membros do grupo de forma a ser assegurada a sua compreensão (por exemplo, a ter em conta factores como a cultura, idade, nível de educação); confiabilidade (por exemplo, a explicitação prévia do conteúdo dos instrumentos de

informação/formação); e ênfase no processo (por exemplo, contemplando-se registos de avaliação e/ou instrumentos para auto-avaliação das actividades).

Os conceitos mencionados por Prince, Most e Silver (2003), desenvolvidos no âmbito da construção de material de apoio à intervenção, permite o entendimento de como os mesmos podem ser ajustados à dinâmica de funcionamento e aos seus participantes. As alterações na mudança dos comportamentos grupais, produzidas pelas interações com os diferentes contextos ou temática influente, decorrem segundo Hildingh e Fridlund (1995) pela consciencialização de facilitar o apoio social que estas estruturas disponibilizam, através do reforço ou manutenção de uma rede social existente; vínculo a novos laços relacionais e auto-conhecimento das características pessoais inseridas na relação e não como resultado pela influência da mesma.

A estrutura de intervenção é determinante para o planeamento e posterior operacionalização das actividades. Nos grupos é influenciada pelo contexto e tempo da intervenção, frequência dos encontros, metas, normas de funcionamento, de entre outros exemplos, constituindo-se estes aspectos como a génese operativa para a sua fundação (Munari et al, 2007). Outra das premissas, a este nível, relaciona-se com o reinvestimento dos grupos, na sua concepção e formação teórica, de forma a tornarem-se mais operacionais envolvendo os aspectos atrás mencionados, bem como o estilo de liderança, “...ética, ideologia, cultura, crenças e princípios...” (Tubert-Oklander e Champion-Castro citados por Munari et al, 2007:109); sendo que o conteúdo ou o tipo de informação produzida pelo grupo denota o tipo de organização grupal, também designada de “meta-estrutura” reflectida sobre os papéis dos seus membros (Munari et al, 2007).

Quanto à metodologia que vigora nos GAM, tal como depreendido pelo exposto anteriormente, o enfoque é dado à partilha, pois “*O paradigma da experiência tem vindo a constituir-se como o factor mais representativo da cultura mutua*” (Monteiro, 1999:22).

3.4 – Práticas colaborativas nos grupos de ajuda mútua

A evolução do processo grupal e a sua replicação em distintos contextos, tem despoletado o desenvolvimento de práticas colaborativas, onde o estilo de liderança irá estruturar mais ou menos a intervenção. Autores como Wituc et al (2000), caracterizam os estilos de liderança do seguinte modo: liderança por pares com algum envolvimento de um técnico; liderança profissional; liderança por pares sem a participação do técnico; e liderança partilhada entre pares e técnicos.

No sentido de serem desenvolvidas estratégias de intervenção no trabalho grupal, que permitam a concretização efectiva do papel do facilitador, Adesida e Foreman (1999) enunciam que o facilitador para ser activo deve assegurar uma presença regular no grupo com vista a manter a continuidade das actividades a que o mesmo se propôs.

No acompanhamento da proliferação dos grupos de ajuda mútua, verificou-se a partir dos anos 90 a participação crescente dos enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, de entre outros profissionais, o que está em desacordo com a fundação ontológica deste processo assistencial, já que visa a formação espontânea de grupos sem envolvimento de um profissional (Adamsen e Rasmussen, 2001). Estes autores referem em complementaridade e sob uma outra perspectiva, a amplificação de oportunidades de intervenção para os profissionais de saúde, quando participam na criação destes

grupos, pelo estabelecimento de uma co-liderança e serem profissionais de referência (Gottlieb, 1982, Goodman e Jacobs, 1994 e Barlow et al, 2000 citados por Adamsen e Rasmussen, 2001). Neste âmbito, Charepe (2006) num estudo realizado com o objectivo de analisar quais as percepções dos pais de crianças com doença crónica referentes às actividades desenvolvidas num grupo de ajuda mútua, foi de igual modo reconhecida a presença de um técnico, pela segurança e necessidade de mediar as emoções de maior complexidade no seio do grupo. Também Monteiro (1999) enumera vantagens relacionadas com a participação de um facilitador, no sentido de incentivar os membros na procura de informações e proporcionar momentos de aprendizagem sobre a cultura grupal, com vista à expansão do grupo noutros grupos liderados ou não pelos seus membros.

Consequentemente, numa trajectória simultânea ao crescimento exponencial da visibilidade dos grupos na sociedade, os profissionais de saúde passaram a ser protagonistas de igualdade e a terem um papel activo no movimento grupal (Adamsen e Rasmussen, 2001). Também de acordo com estes autores, este envolvimento requer um conhecimento profundo dos processos que implicam a interacção social e a dimensão de cuidados de saúde numa determinada comunidade e/ou cultura (Adamsen e Rasmussen, 2001).

Em complementaridade Munn-Giddings e McVicar (2006), analisaram os benefícios percebidos pelos membros de grupos de ajuda mútua enquadrados no relacionamento com os profissionais envolvidos na intervenção: maior confiança sobre os seus conhecimentos, habilidades e relacionamentos estabelecidos com os profissionais e pares, sendo premente em alguns dos inquiridos a constatação de uma dependência relacional com os mesmos, contraditória aos princípios da mutualidade.

Autores como Klein (2000) advertem para a definição do papel do facilitador, no percurso que corresponde à fase do desenvolvimento grupal, considerando os papéis e/ou funções de administrador (directivo na estruturação do grupo); educador; orientador (conduzindo os membros numa jornada que visa a descoberta experiencial, guiando o grupo em todas as suas fases) e capacitador (envolve os membros na partilha, a partir da introdução na mesma de questões e tópicos provocativos).

Pela crescente difusão dos grupos de ajuda mútua a equipa de saúde, confronta-se com o ajustamento da sua intervenção nestes contextos de mutualidade. Simões, Fonseca e Belo (2006:46), consideram a emergência do estabelecimento de uma relação de ajuda em domínios de supervisão grupal, visando a implicação “...de uma relação supervisiva de índole ecológica, que tenha em conta a mutabilidade constante dos contextos, a natureza eminentemente instável dos intervenientes na relação, bem como a imensa diversidade que caracteriza as interacções estabelecidas...”. Algumas das orientações face ao estabelecimento de uma relação de ajuda em grupos subjazem as concepções de Rogers, dada a natureza não-directiva e colaborativa da mesma (Rogers, 2009a). A descrição da relação de ajuda corresponde aos enunciados, que advêm dos princípios emanados por Rogers (2009b): pessoalidade, da consciencialização e da auto-implicação do sujeito. Apesar de a consciencialização integrar uma relação de ajuda mútua como meio para dinamizar a partilha, impele que ao nível das práticas colaborativas se reconheça a complexidade do grupo, “...viabilizando oportunidades para reflexões que perpassam por mudanças de conhecimentos, habilidades e atitudes...”; sendo que “...o processo e o desenvolvimento grupal precisam de ser fundamentados em conceitos epistemológicos e metodológicos assertivos...” (Motta et al, 2007:230-231).

PARTE II

PARADIGMA DE INVESTIGAÇÃO

CAPÍTULO IV

PERCURSO METODOLÓGICO

Subjacente ao conhecimento científico, o percurso metodológico assenta nos métodos constituintes da prática da investigação (Demo, 2000). Neste âmbito, os paradigmas ao permitirem nortear as opções metodológicas de um estudo, conduzem o mesmo na formulação das questões de investigação, bem como nos procedimentos de colheita, tratamento e análise dos dados, conduzindo às conclusões do estudo. Ao abordarmos conceptualmente um paradigma, entendemo-lo como o descrito por Schwandt (1994) citado por Apóstolo e Gameiro (2005:30), “...*como um conjunto básico de crenças que definem a visão de mundo do pesquisador e que o guiam na acção...abarca questões ontológicas – natureza da realidade – epistemológicas – como se pode entender essa realidade – e processuais – a via pela qual se pode aceder a essa realidade*”, a partir de um determinado objecto de estudo. Esta perspectiva segundo Deshaies (1997) permite a convergência de uma relação entre o investigador e o objecto de estudo (epistemologia), e entre o objecto de estudo e a disciplina (método/metodologia). Convergindo esta última relação para “...*as regras estabelecidas e reconhecidas num determinado campo científico...*” (Deshaies, 1997:112). Segundo este autor, “*A finalidade de um método deve ser distinta e responder a um fim preciso...A finalidade deve ser específica e adaptada ao seu objecto...*” (Deshaies, 1997:128).

De acordo com Popper (2007), perante o objecto de estudo são tecidas considerações que exigem objectividade de forma a serem estabelecidos enunciados ou questões que irão nortear o percurso metodológico, baseados na epistemologia ou lógica da investigação que responderá às indagações associadas à metodologia adoptada.

Considerando o método o “...*conjunto de procedimentos para se chegar ao conhecimento...*”, isto é, os referenciais teóricos orientadores da investigação que incorporam as técnicas de pesquisa (Apóstolo e Gameiro, 2005:34). Estas alicerçam-se na ciência, objecto e processo num contexto relacional onde decorre a sua aplicabilidade (Moya e Esteban, 1995). É neste enquadramento que a problematização, das questões de investigação descritas, derivou dos conceitos e dados empíricos (Moya e Esteban, 1995), que precederam a integração das propostas de intervenção enquadradas no contexto da acção.

Mediante o exposto, o capítulo que ora se apresenta pretende descrever e reflectir o paradigma e o percurso metodológico adoptado, que permitiu a co-construção de um modelo de intervenção em ajuda mútua a partir de um processo contínuo de reflexão. Neste âmbito, assumiu-se a premissa de que os dados que emergiram da investigação, permitiriam enfatizar os factores que dão vida à intervenção nos grupos de ajuda mútua, de forma a justificarmos uma prática proficiente e intencional, com vista ao desenvolvimento da esperança junto dos pais de crianças com doença crónica. A complexidade inerente ao cumprimento do explicitado e representado no desenho do estudo (figura 1) conduziu-nos, a uma reavaliação permanente das etapas que o compõem, assumindo-se na mesma uma visão dialéctica da relação estabelecida entre a teoria e a prática (Moya e Esteban, 1995), com vista ao cumprimento dos objectivos previamente traçados.

Etapa 1 – Identificação de estudos empíricos orientados para a promoção de esperança no contexto das vivências dos pais de crianças com doença crónica

Etapa 2 – Identificação dos factores que interferem com o processo de melhoria efectiva de pelo menos uma dimensão da esperança dos pais de crianças com doença crónica, ao usufruírem das actividades de suporte formativo, emocional e instrumental desenvolvidas nos grupos de ajuda mútua

Etapa 3 – Avaliação da influência da relação estabelecida entre os pais, técnicos e pais nos grupos de ajuda mútua, na esperança dos pais de crianças com doença crónica

Etapa 4 – Construção de um modelo de intervenção colaborativa em ajuda mútua, que visa a promoção de esperança dos pais de crianças com doença crónica

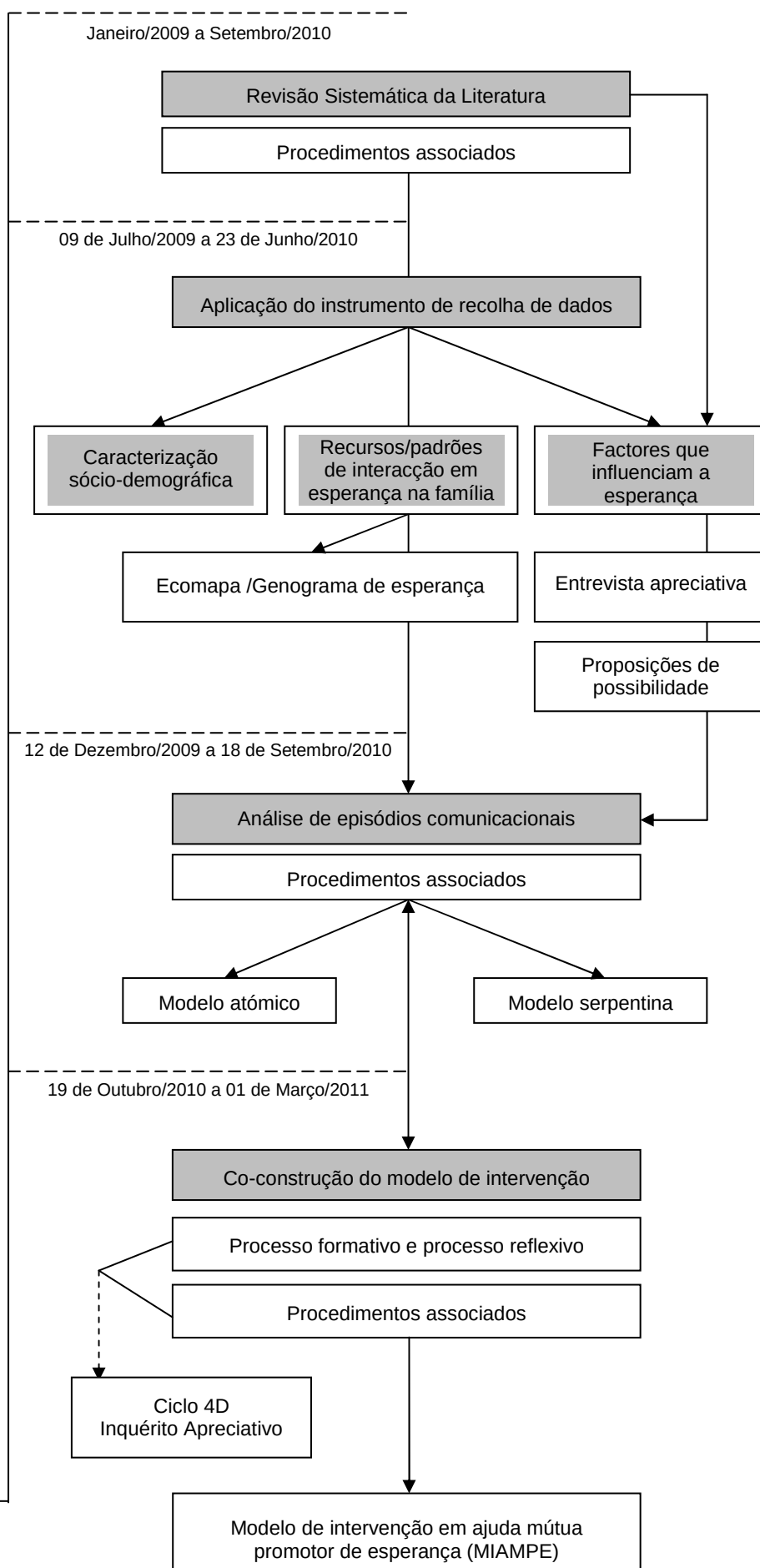


Figura 1 – Desenho do estudo

Das etapas conducentes à prossecução dos referidos objectivos, os resultados obtidos na etapa 3 foram integrados na etapa 4, que correspondeu à co-construção de um modelo de intervenção em ajuda mútua – Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança (MIAMPE).

A este nível, assumimos a construção de um processo de sistematização e estruturação focalizado nos contextos de entreaajuda, considerando as interacções recursivas e contextuais entre pais e técnicos, com base nas práticas colaborativas que decorrem do âmago dos princípios teóricos que caracterizam a mutualidade nos relacionamentos humanos.

A partir da compreensão do referencial teórico e integração das diversas técnicas ou instrumentos de pesquisa (metodologia), com vista a um conjunto de questões a serem respondidas conforme a finalidade da pesquisa científica preconiza (Polit e Hungler, 1995), realçamos como opções que sustentaram a presente investigação, a esperança como conceito central à enfermagem, assumindo a ajuda mútua como um foco de intervenção multidisciplinar. A natureza e complexidade do próprio objecto de estudo constituíram-se pela convergência de cada uma das etapas de investigação, reiterando os fundamentos fulcrais que permitem tomadas de decisão conjuntas com outras áreas disciplinares. Pelo que o contorno e a permanente adaptação das opções metodológicas, foram enquadradas no âmbito do cumprimento dos princípios vigentes no paradigma de investigação, com vista ao cumprimento dos objectivos da mesma.

4.1 – Objectivos da investigação

O presente estudo pretendeu explorar o impacto que a intervenção dos grupos de ajuda mútua tem no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica; e contribuir para o desenvolvimento de um modelo de intervenção colaborativa em ajuda mútua, que vise a promoção da esperança dos pais de crianças com doença crónica. Assim, no cumprimento dos objectivos gerais supra mencionados, tivemos como objectivos específicos:

- Identificar estudos empíricos orientados para a promoção de esperança no contexto das vivências dos pais de crianças com doença crónica;
- Identificar quais os factores que interferem com o processo de melhoria efectiva de pelo menos uma das dimensões da esperança dos pais de crianças com doença crónica, ao usufruírem das actividades de suporte formativo, emocional e instrumental desenvolvidas nos grupos de ajuda mútua;
- Avaliar em que medida a relação entre pais e técnicos – pais nos grupos de ajuda mútua, influencia a esperança dos pais de crianças com doença crónica;
- Construir um modelo de intervenção que vise o desenvolvimento da esperança, tendo em conta as práticas colaborativas que ocorrem nos grupos de ajuda mútua entre os técnicos e os pais de crianças com doença crónica.

4.2 – Questões de investigação

De acordo com os objectivos definidos para este estudo, adoptamos um conjunto de questões que permitiram sustentar o percurso de investigação:

- Quais os factores que influenciam a vivência de esperança nos pais de crianças com doença crónica?;
- Que factores interferem com um processo de melhoria efectiva de pelo menos uma das dimensões da esperança dos pais de crianças com doença crónica, fundamentados numa intervenção em ajuda mútua?;
- Em que medida a relação entre técnicos e pais nos grupos de ajuda mútua foi determinante para o desenvolvimento da esperança nos pais?;
- Em que medida a relação entre pais nos grupos de ajuda mútua contribuiu para o desenvolvimento da sua esperança?;
- Em que medida as práticas dos grupos de ajuda mútua, irão contribuir para a construção de um modelo de intervenção colaborativa, baseado no desenvolvimento da esperança nos pais de crianças com doença crónica neste contexto de intervenção?.

Assumiu-se de modo processual, uma reflexão contínua das práticas desenvolvidas pelos técnicos nos grupos de ajuda mútua, justificando a necessidade de construção de um modelo de intervenção colaborativa em ajuda mútua que gerasse:

- Condições de possibilidade de aprendizagem e análise das vivências promotoras de esperança dos pais de crianças com doença crónica;
- Condições de avaliar a melhoria de pelo menos uma das dimensões da esperança;
- Condições de tomar decisões para a inclusão de propostas gerais de intervenção, promotoras de esperança nos grupos de ajuda mútua, desenvolvendo simultaneamente uma atitude de colaboração entre os técnicos e pais.

A pergunta de partida foi definida numa perspectiva de co-construção de práticas promotoras de esperança: *Como é que o desenvolvimento da esperança nos pais de crianças com doença crónica, pode ser amplificado numa intervenção colaborativa em grupos de ajuda mútua?* O foco no estabelecimento de relações de mutualidade, permite centralizar a intervenção de modo a incluir todos os aspectos que irão no futuro conferir subsídios importantes à melhoria efectiva das actividades/benefícios que estes grupos proporcionam, bem como uma correcta avaliação do seu funcionamento no âmbito da promoção da esperança.

4.3 – Tipo de estudo

O tipo de investigação reporta-se a um estudo qualitativo. Segundo Fortin (2009:31) a investigação qualitativa enquadra-se num paradigma onde *"Cada realidade é baseada nas percepções dos indivíduos..."*, ressaltando *"...o sentido ou a significação que o fenómeno estudado reveste para os indivíduos. Os fenómenos são únicos e não previsíveis, e o pensamento está orientado para a compreensão total do fenómeno em estudo..."*. Esta autora ao citar LoBiondo-Wood e Haber (2002), reafirma ao nível das crenças relacionadas com a investigação qualitativa, a importância do contexto e das experiências de vida, em que *"...a experiência de uma pessoa (sofrimento, esperança) difere*

da experiência de uma outra pessoa e pode ser conhecida pela descrição subjectiva que o indivíduo faz dela". Ainda no que se reporta às experiências, Vilelas (2009:105) refere-se à investigação qualitativa *"...para explorar o comportamento, as perspectivas e as experiências das pessoas..."*, tal como a cultura ou uma situação em profundidade, tendo em conta o contexto bem como a complexidade que lhe é inerente (Lacey, 2008).

São descritas características no âmbito da investigação qualitativa, *"...crença em múltiplas realidades...compromisso com a identificação de uma abordagem para compreender o fenómeno estudado...compromisso com o ponto de vista do participante...conduta de pesquisa que limita a corrupção do contexto natural do fenómeno de interesse...reconhecimento da participação do investigador na investigação...compreensão do fenómeno..."* (Streubert e Carpenter, 2002:18). Segundo estas autoras, o investigador é um instrumento, o que vem implicar que o mesmo participa na investigação, dado que *"...é observador, entrevistador e intérprete de numerosos aspectos da pesquisa..."*, onde é valorizada a subjectividade (Streubert e Carpenter, 2002:18). De acordo com Demo (2000:159) a investigação qualitativa procura *"...o aprofundamento por familiaridade, convivência, comunicação...tenta preservar a dinâmica enquanto analisa, formalizando mais flexivelmente..."*.

Dentro deste tipo de estudo, utilizámos o paradigma interpretativo (Serrano, 1994; Bogdan e Biklen, 1994; Carmo e Ferreira, 1998; Vilelas, 2009), uma vez que, possibilitou compreender e interpretar o quadro referencial dentro do qual os pais de crianças com doença crónica dão significado às experiências de ajuda mútua no desenvolvimento da sua esperança. A este nível, tivemos em conta a realização de um aprofundamento do objecto de estudo (Deslauriers e Kérisit, 2008), tendo o percurso de investigação sido orientado por uma matriz onto-epistemológica centrada numa perspectiva holística (Serrano, 1994; Hicks, 2006; Vilelas, 2009; Fortin, 2009), construtiva e inter-relacionada (investigador e objecto de estudo), explicativa e limitada a um determinado contexto (Serrano, 1994).

4.4 – Inquérito apreciativo

Utilizámos o inquérito apreciativo, enquanto abordagem metodológica, visando a implementação de propostas de intervenção nos grupos de ajuda mútua através da integração dos factores que influenciam a esperança nos pais de crianças com doença crónica.

Numa perspectiva onto-epistemológica, o inquérito apreciativo caracteriza-se a partir da sua base teórica que discerne os termos "apreciativo" (valorizar e reconhecer o melhor das pessoas, afirmando as forças, sucessos e potenciais do seu passado e presente, percepcionando o que dá vida aos sistemas vivos) e "inquérito" (explorar e descobrir, a partir de questões que permitem a abertura a novos potenciais e possibilidades) a partir da intervenção e/ou investigação (Marujo et al, 2007; Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003; Cooperrider e Whitney, 2005; Moore, 2008). De acordo com estes autores o ponto de partida, para a criação de uma mudança positiva, é a promoção de um diálogo pela partilha de histórias, explorando deste modo temáticas que incidem sobre os pontos altos e recursos individuais e/ou colectivos, como oportunidades para a acção ou investigação, identificados como o "core" da mudança positiva (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003).

É definido como uma filosofia e metodologia de mudança, com uma vertente orientada para a prática, por ser cooperativo e permitir a co-evolução da descoberta do que dá vida às pessoas, comunidades, organizações, quando as mesmas se encontram “no seu melhor” (Whitney e Trosten-Bloom, 2003; Cooperrider e Whitney, 2005). Segundo Bushe (2001) citado por Cooperrider e Whitney (2005), esta abordagem do ponto de vista metodológico, é considerada na última década (século XXI), como o avanço mais importante na investigação-acção.

Ao corroborar com o citado anteriormente, Reed (2007) afirma que a ligação mais óbvia do inquérito apreciativo com outras metodologias, é com a investigação-acção, sobretudo pela ênfase colectivo e participativo da sua natureza impulsionadora de mudança, sendo a principal diferença entre estas duas abordagens, o facto do inquérito apreciativo basear-se na procura do que funciona nos sistemas humanos, e a investigação-acção tipicamente orientada para a resolução de problemas.

Visionado como um método que proporciona a mudança, a partir da descoberta das competências e forças individuais e colectivas, oportunidades para a mudança, desenho das mudanças desejadas para o futuro (estrutura, estratégias de intervenção, recursos) e implementação nos contextos envolvidos (Ludema et al, 2003). Em continuidade emerge a oportunidade de crescimento a partir das experiências e histórias reais, em que as pessoas envolvidas neste processo detêm conhecimentos e competências para repetirem os sucessos alcançados (Hammond, 1996). Neste contexto, o inquérito apreciativo refere-se à procura de conhecimento (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003) conduzindo à transformação das práticas a partir do envolvimento da visão de um grupo, organização ou sociedade como um todo (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003). Em continuidade, são integrados os seguintes princípios:

- *Construcionista*, advém do construcionismo social em que as ideias, os conceitos e os níveis de intercâmbio social, são mediatizados através da linguagem que utilizamos (Watkins e Mohr, 2001; Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003). Este princípio coloca a comunicação humana no centro da mudança, gerando-se o conhecimento a partir da interacção social, onde a realidade “conhecida” pode ser entendida como um estado subjectivo ou objectivo (Whitney e Trosten-Bloom, 2003). Ainda de acordo com estas autoras, o modo como descrevemos, explanamos e representamos derivam dos relacionamentos estabelecidos e de uma intrínseca orientação para o futuro, tal como da reflexão acerca da forma como compreendemos o mundo, sendo esta vital para o nosso bem-estar futuro (Gergen, 1999 citado por Whitney e Trosten-Bloom, 2003; Reed, 2007). No âmago deste princípio, são considerados os seguintes aspectos: “...*Todas as observações...são filtradas através de histórias, sistemas de crenças e teorias...as alterações nas práticas linguísticas têm profundas implicações nas mudanças da prática social...*” (Vilelas, 2009:184).
- *Simultaneidade*, reconhece o inquirir e a mudança como aspectos que não estão dissociados, onde os pensamentos e o diálogo inspiram imagens relacionadas com o futuro, podendo este ser discutido e construído em simultâneo (Watkins e Mohr, 2001; Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003; Whitney e Trosten-Bloom, 2003). As questões realizadas afirmativamente criam identidades, relacionamentos e parcerias na vida, caracterizadas por estas autoras como promotoras de esperança e de sentido, conduzindo os sistemas humanos na direcção do que é estudado (Whitney e Trosten-Bloom, 2003). Inquirir é intervir no modo como a reflexão é estimulada, conduzindo a

diferentes formas de pensar e fazer, e que segundo Reed (2007) necessita de ser reconhecido em todas as etapas processuais do inquérito apreciativo.

- *Poético*, a partir da metáfora de que um grupo ou organização é como “um livro aberto”, utilizando-se as histórias e/ou momentos do passado, presente e futuro como fontes de aprendizagem, inspiração e/ou interpretação (Watkins e Mohr, 2001; Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003). Este princípio valoriza a construção de tópicos sobre os quais recai o objecto de estudo, pois determinam o que se pretende investigar (Whitney e Trosten-Bloom, 2003).
- *Antecipatório*, reconhece que o mais importante recurso para gerar a mudança é a imaginação colectiva e o discurso acerca do futuro, facilitando a descoberta de um horizonte de expectativas e de possibilidades para um melhor futuro, tal como os recursos a serem mobilizados para a sua concretização (Watkins e Mohr, 2001; Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003; Reed, 2007). Segundo Whitney e Trosten-Bloom (2003), as imagens do futuro enquanto possibilidades, guiam as acções e os resultados do presente.
- *Apreciativo ou positivo*, incita à mobilização de discursos e atitudes, fundados numa linguagem de esperança, optimista e inspiradora a partir do acto de realizar questões, sendo que quanto mais positivas e afirmativas, maior efectividade acarretará a mudança pretendida (Watkins e Mohr, 2001; Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003; Whitney e Trosten-Bloom, 2003). Alguns dos conceitos fulcrais no desenvolvimento e reconhecimento desta abordagem, dizem respeito à ênfase nas soluções, quando os sistemas humanos revivem momentos inspiradores (Whitney e Trosten-Bloom, 2003).

Na continuidade do exposto, Whitney e Trosten-Bloom (2003) para além dos princípios enumerados, descrevem, o *princípio da totalidade* (o potencial de grupo promove a criatividade colectiva); o *princípio do “enactment”* (prática paradoxal que realça que as mudanças positivas ocorrem quando as imagens de um futuro ideal são reais no presente); o *princípio da livre escolha* (livre escolha na forma e extensão do contributo pessoal na mudança).

A partir dos princípios do inquérito apreciativo, foram definidos pressupostos de mudança que constituíram a base para a sua fundação enquanto método, sendo estes: em qualquer sociedade, organização ou grupo, algo funciona; aquilo em que nos focamos, transforma-se na nossa realidade; a realidade é criada no momento, e há múltiplas realidades; o acto de colocar questões sobre uma organização ou grupo influencia os mesmos de algum modo; as pessoas têm mais confiança para encarar o futuro - o “desconhecido”, quando trazem o melhor do seu passado - “conhecido”; é importante valorizar a diferença; a linguagem que utilizamos cria a nossa realidade (Hammond, 1996; Reed, 2007). Os princípios e os pressupostos de mudança estão subjacentes à filosofia do inquérito apreciativo, e às formas como o mesmo pode ser conduzido (Coghlan, Preskill e Catsambas, 2003; Dunlap, 2008).

A essência do inquérito apreciativo enquanto método, traduz-se empiricamente num conjunto de fases, orientados por uma sequência que as discrimina e diferencia, através de um ciclo processual designado de ciclo 4-D (Watkins e Mohr, 2001; Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003; Whitney e Trosten-Bloom, 2003; Reed, 2007), sendo este representado na figura 2.



Figura 2 – Ciclo 4-D do inquérito apreciativo (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003)

O ciclo 4-D tem início na escolha do tópico afirmativo (foco da intervenção ou objecto do estudo), consistindo o primeiro D - **descoberta** (“discovery”), na valorização e apreciação dos factores que dão vida aos sistemas humanos, a partir do envolvimento individual no diálogo e da partilha colectiva de possibilidades (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003), em torno das forças, recursos e melhores práticas (Cooperrider e Whitney, 2005).

Autores como Ludema et al (2003), reportam-se à identificação das melhores experiências ao caracterizarem os citados factores, e exemplificam como tópicos apreciativos o “empowerment”; a inovação; o espírito de equipa; de entre outros exemplos. Nesta fase, é realizada a entrevista apreciativa considerada como o “coração” do inquérito apreciativo, cujo guião é construído a partir dos tópicos apreciativos (Cooperrider e Whitney, 2005).

No segundo D – **sonho** (“dream”), prevêem-se resultados a partir da criação de novas e positivas imagens do que se deseja para o futuro, sendo integradas novas possibilidades (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003; Ludema et al, 2003). Nesta fase, são utilizados os dados das entrevistas realizadas no primeiro D e identificados os temas chave (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003), sendo estes enquadrados na esperança e aspirações dos participantes (Ludema et al, 2003).

No terceiro D – **desenho** (“design”), os resultados obtidos no passo anterior são integrados como estratégias para a acção pretendida (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003); e na perspectiva da intervenção as experiências de esperança e os sonhos são articulados e enquadrados nas normas, valores, estruturas, sistemas e/ou relacionamentos (Ludema et al, 2003).

A última fase corresponde ao quarto D designado de **destino** (“destiny”), constituindo-se como um convite à transformação do futuro através da inovação e da acção colectiva (Ludema et al, 2003).

Consideramos o inquérito apreciativo como a abordagem metodológica mais adequada para efeitos da co-construção de um contexto favorável à exploração das melhores práticas que estão a ser concretizadas nos grupos de ajuda mútua e sobre a sua futura inclusão enquanto oportunidades para a acção.

Pretendemos, em função da análise dos resultados advindos das distintas etapas de investigação, descobrir histórias de esperança e a partir das mesmas estabelecer um desenho de mudança (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003; Cooperrider e Whitney, 2005; Reed, 2007), para a edificação de propostas gerais em domínios das práticas colaborativas em ajuda mútua.

4.5 – Descrição e caracterização dos contextos

Desenvolvemos o estudo em dois Centros Hospitalares com estatuto de Entidade Pública Empresarial, um Agrupamento dos Centros de Saúde (ACES) e dois grupos de ajuda mútua sedeados nas citadas instituições hospitalares. Sendo um dos grupos afiliado a uma associação sem fins lucrativos, designada de Associação de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica.

As visadas instituições hospitalares têm uma estrutura organizativa distribuída por departamentos ou valências, contemplando os seguintes serviços: serviço de pediatria, unidade de neonatologia, urgência pediátrica e consulta externa de pediatria.

Os grupos de ajuda mútua, encontram-se a funcionar nas salas de sessões de ambos os hospitais, estando as suas actividades e respectiva dinâmica de funcionamento sob a responsabilidade da equipa de saúde que os integra, oriunda dos diversos serviços supra mencionados. Estes grupos promovem encontros com os pais de crianças com doença crónica e pais de crianças com necessidades educativas especiais, uma vez por mês, com duas horas de duração, e consoante o grupo no período das 15h às 17h e das 17h às 19h. No momento de contacto para efeitos da solicitação de autorização da realização dos estudo, existiam num grupo uma psicóloga, uma educadora, uma professora com experiência em ensino especial, uma pediatra e sete enfermeiras e no outro grupo, duas psicólogas, uma assistente social, e oito enfermeiros.

Ambos os grupos regem-se pelos princípios da mutualidade que visam a partilha voluntária de experiências entre os pais, sendo a mesma facilitada pelos profissionais citados, seguindo como orientações as seguintes actividades: introdução, sessão de relaxamento e/ou disponibilização de informações gerais relacionadas com o grupo de ajuda mútua, apresentação e partilha, formação (actividade opcional), esclarecimento de dúvidas e convívio informal no término do encontro.

De uma forma geral, as actividades dinamizadas em ambos os grupos têm como propósito a preparação da autonomia dos pais, e/ou validação da sua aprendizagem; estabelecem contactos com diferentes recursos da comunidade, a título de exemplo outras instituições de saúde, grupos de ajuda mútua e associações de apoio; e dinamizam espaços de convívio em locais exteriores aos encontros mensais.

Do histórico que lhes está relacionado, um dos grupos de ajuda mútua promoveu o primeiro encontro no dia 06 de Julho de 2002, e é constituído por pais de crianças com doença crónica. No ano de 2009, os pais fundadores encetaram um processo de constituição de uma associação de apoio, no qual o mesmo na actualidade se encontra inserido. Esta associação, tem sede no serviço de pediatria de uma das visadas instituições hospitalares, atendendo à parceria que foi estabelecida neste âmbito. Outro dos grupos, dinamizou o primeiro encontro com os pais no dia 08 de Dezembro de 2009, a partir das directivas de intervenção do primeiro grupo caracterizado, funcionando os técnicos que o integram como consultores. Este grupo é constituído por pais de crianças com doença crónica e pais de crianças com necessidades educativas especiais, pela ligação destes últimos à enfermeira que exerce funções na consulta de desenvolvimento infantil.

Tratando-se de grupos que estão sedeados a instituições hospitalares, o mesmo é divulgado internamente através do circuito de atendimento, e os respectivos profissionais pela sua pertença à intervenção são caracterizados pelos pais como “profissionais de saúde de referência”. Realçamos

ainda que estes grupos, esporadicamente organizam actividades conjuntas; alguns dos pais estiveram presentes e participaram em ambos os grupos; são realizadas reuniões preparatórias e de monitorização dos encontros, entre os profissionais de saúde.

Por sua vez, o ACES contempla dezasseis Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados, uma Unidade de Saúde. Funciona no cumprimento do regime jurídico-legal, tendo autonomia administrativa e a missão de garantir à população da área de influência geográfica, das unidades funcionais que agrupam um ou mais centros de saúde, a prestação de Cuidados de Saúde Primários. Os cuidados disponibilizados por estas unidades, estão orientadas por distintos programas dos quais, o programa de saúde infantil e juvenil.

4.6 – População e amostra populacional

A população correspondeu aos pais de crianças com doença crónica (pai e mãe), que percorreram os circuitos de atendimento hospitalar e/ou os Cuidados de Saúde Primários e técnicos, na área de influência da ARS de Lisboa e Vale do Tejo. De acordo com as características da investigação qualitativa, esta desenvolve-se no contexto dos seus participantes (Fortin, 2009).

Em continuidade, recorremos a uma amostra não probabilística que segundo Fortin (2009:299) é definida como “...uma amostra não aleatória, respondendo a características precisas...” à qual se recorre comumente na investigação qualitativa. A técnica de amostragem utilizada foi a amostra intencional, sendo caracterizada por não se seleccionarem de forma totalmente arbitrária as suas unidades, dado que são contempladas previamente algumas características na mesma, consideradas relevantes para a investigação (Vilelas, 2009).

Dadas as distintas etapas que contemplámos no percurso de investigação, a amostra foi distribuída do seguinte modo:

Etapa 2 – A amostra populacional referente a esta etapa foi constituída por mães de crianças com doença crónica que integraram em idêntico número dois grupos distintos (o grupo A e o grupo B), no cumprimento dos seguintes critérios de selecção:

- a) No grupo A, as mães foram referenciadas pelo circuito de recorrência ao hospital (urgência pediátrica e serviço de pediatria); e nas unidades de cuidados de saúde personalizados (consulta de saúde infantil e juvenil), que não fossem membros de grupos de ajuda mútua;
- b) No grupo B, as mães foram referenciadas pelos técnicos no decurso dos encontros promovidos pelos dois grupos de ajuda mútua envolvidos nesta investigação.

Como critério de selecção abrangente ao grupo A e ao grupo B, serem pais cujos filhos tivessem um diagnóstico de doença crónica confirmado clinicamente há pelo menos um ano. Atendendo a que os diagnósticos podem não ser conclusivos no primeiro ano de vida da criança, ou à vivência de uma crise acidental (Alarcão, 2006) que resulta do impacto de um diagnóstico de doença crónica, reflexo de ajustamento ou indicador de desadaptação e mal-estar, optámos por evitar a abordagem aos mesmos neste estadio vivencial.

Os dados de caracterização da mesma foram obtidos através da aplicação do instrumento de recolha de dados descrito no subcapítulo seguinte (anexo II), obtendo-se as respostas de vinte mães (10 mães por cada grupo, visados nos critérios de selecção da amostra), cuja caracterização é apresentada no capítulo V.

Etapa 3 – Nesta etapa a amostra populacional foi constituída por 17 técnicos em intervenção nos grupos de ajuda mútua representantes de diversos grupos profissionais (citados na etapa anterior), e pais de crianças com doença crónica presentes nos encontros promovidos pelos mesmos. A respectiva caracterização (capítulo V), foi realizada através do registo inerente à observação participada de 10 encontros, sendo esta descrita no subcapítulo seguinte.

Etapa 4 – Na última etapa que consubstancia a co-construção do modelo de intervenção, a amostra populacional foi constituída por 15 participantes, designados de acordo com a metodologia adoptada de interlocutores/*stakeholders* do estudo, cuja caracterização subdivide-se em duas fases: processo formativo e processo reflexivo (capítulo VI).

De acordo com Ludema et al (2003), o inquérito apreciativo envolve “stakeholders” internos e externos ao processo de mudança, estando implicados na descoberta das forças e estratégias de mudança e inovação (Cooperrider e Whitney, 2005). A partir da construção de relacionamentos que visam um objectivo comum (Whitney e Trosten-Bloom, 2003), articulando e transformando as oportunidades de intervenção em possibilidades para uma acção no futuro (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003).

Relativamente ao modo como os pais e os técnicos participaram nas diversas etapas do estudo, realçamos o facto das mães que integraram a etapa 2, terem participado nos encontros dos grupos de ajuda mútua de que são membros e, por esse motivo constituindo-se como parte da amostra populacional referente à etapa 3. À semelhança do mencionado, os técnicos em intervenção nos grupos de ajuda mútua, fizeram parte da amostra populacional nas etapas 3 e 4, o que se traduziu num contributo para efeitos da dinamização e aprofundamento do processo reflexivo, quer pela heterogeneidade dos episódios comunicacionais em análise.

4.7 – Procedimentos na recolha dos dados

Tendo em consideração o tipo de estudo e as opções metodológicas, utilizámos um conjunto de técnicas para efeitos da análise pretendida (Fortin, 2009). Ressalvamos que os procedimentos que dizem respeito à etapa 1 – revisão sistemática da literatura, são descritos no capítulo V.

Etapa 2 – Para *identificarmos os factores que interferem com o processo de melhoria efectiva de pelo menos uma dimensão da esperança dos pais de crianças com doença crónica, ao usufruírem das actividades de suporte formativo, emocional e instrumental desenvolvidas nos grupos de ajuda mútua*, utilizamos um instrumento de colheita de dados composto por três partes distintas. A primeira parte, diz respeito à caracterização sócio-demográfica; na segunda parte incluímos o ecomapa e o

genograma de esperança para poderem ser analisados os recursos e os padrões de interacção em esperança na família, e por fim a terceira parte incluiu o guião da entrevista apreciativa.

Após a realização do pré-teste do visado instrumento junto de um pai (não incluído na amostra populacional), foram introduzidas as correcções necessárias, que implicaram a clarificação textual das questões que constam do guião da entrevista apreciativa. Dadas as alterações efectuadas, e posteriormente a adequada compreensão das mesmas na totalidade junto do primeiro participante do estudo, o instrumento foi correspondente à versão definitiva (anexo I).

“Caracterização sócio-demográfica”

A caracterização sócio-demográfica versou a recolha de dados que permitiram caracterizar a amostra populacional, sendo estas a identificação dos pais (idade; grau de instrução; estado civil; agregado familiar; profissão; situação actual de trabalho; crença religiosa), a identificação da criança (idade; género; diagnóstico; idade do diagnóstico); e informações relativas à participação nos grupos de ajuda mútua (designação do grupo; ano de admissão; razões por ordem de importância que conduziram os pais a integrarem o grupo; recorrência da criança às unidades de saúde).

“Ecomapa e genograma de esperança”

As especificidades que conduziram à construção do genograma de esperança e do ecomapa, prendem-se com o facto do genograma familiar e do ecomapa serem valorizados como importantes, respectivamente na compreensão da estrutura familiar e reconhecimento do nível da relação estabelecida com os recursos disponíveis na comunidade (Revilla, 1994; Wright e Leahey, 2005).

O **ecomapa** permite perceber previamente “...a natureza e a qualidade das relações...fortes ou próximas...” que existem entre os pais/família e os recursos da comunidade (Hanson, 2005). Estes são posicionados na sua rede formal e informal de suporte social, atribuindo uma classificação aos vínculos existentes na mesma (figura 3). As linhas rectas dizem respeito a vínculos fortes; as linhas em tracejado, vínculos ténues; e linhas cortadas relações de stresse. Por outro lado, ao longo das linhas já identificadas, são desenhadas setas para efeitos de indicação do fluxo de energia e de recursos (Wright e Leahey, 2002).

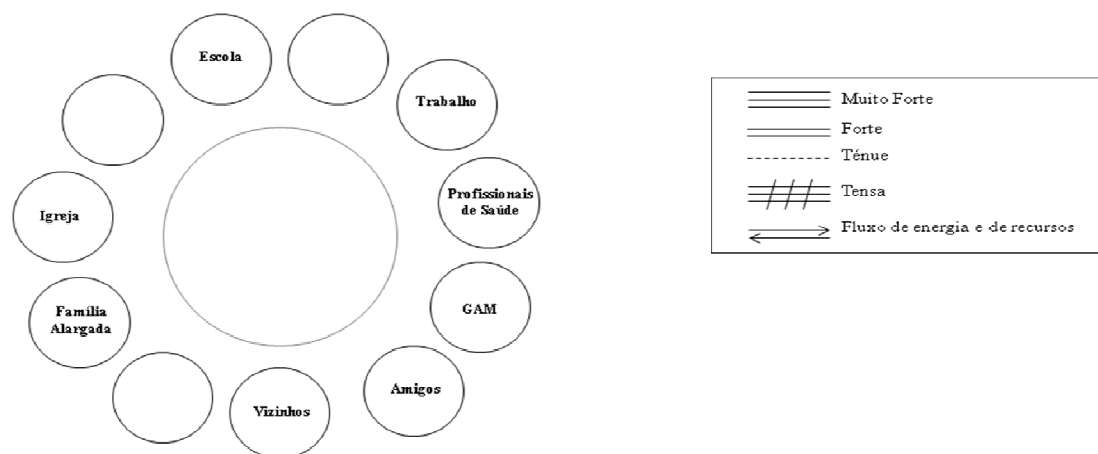


Figura 3 – Adaptação de formulário em branco para ecomapa (Hanson, 2005:194)

Sendo de fácil acesso a sua construção, ressalva-se o seu carácter dinâmico, dado que representa os recursos existentes no momento da sua construção, devendo ser replicado sempre que se justifique. Em contexto de avaliação da esperança, a mensuração da intensidade dos relacionamentos identificados, foi obtida através da formulação de uma pergunta escala (Shazer, 1985 citado por Snyder, 2000): **Numa escala de 1 a 10, considerando que 10 é o relacionamento que o(a) fez sentir com maior esperança (onde sentiu maior encorajamento) e 1 a sua ausência, que número atribuiria aos relacionamentos que identificou no Ecomapa?**

Nos relacionamentos que obtiverem um score inferior a 5, foi dirigida uma outra questão: **O que é que o (a) faz manter esse relacionamento/ligação?** Se por outro lado, a pontuação atribuída estiver entre os 5 e os 9: **O que será necessário fazer para que a intensidade dos relacionamentos suba meio ponto?** Em continuidade, se com a família existir uma ausência de ligação, ou se o score obtido estiver abaixo dos 5, sugerimos que não seja realizado o genograma de esperança.

A partir da formulação da pergunta escala, foi possível efectuar-se uma interpretação dos padrões de interacção e recursos de esperança no sistema familiar. Nesta situação em concreto, avaliou-se o nível de progresso nos relacionamentos de esperança descritos, tal como a utilização de soluções (Trepper et al, 2006) que visam melhorar os mesmos no futuro, e a confiança para a mudança sempre que se justifique.

O **genograma de esperança** constituiu-se assim como uma fonte de recolha de dados co-construída, por representação gráfica dos padrões de interacção e recursos de esperança no sistema familiar. Na literatura são citadas diferentes adaptações ao genograma familiar, das quais a título de exemplo: o genograma de recursos (Lowe, 2004); o genograma de sonhos (Brás, 2005) e o genograma espiritual (Wiggins, 2000).

O genograma familiar tem a sua origem na terapia familiar, com a primeira representação de um esquema familiar em três gerações, desenhado por Murray Bowen e respectivos estudantes na década de 60/70, do século XX (Butler, 2008). Contudo, só na década de 80, Murray Bowen e Jack Medalie, viriam a definir de forma mais estruturada, os símbolos do genograma (figura 4), que são na actualidade amplamente utilizados (Krüger e Werlang, 2008).

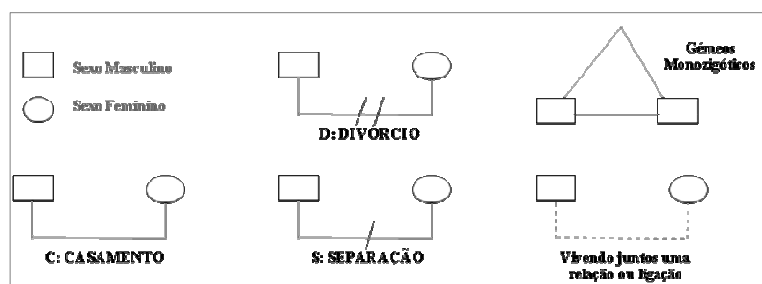


Figura 4 – Simbologia de um genograma (MvGoldrick e Gerson, 1985; Hanson, 2005)

Segundo estes autores, a história da família assume no genograma familiar uma tendência para estar “...configurada em torno de um problema...as famílias tendem a confundir a sua própria história com a história de seus problemas...” (Krüger e Werlang, 2008:416). Neste contexto pretende-se evidenciar as histórias de esperança, através da categorização dos atributos pessoais, relacionamentos e

vínculos alicerçados no conceito de esperança. Ao nível da representação da estrutura familiar, dos padrões de repetição entre gerações, dos acontecimentos de vida e funcionamento familiar, o genograma de esperança contempla as informações mais adequadas ao contexto familiar, podendo os pais ter a oportunidade de co-construir a sua história, focalizando-se nas mensagens de esperança, memórias, sentimentos acerca de vivências significativas reflectidas na história das suas próprias famílias (McDermott e Snyder, 1999). Segundo estes autores, a esperança aprende-se e pode ser modelada quando proveniente de pessoas significativas (McDermott e Snyder, 1999). Uma vez que, cada história familiar tem um carácter único, permitindo compreender o modo como os pensamentos e sentimentos actuais dos seus membros foram influenciados através do estabelecimento de um padrão inter-geracional.

A atribuição de novos significados ao genograma, constitui-se numa forma de poder representar os padrões de interacção em esperança, os atributos pessoais, as memórias moralizantes e a base espiritual, possíveis de serem identificados em cada membro de uma família (Herth, 1990; Buckley e Herth, 2004; Miller, 2007). Através da recolha desta informação, torna-se possível reunir as características e os relacionamentos associados à esperança na família, pela percepção dos pais de crianças com doença crónica. Assim, nos padrões de interacção em esperança, foi atribuída a seguinte codificação (figura 5):

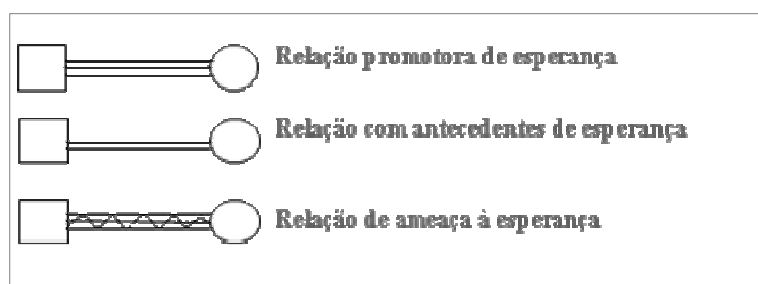


Figura 5 – Codificação dos padrões de interacção em esperança (Herth, 1990; Miller, 2007)

Relação promotora de esperança – *Quem no momento actual lhe transmite esperança e em que situação (relação muito forte na partilha, encorajamento e apoio emocional).* Uma relação promotora de esperança entre os membros de uma família envolve acima de tudo as seguintes estratégias: apoio emocional, presença efectiva e escuta activa, demonstração de aceitação incondicional, tolerância e compreensão (Herth e Cutcliffe, 2002).

Relação com antecedentes de esperança – *Quem no passado lhe transmitiu esperança e em que situação (relação forte na partilha, encorajamento e apoio emocional).* Os antecedentes de esperança podem incluir eventos significativos (por exemplo, o impacto dos membros da família perante o diagnóstico de doença crónica na criança e/ou a vivência do percurso de tratamento/reabilitação); estímulos stressantes perante a perda de decisões importantes; dificuldades, sofrimento e incerteza (Miller, 2007). Uma relação com antecedentes de esperança pode ser igualada a uma relação promotora de esperança. Contudo, a sua identificação careceu de uma clarificação junto dos participantes no estudo, de modo a poder ser depreendido quem no passado foi um modelo de esperança, a quem os mesmos possam, ou não, recorrer no presente. Exemplos de vivências de

sofrimento no passado da família, podem significar a identificação mais facilitada de quem é o membro mais bem posicionado para disponibilizar apoio em determinada situação e /ou contexto.

Relação de ameaça à esperança – *Quem no momento actual identifica como uma ameaça à manutenção da sua esperança (relação unida e conflituosa na partilha, encorajamento e apoio emocional / Abandono e isolamento).* Miller (2007) reconhece a este nível de análise, que uma ameaça à esperança é a chave para o sofrimento e um estímulo para a esperança (a espera). Segundo este autor, ameaças à esperança incluem dor, angústia espiritual, fadiga, ansiedade, isolamento social e solidão.

Quanto aos recursos de esperança, caracterizados pelos atributos pessoais, memórias moralizantes, crenças e/ou práticas espirituais e religiosas presentes nos membros que constituem uma determinada família, foi atribuída à semelhança dos padrões de interacção, uma codificação específica (figura 6).

<u>Atributos Pessoais</u> «Herth, 1990, Miller, 2007»	COR: Coragem C : Carinho E+ : Energia	S : Serenidade O : Optimismo => : Orientação para o futuro
<u>Memórias Moralizantes</u> «Herth, 1990»	R+ : Recordações momentos positivos	
<u>Base Espiritual</u> «Herth, 1990»	++ : Presença de crenças e práticas espirituais	

Figura 6 – Codificação dos recursos de esperança

Considerando como atributos pessoais, as características, a simbologia e/ou uma qualidade considerada positiva (Porto Editora, 2010), os que estão relacionados com a esperança incluem mutualidade e filiação nas relações interpessoais, sendo caracterizados pela coragem e serenidade (Herth, 1990); força e energia (Herth e Cutcliffe, 2002); carinho, orientação para o futuro (estabelecimento e cumprimento de metas) e optimismo (Miller, 2007). Segundo este autor, estes atributos disponibilizam uma protecção perante o desenvolvimento de atitudes de desesperança.

As memórias moralizantes, dizem respeito às experiências e/ou vivências relacionadas com recordações positivas. Num estudo efectuado com doentes terminais, foram relacionadas com o relembrar da felicidade e actividades positivas que ocorreram no passado, férias e/ou eventos significativos, contribuindo para a renovação do processo de espera (Herth, 1990).

A espera nos pais/família da criança com doença crónica, traduz-se no que recebem do contexto e no que conseguem colocar em prática, com compromisso, empenho, entrega e confiança perante os desafios (Entralgo, 1984). A esperança é comunicada de pessoa para pessoa, de geração em geração (McDermott e Snyder, 1999), pelo que associando as recordações positivas às histórias de esperança na família, estas podem transformar-se num recurso valioso, pois permitem a descrição de contextos, comportamentos e características das pessoas significativas.

Por fim, a base espiritual está relacionada com a presença de crenças e práticas espirituais e religiosas, identificadas na fé e oração, na participação em actividades religiosas, na manutenção de rituais religiosos específicos, na visita a membros e/ou líderes de uma determinada comunidade

espiritual (Herth, 1990). Tal como afirmaram Leão (2007); Bassett, Lloyd e Tse (2008); e Paula, Nascimento e Rocha (2009), entender a espiritualidade como sendo diferente da religião significa reforçar o significado das actividades diárias bem como o sentido da vida. Por conseguinte, as crenças “...são um ingrediente do que une a família...Os rituais familiares são caminhos...para o desenvolvimento, partilha, evolução e passagem para as futuras gerações dos sistemas de crenças com maior importância para a família” (Wright, 2005:57).

Não obstante o mencionado, o modo como se colocam as questões aquando da construção do genograma de esperança junto dos pais e/ou família da criança com doença crónica, permitem efectuar um menor ou maior aprofundamento das histórias de esperança, considerando os seus padrões de interacção e recursos. Adaptando o citado por Wright e Leahey (2002), podem ser formuladas perguntas para explorar a descrição de histórias de esperança por um membro da família, e/ou para investigar o padrão de interacção que existe entre os membros da família, recursos disponíveis ou crenças.

A utilização dos genogramas como instrumento de recolha de dados nos estudos de natureza qualitativa, tem vindo a constar-se de grande utilidade sobretudo junto de famílias de crianças com doença crónica (Wendt e Crepaldi, 2007). Ao ser proposto um genograma de esperança, proporcionou-se enquanto contributos a “descoberta” e a identificação dos factores de desenvolvimento da esperança das mães de crianças com doença crónica.

“Entrevista apreciativa”

De acordo com Fortin (2009:375), “A entrevista é o principal método de colheita dos dados nas investigações qualitativas...”; tendo como funções “...examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes...servir como principal instrumento de medida...servir de complemento aos outros métodos de colheita de dados...”.

Existem três tipos de entrevista, a “entrevista não dirigida (ou não estruturada)”; a “entrevista dirigida (ou estruturada)” e a “entrevista semidirigida” (ou semi-estruturada)” quando se combinam aspectos que versam os primeiros dois tipos de entrevistas (Fortin,2009:375).

Dados os objectivos que norteiam este estudo, optámos pela construção de uma entrevista apreciativa (semi-estruturada), pois tivemos como finalidade incentivar os participantes “...a exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões...”, de forma a “...compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vividos pelos participantes...” (Fortin, 2009:376-377).

A entrevista apreciativa caracteriza-se pela formulação de questões positivas acerca das pessoas, organizações e relacionamentos (Ludema, Cooperrider e Barrett, 2001; Whitney e Trosten-Bloom, 2003); cujo guião é construído a partir da selecção dos tópicos afirmativos, que se constituem como temas chave da investigação em apreço.

Para o efeito, foram seleccionados os tópicos apreciativos que darão início ao ciclo 4D (descoberta – 1-D), que representam o que se pretende descobrir ou aprender com maior profundidade (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003). De acordo com estes autores, um “bom” tópico deve contemplar as seguintes características: ser afirmativo; provocativo; apreciativo e formulado “pela positiva”; deve suscitar “genuína” criatividade e ser desejado; identifica o objectivo pretendido; é

colaborativo e motiva a aprendizagem; dá seguimento à orientação pretendida na investigação e/ou intervenção (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003).

Os tópicos que utilizámos no guião da entrevista apreciativa, são os descritos na tabela 1, e complementaram a redacção das questões abertas, tendo em conta os aspectos que integram uma entrevista semi-estruturada, “...o respondente encontra, ele próprio, as respostas e formula-as nas suas próprias palavras...”, podendo as questões abertas “...ser gerais ou acompanhadas de subquestões...” (Fortin, 2009:378). Cooperrider, Whitney e Stavros (2003) descrevem a este nível princípios gerais para a construção das questões que compõem o guião da entrevista apreciativa, incluindo o mesmo, duas partes: questões que evoquem as experiências das pessoas e as histórias narradas que ajudam os participantes a identificarem o que pretendem ou aprenderam de melhor no passado; e questões que relacionem o passado ao visionar das melhores possibilidades para o futuro.

Tabela 1 – Selecção dos tópicos afirmativos

Tópicos afirmativos	Guião da entrevista apreciativa	
	N.º	Questão
Momento optimista apreciado	1	Descreva um <u>momento em que se sentiu particularmente optimista</u> no lidar com a doença do seu(sua) filho(a)? <u>O que é que apreciou dessa experiência?</u> O que é que fez para que a mesma ocorresse?
Experiência de entreajuda (partilha) gratificante, que conferiu valor e utilidade à vida	2	Descreva uma experiência de entreajuda (partilha) no seu relacionamento com outros pais de crianças com doença crónica, que <u>contribuiu para que sentisse que a sua vida tem valor e utilidade</u> . Qual foi o <u>aspecto mais gratificante dessa experiência?</u> O que fez de concreto para ajudar?
Aumento da esperança Contributos do grupo de ajuda mútua	3	Em seu entender quais são os factores que considera serem os responsáveis em si, para o <u>aumento da sua esperança</u> quando se sente com fé, optimismo e força interior? Que <u>contributos tem disponibilizado o grupo de ajuda mútua</u> em que participa?
Momento de esperança	4	Conte-me uma história relativa a um <u>momento especial, em que se tivesse sentido com esperança</u> , na vivência (percurso) da doença do seu(sua) filho(a).
Melhores meios/recursos no apoio à doença da criança Objectivos perseguidos Aprendizagem do melhor sobre si	5	Imagine um Mundo onde todas as pessoas têm acesso aos <u>melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos</u> . O que seria diferente? Qual/Quais são esses meios/recursos, que considera necessários para poder <u>perseguir os seus objectivos</u> no cuidar do seu(sua) filho(a)? O que tem <u>aprendido de melhor sobre si</u> com a doença do seu(sua) filho(a)?
Momento de esperança	6	De que forma as suas <u>experiências passadas de esperança (em que se sentiu cheio(a) de força interior)</u> , têm ajudado a enfrentar a doença do seu(sua) filho(a)? Qual tem sido a contribuição dos profissionais de saúde (*)? Em que situações? Qual ou quais foram esses profissionais? (*) que se relacionam consigo no grupo de ajuda mútua?
Desejos para fazer crescer a esperança nas agudizações e internamentos	7	Se lhe fossem concedidos <u>três desejos</u> , o que pediria para fazer crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos do seu(sua) filho(a)? Neste sentido, o que faria para ajudar outros pais de crianças com doença crónica, <u>para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança</u> no enfrentamento da doença dos seus filhos?

Para analisar a inserção dos tópicos apreciativos na construção das questões expostas, o guião da entrevista apreciativa foi validado por peritos nas áreas de investigação relacionadas com o inquérito apreciativo e com a esperança, cuja revisão permitiu a articulação do conceito esperança com os

aspectos chave a serem contemplados no guião, sendo estes os valores ou significações; um ponto alto de uma experiência; factores que dão vida e os três desejos (Ludema, Cooperrider e Barrett, 2001; Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003; Reed, 2007).

Os dados referentes a esta etapa foram recolhidos no período temporal entre os meses de Julho de 2009 e Junho de 2010, tendo variado o local onde aplicámos este instrumento de colheita de dados variado entre o domicílio dos participantes e o hospital, em espaço reservado para o efeito. O local, onde decorreu esta etapa, foi seleccionado preferencialmente por todos os participantes inquiridos.

Etapa 3 – Para avaliarmos a influência da relação estabelecida entre os pais, técnicos e pais nos grupos de ajuda mútua, na esperança dos pais de crianças com doença crónica, utilizamos como técnica de colheita de dados a observação participada, também designada de observação participante. Segundo Streubert e Carpenter (2002:29), o investigador tem como actividades “...observar e, potencialmente entrevistar...pode envolver-se em algumas actividades com os participantes...”.

Nesta etapa o investigador é colocado como um “insider/actor” (Reed, 2007) na relação com o grupo de participantes, pela sua estreita ligação à intervenção e familiaridade com o contexto onde decorrem os encontros. A vantagem desta postura na investigação, é que no seu término não existirá ruptura com os contextos e/ou intervenção, já que o investigador irá manter-se ligado em continuidade aos mesmos (Reed, 2007).

Face ao exposto, constituiu-se como opção a observação, pelo facto de nos permitir “Recolher informação sobre comportamentos ou actividades...” (Fortin, 2009:371), e desta, a observação participada. Como método de observação, utilizámos a observação não estruturada, dado o seu carácter dinâmico e flexível, o que permite “...maior liberdade na interpretação, pela tomada em conta da experiência dos observadores e pela possibilidade de mudar o ponto de vista ou considerar fenómenos que aparecem no decurso da realização...” (Fortin, 2009: 371).

Assim, recolhemos os dados referentes a esta etapa no período temporal entre os meses de Dezembro de 2009 a Setembro de 2010, no espaço e horário onde são realizados os encontros de ambos os grupos de ajuda mútua, utilizando um instrumento de registo da observação construído para o efeito (anexo II).

Etapa 4 – Para efeitos da co-construção de um modelo de intervenção colaborativa em ajuda mútua, que vise a promoção de esperança dos pais de crianças com doença crónica para posterior utilização nos grupos de ajuda mútua, foram percorridas as fases inerentes ao ciclo 4-D do inquérito apreciativo, cujos procedimentos de recolha, tratamento e análise dos dados são descritos no capítulo VI (Modelo de intervenção em ajuda mútua), com vista a uma maior legibilidade e clareza na interpretação e discussão dos dados obtidos nesta etapa.

4.8 – Procedimentos no tratamento e análise dos dados

Dada a natureza e a diversidade dos dados recolhidos nas distintas etapas de investigação, emergiu a necessidade na citada análise de utilizarmos em complementaridade os referenciais teóricos que

advêm da contextualização teórica (parte I) e da revisão sistemática da literatura (parte II, capítulo V - Apresentação, análise dos dados e discussão dos resultados). Tal como técnicas e modelos de análise, que permitem analisar os aspectos mais relevantes dos dados obtidos, tendo em conta as respectivas especificidades e os objectivos da investigação que facilitaram a sua interligação.

Assim, na segunda etapa, recorreremos à estatística descritiva/indutiva na primeira parte do instrumento de colheita de dados, para tratamento e análise no âmbito da caracterização sócio-demográfica. Na segunda parte, para efeitos da análise da entrevista apreciativa, após a transcrição das entrevistas gravadas, a estatística analítica, utilizando a técnica de análise de conteúdo. De acordo com o descrito por Bardin (2010) esta técnica permite “...o confronto entre um quadro de referência do investigador e o material empírico recolhido...” (Guerra, 2010:62). De acordo com esta autora, “...a análise de conteúdo tem uma dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações...face a um objecto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular regras de inferência” (Guerra, 2010:62).

Segundo Bardin (2010:32), esta técnica tem de ser “...adequada ao domínio e ao objectivo pretendido...”, razão pela qual conduziu-nos ao cumprimento de procedimentos dedutivos a partir do quadro teórico mencionado anteriormente (estabelecimento de um sistema de categorias por dimensões e domínios de análise), tal como a utilização de procedimentos exploratórios ou indutivos (classificação analógica e progressiva das categorias, subcategorias e sub-subcategorias).

No âmbito da análise dos dados obtidos na segunda etapa de investigação, em que pretendemos identificar os factores que interferem com o processo de melhoria efectiva de pelo menos uma dimensão da esperança dos pais de crianças com doença crónica, ao usufruírem das actividades de suporte formativo, emocional e instrumental, desenvolvidas nos grupos de ajuda mútua; utilizámos em primeiro lugar uma análise de conteúdo categorial, que corresponde a uma “Análise temática, que constitui...a primeira fase da análise de conteúdo e é geralmente descritiva” (Guerra, 2010:63).

Identificámos as categorias, subcategorias e sub-subcategorias pela via indutiva, após a realização da pré-análise e exploração do material (Bardin, 2010). No âmbito da codificação propriamente dita, a identificação e a delimitação das unidades de registo que correspondeu à “...unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial...” (Bardin, 2010:130), cumprindo-se o recorte semântico a partir de da selecção de uma palavra-tema ou frase condensada, que advêm de uma afirmação dos participantes acerca de determinado assunto (Berelson, 1952 citado por Bardin, 2010). Neste nível de análise, para efeitos de maior compreensão no âmbito da codificação das unidades de registo, identificámos as unidades de contexto que correspondem “...ao segmento da mensagem, cujas dimensões (superiores às da unidade de registo) são óptimas para que se possa compreender a significação exacta da unidade de registo. Esta pode, por exemplo, ser a frase para a palavra e o parágrafo para o tema...” (Bardin, 2010:133).

Relativamente à análise de conteúdo dos dados obtidos através da entrevista apreciativa, considerámos os conceitos definidos pelos autores que integraram a revisão sistemática da literatura, e estabelecemos a partir dos mesmos o sistema de categorias *a priori*. Fundamentamos esta opção por ter sido através da revisão sistemática da literatura, que identificámos, sumariámos as evidências,

a partir da revisão de estudos primários disponíveis acerca da temática em estudo, adoptando para o efeito uma metodologia específica a partir de uma pergunta de investigação (Ramalho, 2005).

Em continuidade, a categorização, respectiva análise e discussão dos resultados, foram integradas na primeira e segunda fase do ciclo 4-D do inquérito apreciativo (1D – descoberta e 2D – sonho), até à terceira fase (3D – desenho), onde se construíram as proposições de possibilidade (Cooperrider, Whitney e Stavros, 2003), que traduziram as possibilidades de intervenção nos grupos de ajuda mútua. A sequência organizativa, implicada na análise em apreço, foi representada esquematicamente na figura 7.

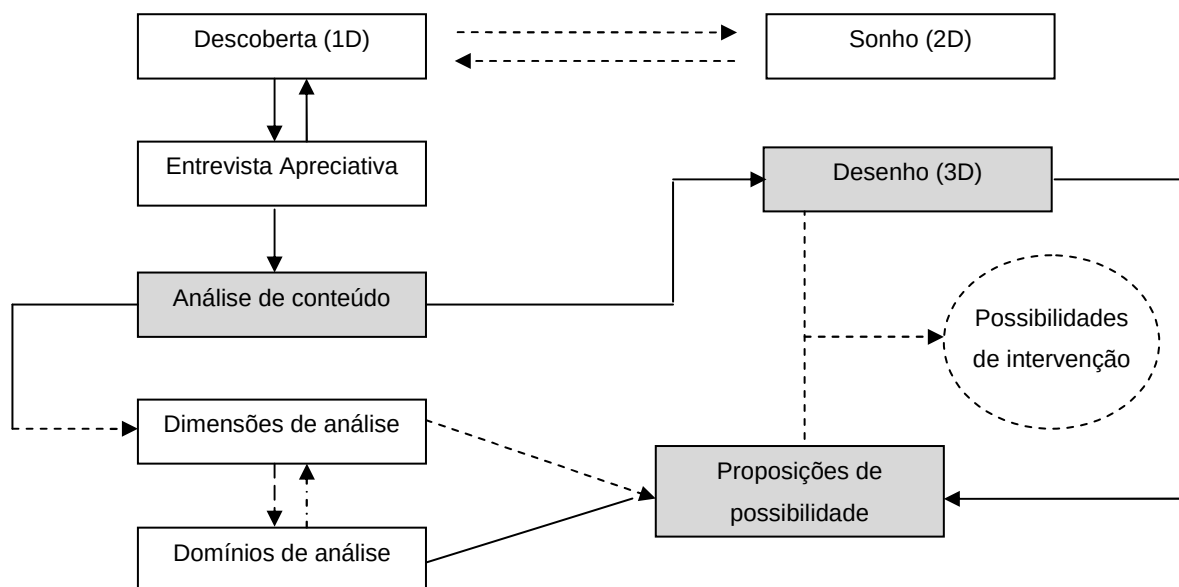


Figura 7 – Sequência organizativa para o desenvolvimento da análise

Ressalvamos que no âmbito do desenvolvimento da análise correspondente à segunda etapa desta investigação, ao 2D (sonho) foi contemplado na construção do guião da entrevista apreciativa, através dos enunciados relativos às questões 5 e 6 (*“Imagine um Mundo onde todas as pessoas têm acesso aos melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos. O que seria diferente? Qual/Quais são esses meios/recursos, que considera necessários para poder perseguir os seus objectivos no cuidar do seu(sua) filho(a)? O que tem aprendido de melhor sobre si com a doença do seu(sua) filho(a)?; Se lhe fossem concedidos três desejos, o que pediria para fazer crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos do seu(sua) filho(a)? Neste sentido, o que faria para ajudar outros pais de crianças com doença crónica, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos?”*).

Na terceira etapa do estudo, fizemos uma análise dos episódios comunicacionais a partir da descrição dos relacionamentos estabelecidos entre pais, técnicos e pais no contexto dos encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua, cujos resultados apresentaremos no capítulo seguinte (capítulo V).

Para tal, utilizámos a teoria de gestão coordenada de sentido, na sua tradução original “coordinated management of meaning” (CMM), caracterizado heurísticamente pela descrição dos processos

comunicacionais a partir de duas perspectivas, coordenação das acções/histórias e construir/gerir significados, sobre três princípios básicos que se inter-relacionam para esclarecer e explicitar como é que as realidades sociais são co-criadas através da linguagem: coordenação (destaca a constante atribuição de sentido e como o mesmo desencadeia uma resposta); coerência (descreve o significado percebido nos discursos ou narrativas, influenciando estas as experiências e as diferentes perspectivas em diálogo categorizadas em seis áreas, acto de fala, cultura, episódio e identidade/"self"); e o mistério (reforça que dada a complexidade inerente aos processos relacionais, apenas se conhece parte de uma determinada história, existindo múltiplas formas de aumentar o conhecimento e por isso a aprendizagem), atendendo ao enviesamento que subjaz e limita a perspectiva individual na sua história e experiências (Pearce, 1994; Wasserman, 2005). Os postulados desta teoria advêm do construcionismo social, abordando a comunicação e os instrumentos práticos que permitem explorar e descrever como são estabelecidos os relacionamentos entre as pessoas num grupo, na família, na comunidade, de entre outros exemplos (Barge, 2004; Wasserman, 2005).

O CMM foi desenvolvido na década de 70 (século XX) por Barnett Pearce e Vernon Cronen, como uma forma de reconhecer e valorizar a comunicação humana e orientar em simultâneo a investigação empírica (Pearce, 1994; Barge, 2004; Wasserman, 2005), que advêm de ser considerado uma teoria prática (Barge, 2004). Segundo Wasserman (2005), os princípios do inquérito apreciativo juntamente com a moldura e os instrumentos práticos do CMM, tem sido utilizado como uma orientação reflexiva das conversações estabelecidas nos grupos, dado que inquirir e reflectir em reciprocidade tem um impacto heliotrópico e/ou evolutivo nos contextos onde decorre a investigação.

De entre outros instrumentos esta teoria proporciona a utilização de dois modelos de análise, a saber: o modelo serpentina e o modelo atómico ("daisy") que permitem a amplificação de distintos aspectos que emergem dos episódios comunicacionais (Pearce, 1994). Assim, através do modelo serpentina é possível realizar a descrição do episódio comunicacional em análise, bem como identificar o que conduziu à orientação do mesmo num contexto de passado, presente e futuro, isto é, permite compreender processualmente o movimento do episódio comunicacional entre os seus protagonistas, sendo possível depreender como é que o futuro é perspectivado, incluindo intenções, desejos e/ou expectativas (Pearce, 1994; Wasserman, 2005).

Contudo para além da citada descrição sobressai a necessidade de realizar a respectiva interpretação, sendo que para o efeito utilizámos o modelo atómico. Este modelo possibilita a análise multiconversacional proveniente do contexto onde foram registadas as interações e as histórias/narrativas associadas, estabelecendo a relação necessária entre o objecto de estudo e os relacionamentos estabelecidos, analisando por este motivo os eventos comunicacionais em maior profundidade de outros aparentemente não percebidos, mas que ocorrem simultaneamente (Pearce, 1994; Wasserman, 2005). Assim, quer a representação gráfica dos citados modelos, como a sua contextualização no âmbito do objecto de estudo e resultados de análise serão apresentados no capítulo V.

Nesta análise realçamos o foco nas histórias/narrativas, pela necessidade das mesmas poderem ser amplificadas e integradas numa dialéctica que visa a reflexão e a análise apreciativa em simultâneo, o

que permitiu a integração dos dados obtidos na etapa de investigação seguinte, e que corresponde à co-construção do modelo de intervenção.

4.9 – Considerações éticas

Associado a qualquer percurso de investigação, estão subjacentes inúmeras questões éticas, sendo o investigador responsável por respeitar a protecção dos direitos dos participantes do estudo, tendo em conta a escolha da temática e respectivo tipo de estudo, de entre outros aspectos (Fortin, 2009). Dada a constatação desta premissa, foram elaborados os termos de consentimento informado dirigidos aos pais de crianças com doença crónica e aos técnicos (anexo IV), participantes da investigação em apreço, revestindo-se estes de aplicabilidade transversal. Deste modo foram explicitados os objectivos do estudo, bem como as suas distintas etapas e solicitada a autorização prévia para efeitos da inclusão das visadas participações no mesmo. Contemplando-se as devidas apresentações institucionais para efeitos do envolvimento dos técnicos (interlocutores/*stakeholders*) no processo da co-construção do modelo de intervenção.

De acordo com o citado por Fortin (2009) e Streubert e Carpenter (2002), o respeito pelo consentimento livre e esclarecido, implica o direito à autonomia, que assiste aos participantes decidirem por eles próprios, participar ou sair do percurso investigativo. Fortin (2009), para além deste direito advoga como essenciais os que enquadrámos na perspectiva da investigação:

- *Direito à intimidade* (seleccionámos a informação de natureza pessoal a ser tornada pública);
- *Direito ao anonimato e confidencialidade* (excluímos a hipótese dos participantes no estudo serem identificados pelas respostas e/ou resultados da investigação);
- *Direito à justiça e equidade* (conferimos aos participantes um tratamento justo e equitativo, informando-os acerca da natureza, finalidade, duração e instrumentos a utilizar na investigação);
- *Direito à redução dos riscos associados à investigação - princípio da não maleficência* (evitámos o desconforto biopsicoemocional e financeiro que acarretou a sua participação).

Adequamos ao exposto os princípios éticos referenciados por Reed (2007) e por Barge (2004), ao considerarem a complexidade tanto do processo metodológico como dos procedimentos de recolha, tratamento e análise dos dados. Reed (2007) realça a dimensão ética do inquérito apreciativo, salvaguardando a confidencialidade e o consentimento dos participantes. Assim, é estabelecida uma relação entre a concretização do percurso investigativo e a integração dos respectivos resultados em discussões alargadas com vista à implementação de estratégias para a acção (Reed, 2007). Por sua vez, Barge (2004) ao citar Cronen (1991) num enquadramento ético acerca da aplicabilidade da teoria de gestão coordenada de sentido, descreveu cinco asserções chave: a comunicação implica relacionamentos reflexivos entre a estrutura e a acção; a ordem moral pode ser representada na análise da hierarquia das narrativas; a ordem moral emerge dos aspectos da comunicação; a comunicação é um processo pelo qual os sistemas elaboram e criam habilidades e competências para se transformarem; a diversidade é essencial para a elaboração e a transformação. Da perspectiva do CMM, as pessoas são estruturas densas de significado, existindo uma inter-relação de

ordens morais múltiplas que criam obrigações, proibições e permissões na forma como se atribui sentido à acção (Barge, 2004).

Assim, na relação riscos/benefícios junto dos participantes (Johnson e Long, 2008) destaca-se o risco temporário associado ao desconforto físico, psicológico e social atribuído ao tempo despendido pelos mesmos aquando da sua participação no estudo; e enquanto benefícios a inclusão dos interlocutores/*stakeholders* nos distintos contextos de intervenção. Dado que o seu envolvimento na edificação do modelo de intervenção nos seus próprios contextos, promoveu o estabelecimento de relacionamentos entre os diferentes técnicos amplificando os resultados obtidos na sistematização e estruturação do seu papel.

No relacionamento estabelecido entre o investigador e os participantes conduziu-nos a manter o foco no objecto de estudo, de forma a evitar indefinição de papéis, sobretudo pela relação de proximidade do investigador aos contextos onde decorreu o estudo. Neste âmbito, preservámos as “...*fronteiras da relação...*” investigador-participante (Streubert e Carpenter, 2002).

Tendo em conta o cumprimento dos procedimentos formais e éticos, foi solicitado junto dos Conselhos de Administração e/ou Órgãos responsáveis das Entidades envolvidas as devidas autorizações, salvaguardando-se todos os procedimentos referentes às mesmas bem como a realização de um protocolo de investigação, e a prévia autorização da Comissão de Ética de um dos Centros Hospitalares envolvidos (anexo IV).

Considerando a complexidade tanto do processo metodológico quanto dos distintos relacionamentos estabelecidos, reforçamos a importância dos princípios supra mencionados na presente investigação, a partir do citado por Streubert e Carpenter (2002), face à importância de conferir uma protecção ao bem-estar dos participantes implicados na investigação, tal como assegurar um tratamento digno, respeitando as suas opções de continuarem ou revogarem da mesma, com a finalidade de integrarem a sua participação de forma voluntária e informada.

Para efeitos da integração e posterior divulgação dos resultados no decurso das etapas de investigação, os nomes dos participantes bem como das visadas entidades foram omissos, utilizando-se para o efeito a devida codificação. Em continuidade, na última etapa de investigação e ao abrigo da metodologia adoptada, foram gradualmente disponibilizados os resultados aos interlocutores/*stakeholders* por cada reunião de discussão reflexiva, no âmbito da co-construção do modelo de intervenção em ajuda mútua, permitindo uma tomada de decisão livre. Para além do citado, todo o percurso foi sendo validado junto dos responsáveis de cada serviço envolvido, detendo estes do conhecimento relativo sobre as etapas de investigação em curso.

PARTE III

RESULTADOS DA INVESTIGAÇÃO

CAPÍTULO V

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são descritas as actividades decorrentes do percurso de investigação, quer quanto ao seu planeamento, quer como à respectiva execução e avaliação das etapas que o constituem. Todas as etapas foram desenvolvidas de acordo com o previsto no desenho inicial do estudo, ou seja, tendo sido estas a identificação dos factores que influenciam a vivência de esperança, a identificação dos factores que interferem com pelo menos uma das dimensões da esperança e a análise dos relacionamentos e construção do modelo de intervenção.

5.1 – Factores que influenciam a vivência de esperança nos pais de crianças com doença crónica

Dada a existência de poucos estudos que versem a esperança nos pais de crianças com doença crónica (Samson et al, 2009), enunciámos a questão de investigação: *Quais os factores que influenciam a vivência de esperança nos pais de crianças com doença crónica?* Assim, procedemos à realização de uma revisão sistemática da literatura, tendo como objectivo identificar estudos empíricos orientados para a promoção de esperança no contexto das vivências dos pais de crianças com doença crónica. Neste âmbito, os estudos em análise demonstram que para os pais de uma criança com doença crónica, a esperança tem um enquadramento numa perspectiva de cumprimento de objectivos e inerente motivação para os alcançar, em prol da gestão de soluções alternativas, perante a adversidade que advém de um diagnóstico de doença crónica. Considerando que a esperança “...tem um efeito benéfico para a saúde das pessoas...pode, ainda, ser encarada como uma possível saída do ciclo do sofrimento e experienciada como um conforto” (Cavaco et al, 2010:101), os cuidados que visam a sua promoção assumem um papel relevante, embora com contornos particulares, atendendo à natureza da doença crónica da criança, às limitações assim como aos desafios impostos pela gestão quotidiana da sintomatologia e do regime terapêutico, e às necessidades de cuidados de saúde e recursos disponíveis (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003).

Para a realização da revisão sistemática da literatura utilizámos o método descrito em Cochrane Database of Systematic Reviews – CDSR (Galvão, Sawada e Trevizan, 2004; Higgins e Green, 2008), e concretizámos a pesquisa nas bases de dados electrónicas electrónicas Web of Science (Science Citation Index Expanded, Social Sciences Citation Index, Conference Proceedings Citation Index- Science, Conference Proceedings Citation Index - Social Science & Humanities), CINAHL e PubMed. Sob o formato de outra tipologia referencial consultámos as bases de dados das bibliotecas/centros de documentação da Universidade Católica Portuguesa e da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Em complementaridade, foram utilizados os motores de pesquisa Google, Google Scholar, Altavista e o Yahoo. Como estratégia de revisão, o protocolo de revisão foi construído na matriz PI[C]OD, sendo este representado no quadro 1.

Quadro 1 – Protocolo de revisão segundo a matriz PI[C]OD

				Palavras-chave
P	Participantes	Quem foi estudado?	Pais de crianças com doença crónica	hope strategies; enhancing hope; promoting hope; instilling hope; hope and parents; children with chronic disease; hope and family; parental hope ⁶
I	Intervenções	O que foi feito?	Promoção de esperança	
C	Comparações	Existem? Não existem?	Quais?	
O	Outcomes	Resultados, efeitos ou consequências	Esperança	
D	Desenho do Estudo	Como foi recolhida a evidência?	Estudos de natureza quantitativa e qualitativa	

Das palavras-chave utilizadas para a pesquisa, a “esperança” foi o termo a que se fez corresponder o conceito integrador que esteve explícito na identificação e selecção dos estudos analisados. Após a selecção das palavras-chave, procedeu-se à leitura dos títulos e/ou dos resumos sugestivos face à temática em análise; consultaram-se as referências descritas nos estudos identificados; estabeleceu-se o contacto com alguns dos autores por *e-mail* de modo a ampliar as fontes bibliográficas a consultar; procedeu-se à leitura do texto integral, e seleccionaram-se os estudos para posterior inclusão.

Os critérios definidos para a inclusão dos artigos foram: estudos empíricos de natureza qualitativa ou quantitativa acerca da esperança e promoção da esperança, cujos participantes fossem pais de crianças com doença crónica. Excluímos estudos que versassem a relação da esperança com a doença aguda, a promoção da saúde, a família, pais de filhos adultos, pais de crianças prematuras e/ou com alterações de comportamento. Foram também excluídos estudos publicados em línguas que não o Português, Inglês e Espanhol, pela sua baixa representatividade na pesquisa efectuada previamente.

Da avaliação crítica dos estudos, foram identificados por título 182 artigos. Contudo, pela aplicação dos critérios de exclusão, foram eliminados pela leitura do *abstract* 88 artigos, e pela leitura integral de cada artigo, 80. No final da pesquisa constituiu-se um *corpus* de 14 estudos considerados relevantes, dada a sua validade interna, validade externa e método estatístico utilizado. Dos artigos seleccionados, procedeu-se ao registo sucinto do tipo de estudo; participantes; objectivos; variáveis e resultados, tal como o representado no quadro 2. Deste modo, tendo em conta a análise crítica dos resultados, foi permitido efectuar uma leitura comparativa das fontes referenciadas, face à compreensão do conceito esperança bem como dos aspectos relacionados com a sua promoção junto dos pais de crianças com doença crónica.

Quadro 2 – Dados de caracterização dos diferentes estudos

Fonte	Tipo de Estudo	Participantes	Objectivos	Variáveis	Resultados
Wong e Heriot (2008) / Austrália	Quantitativo	35 pais de crianças com fibrose quística (5 - 12 anos), membros de um grupo de apoio	.Examinar estratégias de <i>coping</i> e a sua associação com o ajustamento parental e da criança; .Investigar os efeitos da esperança e do desespero vicário no <i>coping</i> , ajustamento parental e da criança; .Analisar as diferenças entre <i>coping</i> , esperança e desespero vicário.	Sócio-demográficas <i>Coping</i> Esperança vicária Desespero vicário	.A gravidade da doença da criança não está correlacionada com nenhuma medida de ajustamento parental e da criança; .Elevada esperança vicária e baixo desespero vicário conduzem a menos culpabilização; .A maior utilização de suporte emocional é predictor da diminuição do impacto emocional dos pais.

⁶ As palavras-chave foram traduzidas nos idiomas contemplados nos critérios de inclusão

Mednick et al (2007) / EUA	Quantitativo	75 mães de crianças de 2 a 5 anos com o diagnóstico de Diabetes Tipo I	. Explorar a relação entre a esperança (um factor de resistência) e a ansiedade (factor de angústia) em mães de crianças com Diabetes Tipo I.	Sócio-demográficas Distress Esperança	. Relação inversa entre a esperança e a ansiedade das mães; . Quanto maior controle da glicose na criança e ajuda na manutenção da mesma, a esperança foi significativamente associada com a ansiedade (níveis mais elevados de esperança, menores níveis de ansiedade).
Horton e Wallander (2001) / EUA	Quantitativo	111 mães de crianças em idade escolar (5 a 18 anos) com o diagnóstico de Paralisia Cerebral, Espinha Bífida e Diabetes Mellitus Tipo I	. Investigar a relação entre a esperança e o apoio social como factores de resistência contra a angústia das mães de crianças com condições físicas crónicas, baseado na perspectiva do modelo conceptual de Wallander et al (1989).	Sócio-demográficas Nível de deficiência Esperança Sofrimento materno Apoio social Stresse do cuidador	. A percepção de esperança moderou a relação entre o stresse das mães associado à deficiência e desajustamento, sugerindo um efeito protector quando as mesmas experienciam níveis de stresse elevados. . A percepção de esperança não parece ser um mediador da relação entre o apoio social e os pedidos de ajuda.
Venning et al (2007) / Austrália	Quantitativo	79 pais de crianças com ou sem doença crónica congénita/adquirida e 53 crianças	. Investigar o impacto da doença crónica congénita ou adquirida na esperança das crianças e pais.	Sócio-demográficas Espiritualidade Esperança Auto-eficácia Funcionamento social positivo Ansiedade Depressão	. Scores de esperança são maiores em pais de crianças saudáveis e menor quando as mesmas enfrentam uma doença crónica. . Scores de esperança são menores em pais de crianças com doença crónica congénita. . A esperança variou em função do início da doença da criança, foi predita por distintas fontes dependendo do protagonista.
Wong e Heriot (2007) / Austrália	Quantitativo	22 pais de crianças com autismo e 7 pais de crianças com demência da infância	. Analisar a esperança e o desespero vicário dos pais de crianças com o autismo e demência na infância, comparando-os com uma amostra normativa.	Sócio-demográficas Esperança vicária Desespero vicário	. A maioria dos pais (80%) de crianças com autismo tinha níveis de esperança baixos e de desespero altos, o que foi idêntico em 71% dos pais de crianças com demência. . O desespero está associado à perda de expectativas que os pais inicialmente tinham para os seus filhos (ausência de cura e fracassos referentes ao progresso da criança).
Kylmä e Juvakka (2007) /	Qualitativo	9 pais (6 famílias) de adolescentes com cancro	. Descrever a esperança sob a perspectiva dos pais de adolescentes com cancro.	Sócio-demográficas	. A esperança parece ser central para os pais de crianças com cancro. . Foram apresentadas duas categorias principais, a esperança dos pais e os factores (de ameaça e de promoção) associados à mesma.
Magão e Leal (2001) / Portugal	Fenomenológico Hermenêutico	6 pais de crianças com cancro	. Descrever a estrutura de uma relação de esperança.	Sócio-demográficas	. Nos resultados destacaram-se duas categorias: "significações da esperança" e "importância das relações". . Os resultados permitiram uma melhor compreensão e identificação de factores promotores e inibidores de esperança. . Os pais valorizam o "ter Esperança" como importante para si mesmos, não só no contexto de incerteza da doença dos filhos mas também na incerteza face ao futuro.
Lloyd e Hastings (2009) / Inglaterra	Quantitativo	138 mães e 58 pais de crianças com deficiência intelectual (Síndrome de Down, Paralisia Cerebral, e Deficiência Intelectual de etiologia inespecífica)	. Explorar a relação da esperança como um potencial de resiliência, no bem-estar dos pais de crianças em idade escolar com deficiência intelectual, baseado na Teoria de Esperança de Snyder (2002).	Sócio-demográficas Problemas de comportamento infantil Esperança Bem-estar psicológico	. A esperança foi medida como uma meta face a um comportamento dirigido compreendendo dois componentes: a percepção de se poder alcançar objectivos (metas) e encontrar rotas alternativas para atingir os mesmos (vias). - A esperança (metas e vias) foi significativamente associada ao bem-estar das mães. . Para os pais, a ansiedade e a depressão foram negativamente associados à esperança e correlacionada positivamente com o afecto positivo. . A esperança não tem uma relação significativa com o stresse dos pais.
Samson et al (2009) / Canadá	Fenomenológico Hermenêutico	12 pais (9 famílias) de crianças com Distrofia Muscular de Duchenne	. Descrever as vivências de esperança em contexto específico de adaptação psicossocial; . Descrever e compreender como é que a esperança emerge na trajectória, considerando o desfecho fatal.	Sócio-demográficas	. A experiência parental de esperança emerge da avaliação cognitiva da criança com DMD. . As percepções dos pais face à doença da criança (necessidade de adaptação; experiência espiritual e intangível que lhes permitiu o reencontro com o filho), conduzem a diferentes formas de esperança.

Kirpalani et al (2000) / Canadá	Quantitativo	194 famílias de crianças (5 - 12 anos) e 138 famílias de adolescentes (13 - 20 anos)	. Avaliar as contribuições da esperança dos pais na qualidade de vida das crianças e adolescentes com Espinha Bífida.	Sócio-demográficas Quadro neurológico ao nascimento Esperança Qualidade de Vida	. Existe uma associação entre a esperança parental e a qualidade de vida da criança.
Bayat, Erdem e Kuzucu (2008) / Turquia	Quantitativo	94 pais de crianças com cancro	. Determinar a depressão, ansiedade (estado e traço), desesperança e os níveis de suporte social percebido pelos pais de crianças com cancro.	Sócio-demográficas Depressão Percepção de suporte social Ansiedade (traço-estado) Desesperança	. Existe uma relação positiva entre a ansiedade-estado, a depressão, o apoio social e os níveis de desesperança. . As mães têm mais ansiedade e sentimentos de desesperança que os pais, dado que despendem maior tempo no cuidar das crianças. . Relação positiva (pais) e negativa (mães) entre a ansiedade-traço e estado (respectivamente) e a desesperança.
Maikranz et al (2007) / EUA	Quantitativo	70 pais/cuidadores/crianças (7 - 18 anos) submetidas a transplante hepático e renal	. Analisar as associações entre a esperança e a incerteza da doença, com o ajustamento psicossocial e a adesão em pais/crianças submetidas a transplantes hepáticos e renais.	Sócio-demográficas Esperança Incerteza face à doença Funcionamento psicológico Adesão ao regime terapêutico	. A esperança e a incerteza foram associados a sintomas depressivos e de ansiedade, com implicação na adesão ao regime terapêutico. . A associação da esperança e da adesão ao tratamento foi totalmente mediada por sintomas depressivos. . Pais e crianças que apresentaram níveis mais elevados de esperança e baixos níveis de incerteza, tiveram maior adesão ao regime terapêutico e melhor ajustamento psicológico (menor nível de sintomas depressivos e de ansiedade).
Kearney e Griffin (2001) / Austrália	Fenomenológico Hermenêutico	6 pais de crianças com deficiência	. Explorar as experiências dos pais que têm filhos com deficiência.	Sócio-demográficas	. Grande parte dos pais experienciou sentimentos de tristeza no relacionamento com outras pessoas e profissionais que transmitiram mensagens de desesperança. . O optimismo e a esperança que expressam, deixa os pais vulneráveis a acusações de "recusa da realidade".
Kausar, Jevne e Sobsey (2003) / EUA	Qualitativo	19 pais de crianças com deficiência	. Explorar e compreender as experiências de esperança nas famílias de crianças com deficiência.	Sócio-demográficas	. Emergiram oito temas na identificação das experiências de esperança: cuidado e compaixão; compreensão realista; foco nas competências; transformação; unificação da família; crenças espirituais; apoio social; atitudes dos profissionais de saúde.

Da análise e comparação dos dados obtidos, foi realizada uma descrição qualitativa que permitiu constatar o seguinte: os estudos seleccionados inserem-se no intervalo temporal dos últimos nove anos [2000-2009]. Neste âmbito constatou-se que no ano de 2007, surgiram o maior número de estudos empíricos (5), e que nos anos 2002 e no período entre 2004-2006, não se constatarem publicações relevantes; todos os estudos incidiram na relação da esperança e das vivências dos pais de crianças com doença crónica, verificando-se que 9 (64%) seguiram uma metodologia quantitativa e 5 (36%) uma metodologia qualitativa, predominando em 3 estudos (21%) a abordagem fenomenológico-hermenêutica.

Nos estudos que utilizaram a metodologia quantitativa, foram aplicados 5 instrumentos distintos para a avaliação da esperança: 5 estudos utilizaram como instrumento para avaliar a esperança-traço, "The Adult Hope Scale" também designada de "Trait Hope Scale", constituída por 12 itens (Horton e Wallander, 2001; Venning et al, 2007; Snyder et al, 1991 citados por Mednick et al, 2007; Maikranz et al, 2007; e Lloyd e Hastings, 2009). No âmbito do mesmo paradigma, dos restantes estudos, 2 utilizaram como instrumento para avaliar a esperança e desespero vicário que os pais têm para o futuro dos seus filhos (expectativas para o futuro), "The Vicarious Futurity Scale". Trata-se de uma escala constituída por 20 itens, em que 4 dos itens referem-se aos objectivos traçados, 4 às vias para

os alcançar e os restantes 4 são considerados itens distractores (Wong et al, 2008 citados por Wong e Heriot, 2007 e Wong e Heriot, 2008).

Em continuidade, apenas foi reconhecido um estudo que utilizou a “Miller Hope Scale”, constituída por 40 itens validados em 522 adultos, com adequadas propriedades de medição dos aspectos multidimensionais da esperança: satisfação pessoal com os outros e com a vida, prevenção de ameaças de esperança e antecipação de um futuro (Miller e Powers, 1988 citados por Kirpalani et al, 2000); um estudo que aplicou “The Adult State Hope Scale” constituída por 6 itens dirigidos às vias para atingir os objectivos num determinado momento, de modo a ser avaliada a esperança-estado (Snyder et al, 1996 citados por Maikranz et al, 2007); e por fim um estudo que avaliou a desesperança, com a “Beck Hopelessness Scale”, constituída por 20 afirmações de verdadeiro/falso que permitem avaliar a extensão das expectativas negativas sobre o futuro imediato e a longo prazo (Beck e Steer, 1988 citados por Bayat, Erdem e Kuzucu, 2008).

Da determinação da evidência da pesquisa realizada e da respectiva aplicabilidade dos resultados face a uma maior compreensão do conceito “esperança”, depreendeu-se que todos os estudos apresentam dados relevantes, permitindo deste modo conceptualizar a “esperança” a partir das vivências dos pais de crianças com doença crónica, tal como o descrito no quadro 3.

Quadro 3 – Dados relevantes sobre o conceito e factores que influenciam a esperança

Fonte	Dados Relevantes
Wong e Heriot (2008)	A esperança refere-se às expectativas dos pais de que algo de bom vai acontecer no futuro da criança. O desespero e a esperança vicária são distintos constructos, estando a esperança associada pelos pais a um melhor funcionamento físico e saúde mental da criança
Mednick et al (2007)	A esperança pode: ajudar a proteger contra a ansiedade e experiências de sofrimento psíquico, após o controlo do regime terapêutico e cuidados de ajuda; ajudar os pais na identificação de riscos associados a vivências de angústia; e ser um poderoso factor de resiliência para os pais.
Horton e Wallander (2001)	A incidência da esperança como factor de resiliência é mais evidente nas situações em que as mães lidam com a criança portadora de grande deficiência (stresse do cuidador), desempenhando um papel significativo no processo de ajustamento das mães às condições físicas crónicas da criança. A questão do objectivo parece ser altamente relevante para as mães de crianças com condições físicas crónicas.
Venning et al (2007)	A esperança é um processo cognitivo constituído pela capacidade de visualizar objectivos e pela determinação em os alcançar. A auto-eficácia percebida é importante para a manutenção da esperança, dado que facilita a adesão ao tratamento, mantém nos pais a energia suficiente para atingir metas em situações difíceis e melhora as interações sociais. O questionamento contínuo, as preocupações sobre o futuro e a existência de dúvidas referentes ao auto-potencial de um dos pais, pode impedir o desenvolvimento da esperança, fazendo com que a mesma se dissipe ao longo do tempo (por desenvolvimento e manutenção de um estado depressivo).
Wong e Heriot (2007)	Estabelecer ou reformular metas e resolver problemas, com a descoberta de novos caminhos para se poder alcançar os objectivos traçados pelos pais é promotor de esperança.
Kylmä e Juvakka (2007)	A esperança implica uma orientação para a vida/futuro, confiança, união e desejos. A esperança é associada ao sofrimento e desespero, e é um factor de promoção da vida. A esperança está associada a factores que se relacionam com o adolescente com cancro, o estado de saúde, os cuidados recebidos, a manutenção da vida, o suporte financeiro, outras pessoas, a fé e os animais de estimação da família. A esperança é um factor de sustentação da vida, o que ajuda os pais a enfrentarem situações difíceis quando cuidam do adolescente com cancro. Os factores promotores e de ameaça à esperança foram relacionados com diversas dimensões da vida familiar, enfatizando a esperança como um fenómeno amplo e multidimensional.
Magão e Leal (2001)	O contexto de incerteza da doença do filho é vivido como uma transição que facilita o emergir da esperança. A esperança parece ser valorizada no processo de <i>coping</i> com a doença do filho, vivenciada como sendo mais do que um cálculo de probabilidades. Na vivência da esperança nestes pais parece existir um sentido de possível, o visionar de possibilidades, o que contém em si uma orientação para o futuro (mesmo quando vivido como um dia após o outro). A vivência da esperança parece ter uma forte dimensão afiliativa, sendo uma experiência partilhada. Nesta foram identificados objectos de esperança (dimensão cognitivo-comportamental) que se constituíram na filosofia de vida; na expectativa de resultados favoráveis de exames, curas milagrosas/novas terapias; manutenção da capacidade pessoal para resistir e reagir. A esperança pode ter tanta probabilidade de ser experienciada no âmbito simbólico como no cognitivo e racional.
Lloyd e Hastings (2009)	Os objectivos e vias para os alcançar estão associados ao bem-estar psicológico das mães. A esperança é um factor de resiliência para os pais, e funciona de forma compensatória pois permite a previsão de maior bem-estar positivo diminuindo a angústia psicológica. O bem-estar psicológico é semelhante ao pensamento positivo ou à ausência de desamparo aprendido ou desesperança.

Samson et al (2009)	A esperança é descrita como um fluxo constante entre a realidade e o individual. A esperança é uma orientação positiva para o futuro e antecipação de natureza cognitiva ou comportamental de uma melhoria, e um recurso interior fundamental, que pode ajudar a sustentar os esforços dos pais, especialmente quando têm de desenvolver novas habilidades para proporcionar aos seus filhos cuidados diários. A esperança surge a partir do envolvimento dos pais e da sua crescente autonomia, tornando-se mais acessível que um milagre. Faz parte do "aqui e agora", integrando-se no quotidiano das suas vidas, pois está relacionada com a experiência concreta de cuidar. A esperança baseia-se na realidade da criança, nos desafios decorrentes da sua doença e na adequação da resposta que deve ser disponibilizada pelos pais. A esperança é uma força de vida, dinâmica e multidimensional em relação com a sua fonte essencial: percepção/avaliação cognitiva da realidade da criança.
Kirpalani et al (2000)	A esperança é essencial para o enfrentamento, adaptação, manutenção e "energização" das mães nos cuidados à criança. A construção da esperança está associada a factores psicológicos positivos (bem-estar espiritual, religiosidade, estados de humor positivos, bem-estar psicológico, suporte social, auto-estima, enfrentamento, resolução de problemas psicossociais, percepção de controlo da vida).
Bayat, Erdem e Kuzucu (2008)	A incerteza sobre o futuro, pensamentos relacionados com o tratamento que pode não ter êxito, a possibilidade de ocorrer uma recaída, aumenta os sentimentos de desesperança nos pais, afectando posteriormente as suas estratégias de enfrentamento no lidar com a doença dos seus filhos. Eventos desconhecidos e sentimentos de desesperança, aumentam os níveis de ansiedade e depressão, afectando a esperança dos pais para o futuro.
Maikranz et al (2007)	A esperança é associada à incerteza, ansiedade e depressão em famílias de crianças submetidas a cirurgia para transplante.
Kearney e Griffin (2001)	A esperança é mantida na luta diária dos pais para garantirem a sobrevivência e desenvolvimento da criança, falando da mesma com amor, admiração e optimismo. A esperança é semelhante aos sonhos, sendo as expectativas mais reais pela concretização efectiva dos objectivos. Os pais aprenderam a viver sem expectativas, não abdicando de viver sem esperança e sem sonhos ou propósitos em prol da criança.
Kausar, Jevne e Sobsey (2003)	A esperança é um processo dinâmico, que ajuda os pais a reformular as suas vidas (reformulação do seu papel enquanto pais), sendo ameaçada quando surge um futuro inesperado. A esperança parental inclui uma compreensão realista e ajuda no encontrar de soluções, pela aceitação da deficiência e determinação para proporcionar uma vida confortável à criança. Uma fonte de esperança é o foco dos pais nas competências dos seus filhos: nas habilidades em detrimento da deficiência nas experiências de vida quotidianas. Os pais experimentaram uma transformação pessoal positiva, reforçada pelos seus recursos pessoais tais como: aumento da tolerância e estabilidade emocional; maior sensibilidade e respeito pela vida; imagem de esperança como uma recompensa da sua interacção com os filhos; na família a criança ser um "dom" no reforço e crescimento pessoal e espiritual. O sistema de crenças e espiritualidade melhoram e mantêm a esperança. As crenças espirituais e um sentido de "propósito na vida" ofereceram aos pais o modo positivo como definem ou interpretam a deficiência dos seus filhos (a sua filosofia de vida e a sua fé levou-os a acreditar que tinham sido "especialmente seleccionados" para proporcionarem conforto e cuidados à criança). A esperança foi reforçada por ambos os pais (pai e mãe), como um sistema de recursos interno (crenças pessoais, motivação, racionalidade) e externo (família e amigos). A esperança confere aos pais uma sensação de força, transcendência e significado na vida.

Das conclusões dos estudos anteriormente citados, a esperança nos pais de crianças com doença crónica está associada ao *desespero* (Kylmä e Juvakka, 2007; Wong e Heriot, 2008); à *desesperança* (Bayat, Erdem e Kuzucu, 2008); à *ansiedade* (Mednick et al, 2007; Maikranz et al, 2007; Bayat, Erdem e Kuzucu, 2008); ao *sofrimento* (Mednick et al, 2007; Kylmä e Juvakka, 2007); às *vivências de angústia* (Mednick et al, 2007); à *depressão* (Maikranz et al, 2007; Bayat, Erdem e Kuzucu, 2008) e a *um melhor funcionamento físico e saúde mental da criança* (Wong e Heriot, 2008). *É valorizada no processo de coping* (Magão e Leal, 2001); *tem um papel significativo no ajustamento das mães às condições de saúde da criança* (Horton e Wallander, 2001); *é um factor de resiliência para os pais* (Mednick et al, 2007; Lloyd e Hastings, 2009); *uma força de vida dinâmica* (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Samson et al, 2009); *multidimensional* (Samson et al, 2009); *um fenómeno importante na promoção, manutenção e sustentação da vida* (Kylmä e Juvakka, 2007).

Em continuidade, dos principais achados da pesquisa, foram de igual modo identificados factores que influenciam a vivência de esperança dos pais quando cuidam dos seus filhos com doença crónica: factores promotores de esperança; esperança enquanto factor de resiliência e factores de ameaça à esperança, tal como demonstrado na figura 8.

Dos factores promotores de esperança, constatou-se a predominância de uma orientação para a vida e para o futuro quer na mãe como no pai, perante a gestão dos cuidados de saúde aos seus filhos (Horton e Wallander, 2001; Magão e Leal, 2001; Kearney e Griffin, 2001; Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Venning et al, 2007; Wong e Heriot, 2007; Kylmä e Juvakka, 2007; Lloyd e Hastings, 2009; e

Samson et al, 2009). Foram amplamente referenciados os pressupostos da “Teoria da Esperança de Snyder”, que enfatiza as “...cognições que são construídas com base no pensamento voltado a objectivos”, sendo a esperança definida “...como o pensamento direccionado a objetivos, no qual a pessoa usa pensamento baseado em caminhos (a capacidade percebida de encontrar rotas que levem a objetivos desejados) e pensamento baseado em agência (as motivações necessárias para usar essas rotas)...” (Snyder e Lopez, 2009:178).

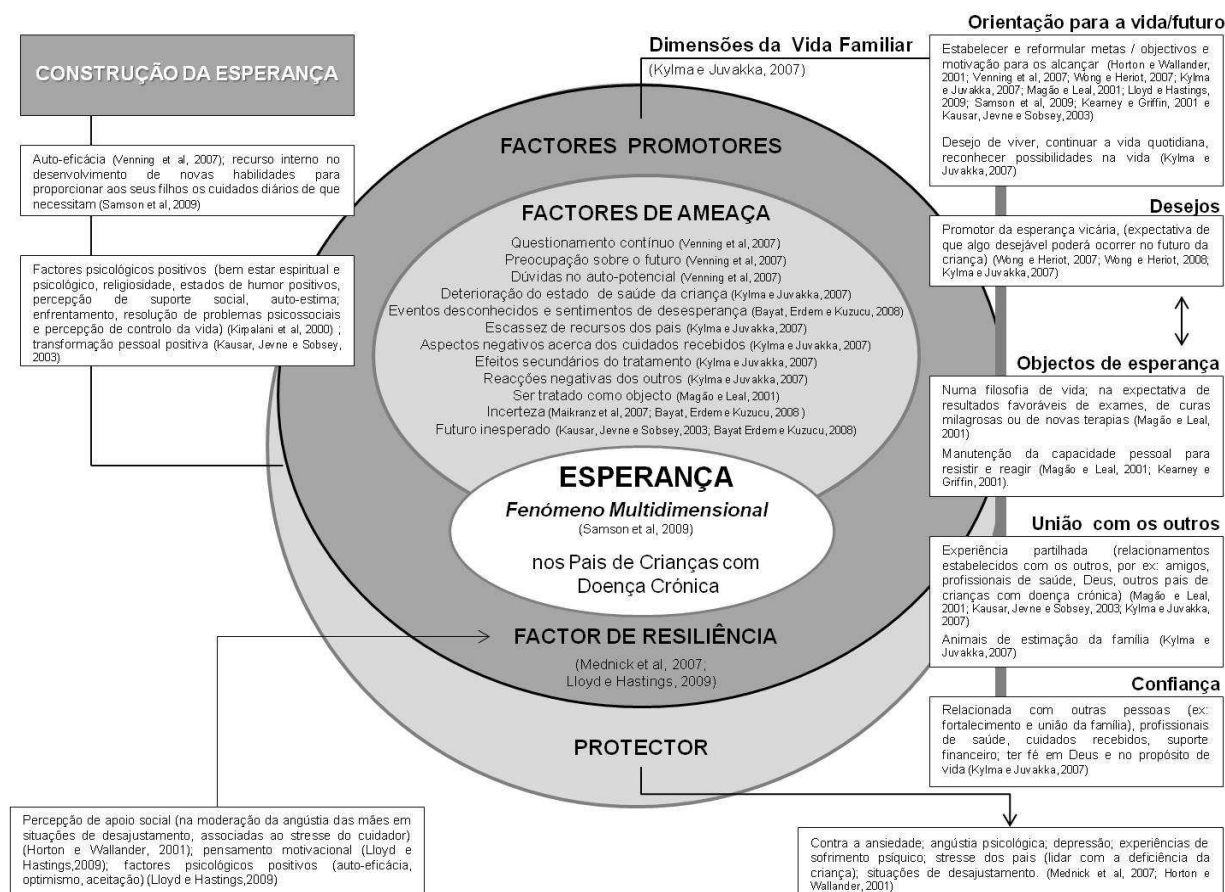


Figura 8 – Interpretação dos dados sobre os factores que influenciam as vivências de esperança

Por outro lado, dois dos estudos analisaram os desejos dos pais como promotores de esperança vicária ou desespero vicário, traduzindo-se respectivamente numa relação dialéctica entre as expectativas de que algo de desejável ou indesejável poderá ocorrer no futuro da criança, sendo ambos os constructos importantes para o ajustamento e enfrentamento dos pais à doença da criança (Wong e Heriot, 2007; Wong e Heriot, 2008). Dos resultados obtidos, em 35 pais de crianças com fibrose quística (5 - 12 anos), uma elevada esperança vicária e um baixo desespero vicário conduziram à diminuição de sentimentos de culpabilização (Wong e Heriot, 2008), enquanto um elevado desespero vicário relacionou-se com a maior gravidade da doença da criança. Por sua vez, em 22 pais de crianças com o diagnóstico de autismo e 7 pais de crianças com demência, a análise realizada da esperança e do desespero vicário, permitiu concluir que o desespero vicário está associado à perda de expectativas que os pais tinham inicialmente para o futuro dos seus filhos, como resultado da constatação da inexistência da cura e dos fracassos referentes ao progresso das

crianças (Wong e Heriot, 2007). Segundo o descrito por estes autores, 80% dos pais de crianças autistas e 71% dos pais de crianças com demência, apresentaram menores níveis de esperança vicária para os seus filhos, comparativamente aos níveis de desespero vicário, claramente relacionados com a incerteza sobre o prognóstico e etiologia, sendo difícil para os pais manterem a esperança vicária (Wong e Heriot, 2007). Os resultados de ambos os estudos, demonstraram que o facto de os pais traçarem metas, é positivo e promotor no futuro, de uma melhor saúde mental dos seus filhos, não implicando necessariamente uma relação entre a esperança vicária e/ou o desespero vicário, e a esperança e/ou o desespero pessoal (Wong e Heriot, 2007; Wong e Heriot, 2008). A título de exemplo, níveis elevados de desespero vicário podem estar relacionados com o facto de os pais percepcionarem expectativas realistas, pela multiplicidade de desafios que se lhes coloca a doença crónica da criança (Wong e Heriot, 2007).

Mednick et al (2007) num estudo que teve como objectivo analisar a esperança como um potencial factor de resiliência, realizado com 75 mães de crianças com o diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo I, entre os 2 e os 5 anos, cujos principais resultados demonstraram a existência de uma relação inversa entre a esperança (factor protector contra a angústia psicológica e a ansiedade) e a ansiedade (factor de angústia psicológica) expressa pelas mães, sugerindo deste modo uma predisposição individual para a esperança. Após estar assegurado o controlo do regime terapêutico da criança, e a constatação da existência de um apoio efectivo para melhor gerirem as alterações da glicemia capilar. De igual modo, num estudo cujos participantes foram pais de crianças com o diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1, Paralisia Cerebral e Espinha Bífida, os pais que obtiveram altos níveis de esperança adaptaram-se mais facilmente à doença dos seus filhos, conseguindo lidar com as dificuldades e/ou obstáculos referentes à mesma (Horton e Wallander, 2001). Estes resultados sugerem que a esperança pode ajudar a proteger os pais contra experiências de sofrimento psíquico, o que poderá contribuir para a identificação de situações de risco associadas à experiência de angústia psicológica nos pais (Horton e Wallander, 2001; Mednick et al, 2007). Em continuidade, Horton e Wallander (2001) realçam para além da percepção de esperança, a percepção de apoio social enquanto factores de resiliência, sobretudo na moderação da angústia das mães em situações de desajustamento quando os níveis de stresse dos pais são elevados (stresse do cuidador), influenciando deste modo a adaptação parental no lidar com a deficiência dos seus filhos.

Venning et al (2007) realizaram um estudo que envolveu enquanto participantes, 79 pais de crianças com e sem doença crónica, tendo como objectivo investigar o impacto da doença crónica congénita ou adquirida na esperança das crianças e pais. Os resultados demonstraram que os níveis de esperança foram maiores nos pais de crianças sem doença crónica em semelhança aos pais de crianças com doença adquirida; e menor nos pais de crianças com o diagnóstico de uma doença congénita. Foi considerado como ameaça à esperança dos pais, o questionamento contínuo, as preocupações sobre o futuro e a dúvida no auto-potencial, contribuindo para o desenvolvimento e/ou manutenção da depressão, bem como para a dissipação da esperança ao longo do tempo, sendo que a auto-eficácia percepcionada pelos pais concretiza a construção e/ou manutenção da sua esperança (Venning et al, 2007).

Em continuidade, foram identificados factores de ameaça e factores promotores da esperança, num estudo realizado com 9 pais de 6 famílias de adolescentes com cancro, que evidenciou que a

esperança implica uma orientação para a vida e futuro, confiança, união e expectativa (desejos), estando estes factores relacionados com as várias dimensões da vida familiar (Kylmä e Juvakka, 2007). A confiança foi dirigida ao relacionamento com outras pessoas, profissionais de saúde e nos cuidados recebidos, estando de igual forma relacionada com o suporte financeiro, com a fé em Deus e no propósito de vida (Kylmä e Juvakka, 2007). Estes autores ao citarem Fromm (1969) sustentam que a confiança é um importante elemento da esperança, sendo inseparáveis.

A título de exemplo, o reconhecimento do papel da doença no fortalecimento e união da família, por outro lado, o impacto da doença enquanto responsável pelo stresse da família, quando a mesma se sente incapaz de identificar estratégias de enfrentamento no confronto com a adversidade, constituindo-se este aspecto como um dos factores de ameaça à esperança (Kylmä e Juvakka, 2007). A nível dos factores de ameaça à esperança dos pais, também sobressaíram no estudo supra mencionado: a deterioração do estado de saúde do adolescente, a escassez de recursos dos pais, aspectos negativos relacionados com os cuidados recebidos, efeitos secundários do tratamento e reacções negativas dos outros, tornando-se importante numa perspectiva de orientação para o futuro reconhecerem possibilidades na sobrevivência dos seus filhos, tal como a união em redor dos compromissos associados aos animais domésticos da família (Kylmä e Juvakka, 2007).

Por sua vez, Magão e Leal (2001) ao pretenderem descrever a estrutura de uma relação de esperança, realizaram um estudo fenomenológico-hermenêutico, cujos resultados permitiram constatar que a vivência de esperança dos 6 pais de crianças com cancro inquiridos, parece ter para além de uma orientação para o futuro, uma forte dimensão afiliativa. Esta dimensão, foi caracterizada por DuFault e Martocchio's (1985) citados por Cutcliffe e Herth (2002) como o envolvimento dos atributos pessoais e recursos de esperança nos relacionamentos estabelecidos com os outros (por exemplo, amigos, profissionais de saúde, Deus, outros pais de crianças com doença crónica), considerando-se uma experiência partilhada (Magão e Leal, 2001; Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Kylmä e Juvakka, 2007), e de acordo com os resultados do estudo de Kylmä e Juvakka (2007) relacionada com as diversas dimensões da vida familiar (maior estabilidade e fortalecimento familiar). Neste estudo, foram identificados factores promotores da esperança na relação dos pais com os profissionais de saúde, dos quais destacamos, o envolvimento emocional percebido do profissional de saúde (confiança e solidariedade); valorização das pequenas coisas, que lhes conferem sentido de vida; competência técnica do profissional de saúde nos cuidados recebidos (Magão e Leal, 2001). Como factores inibidores de esperança, o *"ser tratado como objecto"*, percebido pelos pais *"...quando falta a dimensão humana..."*, não existindo por parte do profissional de saúde disponibilidade de escuta, dando-se mais valor à tarefa, *"...não só no âmbito do processo interactivo profissional de saúde-pais, mas também decorrente do contexto organizacional em que médicos e enfermeiros exercem."* (Magão e Leal, 2001:12).

Dos factores que estão directamente relacionados com a promoção de esperança (factores promotores), para além da orientação para a vida/futuro, da confiança, da união, são reconhecidos os objectos de esperança, como importantes na promoção do *"...sentido do possível, em que são antecipadas possibilidades..."* (Magão e Leal, 2001:15-16). De acordo com estas autoras, ao reportarem-se à revisão da literatura sobre esperança, verificaram nos relatos dos pais *"A constatação da existência de objectos de Esperança..."*, permitindo-lhes *"...antever a possibilidade de*

surgimento de dificuldades quando existem diferenças substanciais entre aquilo que a pessoa (mãe ou pai) e os profissionais de saúde consideram alvos apropriados de Esperança.”, constituindo -se neste estudo “...numa filosofia de vida, na expectativa de resultados favoráveis de exames, de curas milagrosas ou de novas terapias, na manutenção da capacidade pessoal para resistir e reagir.” (Magão e Leal, 2001:9). Assim, tendo em conta o referido nos resultados dos estudos realizados por Wong e Heriot (2007), Wong e Heriot (2008) e Kylmä e Juvakka (2007), a expectativa dos pais de que algo desejável poderá ocorrer no futuro da criança (desejos), pode ter uma relação com os objectos de esperança descritos no estudo de Magão e Leal (2001).

Em continuidade, num estudo realizado com pais de crianças com deficiência intelectual (Síndrome de Down, Paralisia Cerebral e Deficiência Intelectual de Etiologia Inespecífica), a esperança foi avaliada como uma meta face a um comportamento dirigido, onde o pensamento baseado em “agency” (motivação necessária para utilizar rotas que levem a objectivos desejados) foi interpretado como um factor de resiliência e de bem-estar psicológico para os pais, protector ao nível da depressão materna (Lloyd e Hastings, 2009). De acordo com o sugerido pelos resultados deste estudo, o pensamento motivacional pode ser o aspecto mais relevante do conceito esperança para o bem-estar dos pais, semelhante ao pensamento positivo ou à ausência de desesperança, sendo nomeados de igual forma, os factores psicológicos positivos, como a auto-eficácia, o optimismo, e a aceitação (Lloyd e Hastings, 2009). Citando Snyder et al (2000), estes autores fundamentam que a esperança pode conduzir os pais a integrarem os retrocessos como desafios, respondendo aos mesmos de forma mais positiva, explicitado pela importância da definição de metas viáveis de se poderem atingir, útil para o desenvolvimento da esperança (Lloyd e Hastings, 2009).

Samson et al (2009) pretenderam estudar a vivência de esperança, entre os pais que cuidam de uma criança com Distrofia Muscular de Duchenne em contexto específico de adaptação psicossocial à doença crónica. Os participantes deste estudo experienciaram: sentimentos de incerteza e de insegurança para o futuro (estadio do diagnóstico), quando percebem que não é garantido que dispõem das habilidades e recursos necessários ao enfrentamento da doença crónica dos seus filhos; o somatório de conquistas, como a superação dos desafios diários associados ao cuidar da criança, confere aos pais uma sensação de bem-estar e percepção da adequada integração da criança na vida familiar, sugerindo uma transformação pessoal positiva ao longo da trajectória da doença (a doença é avaliada como parte da identidade da criança, tornando-se esta numa fonte de esperança para os seus pais); o aspecto dinâmico da esperança está relacionado com a percepção ou avaliação cognitiva dos pais perante a realidade vivenciada, sendo que o estabelecimento de metas e/ou objectivos têm implícito a orientação para o futuro; por fim, a esperança pode funcionar como um recurso interno, constituindo-se num suporte para os pais sobretudo quando têm de desenvolver novas habilidades para proporcionar aos seus filhos os cuidados diários de que necessitam (Samson et al, 2009).

A hipótese de que a qualidade de vida, das crianças com o diagnóstico de Espinha Bífida, é um determinante importante para a esperança dos pais, foi analisada num estudo realizado por Kirpalani et al (2000), cujos resultados são sugestivos desta associação. Para além do mencionado, estes autores referem que a construção da esperança está associada a factores psicológicos positivos, tais como bem-estar espiritual e psicológico, religiosidade, estados de humor positivos, percepção de

suporte social, auto-estima, enfrentamento, resolução de problemas psicossociais e a percepção de controlo da vida.

Maikranz et al (2007), dum estudo desenvolvido com o objectivo de analisar a associação entre a esperança e a incerteza relacionada com a doença, ansiedade, depressão e adesão ao regime terapêutico, em 70 crianças submetidas a transplante renal e hepático, e respectivos cuidadores, constataram que a esperança é um factor que interage com a adesão ao regime terapêutico, tal como a ansiedade, a incerteza e a depressão. A incerteza, enquanto factor de ameaça à esperança, incide em pensamentos relacionados com o êxito do tratamento e com a possibilidade de ocorrer uma recidiva, afectando posteriormente o modo como irão lidar com a doença dos seus filhos (Maikranz et al, 2007; Bayat, Erdem e Kuzucu, 2008). Ainda a este nível, o estudo de Bayat, Erdem e Kuzucu (2008), realizado com 94 pais de crianças com o diagnóstico de doença oncológica, permitiu concluir que eventos desconhecidos e sentimentos de desesperança, aumentam os níveis de ansiedade e de depressão, tornando-se no futuro uma ameaça à esperança dos pais. Por sua vez, quando a esperança é associada ao sentido/propósito de vida, no estudo de Kausar, Jevne e Sobsey (2003) cujos participantes foram 19 pais de crianças com deficiência, foi identificada como uma transformação pessoal positiva, sustentando os pais na reformulação das suas vidas e/ou no seu papel enquanto pais. A este nível, as crenças espirituais e um sentido de “propósito na vida”, permitiu-lhes perceber o modo positivo como definem e interpretam a deficiência dos seus filhos. À semelhança dos resultados expressos por Bayat, Erdem e Kuzucu (2008), a esperança é ameaçada quando surge um futuro inesperado (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003).

Denota-se a capacidade dos pais em reagirem e resistirem à adversidade, tal como o descrito enquanto objecto de esperança por Magão e Leal (2001), sendo mantida na luta diária para garantirem a sobrevivência e o desenvolvimento da criança (Kearney e Griffin, 2001). Tal como a transformação pessoal positiva, associada à construção de esperança nos pais, pelo reconhecimento dos seus recursos pessoais, sendo estes o aumento da tolerância e estabilidade emocional; maior sensibilidade e respeito pela vida; imagem de esperança como uma recompensa da sua interacção com os filhos; crescimento pessoal e espiritual (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003).

Sustentados pela premissa de que a esperança enquanto processo dinâmico pode ser potencialmente sensível a intervenções específicas (Kirpalani et al, 2000), todos os estudos descreveram implicações dos resultados para a prática de cuidados, sendo sugeridas na tabela 2, intervenções promotores de esperança.

Dos resultados da análise do *corpus* dos estudos que constituíram a pesquisa em apreço, foi possível evidenciar o que influencia a vivência de esperança nos pais de crianças com doença crónica, o que permite dar resposta à questão de partida. Assim, dos dados apresentados emergiu em associação à esperança: o *suporte social* (Magão e Leal, 2001; Horton e Wallander, 2001; Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Mednick et al, 2007; Maikranz et al, 2007; Venning et al, 2007; Wong e Heriot, 2008; Samson et al, 2009); *atitudes dos profissionais* (Magão e Leal, 2001; Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Samson et al, 2009); *foco nas competências e habilidades da criança com doença crónica* (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Maikranz et al, 2007); *cuidados parentais/participação activa dos pais nos cuidados aos seus filhos* (Venning et al, 2007; Kymä e Juvakka, 2007; Wong e Heriot, 2008; Samson et al, 2009); *avaliação, compreensão realista e estabelecimento de metas* (Magão e Leal, 2001; Kausar,

Jevne e Sobsey, 2003; Wong e Heriot, 2007; Kylvä e Juvakka, 2007; Maikranz et al, 2007; Wong e Heriot, 2008; Lloyd e Hastings, 2009); *transformação pessoal positiva* (Magão e Leal, 2001; Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Kylvä e Juvakka, 2007); *unificação da família* (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Kylvä e Juvakka, 2007; Maikranz et al, 2007; Lloyd e Hastings, 2009); *crenças espirituais* (Magão e Leal, 2001; Kearney e Griffin, 2001; Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Kylvä e Juvakka, 2007; Venning et al, 2007).

Tabela 2 – Dados relevantes sobre as intervenções promotoras de esperança

Suporte Social
Disponibilizar suporte emocional/suporte individualizado (Kylvä e Juvakka, 2007; Wong e Heriot, 2008) Disponibilizar suporte informativo acerca da importância e identificação das redes de suporte social (Kylvä e Juvakka, 2007; Wong e Heriot, 2008), e acerca da doença dos seus filhos (Magão e Leal, 2001) Desenvolver nos pais as habilidades necessárias para satisfazer as necessidades físicas dos filhos (Samson et al, 2009) Disponibilizar suporte formativo acerca de mecanismos de enfrentamento (técnicas de relaxamento, habilidades para a resolução de problemas e estratégias promotoras de esperança) (Horton e Wallander, 2001; Mednick et al, 2007; Venning et al, 2007) Promover programas de intervenção cujo enfoque é no aumento da quantidade e clareza das informações acerca dos procedimentos (ex: procedimento de transplante) (Maikranz et al, 2007) Incentivar a procura de apoio e esperança junto da família e amigos (Magão e Leal, 2001; Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Kylvä e Juvakka, 2007; Wong e Heriot, 2008) Incentivar a partilha das suas experiências com outros pais/famílias (Magão e Leal, 2001; Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Mednick et al, 2007; Kylvä e Juvakka, 2007; Maikranz et al, 2007) Encaminhar os pais para Instituições de apoio/assistência social, de que são exemplo os grupos de apoio (Bayat, Erdem e Kuzucu, 2008)
Atitudes dos Profissionais
Envolvimento e esperança do profissional de saúde, pela confiança percebida e solidariedade (Magão e Leal, 2001; Samson et al, 2009) Competência técnica percebida do profissional, serem cuidados como pessoas (disponibilidade/qualidade de presença) (Magão e Leal, 2001) Sensibilidade e compreensão empática do profissional acerca da doença/deficiência da criança (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003)
Foco nas Competências/Habilidades da Criança
Centrar a intervenção nos pontos fortes da criança, e à promoção do bem-estar físico e mental dos pais (Maikranz et al, 2007) Partilhar e celebrar competências/habilidades da criança, nas experiências de vida quotidiana (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003)
Cuidados Parentais/Participação Activa dos Pais nos Cuidados à Criança
Orientar os pais para reduzir as crenças de auto-culpabilização (Wong e Heriot, 2008) Desenvolver planos de cuidados que visem os pais, mas também a criança com doença crónica fortalecendo a auto-eficácia, e cujas intervenções sejam baseadas na manutenção de recursos psicológicos dos pais ao longo do tempo (Venning et al, 2007) Promover os recursos parentais e a sua participação nos cuidados à criança (Kylvä e Juvakka, 2007; Samson et al, 2009)
Compreensão Realista e Estabelecimento de Metas
Explorar o significado relacionado com a experiência da doença da criança e dos cuidados à mesma, e como vivenciam os efeitos colaterais do tratamento (Kylvä e Juvakka, 2007) Reforçar a avaliação realista da criança, das suas habilidades e limitações, permite alinhar as expectativas dos pais com a realidade inerente ao desenvolvimento da criança (Wong e Heriot, 2007) Incentivar os pais a focarem-se no presente, mas também no futuro (Kylvä e Juvakka, 2007) São sugeridas intervenções cognitivo-comportamentais, que visam o estabelecimento de metas e a criação de estratégias viáveis para alcançar essas metas (Maikranz et al, 2007; Wong e Heriot, 2008; Lloyd e Hastings, 2009) Dar saídas em vez de conclusões definitivas, pela importância da antecipação de possibilidades na construção de esperança (Magão e Leal, 2001) Reforçar as relações de mutualidade, a força dos pais e os sinais que antecipam a melhoria da evolução da doença, pois os filhos são uma fonte de esperança em contexto de incerteza/adversidade (Magão e Leal, 2001)
Transformação Pessoal Positiva
Explorar o significado relacionado com a experiência da doença da criança e dos cuidados à mesma, e como vivenciam os efeitos colaterais do tratamento (Kylvä e Juvakka, 2007) Serem cuidados como pessoas e reconhecidos pelo profissional de saúde (disponibilidade/qualidade de presença) (Magão e Leal, 2001) Reforçar as relações de mutualidade, a força dos pais e os sinais que antecipam a melhoria da evolução da doença, pois os filhos são uma fonte de esperança em contexto de incerteza/adversidade (Magão e Leal, 2001)
Unificação da Família
Apoiar a família a viverem o dia-a-dia o mais normal possível (ex: incentivar a família a cuidar de um animal de estimação) (Kylvä e Juvakka, 2007) Incentivar as famílias a pensar nas dificuldades relacionadas com a adesão ao regime terapêutico, como se fossem desafios (reestruturação cognitiva) e a responder aos mesmos de forma mais positiva (Maikranz et al, 2007; Lloyd e Hastings, 2009) Motivar as famílias a encontrar estratégias de resolução de problemas, bem como a utilizarem auto-afirmações positivas para promover a motivação pessoal (agência) (Maikranz et al, 2007) Incentivar a partilha de ajuda e atitudes positivas no cônjuge e família alargada, por ser uma fonte de esperança e satisfação para os pais (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003)
Crenças espirituais e práticas religiosas
A utilização de histórias com conotação espiritual pode servir para reforçar a esperança da criança/pais (Venning et al, 2007) Proporcionar espaço para as práticas religiosas, se estas forem importantes para os pais (Kylvä e Juvakka, 2007) Valorizar as “pequenas coisas” com sentido e valor para os pais (Magão e Leal, 2001) Apoiar os pais na procura de sentido para as suas vidas, em prol de atribuições de reacções de luto patológico (Kearney e Griffin, 2001)

Sustentados pela premissa de que a esperança enquanto processo dinâmico, pode ser potencialmente sensível a intervenções específicas (Kirpalani et al, 2000). No entanto, o facto dos principais resultados serem peremptórios quanto à relação da esperança com as experiências de sofrimento e adversidade, impulsionaram a necessidade de dar continuidade à investigação, que vise a análise da relação causal da esperança/desesperança com as seguintes variáveis: *enfrentamento/adaptação dos pais* (Wong e Heriot, 2008); *stresse parental/ansiedade* (Mednick et al, 2007); *espiritualidade/auto-eficácia/adesão ao regime terapêutico/percepção da doença* (Venning et al, 2007; Lloyd e Hastings, 2009); *relacionamentos assentes nos princípios da mutualidade/optimismo* (Lloyd e Hastings, 2009).

As limitações descritas nos estudos constituem-se como fragilidades desta revisão sistemática, dado que 11 dos estudos ressaltam a não representatividade da amostra populacional (quer pelas suas dimensões, quer pelas suas especificidades). Por outro lado, a ênfase atribuída às intervenções promotoras de esperança, tais como, a disponibilidade da rede de suporte social; a partilha de experiências/vivências comuns entre pais de crianças com diagnósticos/características semelhantes, traduziu-se no apoio percebido pelos pais, como importante para continuarem a cuidar dos seus filhos (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003).

A experiência de ter um filho com uma doença crónica, desencadeia nos pais sentimentos de compaixão, amor, empatia, atribuição de valor para a vida e reconhecimento do seu potencial interior, o que facilitou nos mesmos, atitudes de esperança no lidar com a doença e/ou incapacidade (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003), emergindo a necessidade na família e nos profissionais de saúde de existir uma planificação realista de metas. Razão pela qual, o estabelecer metas e objectivos foram relevantes junto da população de interesse a esta pesquisa. Numa outra perspectiva, a necessidade de consideração da evidência científica que apoie a relação entre as experiências de relacionamento mútuo e a esperança nos pais de crianças com doença crónica.

5.2 – Factores que interferem com as dimensões da esperança dos pais de crianças com doença crónica, fundamentados numa intervenção em ajuda mútua

A inexistência de uma intervenção sistematizada promotora de esperança dirigida aos pais de crianças com doença crónica nos encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua, conduziu-nos a enunciar como questão de investigação: *Que factores interferem com um processo de melhoria de pelo menos uma das dimensões da esperança dos pais de crianças com doença crónica, fundamentados numa intervenção em ajuda mútua?*

Considerou-se indispensável operar um estudo exploratório, a fim de sustentar do ponto de vista conceptual e operacional um modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança. Teve como objectivo, identificar quais os factores que interferem com o processo de melhoria de pelo menos uma das dimensões da esperança dos pais de crianças com doença crónica, ao usufruírem das actividades de suporte formativo, emocional e instrumental desenvolvidas nos grupos de ajuda mútua. Procedeu-se à recolha de dados com início a 09 de Julho de 2009 e término a 23 de Junho de 2010, sendo realizada posteriormente à referenciação dos pais, pelas equipas de enfermagem dos distintos Serviços envolvidos no estudo em apreço.

Foram incluídos como participantes no estudo 21 pais de crianças com doença crónica. A cada grupo atribuímos uma letra (A;B), designando-os de acordo com o cumprimento dos critérios de selecção da população: no grupo A, pais recrutados no circuito de recorrência ao Hospital (Unidade de Urgência Pediátrica, Serviço de Pediatria, Consulta Externa de Pediatria) /Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (Consulta de Saúde Infantil e Juvenil), que não são membros activos de grupos de ajuda mútua. No grupo B foram incluídos pais recrutados no circuito dos encontros dos grupos de ajuda mútua. Após a efectivação destes contactos, foram explicitados os aspectos formais do estudo/consentimento informado. Dos 30 pais contactados, 1 pai e 20 mães aceitaram participar de modo voluntário (índice de aceitação de 70%).

O número de participantes foi determinado pela totalidade dos pais contactados, tendo em conta o cumprimento dos supra mencionados critérios de selecção. Sendo que os pais que integraram o grupo A, foram recrutados em idêntico número aos pais do grupo B. Deste grupo, estabeleceram-se 20 contactos no decurso dos encontros dos grupos de ajuda mútua (correspondente à totalidade dos membros activos), dos quais 10 constituíram-se como participantes no estudo.

Tendo em conta o objectivo desta etapa, recorreu-se à utilização de um instrumento de recolha de dados, organizado em duas partes distintas. Na primeira parte, para além da caracterização sócio-demográfica foi possível obter dados no grupo B, relacionados com a identificação e motivos de admissão no grupo de ajuda mútua, e com a frequência das recorrências das crianças à Unidade de Urgência Pediátrica, ao Serviço de Pediatria e às Consultas de Saúde Infantil e Juvenil, desde que as mães usufruem das actividades promovidas pelos grupos de ajuda mútua. Na segunda parte, a entrevista com vista à obtenção de dados para a elaboração de um “ecomapa”, de um “genograma de esperança” e do cumprimento do protocolo da entrevista apreciativa.

Assim, de modo a facilitar a leitura e a interpretação dos resultados, limitámos os dados referentes a esta etapa de investigação, no que considerámos estritamente necessário à compreensão do estudo em apreço.

5.2.1 – Caracterização sócio-demográfica

Das **20 mães participantes no estudo**, concluiu-se no que diz respeito à **idade**, o predomínio das mães com uma idade compreendida entre os 30-39 anos (65%), seguido de 35% com uma idade compreendida entre os 40-49 anos. Quanto ao **grau de instrução**, 50% das mães completou o ensino secundário (10.º, 11.º, 12.º, via de ensino técnico profissional, antigo 7.º ano); 15% o 2.º ciclo ensino básico (antigo ciclo preparatório – 5.º e 6.º ano), o 3.º ciclo ensino básico (9.º ano e antigo 5.º ano liceal), e o ensino superior, respectivamente; 5% das mães completou o 1.º ciclo (equivalente à 4.ª classe).

Não foi registado qualquer percentagem nos itens referentes ao saber ler e escrever.

Em relação ao **estado civil**, as mães são maioritariamente casadas (60%), sendo que 15% são solteiras; 10% têm uma união de facto e são divorciadas, respectivamente; e 5% são viúvas.

No âmbito do **agregado familiar**, os dados foram organizados pelo tipo de família, uma vez que, “...permite a incorporação das múltiplas formas de organização familiar e a diversidade inerente à sua configuração...” (Figueiredo, 2009:269). Assim, o tipo de família das mães circunscreveu-se ao

seguinte: 75% família nuclear (pais, com um ou mais filhos, podendo ser ou não legalmente casados); 15% família monoparental (mãe como figura parental única, e presença de um ou mais filhos); e 10% família alargada (constituída pela mãe ou pais, um ou mais filhos e outros parentes).

No que se refere à **situação actual de trabalho**, 55% das mães têm uma actividade profissional remunerada, enquanto 45% encontram-se desempregadas. Em continuidade, as **profissões dos pais** também são muito diversificadas, razão pela qual as agrupámos pela classificação do Instituto Nacional de Estatística (Infoline, 2010), sendo estas enumeradas no quadro 4.

Quadro 4 – Profissão dos pais

Profissões	Pai	
Directores e Gerentes de Pequenas Empresas	"Gerente"	10%
Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	"Operário Fabril"	5%
Cabeleireiros, Esteticistas, Massagistas e Trabalhadores Similares	"Cabeleireiro"	5%
Condutores de Veículos a Motor	"Camionista"	15%
	"Motorista"	
Porteiros, Guardas e Trabalhadores Similares	"Guarda-nocturno"	5%
Magarefes, Cortadores de Carnes e Trabalhadores Similares	"Cortador de Carnes"	5%
Marceneiros, Carpinteiros e Trabalhadores Similares	"Carpinteiro"	5%
Programadores, Operadores de Informática e Trabalhadores Similares	"Programador - Informática"	5%
Engenheiros Mecânicos e Engenheiros Técnicos Mecânicos	"Engenheiro Mecânico - Produção"	5%
Engenheiros Químicos e Engenheiros Técnicos Químicos	"Engenheiro Técnico Químico"	5%
Electromecânicos e Electricistas	"Electricista"	5%
Directores de Empresas de Mediação e Prestação de Serviços	"Consultor"	5%
Mineiros, Trabalhadores de Pedreiras e Trabalhadores Similares	"Operador de Máquinas"	5%
Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	"Pintor – Construção Civil"	10%
	"Encarregado da Construção Civil"	
Pessoal dos Serviços de Protecção e Segurança	"Guarda dos Serviços Prisionais"	5%
Pessoal de Limpeza, Lavadeiras, Engomadores de Roupa e Trabalhadores Similares	"Auxiliar de Limpeza"	15%
Outros Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	"Administrativa"	30%
	"Contabilista"	
Vendedores e Demonstradores	"Operador de Supermercado"	5%
Pessoal de Limpeza de Escritórios, Hotéis e Trabalhadores Similares	"Empregado de Quartos - Hotelaria"	5%
Sem Classificação	"Ajudante de Acção Educativa"	15%
Sem Profissão Conhecida	"Doméstica"	30%
	"Desempregada"	

Quanto à **religião**, 60% das mães afirmaram-se católicas; 5% evangélicas; 5% seguidoras de outras religiões (testemunhas de Jeová), sendo que 30% afirmaram não ter qualquer religião.

Da leitura do quadro 5, são identificados os Serviços que referenciaram as mães participantes no estudo, bem como os diagnósticos e as idades do diagnóstico das crianças, o que permite concluir que as **crianças têm predominantemente idades** compreendidas no intervalo etário dos 7 – 9 anos (25%) e dos 10 – 12 anos (25%); dos 1 – 3 anos (20%); dos 4 – 6 anos (15%) e dos 13 – 15 anos (15%).

Pelos critérios de selecção da população, nenhuma das crianças tem uma idade inferior a um ano. A média das idades é de 9, o que identifica o intervalo etário dos 7 – 9 anos.

No que se refere ao **diagnóstico e à idade do diagnóstico**, 45% das crianças apresentam um diagnóstico de Paralisia Cerebral, e 40% tiveram a confirmação do diagnóstico de doença crónica à nascença; 25% no período de lactente (inferior a um ano de idade); 10% no período gestacional e aos 2 anos de idade; e 5 % com 1, 3 e 6 anos de idade.

Quadro 5 – Referenciação dos pais pela idade/patologia das crianças e idade de diagnóstico

Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E./Hospital de São Bernardo				
N.º Total de Mães	Serviço	Idade da criança	Idade do Diagnóstico	Diagnóstico da Criança
6	Unidade de Urgência Pediátrica	12 A	5 M	Paralisia Cerebral
		9 A	Nascimento	Trissomia XXI
		3 A	Nascimento	Paralisia Cerebral
		6 A	Nascimento	Trissomia XXI
	Serviço de Pediatria	3 A 9 A	4 M 2 A	Paralisia Cerebral Síndrome Nefrótico
Agrupamento dos Centros de Saúde de Setúbal e Palmela				
N.º Total de Mães	Serviço	Idade da criança	Idade do Diagnóstico	Diagnóstico da Criança
4	UCSP do Pinhal Novo	5 A	Nascimento	Espinha Bífida
		7 A	Nascimento	Paralisia Cerebral
	UCSP de São Sebastião	2 A	1 M	Cardiopatias
		3 A	Nascimento	Doença de Hirschsprung
Associação de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica				
N.º Total de Mães	Grupo de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica (GAPCDC)			
	Idade da Criança	Idade do diagnóstico	Diagnóstico da Criança	
5	12 A	2 A	Hemofilia A	
	13 A	3 A	Síndrome Nefrótico	
	11 A	3 M	Síndrome de Canavam	
	12 A	2 M	Hemofilia A	
	6 A	Nascimento	Paralisia Cerebral	
Centro Hospitalar Barreiro Montijo, E.P.E./Hospital Nossa Senhora do Rosário				
N.º Total de Mães	Grupo de Amigos e Pais de Crianças e Jovens com Necessidades de Educação e de Saúde Especiais (GAPCJNESE)			
	Idade da Criança	Idade do diagnóstico	Diagnóstico da Criança	
5	8 A	1 A	Paralisia Cerebral	
	10 A	6 M	Neurofibromatose	
	9 A	Nascimento	Paralisia Cerebral	
	15 A	6 A	Paralisia Cerebral	
	15 A	Nascimento	Paralisia Cerebral	

A idade mínima de diagnóstico correspondeu ao período gestacional e a máxima aos 6 anos de idade, pelo que todas as mães lidam com a doença dos seus filhos para além de um ano do estabelecimento do respectivo diagnóstico. Em continuidade, quanto ao **sexo**, 60% são crianças do sexo masculino e 40% do sexo feminino.

O ano de **admissão das mães no grupo de ajuda mútua**, foi em 20% no ano de 2002 e no ano de 2008 (respectivamente), e 5% no ano de 2006 e no ano de 2007 (respectivamente). A este nível, os **motivos de ingresso no grupo de ajuda mútua** identificados pelas dez mães (grupo B), foram os enumerados por ordem de importância no quadro 6:

Quadro 6 – Motivos de admissão ao GAM

Ordem	Motivos de admissão no GAM		
1.º	Partilha	50%	"Partilha" E2B; E5B / "Partilhar com outras pessoas com problemas idênticos" E12B / "Partilhar experiências, angústias, sofrimento e alegrias" E13B / "Partilha de experiências" E18B
	Conhecer	20%	"Conhecer novas experiências com outros pais" E4B / "Curiosidade" E7B
	Participar	10%	"Participar no grupo, pois foi por convite da equipa de enfermagem" E14B
	Diminuir solidão	10%	"Não me sentir tão sozinha" E11B
	Procurar ajuda	10%	"Procurar ajuda para poder ajudar o nosso filho" E15B
2.º	Aprender	40%	"Aprender como lidar e sobre a doença do meu filho" E5B / "Aprender mais sobre o problema da minha filha e de outras crianças" E11B / "Querer ter informada e saber tudo, porque as dúvidas surgem sempre" E15B / "Adquirir conhecimentos mais técnicos" E18B
	Procurar apoio	40%	"Apoio emocional" E2B / "Conforto e amizade" E4B / "Integrar o mais possível a J. na sociedade" E12B / "Sentir apoio" E14B
	Partilha	10%	"Conversar com alguém com os mesmos dilemas" E7B
	Conhecer	10%	"Ver problemas dos outros" E13B

3.º	Aprender	40%	"Aprender a lidar com a doença do meu filho" E4B / "Aprendizagem" E7B / "Aprender e ter ajuda ao nível de recursos" E12B / "Adquirir conhecimentos de outras experiências de vida" E18B
	Ajudar outros pais	30%	"Ajudar os outros" E2B / "Ajudar outras pessoas com as mesmas vivências" E11B / "Poder ajudar alguém" E14B
	Partilha	10%	"A partilha torna-se importante. O facto de partilharmos a nossa experiência com os outros, ajuda-nos e ajudamos outros" E15B"
	Aceitar a doença	10%	"Esperança de aceitar melhor, e conviver de modo mais adequado com a doença do meu filho" E5B
	Diminuir solidão	10%	"Não me sentir só" E13B

A frequência das recorrências das crianças à Unidade de Urgência Pediátrica, ao Serviço de Pediatria e às Consultas de Saúde Infantil e Juvenil, desde que as mães usufruem das actividades promovidas pelos grupos de ajuda mútua variou da seguinte forma: diminuiu em 50% a recorrência ao internamento no Serviço de Pediatria; em 30% à Urgência Pediátrica e em 10% à Consulta Externa Hospitalar, tal como o demonstrado no quadro 7:

Quadro 7 – Recorrências das crianças aos Serviços de Saúde

Serviço	Recorrências aos Serviços de Saúde		
	Diminuíram	Mantiveram-se	Aumentaram
Centro de Saúde	---	100%	---
Consulta Externa Hospitalar	10%	70%	20%
Urgência Pediátrica	30%	60%	10%
Internamentos Serviço Pediatria	50%	40%	10%

Em suma, as mães participantes neste estudo maioritariamente têm uma idade compreendida entre os 30-39 anos (65%); completaram o ensino secundário (50%); são casadas (60%); o agregado familiar circunscreve-se à família nuclear (75%), exercem uma actividade profissional remunerada (55%); e têm como afiliação religiosa o catolicismo (60%). 20% das dez mães (grupo B), ingressaram no grupo de ajuda mútua no ano de 2002 e no ano de 2008, respectivamente, sendo os principais motivos da sua admissão: 1.º partilha (50%); 2.º aprender (40%) e procurar apoio (40%); 3.º aprender (40%) e ajudar outros pais (30%).

60% das crianças com doença crónica são do sexo masculino; predominando as idades compreendidas no intervalo etário dos 7 – 9 anos (25%) e dos 10 – 12 anos (25%). 45% têm um diagnóstico de Paralisia Cerebral, sendo que em 40% das crianças a idade de confirmação do diagnóstico foi à nascença.

Das recorrências das crianças aos Serviços de Saúde, não existiu uma relação significativa com a admissão das mães nos grupos de ajuda mútua, tendo em conta as exigências particulares associadas à doença crónica dos seus filhos. Assim, mantiveram-se as idas das crianças aos Centros de Saúde; tal como à Consulta Externa Hospitalar, Urgência Pediátrica e Internamentos nos Serviços de Pediatria, em 70%, 60% e 40%, respectivamente.

5.2.2 – Avaliação estrutural da família na perspectiva dos pais: recursos e padrões de interacção em esperança

A reciprocidade de utilização de instrumentos para a avaliação da estrutura interna e externa da família, dos quais o ecomapa e o genograma de esperança constituíu-se numa opção importante,

dado que foi possível evidenciarem as histórias de esperança através da avaliação estrutural da família na perspectiva dos pais, e pela categorização dos atributos pessoais, relacionamentos e vínculo que estabelecem com os restantes membros da família. A partir da interpretação do genograma de esperança, foi possível avaliar a rede familiar, como uma rede de força, resiliência e *empowerment*.

5.2.2.1 – Distribuição da população pelos dados obtidos no ecomapa

O ecomapa permitiu analisar previamente “...a natureza e a qualidade das relações... fortes ou próximas...” que existem entre os participantes no estudo e os recursos da comunidade (Hanson, 2005:194). Ressalva-se o seu carácter dinâmico, dado que representou os recursos existentes no momento da sua construção, sendo os resultados os seguintes (quadro 8):

Quadro 8 – Resultados obtidos pela análise do ecomapa

Pessoas/Instituições de Referência	Natureza e Qualidade das Relações (Hanson, 2005)									
	PE ⁷			Forte	Forte/ Ténue	Forte com fluxo	Ténue	Ténue com fluxo	Tensa	S/inform
	< 5	5 - 9	10							
Escola	25%	45%	25%	10%	-	40%	40%	-	5%	5%
Trabalho	10%	35%	15%	5%	-	40%	5%	-	10%	40%
Comissão de pais	5%	-	-	-	-	5%	-	-	-	95%
Liga dos Amigos do Hospital	-	-	5%	-	-	5%	-	-	-	95%
Igreja	25%	20%	15%	-	-	20%	40%	-	-	40%
Fé	-	10%	-	-	5%	5%	-	-	-	90%
Associação de apoio	15%	15%	25%	5%	-	40%	5%	5%	-	45%
Grupo de ajuda mútua	-	25%	20%	-	-	45%	-	-	-	55%
Medicina alternativa	-	10%	-	5%	-	5%	-	-	-	90%
Cuidados continuados	-	-	5%	-	-	5%	-	-	-	95%
Família alargada	20%	25%	55%	-	5%	70%	20%	-	5%	-
Família nuclear	10%	20%	65%	-	-	85%	10%	-	-	5%
Profissionais de saúde	-	50%	50%	5%	-	70%	25%	-	-	-
Pediatra	-	5%	15%	-	-	20%	-	-	-	80%
Enfermeiros	-	-	10%	-	-	10%	-	-	-	90%
Assistente social	-	5%	-	-	-	-	5%	-	-	95%
Amigos	15%	35%	45%	-	5%	65%	25%	-	-	5%
Vizinhos	30%	25%	15%	5%	5%	20%	40%	-	-	30%
Animal doméstico	-	-	5%	-	-	5%	-	-	-	95%

O apoio da rede social também foi explicitado pelas mães como importante, de modo a poderem enfrentar a adversidade imposta pela doença crónica dos seus filhos. Dos dados obtidos, foi notório o complemento da rede social enquanto recurso, incluindo-se a este nível a família, os amigos, os vizinhos, o grupo de ajuda mútua, Instituições de Saúde, de entre outros exemplos. Este aspecto, também foi referido noutros estudos, ao conferirem destaque à relação estabelecida entre a natureza das relações na rede social e a família da criança com doença crónica (Di Primio, 2010).

A família nuclear foi identificada como um recurso por 85% das mães e a família alargada por 70%, sendo esta relação expressa como forte, próxima e caracterizada como um fluxo recíproco de energia e de recursos entre as mães e os restantes membros da família. Contudo, em relação à família nuclear, 10% das mães afirmaram ter uma relação ténue ou afastada, tal como 20% de mães

⁷ Pergunta escala formulada para a mensuração da intensidade dos relacionamentos no contexto da avaliação da esperança

referiram estabelecer este tipo de relação com a família alargada. Em 5% das mães, é descrita a relação com a família alargada como uma relação forte-ténue, dada a oscilação de intensidade que percebem nas ligações de suporte e de stresse, sobretudo nos momentos em que carecem de maior apoio.

Os resultados demonstram que as inter-relações com as Instituições de Saúde, são evidenciadas pela relação que estabelecem com os profissionais de saúde, sendo esta percebida por 70% das mães como forte, próxima e caracterizada como um fluxo recíproco de energia e de recursos com os profissionais de saúde. A este nível, foi destacado o suporte disponibilizado pelo pediatra (20%) e pelos enfermeiros (10%), de modo que tanto as mães como os profissionais de saúde mantêm-se próximos, uma vez que, respondem às suas necessidades e às dos seus filhos. Depreende-se no relato das mães, o reconhecimento dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, considerando-os imprescindíveis no encorajamento para ultrapassarem a adversidade.

Relações ténues ou afastadas são estabelecidas com a escola que a criança frequenta (40%), entidade empregadora das mães (5%), igreja (40%), associação de apoio (5%), assistente social (5%), amigos (25%) e vizinhos (40%). Por sua vez, denota-se uma menor frequência nas relações superficiais e difíceis (tensa), apesar de ocorrerem também com a família alargada (5%), escola (5%) e entidade empregadora da mãe (5%). Contudo, ressalva-se que em 40% das mães, é estabelecida com o trabalho uma relação forte e com fluxo recíproco de energia e de recursos. Estas mães expressam que as suas relações com o trabalho, são facilitadoras na disponibilização de tempo, quando se ausentam para acompanhar os seus filhos nas recorrências aos serviços de saúde e/ou internamentos.

Das 50% das mães (grupo B), que nomearam e identificaram o grupo de ajuda mútua que integram, com uma relação forte que implica um apoio e troca de recursos em mutualidade, entre os pais e os técnicos, de entre os quais, a aprendizagem, o sentimento de utilidade quando percebem a ajuda que disponibilizaram aos outros pais, diminuindo desta forma os sentimentos associados à solidão, pela partilha de vivências semelhantes. Neste âmbito, foram de igual modo reconhecidas por 40% das mães, as associações de apoio, sobretudo pela disponibilização de suporte informativo acerca da doença dos seus filhos, e possibilidade de conhecerem outros pais em idênticas circunstâncias vivenciais. Exceptuando numa mãe que identificou relação com a associação de apoio distante, mas necessária pela informação fornecida, o que implica a manutenção do contacto com a mesma, existindo por este motivo um fluxo representado pela troca que é inerente neste domínio.

As relações das mães com a igreja foram em 40%, caracterizadas como ténues, sendo que 20% a definiram como forte, próxima e com fluxo recíproco de energia e de recursos, sendo esta sustentada pela sua fé. Considerando que apesar de 70% das mães assumirem uma afiliação religiosa, de um modo geral não mantêm interações com os locais de culto religioso.

Pela variedade de pessoas e/ou Instituições de referência citadas pelas mães, nem todas foram individualmente nomeadas, pressupondo-se a ausência de vínculos e/ou a sua não utilização. Por sua vez, numa percentagem pouco significativa de mães foram identificadas como fortes e com fluxo de energia e recursos pela troca de informações, as relações com os seguintes recursos: comissão de pais (5%); Liga dos Amigos do Hospital (5%); medicina alternativa (5%) e cuidados continuados (5%). Também em 5% das mães, a caracterização das suas relações, respectivamente, com a família

alargada, vizinhos e amigos, como relações fortes-ténues. Este tipo de relacionamento foi explicitado, como um relacionamento em transição (entre uma relação forte e uma relação ténue), podendo ficar forte ou ténue, consoante o suporte for maior ou menor em determinados momentos, dado que é percebido pelas mães como necessário.

Em contexto de avaliação da esperança, a mensuração da intensidade dos relacionamentos identificados, foi obtida através da formulação de uma pergunta escala (Shazer, 1986; Snyder, 2000): *numa escala de 1 a 10, considerando que 10 é o relacionamento que o(a) fez sentir com maior esperança (onde sentiu maior encorajamento) e 1 a sua ausência, que número atribuiria aos relacionamentos que identificou no ecomapa?*

Das respostas possíveis, considerou-se três opções de análise: score inferior a 5; score entre 5 e 9, e um score de 10. Nos relacionamentos que obtiverem um score inferior a 5, foi dirigida uma outra questão: *O que é que o(a) faz manter esse relacionamento/ligação?* Os resultados traduzem a utilização dos recursos e a manutenção dos relacionamentos, apesar das mães os terem classificado com o score mais baixo de transmissão de esperança na pergunta escala, ressaltando como principais motivos:

. **a necessidade de utilização dos recursos**, uma vez que, esperam continuar a obter o apoio que consideram importante à educação e doença dos seus filhos, dependendo deste modo dos serviços. Emergiu a referência à escola dos seus filhos, *“Pela necessidade da sua utilização, tal como a saúde e a escola”*E1A; *“Na escola pela necessidade...”*E2B; ao seu contexto laboral, *“Trabalho porque necessito financeiramente ...”*E8A, e à relação mantida com o espaço de culto religioso, *“...Na igreja o padre não diz muito mas é amigo do meu filho. Ambos os meus filhos andam nos escuteiros”*E5B.

. **a necessidade de manter os relacionamentos**, uma vez que, as relações de apoio existentes na rede social, favorecem a satisfação das suas necessidades de suporte social, mesmo que no presente não contribuam para a promoção de esperança das mães. Deste modo, justificaram a manutenção dessa ligação pelo *“Tem que ser...”*E9A, E12B; *“É importante continuar ligado e reforçar laços, pelo acompanhamento e porque dependemos dos serviços”*E10A; *“É o tem que ser, ser sociável...”*E11B. Destes relacionamentos, as mães destacaram os estabelecidos com os vizinhos, com a família alargada e nuclear, amigos e associação de apoio, do seguinte modo, *“Considero os vizinhos como a família e daí manter o relacionamento...”*E5B; *“...os vizinhos porque estão próximos”*E8A; *“...A família não prestou apoio nos momentos necessários...ligo-me porque são família...”*E11B; *“...necessito dos vizinhos, amigos e família. Quando preciso não estão, ou há confusão com os vizinhos...”*E12B; *“Sempre me gostei de dar com as pessoas...não tenho muita família, só tenho o meu pai...se me desligo por completo é pior. Posso precisar da associação também, tal como dos amigos”*E17A.

. **a necessidade de ter fé**, uma vez que, a percepção de que existe um apoio que advém das suas crenças, motivando as mães a continuarem a persistir perante a adversidade, que advém na maioria das vezes, na dificuldade em aceder aos recursos e nas recidivas, associadas às complicações da doença crónica dos seus filhos. Esta necessidade advém da sua maior ou menor presença na igreja, clarificando-se da seguinte forma: *“...fé que ainda me faz ir lá, e também pelo espaço de*

oração"E2B; *"Na igreja pela crença que existe algo. Deus...que nos conforta nos momentos difíceis. Tipo uma força que empurra para ir pra frente"*E7B.

À pontuação atribuída aos relacionamentos, cujo score atribuído pelas mães foi entre os 5 e os 9 da pergunta escala, formulou-se a seguinte questão: *O que será necessário fazer para que a intensidade dos relacionamentos suba meio ponto?* Os dados obtidos implicaram uma análise dos recursos disponíveis, em relação às estratégias percebidas pelas mães para a manutenção e/ou desenvolvimento da esperança, conferido por esses recursos no futuro. Nesta situação em concreto, avaliou-se o nível de progresso nos relacionamentos de esperança descritos, tal como a utilização de soluções que visam melhorar os mesmos no futuro, tendo sido enumerados os seguintes aspectos:

. **maior disponibilidade e interesse pela criança e pelos pais**, pois consideram que as suas vivências relacionadas com as suas necessidades de apoio, no lidar com a doença dos seus filhos no quotidiano, deveriam ser compreendidas e integradas, pressupondo um envolvimento relacional. Tal como foi emanado no discurso das mães, ao referirem-se às relações estabelecidas com as distintas pessoas de referência na rede social: *"Eles serem confrontados com um dia de vivência da criança com necessidades especiais, o que falha é não dar valor, não terem experiências ou recursos"*E1A; *"Demonstrarem mais interesse e mais conhecimentos sobre as vivências, procurarem sempre mais sobre como é que estão a correr as coisas"*E2B; *"...partir da escola. É preciso haver sensibilidade"*E9A; *"Mais sensibilidade para estes problemas e apoios monetários, não ser necessário mendigar. Às vezes as pessoas não estão porque não querem estar, não procuram por estar. Já não digo para se porem no meu lugar, não são abertas. Daí a ajuda do grupo...as pessoas não se sentem à vontade"*E14B.

. **maior responsabilidade e compreensão da escola**, sobretudo relacionada com a gestão dos recursos mobilizados em prol do apoio à criança, maior compreensão das suas limitações, disponibilização de carinho e abertura de espaços de diálogo entre pais e professores, com vista à obtenção de apoios educativos mais ajustados e promotores do desenvolvimento da criança. Do descrito pelas mães, *"... mais cuidado com a gestão dos recursos que são mobilizados. Ter mais responsabilidade...dá mais confiança"*E3A; *"...Na escola uma maior disponibilidade do Conselho Executivo na compreensão da doença do meu filho. Não têm consciência das suas limitações, deveria haver maior compreensão das pessoas...porque não interessa existir muitos apoios mas sim a disponibilidade e a compreensão..."*E5B; *"Na escola precisa mais atenção para apoios, maior conhecimento da doença, não tem equipa de saúde para primeiros socorros..."*E8A; *"Na escola maior formação dos professores, feita pelos profissionais de saúde...darem mais apoio e carinho..."*E11B; *"Na escola mais abertura...comunicação com os pais...só sei alguma coisa se perguntar..."*E12B.

. **maior apoio da entidade laboral**, no que diz respeito à ausência laboral das mães, por motivos de acompanhamento dos seus filhos, relacionado com a sua presença e deslocação para a realização de exames, tratamentos, recorrências aos serviços de saúde, de entre outros exemplos, sendo expresso pelo discurso: *"No trabalho haver maior compreensão em relação ao tempo de ausência laboral..."*E9A.

- . **menor crítica pela família alargada** (*"Não criticarem, não dizerem certas coisas que dói muito..."E3A*), uma vez que, indiscutivelmente a família constituiu-se como recurso para estas mães. Sendo este recurso associado a atitudes de crítica, das quais a culpabilização e/ou o julgamento, poderão constituir-se como uma ameaça à esperança.
- . **dar saídas para a descoberta de soluções alternativas**, pela importância da antecipação de possibilidades, o que pressupõe a procura de caminhos para conferirem aos seus filhos um maior apoio. Das distintas narrativas, as relacionadas com os distintos profissionais que estabelecem uma inter-relação com as mães, *"Os profissionais oferecerem mais recursos e outros caminhos alternativos...Assistente social mais apoio financeiro..."E4B*; *"...A comissão de pais, trabalho mais dentro da escola para o apoio às crianças... Concretizar ideias que temos para aumentar o acompanhamento aos deficientes da escola"E10A*; *"...profissionais de saúde ajudarem no encaminhamento para recursos...Os médicos não sabem, não conhecem os recursos"E12B*; *"Na escola, mais recursos, mais apoio...nos profissionais de saúde mais apoio emocional e formação..."E13B*; *"A escola dar mais fisioterapia, mais educadoras de ensino especial mais competentes, mais profissionais de saúde..."E17A*.
- . **menor afastamento das pessoas de referência na rede social**, sobretudo pela necessidade emanada nos discursos das mães, do envolvimento e qualidade de presença dos amigos, vizinhos e/ou outras pessoas significativas, expressado da seguinte forma: *"...Os amigos não se afastarem tanto, assustam-se muito. Temos amigos mas não lidamos tanto com eles todos os dias"E4B*; *"...Os amigos perguntarem mais vezes como é que estamos"E8A*; *"...Pensei que houvesse mais pessoas que me contactassem logo nos internamentos, que é quando nós precisamos de apoio...A igreja, mais visitas do pastor ao hospital"E9A*; *"Os vizinhos deviam dar mais aos outros... partilharem mais..."E10A*; *"... aproximar-me mais dos vizinhos..."E13B*.
- . **maior aproximação com a igreja**, que advém da necessidade de fortalecimento disponibilizado pelo apoio que encontram nas suas crenças religiosas, valorizando e reconhecendo como importante a sua presença nos locais de culto religioso, como a igreja: *"...existir menos conflitos e afastamento das mães da igreja...partilha de crenças. Acho que fortalece, e eu procuraria mais a igreja"E13B*; *"Ter mais tempo para ir à igreja, para ir à missa é importante...falei com o padre para ir benzer a nova casa e a l. outra vez. Depende de mim o aumento desta ligação"E16A*; *"Disponibilidade para frequentar a igreja. O ir para ficar mais ligada ao culto"E20A*.
- . **reestruturar o funcionamento do grupo de ajuda mútua**, ao nível da divulgação para efeitos da admissão de novos pais, aumento da periodicidade dos encontros, desenvolvimento de actividades que envolvam as crianças, expresso pelas mães nos discursos, *"No GAM envolver mais pais, porque são sempre os mesmos, as decisões terem de ser mais partilhadas na Associação. Voltar a existir actividades que envolvessem mais as crianças, uma ou duas vezes por ano..."E5B*; *"...no GAM encontrarmo-nos mais vezes, do que uma vez por mês. Para os pais estarem juntos mais vezes"E11B*.
- . **maior envolvimento do pai na utilização dos recursos disponíveis na rede social**, referenciado por uma das mães, no âmbito da sua participação no grupo de ajuda mútua. Este envolvimento foi depreendido pela mesma, como importante para a aceitação do pai da doença da criança: *"...Já tenho pedido ao pai para estar presente na reunião do grupo, mas o pai diz que não chega o que*

tem em casa? Não quer ser confrontado com as outras situações, nem com a doença do filho, nem sequer conta lá no trabalho...”E5B.

. maior envolvimento do profissional de saúde, caracterizado como importante no estabelecimento de uma efectiva parceria no cuidar dos seus filhos, devendo fazer parte da comunicação estabelecida entre os pais e profissionais de saúde, tal como o expressa uma das mães: *“As pessoas serem mais abertas...os profissionais de saúde pensam que é como eles pensam, como está nos livros...e não como os pais sentem, e isso limita um pouco. A resposta enquanto profissional e mãe...base profissional na literatura e não na linguagem dos afectos”E18B.*

Em síntese, a análise dos ecomapas demonstrou a relação das mães com os recursos que têm disponíveis na rede social. Está implícito um processo relacional que foi interpretado como promotor ou de ameaça à esperança, que é mantido sobretudo pela necessidade da sua utilização. Este processo exigiu às mães uma reciprocidade nas inter-relações estabelecidas, intensificada pelo fluxo de energia e de recursos entre as mesmas e as pessoas e/ou Instituições de referência que envolvem enquanto recurso. Parece existir neste tipo de relacionamentos, a criação de um vínculo afectivo e de amizade, percebido pelas mães sobretudo ao nível dos profissionais de saúde e amigos.

A relação com o trabalho considerada como tensa, foi referenciada pelas mães com uma actividade profissional remunerada, nas situações de confronto com a sua indisponibilidade laboral e/ou falta de apoio e de compreensão por parte das chefias e colaboradores, referentes aos seus momentos de ausência em prol do acompanhamento dos seus filhos. Contudo, de uma leitura mais ampla, verificou-se uma relação forte e com fluxo de energia e de recursos das mães com a Entidade laboral. Por outro lado, a partir da formulação da pergunta escala, concluímos que 65% das mães destacaram a família nuclear com o score máximo (10) e 55% a família alargada, dada a valorização do apoio disponibilizado pelos membros da família.

A família nuclear desempenha um papel importante no apoio às mães, constituindo-se em determinadas situações a família alargada como a continuidade desse apoio. Face ao exposto, concordamos com o citado por Ribeiro (2002), ao referir-se aos familiares mais próximos (outros filhos, marido, avós maternos e/ou paternos), como uma importante fonte de apoio, dado que é nos momentos críticos que partilham o sofrimento. No entanto, da totalidade dos participantes no estudo, verificámos que 20%, atribuíram um score inferior a 5 à família enquanto recurso influenciador do desenvolvimento da sua esperança.

De um modo geral, pessoas e/ou Instituições de referência, também foram a este nível referenciadas. A título de exemplo, a Liga dos Amigos do Hospital (5%), e as associações de apoio (25%), pela facilitação de um espaço de escuta e disponibilização de material de apoio e ajudas técnicas; o grupo de ajuda mútua (20%), pois permitiu que as mães conhecessem outros pais em idênticas circunstâncias, tal como o acesso continuado aos profissionais de saúde, quer na procura de informação como no apoio emocional, que necessitam para lidarem da melhor forma com a doença dos seus filhos.

Por sua vez, uma das mães (5%) referiu ainda a importância do animal doméstico na manutenção e/ou desenvolvimento da sua esperança, incluindo-o ao mesmo nível dos restantes recursos a que tem acesso na rede social. À semelhança do citado no estudo de Kylmä e Juvakka (2007), o facto de

ser exigido à família o cuidar dos seus animais domésticos, permitiu que continuassem a persistir numa tentativa de normalização do seu quotidiano familiar.

5.2.2.2 – Distribuição da população pelos dados obtidos no genograma de esperança

Da análise do genograma de esperança foram representados os padrões de interacção em esperança, os atributos pessoais, as memórias moralizantes e a base espiritual, possíveis de serem identificados em cada membro da família na perspectiva dos pais (Herth, 1990; Buckley e Herth, 2004; Miller, 2007). Através da recolha desta informação, tornou-se possível reunir as características e os relacionamentos associados à esperança, quando os participantes do estudo identificaram a família como uma rede de força, resiliência e capacitação. Dado que a família confere “...*diferentes modos de adoecer e de morrer...*” bem como de entender e lidar com a doença e o sofrimento durante o ciclo de vida familiar, podendo influenciar a esperança dos seus membros (Wright, 2005). Assim, nos **padrões de interacção em esperança**, foram obtidos os seguintes resultados (quadro 9): 80% das mães referiram estabelecer uma relação promotora de esperança com a criança com doença crónica; 50% com os outros filhos e cônjuge (respectivamente). Tratando-se de uma relação promotora de esperança, envolveu a percepção no momento em que foi realizada a entrevista, do apoio emocional, presença efectiva e escuta activa, demonstrado pela aceitação incondicional, tolerância e compreensão (Herth e Cutcliffe, 2002).

Quadro 9 – Padrões de interacção em esperança entre os pais e os membros da família

Membros da família	Padrões de Interacção em Esperança (Herth, 1990; Miller, 2007)			
	Relação Promotora de Esperança	Relação com Antecedentes de Esperança	Relações de Ameaça à Esperança	Sem identificação
Filho com Doença Crónica	80%	-	-	-
Outro(s) Filho(s)	50%	-	-	30%
Cônjuge	50%	-	10%	20%
Avô Paterno da Criança	5%	5%	10%	60%
Avó Paterna da Criança	20%	5%	10%	45%
Avô Materno da Criança	5%	5%	20%	50%
Avó Materna da Criança	45%	-	15%	20%
Tio(s) Paterno(s) (Cunhada)	20%	10%	-	50%
Tio(s) Materno(s)	35%	15%	5%	25%
Sobrinho(s) Paterno(s)	5%	5%	-	70%
Sobrinho(s) Materno(s)	-	-	10%	70%
Outro(s) Membro(s) (Padrasto)	5%	-	-	75%

Apesar de ser significativa a presença desta relação nos membros que constituem a família nuclear, também foi nomeada como existente na família alargada, sobretudo com a avó materna (45%) e paterna da criança (20%); com os tios maternos (35%) e paternos (20%), de entre outros resultados com menor nível de frequência.

Neste âmbito, pudemos verificar face aos resultados obtidos, que cada um dos participantes no estudo, perspectivou os padrões de interacção em esperança, estabelecidos com os membros da família de modo exclusivo. Contudo, alegando de forma semelhante, a importância dos mesmos para a manutenção dos cuidados e suporte aos seus filhos, em concordância com o descrito na literatura (Crawford, 2002; Hanson, 2005).

No que diz respeito, às relações com antecedentes de esperança, foram referidos os tios maternos da criança (15%, tio materno e 10%, tio paterno), e outros membros da família, tais como o avô materno, os avós e os sobrinhos paternos (5%, respectivamente). Este tipo de relação foi identificada pelas mães, ao nomearem quem no passado lhes transmitiu esperança e em que situações. Foi destacada uma relação forte na partilha, que incluiu o encorajamento e o apoio emocional, relacionada com eventos significativos. De acordo com Miller (2007), uma relação com antecedentes de esperança pode ser igualada a uma relação promotora de esperança. Contudo, a sua identificação careceu de uma clarificação junto dos participantes no estudo, de modo a poder ser depreendido quem no passado foi um modelo de esperança, a quem os mesmos possam, ou não, recorrer no presente. Exemplos de vivências de sofrimento e incerteza no passado da família, associadas ao momento do diagnóstico de doença crónica da criança e/ou à perda de tomadas de decisão importantes, podem significar a identificação mais facilitada de quem é o membro da família mais bem posicionado para disponibilizar apoio em determinada situação e/ou contexto no futuro.

No que diz respeito, às relações de ameaça à esperança, caracterizadas pela resposta à questão, *quem no momento actual identifica como uma ameaça à manutenção da sua esperança (relação unida e conflituosa na partilha, encorajamento e apoio emocional/ Abandono e isolamento?*, descrevemos como principais resultados a identificação do cônjuge (10%); avós paternos (10%, respectivamente); avô materno (20%); avó materna (15%), tio materno (5%) e sobrinhos maternos (10%).

A exigência associada às necessidades em cuidados de saúde nas crianças com doença crónica, tal como o referido por outros estudos, pode-se tornar numa experiência prejudicial, podendo os membros da família depreender o seu papel no apoio aos pais como confuso, podendo ser responsável pela desunião familiar (Crawford, 2002).

A este nível de análise, e de acordo com o citado por Miller (2007), uma ameaça à esperança é a chave para o sofrimento e um estímulo para a esperança. Segundo este autor, ameaças à esperança incluem a dor, a angústia espiritual, a fadiga, a ansiedade, o isolamento social e a solidão. Foram descritas pelas mães, situações de afastamento de alguns dos membros da família; presença de críticas e/ou atitudes de ansiedade dirigidas aos pais, sobretudo quando os mesmos vivenciam as recidivas, com consequente recorrência ao hospital e/ou internamentos. A título de exemplo, estas atitudes foram explicitadas pelas mães como facilitadoras para o desenvolvimento de sentimentos de auto-culpabilização, face à gestão inadequada da doença dos seus filhos, ou aumento da ansiedade nos momentos das agudizações e/ou complicações.

Da descrição dos padrões de interacção em esperança, concluímos que entre as mães e os citados membros da família (família nuclear e/ou alargada), é estabelecido predominantemente um apoio mútuo. Excepto nas mães (20%), que não identificaram a família como recurso, razão pela qual não foi realizado o genograma de esperança.

Para além dos padrões de interacção em esperança, foram identificados pelas mães os atributos pessoais, bem como as recordações de momentos positivos (memórias moralizantes) e a presença de crenças e práticas espirituais/religiosas (base espiritual) nos membros da família (Herth, 1990; Miller, 2007).

Quanto aos **atributos pessoais**, da leitura do quadro 10, verificámos que 70% das mães em relação à perspectiva que têm de si próprias, consideram-se como responsáveis pelo estabelecimento e cumprimento de metas relacionadas com os cuidados aos seus filhos (orientação para o futuro). Este atributo, foi de igual modo identificado no cônjuge (35%), pela parceria e apoio que percebem no quotidiano; e 10% na avó materna da criança, sobretudo pela disponibilização de suporte e substituição da mãe, participando nos processos de tomada de decisão com os pais, podendo por estes motivos substituir as mães nos cuidados ministrados à criança proporcionando-lhes espaços de respiro.

Quadro 10 – Atributos pessoais identificados pelos pais nos membros da família

Membros da Família	Atributos Pessoais (Herth, 1990; Miller, 2007)					
	Carinho	Coragem	Energia	Optimismo	Orientação futuro	Serenidade
Mãe (em si própria)	30%	60%	15%	45%	70%	10%
Filho com Doença Crónica	35%	55%	45%	15%	0%	5%
Outro(s) Filho(s)	35%	25%	20%	15%	0%	20%
Cônjuge	55%	30%	30%	30%	35%	35%
Avô Paterno da Criança	10%	5%	0%	0%	0%	0%
Avó Paterna da Criança	15%	10%	0%	10%	0%	5%
Avô Materno da Criança	5%	0%	5%	0%	0%	10%
Avó Materna da Criança	35%	25%	20%	25%	10%	25%
Tio(s) Paterno(s)	20%	5%	5%	10%	0%	15%
Tio(s) Materno(s)	40%	20%	5%	15%	5%	20%
Sobrinho(s) Paterno(s)	10%	0%	5%	0%	0%	5%
Sobrinho(s) Materno(s)	5%	0%	5%	0%	0%	0%
Outro(s) Membro(s) (Padrasto)	5%	0%	0%	5%	0%	5%

Tendo em conta as especificidades inerentes à patologia das crianças, esta torna-se o centro nas tarefas desempenhadas pelos pais, sendo que as restantes actividades a serem desenvolvidas no seio da família, passam a ser planeadas em função do mencionado (Crawford, 2002; Santos, 2010). Dos discursos emanados pelas mães, denotámos que o facto de se considerarem optimistas, permitiu à semelhança do citado no capítulo referente à revisão sistemática da literatura, perspectivar a sua esperança enquanto factor de resiliência, constituindo-se como protector da sua ansiedade e angústia nos momentos de enfrentamento com a adversidade (Miller, 2007; Lloyd e Hastings, 2009). Destes momentos, está implícito o carinho incondicional em relação à família, sendo este notoriamente assumido pelos seus filhos e cônjuge. Enquanto factor psicológico positivo, para além do optimismo, a auto-eficácia das mães nos cuidados aos seus filhos e a aceitação da sua condição de saúde, foram reconhecidas pelas mães quando mencionaram os seus atributos de coragem, orientação para o futuro e serenidade (10%).

A constatação da importância do apoio disponibilizado pelos outros filhos, é considerado pelas mães como determinante para manterem a persistência e não desistirem, encontrando a motivação no carinho que lhes transmitem (35%); coragem (25%) e optimismo (15%) que demonstram, sobretudo quando partilham as tarefas de cuidar e/ou colaborarem nos cuidados aos irmãos, serenidade (20%) e transmissão de energia (20%), em situações de angústia e desespero. De acordo com Todaro-Franceschi (2001), a energia pode ser perdida, adquirida ou partilhada para promover bem-estar, estando implícito como consequência, a mudança de comportamento da pessoa.

Outros membros da família têm idênticos atributos, constatando-se que quanto maior for o vínculo relacional, maior é a percepção que têm sobre os mesmos. Tal como o mencionado por Herth (1990);

Herth e Cutcliffe (2002) e Miller (2007), os atributos pessoais relacionados com a esperança, incluem a mutualidade e filiação nas relações interpessoais. Segundo Miller (2007), a percepção da existência destes atributos disponibiliza protecção perante o desenvolvimento de atitudes de desespero e/ou de desesperança.

Para além dos atributos pessoais, foram descritas recordações de momentos positivos, bem como as crenças e as práticas espirituais e religiosas presentes nos membros da família. Os resultados obtidos desta análise, foram os demonstrados no quadro 11.

Quadro 11 – Memórias moralizantes e base espiritual nos membros da família

Membros da Família	Memórias Moralizantes (Herth, 1990) Recordações de momentos positivos	Base Espiritual (Herth, 1990) Presença de crenças e práticas espirituais/religiosas
Mãe (em si própria)	15%	35%
Filho com Doença Crónica	65%	10%
Outro(s) Filho(s)	50%	15%
Cônjuge	55%	15%
Avô Paterno da Criança	5%	20%
Avó Paterna da Criança	20%	35%
Avô Materno da Criança	10%	10%
Avó Materna da Criança	35%	40%
Tio(s) Paterno(s)	15%	20%
Tio(s) Materno(s)	45%	15%
Sobrinho(s) Paterno(s)	5%	0%
Sobrinho(s) Materno(s)	10%	0%
Outro(s) Membro(s) (Padrasto)	5%	5%

Depreendemos que as recordações positivas, designadas por Herth (1990) como memórias moralizantes, estão relacionadas com os padrões de interacção em esperança, estabelecidos entre as mães e os restantes membros da família. Face ao exposto anteriormente, fundamenta-se a associação das mesmas com a família nuclear (65% das mães referiram-se à criança com doença crónica; 50% aos outros filhos e 55% ao cônjuge). Em continuidade com a família alargada, tendo sido destacada a existência das citadas recordações com os tios maternos (45%), as avós maternas (35%) e paternas da criança (20%). Pressupõe-se que apesar dos membros da família demonstrarem atitudes e/ou papéis distintos no apoio aos pais, as mães descrevem vivências promotoras de esperança no passado.

Tal como num estudo efectuado com doentes terminais, foram relacionadas com o relembrar da felicidade e actividades positivas que ocorreram no passado, férias e/ou eventos significativos (Herth, 1990). A esperança é comunicada de pessoa para pessoa, de geração em geração (McDermott e Snyder, 1999), pelo que associando as recordações positivas às histórias de esperança na família, estas transformaram-se num recurso para as mães, pois permitiram a descrição de contextos, comportamentos e características das pessoas que identificaram como mais significativas.

Por fim, foi de igual modo identificada a presença de crenças e práticas espirituais e religiosas, pelas expressões de fé e oração das mães quando referiram a participação nas actividades religiosas e/ou manutenção de rituais religiosos nos membros da família (Herth, 1990).

Assim, todos os membros da família foram nomeados, exceptuando os sobrinhos paternos e maternos. Ressalvamos ainda, que a participação dos filhos nas actividades religiosas (15%), foi associado à sua inclusão em grupos religiosos, à sua própria fé e/ou pela manutenção das tarefas associadas à sua própria educação religiosa. Verificámos de igual modo, que na perspectiva de 40%

das mães, as citadas crenças e práticas estão presentes nas avós maternas da criança; 35% referiram-se a si próprias e às avós paternas, respectivamente.

No que diz respeito às crenças, e face aos resultados obtidos, concordamos com o citado por Wright (2005:57): as crenças “...são um ingrediente do que une a família...Os rituais familiares são caminhos...para o desenvolvimento, partilha, evolução e passagem para as futuras gerações dos sistemas de crenças com maior importância para a família”. Por outro lado, entender a espiritualidade como sendo diferente da religião significou junto das mães, reforçar o significado das suas actividades diárias bem como o sentido da vida (Bassett, Lloyd e Tse, 2008).

Em suma, ao serem proporcionadas imagens dos recursos e capacidades da família, tal como da identificação de atributos e padrões de interacção de esperança entre os seus membros, as mães participantes no estudo apreenderam uma visão mais positiva de si próprias e da família sobretudo perante o apoio disponibilizado nas agudizações da doença crónica e/ou reinternamentos hospitalares dos seus filhos.

5.2.2.3 – Identificação das histórias de esperança na família

Os pais tiveram a oportunidade de co-construir a sua história, focalizando-se nas mensagens de esperança, memórias, sentimentos acerca de vivências significativas reflectidas na história das suas próprias famílias.

Segundo McDermott e Snyder (1999), a esperança aprende-se e pode ser modelada quando proveniente de pessoas significativas. Uma vez que, cada história familiar tem um carácter único, permitiu que compreendêssemos o modo como os pensamentos e sentimentos actuais dos seus membros, foram influenciados através das gerações.

Não obstante o mencionado, o modo como se colocaram as questões aquando da construção do genograma de esperança junto dos participantes no estudo, permitiu efectuar um maior aprofundamento das histórias de esperança, considerando os seus padrões de interacção, os recursos e a base espiritual.

Teve-se em conta a complexidade relacional das famílias (Relvas, 2004), bem como a integração das informações que considerámos pertinentes à sua adequada clarificação, recorrendo para o efeito às notas de campo.

Por outro lado, de modo a facilitar a leitura dos resultados apresentados nos subcapítulos anteriores e a título de exemplo, seleccionámos a partir dos genogramas de esperança em análise, as histórias de esperança enquanto contributos para a compreensão dos dados inerentes à investigação em apreço. Atendendo à sua diversidade e distinguindo-as, a partir das narrativas das mães: “somos uma equipa; um apoio ao papel parental; o poder da fé e da oração; a união faz a força”.

“Somos uma Equipa”

Da análise do genograma de esperança representado na figura 9, confirma-se a centralização dos padrões de interacção de esperança na família nuclear, tal como a identificação dos recursos de esperança nos membros que a integram.

muito bem distribuir tarefas...quando uns não estão avançam outros...e quando a minha filha está doente trocamos a vigília...num dia ficam uns acordados no outro dia há uma troca..."E1A.

A mãe enfatizou o carinho, a coragem e o optimismo no seu marido e filho de 7 anos de idade: *"O meu filho compreende perfeitamente o que a irmã tem e adora a irmã por isso é muito carinhoso com ela...por outro lado é um corajoso sobretudo quando vê a irmã com convulsões chegando até a ajudar-nos...A professora do meu filho tem-me contado que ele só celebra as coisas boas da irmã...quando por exemplo a irmã riu pela primeira vez...se não foi internada quando adoeceu...é um optimista...só vê as coisas boas...e isso dá-me muita força".* Ao referir-se ao seu marido: *"...encara os desafios com muita energia...é um optimista e consegue sempre roubar um sorriso na filha...vê também sempre o melhor dos problemas e das dificuldades..."E1A.*

Por sua vez, a expressão da base espiritual nesta família foi percebida pela presença de crenças religiosas num dos membros do casal e na avó materna. Quanto aos recursos de esperança presentes no subsistema individual, *"...a coragem...o ser capaz de lutar e conseguir atingir o que for melhor para ela...até porque há famílias e pais com situações em casa bem piores"*E1A. Perante o mencionado foi possível tecer as seguintes considerações: o subsistema conjugal é competente no estabelecer de metas e objectivos concretizáveis na resolução de situações perante a adversidade, o que lhes tem permitido prosperar com carinho, apoio e coesão. Segundo Black e Lobo (2008), significa que existe uma resiliência familiar bem sucedida, depreendida pela qualidade das interações familiares e atitude optimista, continuando a família a apoiar os seus membros mesmo perante os desafios inesperados.

Sendo a esperança considerada como um factor de resiliência, esta implica a existência de uma predisposição individual capaz de garantir uma protecção perante o stresse e a adversidade. No estudo de investigação realizado com mães de crianças com o diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo I, pretendeu-se analisar a esperança como um potencial factor de resiliência, tendo-se postulado que em comparação com as mães onde se percepcionavam baixos níveis de esperança, as mães com níveis mais elevados de esperança teriam menos sofrimento (Mednick et al, 2007). Noutro estudo realizado com mães de crianças com o diagnóstico de Espinha Bífida, Paralisia Cerebral e Diabetes Mellitus Tipo I, foi possível concluir que os pais que registavam altos níveis de esperança tendiam a ser mais adaptáveis e capazes de lidar com as dificuldades em comparação com os pais que experienciavam baixos níveis de esperança (Horton e Wallander, 2001).

"Um Apoio ao Papel Parental"

Da análise do genograma de esperança representado na figura 10, considerou-se a representação da estrutura da família B, semelhante à da família A. No entanto, foram descritos padrões de interacção e recursos de esperança nos avós paternos, para além da avó materna. Esta, em destaque pelos seus atributos pessoais sobretudo ao nível da coragem, serenidade, carinho, optimismo e transmissão de energia.

Como um modelo de família resiliente, quer na família A como na família B, é possível de serem identificados *"...uma sequência previsível de transformações na organização familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas; a essa sequência dá-se o nome de ciclo vital e essas tarefas caracterizam as suas etapas"* (Relvas, 2004:16).

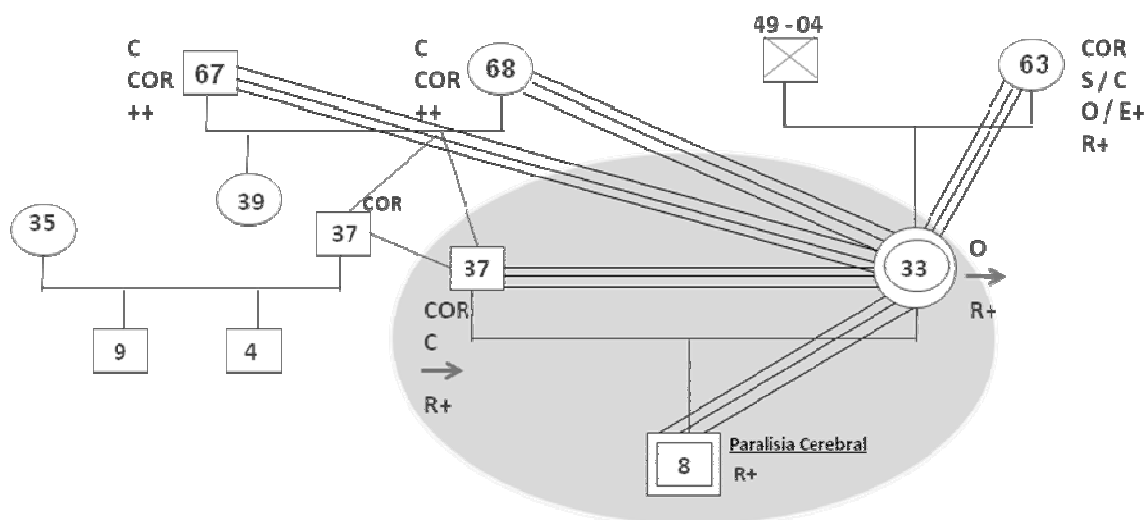


Figura 10 – Genograma de Esperança da Família B (E4B)

As supramencionadas tarefas em domínios da promoção de esperança, para além de terem uma relação directa com os recursos presentes em cada um dos membros que constituem uma determinada família, dependem do desempenho esperado em cada uma das tarefas. Por exemplo, a mãe B (E4B) destacou a importância da manutenção da relação muito forte na partilha, encorajamento e apoio emocional com o seu cônjuge, determinante ao cumprimento do papel parental junto do seu filho com necessidades especiais advindas do diagnóstico de Paralisia Cerebral. Neste domínio, os pais assumem um processo de ajustamento perante a dinâmica de cuidados que lhes é exigida no acompanhamento da doença crónica do seu filho: frequência de consultas, tratamentos médicos e de reabilitação, gestão dos cuidados no domicílio.

Ao nível do papel parental em pais de crianças com doença crónica, num estudo realizado com pais de crianças com o diagnóstico de Fibrose Quística (Berge e Patterson, 2004), são citados problemas psicossociais (dificuldade de assumir na íntegra o seu papel pelas múltiplas necessidades da criança, em confronto com as exigências de tempo, energia e suporte financeiro). Na perspectiva da mãe B (E4B), são assumidas as dificuldades financeiras, colmatadas pontualmente pela ajuda da avó materna da criança, uma vez que se encontra desempregada.

Descreve e valoriza em continuidade, o apoio disponibilizado pelos avós sempre que carecem de ajuda para cuidar da criança nos períodos de doença e/ou reinternamentos hospitalares: “A minha mãe chega a ficar cá em casa à noite para ir trocando connosco a vigilância que fazemos ao G. ...temos de estar atentos por causa das convulsões ou se ele piora...”E4B. Este reforço ao papel parental já tinha sido abordado na perspectiva da Mãe A (E1A), sendo um indicador de interacção promotora de esperança bastante reforçado pelas mães inquiridas.

Apesar do subsistema parental poder “...variar na sua composição. Por vezes inclui um avô ou uma avó, ou ambos...O que interessa saber é quem desempenha as funções e as tarefas que lhe são inerentes” (Alarcão, 2006:55). Nas narrativas expressas pela mãe A (E1A) e pela mãe B (E4B), é notório a alternância e complementaridade no desempenho de tarefas quotidianas, quer como reforço ao papel parental desempenhado pelo subsistema parental, quer na substituição do mesmo durante a ausência dos pais.

Acreditamos que a gestão das tarefas que visam o adequado funcionamento da família, facilitaram a operacionalização dos objectivos e/ou metas traçados neste caso em concreto, no seio do subsistema parental e conjugal. Segundo Snyder e Lopez (2009:179), as pessoas com elevados níveis de esperança interpretam os obstáculos/adversidade “...como desafios, e explorarão rotas alternativas, aplicando suas motivações a essas rotas...”. Quanto a este aspecto, a mãe B (E4B) referiu-se à intervenção cirúrgica a que o seu filho foi submetido há um ano atrás e aos objectivos que pretende atingir, apostando no presente momento na sua reabilitação: “...o que eu mais quero agora é fazer de tudo para que o meu filho possa ter uma fisioterapia que o possa ajudar a começar a andar...foi por isso que ele foi operado...estamos a fazer de tudo para que isso aconteça”E4B.

Na família em apreço foram nomeados recursos de esperança noutros membros da família, dos quais o atributo de coragem no tio paterno; e a presença de crenças religiosas nos avós paternos: “...de vez em quando os pais do meu marido quando vêm cá a casa e eu estou mais desanimada, lembram-me que eu tenho de ter fé e acreditar que tudo irá correr pelo melhor”E4B. Assim, concluímos que ao relacionar a fé, as crenças espirituais e religiosas no sistema familiar, foi possível obter do discurso emanado pela mãe B (E4B), a sua utilização como recurso de esperança, pela sua aproximação a outros membros da família que as dinamizam.

“O Poder da Fé e da Oração”

No genograma de esperança correspondente à família C, são apresentados dois níveis de padrões de interacção em esperança: relações promotoras de esperança na família nuclear e relações de ameaça à esperança com um dos membros da família, tal como é demonstrado na figura 11.

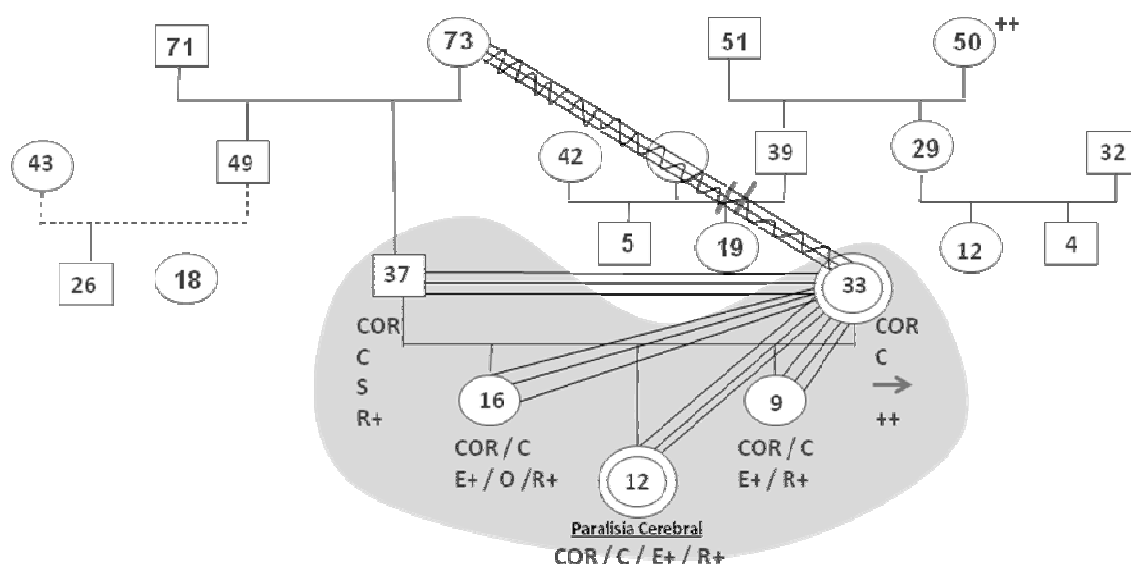


Figura 11 – Genograma de Esperança da Família C (E3A)

Dos atributos pessoais apenas a filha mais velha com 16 anos de idade foi destacada como optimista e a mãe C com orientação para o futuro. Esta última quanto a estes aspectos expressou-se do seguinte modo: “...a minha filha mais velha é que nos momentos em que estou pra baixo faz-me ver

que apesar de tudo há coisas boas, que as tenho a elas...”; “...sou eu que tenho de levar tudo pra frente...o meu marido trabalha fora, as meninas tão na escola e eu é que cuido da T...mas aqui em casa toda agente ajuda...as irmãs dão-lhe a medicação quando eu não estou...mas pra ir ao hospital por exemplo ou pra arranjar mais coisas pra dar apoio a ela...sou eu”E3A.

De salientar a importância da energia transmitida pelas filhas sobretudo nos momentos de desânimo e de desesperança: *“...quando me vêem a chorar dão-me abraços...e esses abraços são como uma energia...fazem com que eu ande para a frente e não chore tanto...não me podem ver a chorar”E3A.* Apesar de não conseguir relatar histórias anteriores de esperança vivenciadas na família, descreve um episódio relativo à criança com doença crónica (12 anos de idade, com o diagnóstico de paralisia cerebral desde os 5 meses por sequela de Meningite Bacteriana), quando sorriu pela primeira vez durante a sua estadia no Hospital: *“...nesse momento em que estava quase a desistir dela...ela sorri pra mim...foi como se me desse forças e me dissesse, Mãe eu estou aqui...foi muito forte esse momento...”E3A.*

A ausência de interações em esperança com os restantes membros da família alargada, deve-se tal como o relatado na família A, à ausência de contactos potenciados pelo distanciamento geográfico. Contudo, de modo semelhante, não mencionou este tipo de relacionamentos como ameaças à sua esperança: *“...não conto com mais ninguém tirando as minhas filhas e o meu marido...mas também mal não me fazem”E3A.* Por outro lado, a mãe C (E3A) referiu que no momento actual mantém uma relação unida e conflituosa com a sogra, caracterizando-a como uma ameaça à sua esperança. Descreve-a do seguinte modo: *“...com a minha sogra tem de ser distância...em vez de ajudar só quer saber quem esteve cá em casa, porquê é que fiz isto ou aquilo...quanto menos ela souber melhor pra mim, pois não tenho de dar constantemente explicações...só me aumenta a angústia e o desespero...”E3A.* Do relato do percurso vivido, descreve ainda situações vivenciadas nas hospitalizações anteriores, em que não teve nenhuma interacção com a família, exceptuando a família nuclear. Aprofunda no relato, os momentos de silêncio e de oração que lhe transmitiram muita força: *“...pergunto a Deus e à Nossa Senhora de Fátima porque é que isto me aconteceu...que mal nós fizemos para ter de passar por tanto sofrimento...quando a minha filha esteve internada...passava muito tempo junto à estátua do Menino Jesus que está no fundo do Serviço...e rezava, rezava...pra ele me dar força pra eu aguentar isto tudo”E3A.* Deste modo, confirmou-se a presença de crenças e práticas religiosas na mãe C (E3A), que afirma terem sido transmitidas pela sua mãe. Reportamo-nos às questões relacionadas com a religiosidade. Wright (2005:20) define-a como *“...a adopção ou participação em uma comunidade de fé específica, que partilha o mesmo conjunto de crenças, rituais, morais e, por vezes, um código de saúde centrado num poder definido como transcendente e grandioso, referido como Deus”.* Apesar de conferir conforto perante o sofrimento, a fé suporta a esperança (Borneman et al, 2002; Wright, 2005). A mãe C (E3A), admite recorrer ao seu sistema de crenças pois dá-lhe confiança para prosseguir, enfrentar e superar os obstáculos com determinação, no futuro (Clarke e Fletcher, 2003).

“A União faz a Força”

Depreende-se da leitura do genograma representado na figura 12, a existência de distintos padrões de interacção em esperança, para além dos identificados na família nuclear.

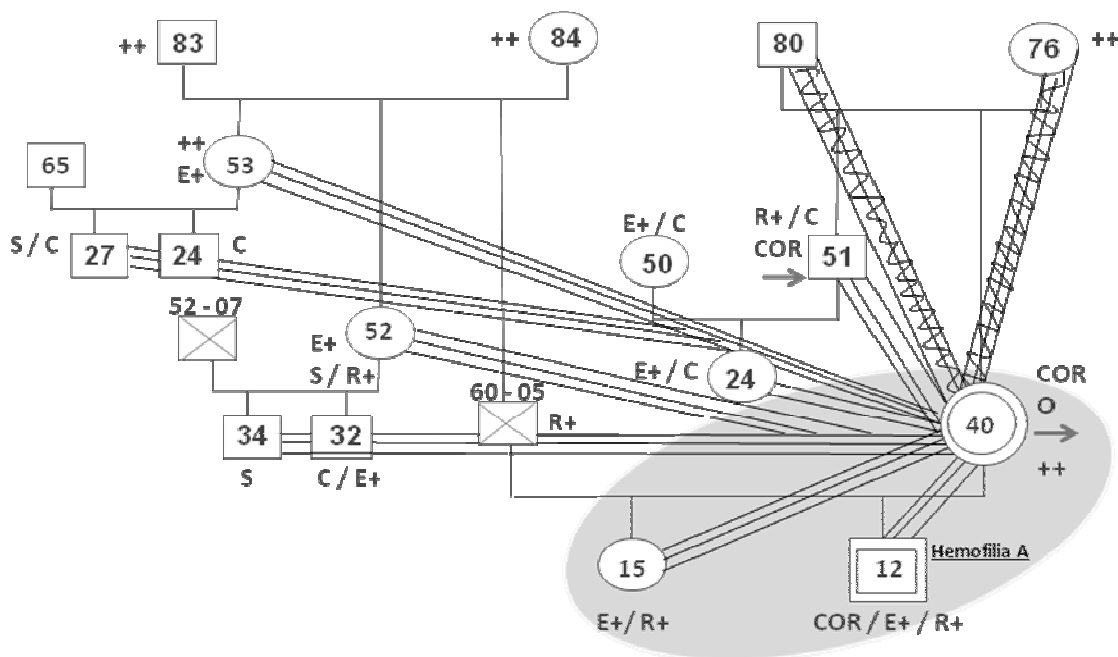


Figura 12 – Genograma de Esperança da Família D (E6B)

Maioritariamente, a mãe D (E6B) identifica relações promotoras de esperança, exceptuando a descrita com a sobrinha de 24 anos de idade que reside fora do País, caracterizada como uma relação com antecedentes de esperança. Trata-se de um membro da família que no passado estabeleceu uma relação muito forte na partilha, encorajamento e apoio emocional.

Os atributos pessoais que a caracterizam, são essencialmente a energia e o carinho que transmite, mesmo não residindo na mesma zona geográfica. Tal como afirmam Wright e Leahey (2002:75), “*Os múltiplos vínculos de lealdade dos membros da família extensa podem ser invisíveis, mas são forças muito influentes na estrutura familiar. Relacionamentos e apoios especiais podem existir a grandes distâncias geográficas*”.

Por sua vez, tratando-se de uma mãe que frequentou um programa de formação acerca de procedimentos relacionados com a administração de terapêutica endovenosa ao seu filho no domicílio, em termos de atributos pessoais descreve-se como corajosa e optimista: “...*Tem de ser...se não o conseguisse fazer seria tudo muito mais complicado...tinha de vir com ele ao Hospital muitas vezes e não estaria tranquila nunca...sobretudo se lhe acontecesse alguma coisa e estivesse longe de quem lhe pudesse administrar o factor VIII*”E6B. De igual modo, existe uma ligação com a base espiritual, associada à presença de crenças: “*Eu acredito em Deus e nos momentos de maior aflição eu peço-lhe ajuda...mas não sou praticante apesar de ser católica...*”E6B.

Considera o apoio que lhe é disponibilizado pelo seu irmão como imprescindível, sobretudo desde o falecimento do seu marido. Atribuiu-lhe a par de si própria, o atributo pessoal de orientação para o futuro, no que se refere ao estabelecimento e posterior cumprimento de metas/objectivos. Sejam estes relacionados com os cuidados de saúde aos seus filhos, como no que diz respeito a situações quotidianas que carecem de uma planificação. Concordamos com Wright e Leahey (2002:162) quando se referem à importância das alianças e natureza dos vínculos relacionais no “...*capacitar a*

família a obter suas próprias forças e recursos para seus membros apoiarem-se uns aos outros”, mesmo que as narrativas advenham da perspectiva de um dos pais ou de ambos.

Como relações de ameaça à esperança, descreveu as existentes com os seus pais: “Pensam logo o pior...é terrível...dou por mim a esconder deles as informações quando o meu filho adoecer porque eles em vez de apoiarem fazem muitas questões e dramatizam tudo...a mim só me dificultam nas horas em que preciso de maior ajuda”E6B. Face ao exposto, e perante a clarificação que tivemos oportunidade de efectuar junto da mãe D, relativamente à qualidade deste relacionamento, concluímos que o abandono e o isolamento que advêm do decorrer dos processos de tomada de decisão, estão correlacionados com o aumento da ansiedade dos seus pais quando confrontados com a adversidade. Num processo descrito em simultâneo, as estratégias de enfrentamento utilizadas por esta mãe coadunam-se com o mencionado na literatura temática: a aceitação da doença do seu filho; o enfrentamento activo da sintomatologia/complicações que a mesma implica. Sobretudo aquando do desenvolvimento das suas competências na gestão autónoma da terapêutica endovenosa, e na utilização do suporte emocional conferido pela sua família (Wong e Heriot, 2008).

5.2.3 – Factores que influenciaram as dimensões de esperança fundamentados numa intervenção em ajuda mútua

Da análise de conteúdo das entrevistas apreciativas (anexo V – categorização das entrevistas), surgiram domínios e categorias centrais tal como o representado na figura 13.

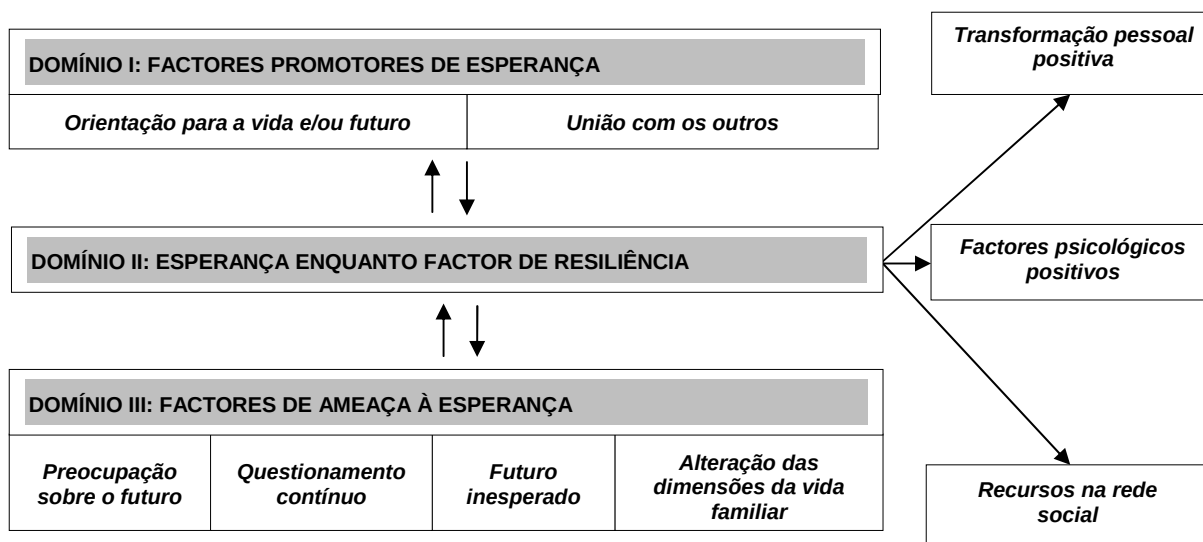


Figura 13 – Representação esquemática dos domínios e categorias de análise

A partir das vivências descritas pelos pais subjacentes a cada questão formulada, considerámos como eixo central de categorias, os factores emanados do quadro teórico: factores promotores de esperança; esperança enquanto factor de resiliência e factores de ameaça, tendo sido possível o seu enquadramento em torno de experiências de entreaajuda e/ou intervenção em ajuda mútua junto dos pais (grupo A e grupo B), adoptando na sua apresentação o termo “mães”, dada a representatividade exclusiva das mesmas na amostra populacional.

Pelo carácter multidimensional da esperança e o modo como a mesma pode oscilar no decurso temporal, considerámos importante identificar quais os factores que a influenciam, tendo em conta para além das dimensões de análise, as categorias e respectivas subcategorias, bem como a sua integração nas esferas e dimensões da esperança: afectiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual (Dufault e Martocchio, 1985).

5.2.3.1 – Domínio factores promotores de esperança

O domínio **factores promotores de esperança** esteve relacionado com a forma como os participantes do estudo percepcionaram o que promoveu a sua esperança. Destacamos da análise realizada, a relação estabelecida entre este domínio e as categorias (orientação para a vida e/ou futuro, e união com os outros), as subcategorias e respectivas sub-subcategorias.

5.2.3.1.1 – Categoria orientação para a vida e/ou futuro

A categoria orientação para a vida e/ou futuro foi caracterizada pelas subcategorias, *estabelecer e reformular metas e/ou objectivos*; *descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas*; e *visionar de possibilidades*. Tal como o demonstrado nos quadros 12, 13 e 14 foram identificadas as subcategorias e sub-subcategorias nesta categoria, tendo em conta as distintas dimensões de análise.

“Estabelecer e reformular metas e/ou objectivos”:

No quadro 12, estão identificadas as sub-subcategorias referentes à subcategoria em apreço. Estabelecer e reformular metas e/ou objectivos tem sido mencionado amplamente na literatura (Kliewer, 1996; Hendricks-Ferguson, 2000; Horton e Wallander, 2001; Venning et al, 2007; Wong e Heriot, 2007; Kylvä e Juvakka, 2007; Magão e Leal, 2001; Lloyd e Hastings, 2009; Samson et al, 2009; Kearney e Griffin, 2001 e Kausar, Jevne e Sobsey, 2003), quando os pais ao perspectivarem o futuro, mencionam a necessidade de existir um planeamento para cuidarem dos seus filhos a longo prazo (Erby, Rushton e Geller, 2006). MacCarthy (2009) citado por Rivero e Marujo (2011) refere-se à importância dos objectivos na construção do futuro e a sua relação com o aumento dos níveis de felicidade, tal como outros autores como Owen (1989); Snyder et al (1991); Morse e Doberneck (1995); e Snyder, Cheavens e Michael (2005), associaram também esta categoria com outras populações.

Quadro 12 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria estabelecer metas e /ou objectivos

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	Orientação para a vida/futuro	Estabelecer e reformular metas e/ou objectivos	Aprendizagem no GAM	“aprendi(...)foi assim um momento de euforia”E2B	2
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”				“aprendi também com o grupo que não nos podemos culpabilizar” E11B	
“Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”			Entreaajuda no GAM	“continuar a trabalhar e a apoiar-nos”E15B	1

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos"	Orientação para a vida/futuro (cont.)	Estabelecer e reformular metas e/ou objectivos (cont.)	Acesso à ajuda do GAM	"eu quero é tratar e cuidar da minha filha, preciso de ajuda"E12B	1

Da leitura e análise dos dados que constam do quadro 12, concluímos que nas dimensões "Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança" e "O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos", duas mães ao referirem-se às suas metas e/ou objectivos, valorizaram a sua **aprendizagem no GAM** no lidar com a doença dos seus filhos: "(...)teve aquela parte em que aprendi a, a picá-lo e a dar-lhe o factor (risos). Foi assim, um momento de euforia"E2B; " (...) aprendi também com o grupo que não nos podemos culpabilizar, já é muito bom (...) ainda não aceitei a 100% mas uns 85%, 90% já não me sinto tão culpada (...) "E11B. Predominou a percepção das mães na aprendizagem adquirida, tendo sido destacada por duas mães a adquirida no GAM, no âmbito das actividades formativas promovidas pelo mesmo. Em continuidade, sobressaiu da dimensão "Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica", a manifestação da importância atribuída à **entreaajuda no GAM** por uma das mães inquiridas, " (...) temos que continuar a trabalhar e a apoiar-nos para que as coisas se possam melhorar (...) para podermos também ajudar os nossos filhos, no cuidar diário que eles vão precisar de ter (...) dá ânimo e força (...) "E15B. Em concordância com vários estudos que valorizam a importância da interacção com outras famílias, dada a função de apoio percebida, pela compreensão e comunicação estabelecida sobre temáticas particularmente difíceis (Erby, Rushton e Geller, 2006).

Face ao mencionado, ao explorarmos a dimensão "Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos", emergiu como sub-subcategoria o **acesso à ajuda no GAM**. No reconhecimento desta necessidade de ajuda, uma das mães mencionou o seguinte: "...com a idade que eu tenho e com os problemas que eu tenho com a minha filha, a minha carreira está posta de parte, eu quero é tratar e cuidar da minha filha, preciso de ajuda pronto, é isso que preciso"E12B.

"Descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas":

No quadro 13, na subcategoria descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas (Morse e Doberneck, 1995; Snyder, Cheavens e Michael, 2005; Kymä e Juvakka, 2007), estão identificadas as sub-subcategorias (procura de soluções; admissão no GAM e percorrer caminhos alternativos).

Quadro 13 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria descoberta de soluções alternativas

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica"	Orientação para a vida/futuro	Descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas	Procura de soluções	"queremos procurar soluções"E15B	2
"Contribuição pessoal na entreaajuda"				"seguiram outras vias e continuaram nos tratamentos"E18B	

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos"	Orientação para a vida/futuro (cont.)	Descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas (cont.)	Admissão no GAM	"perguntou se eu queria participar num grupo(...) não sinto-me tão sozinha" E11B; "encontrei se calhar uma solução para qual eu andava à procura em volta do problema" E15B	2
"Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos"			...	"transmitir aos outros pais, se a gente não pode ir por aquele caminho, temos outros caminhos" E4B	1

Nesta subcategoria, uma das mães inquiridas deu ênfase à **procura de soluções** nos encontros promovidos pelo grupo de ajuda mútua, traduzida nas dimensões *"Experiências de entreajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica"*, e *"Contribuição pessoal na entreajuda"*, respectivamente a partir das seguintes unidades de contexto: *"(...) queremos procurar soluções (...) essa partilha é importante porque muitas das vezes descobre-se pequenas coisas que podem ajudar-nos imenso"*E15B; *"(...)foi importante eles irem, experimentarem e verem o que é que conseguiam ver (...) fechando-se aquela porta seguiram outras vias e continuaram nos tratamentos e na esperança de poder fazer alguma coisa"*E18B.

Por sua vez, a **admissão no GAM** foi nomeada por duas das mães, na dimensão *"Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos"*: *"(...)Uma vez que a Enfermeira M. J. eu vim um dia à consulta e ela perguntou se eu queria participar num grupo um dia (...) Eu fiquei logo aos pulinhos, eu cheguei a casa toda contente «olha, há mais pessoas como eu não sinto-me tão sozinha»(...)"*E11B; *"(...)dos profissionais essa ajuda foi boa, porque quem está do lado de fora tem uma visão muito diferente e consegue ir buscar exemplos, ideias ou pensamentos que nos ajudam a conduzir (...) encontrei se calhar uma solução para qual eu andava à procura em volta do problema (...)"*E15B.

Associado à dimensão *"Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos"*, sobressaiu num dos discursos a transmissão a outros pais da importância do **percorrer caminhos alternativos**: *"(...)transmitir aos outros pais, se agente não pode ir por aquele caminho, temos outros caminhos que podemos percorrer(...)"*E4B.

Na análise relativa aos dados obtidos através das respostas na subcategoria anteriormente citada, o enfoque na procura de soluções, em detrimento da centralização do problema, adveio da forma como as mães se adaptaram à doença dos seus filhos e o domínio da sua capacidade para obterem os recursos necessários na satisfação das suas necessidades, à semelhança dos resultados de outros estudos (Singer et al, 1999).

"Visionar de possibilidades":

Na subcategoria visionar de possibilidades, estão integradas as unidades de registo em que é explícita a perspectiva dos pais no considerarem novas possibilidades para enfrentarem a adversidade (Kylmä e Juvakka, 2007).

A criação de sinergias em torno de possibilidades, facilitou tal como o afirmado por Weingarten (2010), a ocorrência de acções espontâneas que resultaram de um compromisso colectivo no GAM. Assim,

da leitura do quadro 14 verificamos que a sub-subcategoria **estabelecimento de um padrão de comparação com outros países**, comparativamente às restantes sub-subcategorias, prevaleceu em oito das dimensões em análise.

Monteiro (1999) estabelece a relação entre o citado padrão de comparação e a experiência de entreajuda, mesmo que esta ocorra em espaços informais, sendo este argumentado, pelo suporte percebido, companheirismo e solidariedade. Deste modo é favorecida a troca mútua de informações e experiências pessoais, incitando no processo comunicacional estabelecido um maior conhecimento acerca da situação do outro.

Quadro 14 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria visionar de possibilidades

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	Orientação para a vida/futuro	Visionar de possibilidades	Estabelecimento de um padrão de comparação com outros pais	“olhar po lado e a ver coisas bem piores”E14B	12
“Experiências de entreajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”				“como é que ela aguenta um filho bem pior que o meu”E1A; “fez-me ver que há situações bem piores e, acabou por me dar muita força”E2B	
“Contribuição pessoal na entreajuda”				“vejo que há problemas muito superiores aos meus”E13B	
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”				“a minha vida comparada (...) com muitas vidas sou uma privilegiada”E1A	
“Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais”				“ajudou-me a sentir que não era só eu que tinha problemas”E5B; “há situações mais complicadas que a minha e isso também fez olhar para as coisas de uma forma diferente”E15B	
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”				“até afinal começarmos a ver que há casos pior”E9A; “há doenças mais graves e miúdos mais dependentes ”E13B	
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”				“a gente muitas vezes nem se apercebe dos problemas que os outros muitas vezes têm”E13B	
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”				“ver que há pessoas piores do que elas, porque eu passei por situações”E3A; “olhar que há nossa volta há coisas muito bem piores”E14B	
“Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais”			Nova forma de ver a realidade	“comecei a encarar as coisas de outra maneira”E11B	1
“Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”			Ajuda dos profissionais do GAM	“todos me ajudaram (...) muitas das coisas que as mães sentem (...) são depois justificadas pelos meios técnicos e científicos”E18B	1
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”			Transmissão da experiência vivida	“Tudo é ultrapassável, eu transmito-lhes isto”E9A; “pela sua experiência que acaba por ser positiva e que acabam por transmitir isso às outras pessoas” E15B	2
			Diminuição da culpa	“o facto de alguém nos dizer «a culpa não é tua» (...)há piores que tu»” E11B	1

Da relação das unidades de registo com as diferentes dimensões, é possível explicitar de modo transversal esta subcategoria, nos *“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”*; nos *“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”*; nos *“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”*; e nas *“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”*.

A constatação de outras realidades vivenciais, fez emergir através da comparação processual a relativização pelas mães do seu real contexto. A valorização que foi atribuída a este aspecto na descrição dos seus melhores momentos, quando enquadrados como momentos otimistas e de esperança, inspirou a sua transmissão a outros pais. Sendo que surge de igual modo nas dimensões *“Experiências de entreajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”*; *“Contribuição pessoal na entreajuda”*; *“Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais”*; e *“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”*.

Por conseguinte, os aspectos relacionados com o padrão de comparação entre os pais, também surgem noutros estudos. Singer et al (1999) traduziram o mesmo como importante num processo de mutualidade, para designarem um sentido de aliança com “alguém” em que se percebe uma semelhança no exercício da parentalidade de uma criança com deficiência.

A sub-subcategoria ***nova forma de ver a realidade***, perspectivou-se na dimensão *“Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais”*, à semelhança dos resultados de outros estudos (Ritchie et al, 2000; King et al, 2000), através de um dos discursos explicitado na seguinte unidade de contexto: *“(…) desde que estou no grupo comecei a encarar as coisas de outra maneira e estamos a tentar ter outro filho. Acho que isso foi uma das coisas mais positivas como contributos.”*E11B.

Tal como o descrito no estudo de King et al (2000) que versou a avaliação da eficácia de um grupo de ajuda mútua em pais de crianças com necessidades especiais, foi dada ênfase ao clima de bem-estar e ao enfoque positivo demonstrado pelo reenquadramento de novas perspectivas entre os mesmos. Por sua vez, a questão que permitiu que realizássemos a caracterização da ***ajuda dos profissionais do GAM***, no âmbito do visionar de possibilidades, permitiu que compreendêssemos o mencionado por uma das mães, *“(…) todos me ajudaram (…) muitas das coisas que as mães sentem – não sei se vai ser sentem, mas que fazem intuitivamente, são depois justificadas pelos meios técnicos e científicos (…) E depois temos que lutar contra isso e depois vemos quem é que tem razão (…)”*E18B.

Ressalva-se a compreensão dos profissionais em intervenção no GAM, na integração das opiniões das mães no acompanhamento do processo assistencial dos seus filhos.

Evidenciou-se mais uma vez, a ***transmissão da experiência vivida***, na análise da dimensão *“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”*, bem como a diminuição do ***sentimento de culpa***. Para melhor compreensão deste aspecto, as opções da categorização realizada são clarificadas pelo discurso emanado por uma das mães, *“(…) o facto de alguém nos dizer «a culpa não é tua» (…) dizer «eu já passei por isso (…) pior que possa parecer (…) há piores que tu» e basta um sorriso basta (…) um gesto para a gente ter esperança (…)”*E11B.

O visionar de possibilidades permitiu que as mães no contexto das vivências de esperança associadas à forma como transmitiriam as mesmas a outros pais de crianças com doença crónica, foram expressas nesta subcategoria a partir dos seus saberes experienciais e processuais.

5.2.3.1.2 – Categoria união com os outros

A categoria união com os outros, explicitada por Magão e Leal (2001); Kausar, Jevne e Sobsey (2003) e Kylmä e Juvakka (2007), integrou como subcategorias as *experiências partilhadas no GAM*; *pais enquanto modelos de esperança*; *experiências partilhadas com outros pais*; *fortalecimento da amizade*; *transmissão de esperança*; *percepção de utilidade*; *relacionamentos no GAM*; e *apoio emocional no internamento da criança*.

“Experiências partilhadas no GAM”:

Nos quadros 15, 16 e 17, estão identificadas as sub-subcategorias suporte emocional; suporte informativo e/ou formativo; transmissão de força; estar nas reuniões do GAM; partilha; renovação e manutenção da energia; transmissão de coragem; e GAM enquanto terapia, respectivamente nas dimensões de análise em apreço. Em termos de frequência de unidades de registo predominou a sub-subcategoria suporte emocional (14), seguida das sub-subcategorias, partilha (13) e suporte informativo e/ou formativo (8).

Quadro 15 – Relação entre as dimensões de análise e a sub-subcategoria suporte emocional

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	União com os outros	Experiências partilhadas no GAM	Suporte emocional	“estamos a ser ajudadas e tão-nos a ouvir”E13B	14
“Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais”				“ajuda-nos a libertar um bocadinho”E2B; “acho que é uma valia, uma boa ajuda”E4B; “ajudando outra pessoa acaba por se ajudar a ela própria”E7B; “pela partilha que é importante”E12B; “saber que temos sempre ali quem nos possa ajudar”E14B; “sabemos que não tamos sozinhos”E18B	
“Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”				“o apoio emocional (...) têm sempre uma palavra (...) já me conhecem um bocadinho”E2B; “estes profissionais têm ajudado (...) põem-se às vezes (...) na nossa pele (...) ali já, já são mais abertos”E4B; Tem sido muito positivo, porque eles têm sempre uma palavra de esperança e um acreditar”E5B; “tem sido mais a nível da Enfermagem o apoio (...) no grupo são as pessoas com que nos estamos mais em contacto”E11B; “dão força a ir em frente e não desistir”E12B; “ouvimos os técnicos de saúde a gente vai sempre tendo aquela	

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos"	União com os outros (cont.)	Experiências partilhadas no GAM (cont.)	Suporte emocional (cont.)	esperança (...) que faz sentido estarmos aqui para podermos ajudar uns aos outros"E13B; "para desabafar um bocadinho de um problema com que estamos, ou a revolta"E14B	

Sobre o **suporte emocional**, a sua percepção pelas mães participantes neste estudo, entre outros aspectos, justifica-se pela proximidade relacional promovida pela partilha a partir do conhecimento mútuo e das vivências semelhantes, tal como o afirmado por Mohr (2004). Neste âmbito, foram enunciados discursos em três dimensões de análise: "*Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança*"; "*Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais*"; e "*Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos*".

Com os resultados obtidos ao nível desta sub-subcategoria, é possível estabelecer uma relação causal entre a partilha e o suporte emocional. Esta relação também foi analisada a partir de um estudo que avaliou o impacto da constituição de um grupo de suporte telefónico dirigido a pais de crianças com doença crónica, tendo sido destacados benefícios da intervenção, tais como o apoio emocional pela empatia e compreensão demonstradas (Ritchie et al, 2000).

Numa outra perspectiva, no estudo realizado por Alves, Junges e López (2010) foram evidenciados os grupos religiosos pela promoção da ajuda mútua e estabelecimento de vínculos entre os participantes, sendo responsável pela ocorrência de uma mudança pessoal positiva, potenciando a confiança na partilha, abertura ao espaço na rede social e o "descentrar" da doença.

Corroborando o mencionado, a título de exemplo as seguintes unidades de contexto referentes à dimensão de análise "*Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais*": "(...) num sítio em que há mais pessoas (...) com a mesma problemática (...) ou por outras piores, leva-nos muitas vezes a partilhar aquela coisita que no fim fica cá (...) a magoar, e que ao que nos rodeiam (...) por muita confiança que tenhamos, há sempre ali qualquer coisinha que não partilhamos com eles. E neste tipo de grupos (...) ajuda-nos a libertar um bocadinho (...) "E2B.

Efectivamente, segundo King et al (2000) o suporte emocional envolve um conjunto de percepções, de entre as quais, a confirmação da importância das tomadas de decisão individual; o reforço das capacidades e pontos fortes, e o ajustamento das actividades do grupo em prol da satisfação das necessidades dos pais, variando de acordo com o tipo de suporte que o grupo disponibiliza: suporte emocional e/ou formativo. A partir destes dados concluímos que apesar do suporte emocional ter sido preponderante junto das mães inquiridas, também foi destacado o **suporte informativo e/ou formativo** (quadro 16), conferido pelas experiências partilhadas no GAM, obtendo esta sub-subcategoria uma frequência de unidades de registo equivalente a 8.

Quadro 16 – Relação entre as dimensões de análise e a sub-subcategoria suporte informativo/formativo

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"O mais apreciado dos momentos otimistas"	União com os outros	Experiências partilhadas no GAM	Suporte informativo e/ou formativo	"fazer parte do grupo (...) haver pessoas que são capazes de nos ensinar um bocadinho"E2B	8

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais"	União com os outros (cont.)	Experiências partilhadas no GAM (cont.)	Suporte informativo e/ou formativo (cont.)	"a gente aprende e desenvolve mais"E4B; "essas pessoas ensinaram-me muito"E5B; "têm ajudado para aprender"E13B; "formação"E18B	
"Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos"				"se tenho dúvidas, acho que ali já, já dá pra esclarecer (...) se acontecer alguma coisa" E4B; "os médicos nos derem formação também" E5B; "eles é que me ensinaram as coisas que sei hoje"E7B	

Tal como o descrito nos estudos realizados por Ritchie et al (2000) e King et al (2000), houve uma atribuição de significado às experiências partilhadas implícitas neste tipo de suporte, pelo aumento do sentido de confiança através da aprendizagem de como os pais lidam com a doença dos seus filhos (conhecimentos e habilidades), e pelo apoio dos profissionais de saúde mediante os desafios colocados ao desempenho do seu papel parental, e à forma como reenquadram o significado das suas vidas.

Apesar de podermos sugerir que a concepção grupal limita-se ao suporte conferido, em consonância com o quadro teórico que sustenta esta categorização, a **partilha** foi considerada a força motriz na percepção do suporte referido, obtendo na totalidade de respostas, uma frequência de unidades de registo de 13 (quadro 17).

Quadro 17 – Relação entre a subcategoria experiências partilhadas no GAM e restantes sub-subcategorias

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"O mais apreciado dos momentos optimistas"	União com os outros	Experiências partilhadas no GAM	Transmissão de força	"uma força muito grande que nos ajuda a viver o dia-a-dia (...) é uma mais valia"E13B	1
"Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas"			Estar nas reuniões do GAM	"faço sempre por tar presente nas reuniões" E13B	1
"Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica"			Partilha	"Se calhar foi falarmos da convulsão"E4B; "partilhar as histórias ajuda-nos a compreender que não somos únicos"E11B; "é uma entreaajuda falando, trocando experiências" E12B; "há sempre uma palavra amiga"E13B; "consegui com a ajuda desses pais e dos profissionais de saúde resolver esses vazios (...) através das nossas experiências"E15B	13
"Aspectos mais gratificantes da experiência de entreaajuda"				"Ganhamos mais experiência de vida"E4B; "A partilha, e o facto de podermos ajudar-nos uns aos outros"E11B; "só de falarmos e depois de desabafarmos sentimo-nos aliviadas"E14B; "poder partilhar para ajudar"E15B	

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Contribuição pessoal na entreajuda”	União com os outros (cont.)	Experiências partilhadas no GAM (cont.)	Partilha (cont.)	“partilharmos uns com os outros”E4B; “basta a gente estarmos presentes que já ajuda um bocadinho”E11B; “dar apoio uns aos outros (...) É a partilha”E15B	
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”				“tenho o espírito aberto para poder dar e receber” E15B	
“Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais”			Renovação e manutenção da energia	“ajuda a manter (...).renova também as energias”E2B	1
			Transmissão de coragem	“coragem tanto nos é dada”E13B; “a coragem que tenho de enfrentar as coisas”E15B	2
			GAM enquanto terapia	“é uma terapia que a gente tem ali mensal”E14B	1

Verificámos a partir das asserções expressas, a valorização da partilha, que tal como o citado nos resultados de outros estudos, emergiu da percepção de menor solidão e normalização dos sentimentos das mães, citando-se a importância do papel dos pares e técnicos em intervenção nos grupos de ajuda mútua (Hendricks-Ferguson, 2000; Ritchie et al, 2000). Identificámos de igual modo, expressões alusivas à solidariedade e solicitude, tal como o descrito em estudos realizados com famílias neste domínio assistencial (Motta, 2002). Segundo o mencionado por Heidegger (1981) citado por Motta (2002:169), solicitude é a forma como a família se relaciona com os outros, implicando “...uma relação mais envolvente, cujos ingredientes básicos são a consideração e a paciência com o outro...possibilita ao outro crescer e amadurecer, descobrir-se”, reconstruindo-se para enfrentar a adversidade. A solicitude foi expressa, de entre outros exemplos, pelas unidades de contexto que emergiram respectivamente das dimensões de análise “Experiências de entreajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica” e “O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”: “Com os pais do grupo sinto-me não igual, não diferente (...) vamos todos ao mesmo (...) partilhar as histórias ajuda-nos a compreender que não somos únicos e que não estamos sozinhos (...) temos todos um bocadinho da mesma dor (...) mesma alegria (...)”E11B; “(...) tenho o espírito aberto para poder dar e receber (...) é uma família, é um grupo de amigos, é um grupo de profissionais que todos os dias partilham as suas experiências, o seu trabalho o seu dia a dia (...)”E15B.

Com menor frequência, as sub-subcategorias também citadas nos resultados de outros estudos de investigação: transmissão de coragem (Ritchie et al, 2000); e a transmissão de força no enfrentar do quotidiano (Ritchie et al, 2000); tal como participar nas reuniões; renovação e manutenção da energia; entendimento do grupo de ajuda mútua enquanto terapia. Constata-se que estas sub-subcategorias têm menor representatividade no conjunto das sub-sucategorias, suporte emocional e suporte informativo e/ou formativo enumeradas anteriormente nos quadros 15 e 16.

“Pais enquanto modelos de esperança”:

No quadro 18, estão identificadas as unidades de registo distribuídas pelas dimensões de análise, “Experiências de entreajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica” e “Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais”.

Quadro 18 – Relação entre as dimensões de análise e a sub-subcategoria pais enquanto modelos de esperança

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”	União com os outros	Pais enquanto modelos de esperança	...	“consegue levar aquilo com (...) uma alegria (...) uma força”E1A; “é uma força de vida que foi por sua vez já uma ligação”E9A	3
“Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais”				“moviam a terra para conseguirem alcançar objectivos”E5B	

De acordo com Ainbinder et al (1998), a criação de uma comunidade constituída por pessoas com vivências semelhantes, incentiva à oportunidade de desenvolver uma atitude de compreensão para com o outro, como de igual modo favorece o reconhecimento das distintas experiências partilhadas enquanto modelos a seguir. Dentro desta perspectiva, os problemas individuais transformam-se em problemas colectivos, utilizando-se as experiências entre os participantes como “modelos” para lidarem com os seus problemas no futuro (Adamsen e Rasmussen, 2001). Ainda em relação a este aspecto, Singer et al (1999) analisa-o enquanto sistema de orientação da partilha junto de pais de crianças com deficiência, sendo reconhecida em credibilidade e relevância quando está associada às interações estabelecidas com os membros que detêm maior tempo de experiência vivencial. Pelo que a procura de apoio se confronta com as potencialidades decorrentes do funcionamento ideológico dos grupos de ajuda mútua, que sustentam a compreensão e o respeito pelos sentimentos pessoais sem minimizá-los, sendo o pai ou a mãe que demonstrou uma atitude positiva e de apoio reconhecidos como “modelo” (Singer et al, 1999).

“Experiências partilhadas com outros pais”:

No quadro 19, estão identificadas as sub-subcategorias e respectiva frequência de unidades de registo que dizem respeito à subcategoria experiências partilhadas com outros pais. Numa análise global verificámos que a sub-subcategoria suporte emocional (23) prevaleceu em comparação com as restantes:partilha (10), suporte informativo e/ou formativo (8) e suporte instrumental (1). Nesta subcategoria, ressaltamos os aspectos relacionados com as experiências espontâneas de entreaajuda entre as mães (grupo A e grupo B) sem qualquer intervenção profissional, sendo que em três mães que integraram o grupo A (E3A; E17A; E20A), não foi descrita nenhuma experiência.

Quadro 19 – Relação entre as dimensões de análise e a sub-subcategoria experiências partilhadas com outros pais

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”	União com os outros	Experiências partilhadas com outros pais	Suporte informativo e/ou formativo	“ela (...) explicou tudo”E1A; “acabamos por trocar ideias (...) meto-as em prática” E6A; foi ela a primeira pessoa que me orientou” E10A	8
“Aspectos mais gratificantes da experiência de entreaajuda”				“dar a informação que ela precisava”E10A	
“Contribuição pessoal na entreaajuda”				“Saber como lidar”E6A; “Foi essa informação e o apoio” E10A; “receber e dar apoio” E16A; “orientar (...) o que é que deviam de fazer”E18B	

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Experiências de entreajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”	União com os outros (cont.)	Experiências partilhadas com outros pais (cont.)	Suporte emocional	“ouvir um bocadinho, dela poder desabafar”E1A; “ajudamos nos momentos mais negativos (...) tem sido muito positivo”E5B; “ajudamo-nos muito uma à outra”E7B; “ajudaram ela psicologicamente”E8A; “consequimos controlar isto (...) fazer a nossa vida de alguma forma”E9A; “ajudar (...) também fui buscar forças a outra mãe”E16A	23
“Aspectos mais gratificantes da experiência de entreajuda”				“alguém que (...) tá a apoiar”E1A; “Foi poder ajudar”E8A; “saber que dei alegria a alguém”E13B; “dei-lhe uma palavra amiga, tentei reconfortá-la”E15B; “ajudei bastante ela no sentido moral”E19A	
“Contribuição pessoal na entreajuda”				“tou a dar apoio”E1A; “dar-lhe conselhos (...) tar disponível e ouvi-la”E2B; “as palavras servem para me ajudar a acreditar”E5B; “Dar-lhe força”E6A; “A gente tem é que enganar o obstáculo”E7B; “Foi o falar”E8A; “Como mensagens de incentivo” E9A; “como uma cadeia (...) só quem tem o mesmo problema consegue compreender”E12B; “viver um dia de cada vez, pensar positivo” E16A; “em termos de incentivo”E18B; “ouvi-la, apoiá-la e dar essa ajuda”E19A	
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”				“às vezes ainda comunicamos com outros pais (...) e ainda ajuda mais”E4B	
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”			Partilha	“partilhar (...) a minha própria experiência”E2B; “Através desta partilha, fazer chegar a mensagem de esperança aos pais”E6A; “é a partilha”E9A; “falar é importante (...) Dizia-lhes o mesmo que já me disseram a (...) pensamos se estamos sozinhos”E12B; “a gente mete conversa e daí nascequalquer coisa pronto (...) foi produtivo”E13B; “tanta vez que eu lhe digo a ela, só que o meu filho fosse como a tua”E14B; “contando uma história (...) que se tivesse passado comigo ou não (...) transmitisse alguma força e confiança”E15B; “transmitir aos outros pais, a experiência que já tive”E17A; “têm de ver como é que nós agimos com o nosso filho (...) com tantas contrariedades nós conseguimos chegar a algum sítio”E18B; “a partilha de experiência, envolve dar coragem”E19	10

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica"	União com os outros (cont.)	Experiências partilhadas com outros pais (cont.)	Suporte instrumental	"dei-lhe algum dinheiro porque é só o marido a trabalhar"E1A	1

É de notar que referente à tríade do suporte enumerado, caracterizado por vários autores no âmbito do que caracteriza o suporte social, Krause (2003), num estudo acerca das representações da doença e da ajuda mútua, definiu-o pelo intercâmbio de recursos entre duas ou mais pessoas (Gottlieb, 1983 citado por Krause, 2003). A ênfase na compente emocional, formativa e instrumental, norteia esta investigação pela necessidade de concluirmos se as mesmas influenciam a esperança dos pais de crianças com doença crónica, podendo incluir a troca de informações verbais ou não-verbais (informativo/formativo), materiais (instrumental), suporte comportamental (emocional) com efeitos percebidos enquanto benéficos para o seu receptor (Krause, 2003).

Assim, nas sub-subcategorias **suporte informativo e/ou formativo** e **suporte emocional**, constatámos que algumas das mães inquiridas e integrantes de ambos os grupos que fazem parte da amostra populacional, concretizam relacionamentos de mutualidade com outros pais. Estes relacionamentos foram expressos nas dimensões de análise, "*Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica*"; "*Aspectos mais gratificantes da experiência de entreaajuda*"; "*Contribuição pessoal na entreaajuda*" e "*Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos*".

A ênfase nas experiências partilhadas, apresenta alguma semelhança no estudo realizado por Milanesi et al (2006) citados por Rocha e Zagonel (2009:247), em que se constatou que as mães de crianças hospitalizadas, "...têm as outras mães como fonte de apoio, com quem podiam trocar e partilhar experiências, receberem palavras de ânimo e, assim, se fortalecerem mutuamente...", dadas as vivências semelhantes o que facilita a aceitação da doença dos seus filhos e a diminuição do sentimento de solidão "...pois percebem que não são as únicas a viverem tal situação". Com efeito, a partilha "...parece contribuir para esta coesão entre as pessoas e sentido de proximidade e de comunidade. Saber e experimentar que outros sentem como nós, ou que nos percebem, é um importante auxiliar para regular as emoções dolorosas sentidas..." (Rivero e Marujo, 2011:100).

Num outro estudo, cujos participantes foram mães de crianças com deficiência auditiva, permitiu depreender que mesmo em espaço informal (sala de espera de um hospital), as mães partilham as suas experiências (incluindo os medos e as expectativas), denotando-se nas mesmas a percepção de aprendizagem relacionada com o "como lidar" com os seus filhos (Ribeiro, Yamada e Tavano, 2007). A percepção de diminuição da solidão e isolamento social é também descrita na revisão da literatura como vantagens da participação do indivíduo nos grupos de ajuda mútua (Monteiro, 1999; Adamsen e Rasmussen, 2001; Guerra e Lima, 2005), sendo entendido por estes autores como um componente do suporte social. A título de exemplo, na dimensão de análise "*Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica*", as seguintes unidades de contexto,

suporte informativo e/ou formativo: "(...) foi ela que nos, que nos explicou tudo, como é que funcionava lá a Clínica (...)"E1A; "(...) oiço os outros pais a contarem experiências (...) e acabamos por trocar ideias

(...) há uma mãe de uma menina que tem espinha bífida (...) entro em contacto com ela (...) coisas que (...) têm dado resultado dela trabalhar com a filha dela (...) agarro-me a essas coisas (...) meto-as em prática a ver se, se resulta no meu (...)"E6A;

suporte emocional: *"(...) telefono de vez em quando, é no sentido de a ouvir um bocadinho, dela poder desabafar um bocadinho e saber como ela tá (...)"E1A; "(...) tem havido muita enter-ajuda o que partilhamos, o momento em que nos ajudamos nos momentos mais negativos de cada uma e tem sido muito positivo(...)"E5B; "(...) ajudamo-nos muito uma à outra (...) quando está em baixo eu digo-lhe macacadas e ela segue em frente e vice versa (...) não deixo ela chorar a coisa equilibra-se (...)"E7B; "(...) tive uma mãe do Porto, duma (...) menina era muito mais pior (...)E nós, todos os pais (...) ajudaram ela psicologicamente (...) todo o dia falaram com ela, que vai correr tudo bem (...) os médicos têm grande prática (...) E davam essa força assim."E8A; "(...) momento em que conheci os pais (...) vi o desespero nos olhos deles (...) foi assim como que rebobinar (...) e houve esta transmissão de olhe, vai correr tudo bem, isto não é assim tão grave, conseguimos controlar isto (...) fazer a nossa vida de alguma forma (...)"E9A; "(...) ajudar e conversar (...) uma mãe (...) consegue só conversar comigo porque como eu a entendo a ela, ela entende-me (...)Mas eu também fui buscar forças a outra mãe (...)"E16A;*

suporte instrumental: *"(...) telefonei e o menino tava internado (...) notei que ela tava desesperada (...) o que poderia tar em meu alcance (...) ir visitá-la...dar-lhe um pouco de apoio (...) dei-lhe algum dinheiro porque é só o marido a trabalhar (...)"E1A.*

Para melhor compreensão do suporte social efectuou-se uma observação posterior dos resultados obtidos, pela análise de frequências de unidades de registo, associando as sub-subcategorias relacionadas com o mesmo no seu conjunto.

Verificou-se que apenas uma mãe (grupo B) referenciou o suporte informativo e/ou formativo. As asserções das outras mães são direccionadas para cada uma das sub-subcategorias, sendo prevalente a percepção de suporte emocional em treze mães (grupo B) e de suporte instrumental numa mãe (grupo A).

Contudo, se a maioria das unidades de registo (23) se referem ao suporte emocional como resultado das experiências partilhadas entre as mães, em espaço exterior aos encontros dos grupos de ajuda mútua, os seus discursos são indiciadores do pensamento mutualista associados à continuidade das suas interacções, permitindo a efectivação de um processo adaptativo saudável depreendido neste nível de análise como promotor de esperança (Magão e Leal, 2001; Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Kylmä e Juvakka, 2007); e responsável pelo reconhecimento da importância da ajuda mútua na sustentação dos pais e/ou outros membros da família (Gannoni e Shute, 2009).

"Fortalecimento da amizade":

Da categoria "união com os outros" é explicitada a subcategoria fortalecimento da amizade (quadro 20), tendo obtido uma frequência de unidades de registo de 7.

Esta subcategoria emergiu das dimensões de análise, *"Experiências de entreajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica"; "Aspectos mais gratificantes da experiência de entreajuda"; "Contribuição pessoal na entreajuda"; e "Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos".*

Quadro 20 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria fortalecimento da amizade

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”	União com os outros	Fortalecimento da amizade	---	“a partilha com essa amizade se torna (...) mais positiva”E5B; “até se criou uma amizade entre nós”E14B	7
“Aspectos mais gratificantes da experiência de entreaajuda”				“amizade que ficou”E2B; “arranjamos ali uma boa amizade entre todos”E4B; “É a amizade”E7B	
“Contribuição pessoal na entreaajuda”				“acabamos por ficar amigas”E14B	
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”				“vou ter com aquela mãe, a gente até ficou amigas (...) ela tava a falar do filho”E17A	

Rogers (2009a:11) descreve no âmbito do processo de construção do trabalho grupal, o estabelecimento de uma amizade e dedicação entre os membros na medida em que os relacionamentos consolidam-se em confiança. Tal como o referido por este autor “...o indivíduo acaba por se conhecer a si próprio e a cada um dos outros mais completamente do que o que lhe é possível nas relações habituais ou de trabalho...”. Esta assumpção, permitiu-nos constatar que o estabelecimento e/ou aprofundamento de relações de amizade é possível de ocorrer no seio dos grupos de ajuda mútua, o que corrobora o afirmado por outros autores como Adamsen e Rasmussen (2001).

O estabelecimento de relações de mutualidade amplifica as possibilidades de vinculação afiliativa, traduzida essencialmente por uma partilha mais positiva; motivação para encontros voluntários em espaços exteriores ao grupo mantendo deste modo a interacção no tempo, e por fim a percepção confirmatória da amizade fortalecida, tal como evocado por algumas das mães da seguinte forma: “amizade que ficou”E2B; “arranjamos ali uma boa amizade entre todos”E4B; “É a amizade”E7B (aspecto mais gratificante da experiência); e “acabamos por ficar amigas”E14B. Resultados que nos catapultaram para o mencionado por Morse e Doberneck (1995), no âmbito de uma das componentes da esperança, a solicitação de relacionamentos em mutualidade.

“Transmissão de esperança”:

No quadro 21, é explicitada a subcategoria transmissão de esperança, tendo obtido uma frequência de unidades de registo de 6. Esta subcategoria emergiu das dimensões de análise “Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”; “Aspectos mais gratificantes da experiência de entreaajuda”; e “Contribuição pessoal na entreaajuda”.

Quadro 21 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria transmissão de esperança

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”	União com os outros	Transmissão de esperança	---	“consegue dar muita esperança”E5B; “esperança (...) de que amanhã irá ser melhor”E15B; “eu sempre a dar-lhe esperança”E18B	6
“Aspectos mais gratificantes da experiência de entreaajuda”				“Me darem esperança e de eu poder dar esperança”E9A	

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"Contribuição pessoal na entreaajuda"	União com os outros (cont.)	Transmissão de esperança (cont.)	---	"tento manter essa esperança dela"E5B; "é sempre dar uma esperança"E13B	

Ainda na categoria "união com os outros", a ajuda mútua emerge como uma oportunidade para serem criados espaços de excelência para transmitir esperança "na e sobre" a partilha concretizada, que segundo Mohr (2004) advém da influência da essência e missão dos grupos sobre as mães, e como o afirmaram Björk, Wiebe e Hallström (2010), implica mudanças pessoais na perspectiva de sentir esperança e ter um foco positivo, de forma a ser possível a sua transmissão a outras pessoas.

Pela esperança ser reconhecida como uma experiência partilhada (Herth, 2005), direccionou uma das mães (grupo A) a traduzi-la como um dos aspectos mais gratificantes das suas anteriores experiências de entreaajuda (*"Me darem esperança e de eu poder dar esperança"* E9A), sendo reforçada de forma integradora a sua reciprocidade.

Assim, associámos a perspectiva da mutualidade ao descrito por Soriano (1998), quando alude às interacções que visam receber e disponibilizar apoio, baseado no princípio de que quem ajuda os outros está a ajudar-se a si próprio. Dado o objecto de estudo, extrapolamos o citado para a integração de uma esperança que é disponibilizada e em simultâneo recebido, denotando-se por esse motivo uma dualidade entre o contributo pessoal e o mais gratificante das experiências de entreaajuda.

"Percepção de utilidade":

Verificamos que esta subcategoria obteve uma frequência de unidades de registo igual a 8, tendo emergido das dimensões de análise *"Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica"* e *"Contribuição pessoal na entreaajuda"* (quadro 22).

A relação de um sentimento de utilidade associado à ajuda ao outro foi descrita como um dos quatro temas associados à esperança, descritos por Cutcliffe (1996). Neste caso em concreto, a partir do posicionamento das mães no enquadramento dos seus sentimentos na acção propriamente dita, e na interpretação da reacção dos outros pais a quem disponibilizaram a ajuda percebida. Assumindo esta premissa, autores como Duggleby et al (2010), quando realçaram a influência dos contextos onde as interacções decorrem, pelos factores internos, externos e situacionais que envolvem a esperança.

Quadro 22 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria percepção de utilidade

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica"	União com os outros	Percepção de utilidade	---	"senti-me muito útil"E9A; "não sei se contribuí (...) mas eu acho que sim"E10A; "senti que fui útil"E11B; "acho que ajudei essa mãe"E12B; "consigo fazer isso através da minha experiência e do meu crescimento"E15B; "senti-me bem porque tava a fazer o meu papel e tava a ajudar"E18B; "Senti que tinha utilidade"E19A	8
"Contribuição pessoal na entreaajuda"				"posso ser útil mais tarde"E4B	

Para melhor entendimento do mencionado, descrevemos alguns aspectos que situam a percepção de utilidade relacionada com as distintas vivências, a partir das unidades de contexto. Concluímos que as mães que integraram a amostra no grupo A, identificaram nas experiências de entreajuda evocadas, a transmissão de informação acerca da existência de um grupo de ajuda mútua, mesmo não integrando o mesmo, “(...) aí senti-me muito útil, só de lhes transmitir que havia este grupo e que ajudava muito (...)”E9A; e acções voluntárias de aconselhamento, “(...) eu aconselhei-a (...) não sei se contribuí (...) mas eu acho que sim porque ela tava muito assustada (...) acalmou um bocadinho (...) não queria nada perder o contacto dela (...)”E10A; “(...) uma mãe que veio da Guiné (...) a filha dela nasceu com problema de saúde (...) ajudei bastante essa mãe. Senti que tinha utilidade.”E19A. Enquanto quatro mães, membros activos de grupos de ajuda mútua (grupo B), associaram as suas experiências aos momentos de partilha, pela solução de um determinado problema e pela transmissão da sua própria aprendizagem: “(...) encontrámo-nos (...) o problema da minha H. era um pouco mais grave do que a outra menina (...) mas senti que fui útil para aquela tia para aliviar um bocadinho, para ela poder partilhar um bocadinho a dor dela comigo (...)”E11B; “(...) se eu me senti ajudada por entre estas partilhas de experiências de outros pais (...) também consigo fazer isso através da minha experiência e do meu crescimento (...)”E15B; para a aceitação da condição de saúde da criança “(...) uma mãe que (...) não aceitava a doença do filho (...) estava já naquela fase tipo beira-suicídio (...) acho que ajudei essa mãe (...) já notei que ela tá muito melhor, já integrou o menino (...) pronto a ajuda (...)”E12B; e identificação de caminhos alternativos “(...) senti-me bem porque tava a fazer o meu papel e tava a ajudar (...) a esperança é a última (...) a morrer, então se os pais acham que devem ir à China, a Cuba ou a outro sítio qualquer (...)”E18B. Apenas uma das mães (grupo B) nomeou a percepção de utilidade, como um contributo pessoal na experiência de entreajuda relatada, “(...) falar a minha experiência de vida com o G. (...) acho que ajuda os outros pais (...) estou aqui mas posso ser útil mais tarde (...)”E4B.

“Relacionamentos no GAM”:

No quadro 23, é explicitada a subcategoria relacionamentos no GAM, tendo obtido uma frequência de unidades de registo de 2. Esta subcategoria emergiu da dimensão de análise “*Momentos de esperança na vivência da doença da criança*”, e incluiu os aspectos relacionados com os momentos informais estabelecidos no espaço onde decorreram os encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua.

Quadro 23 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria relacionamentos no GAM

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”	União com os outros	Relacionamentos no GAM	...	“aquele euforia toda, e ele felicíssimo por ver tudo à volta dele”E14B; “formarmos um grupo de pais (...) para partilharmos essa entreajuda”E15B	2

A análise efectuada permitiu verificar que para duas das mães, foram valorizados os relacionamentos simbólicos que estabeleceram a partir do grupo de ajuda mútua que integram, para além das experiências partilhadas já citadas anteriormente, tal como explicitam as seguintes unidades de

contexto: “(...) a última vez (...) que o P. foi à reunião (...) o facto de chegarmos lá e todos eles lembraram-se que ele tinha feito anos há poucos dias e depois cantarem os parabéns (...) havia uma prendinha (...) aquela euforia toda, e ele felicíssimo por ver tudo à volta dele (...) são momentos bons (...)”E14B; “(...)formarmos um grupo de pais (...) para partilharmos essa entreaajuda (...) ainda bem que essa ideia surgiu (...) deu os seus frutos e que podemos agora continuar as espalhar esses mesmos frutos e a florescer ainda mais (...)”E15B.

Outros estudos demonstraram que a participação nos grupos de ajuda mútua, proporcionam uma melhor auto-percepção do sentido associado a relações mais duradouras e de melhor qualidade com os profissionais e pares (Adamsen e Rasmussen, 2001). De igual modo, na literatura enunciada, Ryff e Singer (2001) citados por Rivero e Marujo (2011:59), fundamentam a importância de “...possuir relações afectuosas, satisfatórias, confiantes, com as outras pessoas; preocupar-se com o bem-estar dos outros...compreender o dar e receber das relações humanas...”.

Soriano (1998) estabelece a ligação do mencionado com o que é esperado encontrar-se num grupo de ajuda mútua, salientando da participação dos indivíduos, a importância atribuída pelos mesmos quando se sentem membros activos da acção e na acção, pelo protagonismo traduzido na valorização pessoal, tal como o demonstrado nos dados obtidos.

“Apoio emocional no internamento da criança”:

A subcategoria, apoio emocional no internamento da criança, obteve uma frequência de unidades de registo de 2. Esta subcategoria emergiu da dimensão de análise “Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos” (quadro 24).

Quadro 24 – Relação entre as dimensões de análise e a subcategoria apoio emocional no internamento da criança

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”	União com os outros	Apoio emocional no internamento da criança	...	“só o apoio psicológico e senti-las ali e elas virem dar uma palavrinha, só isso ajuda muito”E14B; “enfermeiras (...) estiveram ali presentes naquele bocadinho (...) ajudaram a completar uma falta ou uma ausência que eu sentia”E15B	2

O apoio emocional no internamento foi valorizado por duas das mães inquiridas, tal como concluímos pelo descrito nas seguintes unidades de contexto: “(...) as enfermeiras que quando ele está ele internado mesmo o facto de elas estarem ali um bocadinho a falar (...) os profissionais de saúde do grupo conhecem o historial todo dele (...) só o apoio psicológico e senti-las ali e elas virem dar uma palavrinha, só isso ajuda muito.”E14B; “(...) em situações de internamento (...) os profissionais de saúde foram um ombro amigo para mim, porque também me escutaram (...) compreendiam (...) enfermeiras (...) estiveram ali presentes naquele bocadinho (...) ajudaram a completar uma falta ou uma ausência que eu sentia. E isso também foi reconfortante.”E15B.

Das asserções evocadas, depreendemos o reconhecimento da presença e da escuta, sendo valorizada a preocupação e o envolvimento dos profissionais de saúde pelo bem-estar da criança e da mãe. Neste âmbito não encontrámos resultados de estudos disponíveis na literatura, que estabelecessem uma relação entre o apoio dos técnicos de um grupo de ajuda mútua ao nível do internamento hospitalar. Exceptuando os que têm avaliado as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, cujos resultados destacaram o apoio emocional percebido e disponibilizado pela equipa de saúde (Shields, Hunter e Hall, 2004); e o envolvimento emocional do profissional de saúde nos cuidados prestados à criança, realçado no estudo de Magão e Leal (2001), percepcionado pelos pais como favorável à esperança pela manifestação de atitudes de solidariedade.

5.2.3.2 – Domínio esperança enquanto factor de resiliência

Mediante a análise e discussão em apreço, a **esperança enquanto factor de resiliência** integra os factores de protecção, que podem modificar as reacções individuais ao stress resultante da adversidade (Anaut, 2005). Segundo este autor, “...a protecção resulta por um lado de variáveis genéticas e constitucionais, das disposições e características da personalidade, dos suportes do meio (familiar e extrafamiliar) mas também da disponibilidade, da acessibilidade e da qualidade dos suportes sociais” (Anaut, 2005:51). Assim, e perante o exposto, estabelecemos uma relação entre as categorias (transformação pessoal positiva, factores psicológicos positivos, recursos na rede social), as subcategorias e as sub-subcategorias subjacentes e em inter-relação.

5.2.3.2.1 – Categoria transformação pessoal positiva

A categoria, transformação pessoal positiva (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003), integrou como subcategoria a *criança como fonte de esperança*, e como sub-subcategoria a *transmissão de força*. Desta transformação, a criança com doença crónica pode ser a responsável pela promoção de factores de resiliência, como os descritos por Grotberg (2005:16-17), “...«eu sou» e «eu estou» (relativo ao desenvolvimento da força intrapsíquica) ...”, que sustentam a forma como as mães enfrentam a doença dos seus filhos.

“Criança como fonte de esperança”:

Esta subcategoria surge com menor frequência de unidades de registo (1) comparativamente a outras subcategorias enquadradas no domínio factores promotores de esperança. Esta emergiu na dimensão de análise “Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos” (quadro 25).

Quadro 25 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria transformação pessoal positiva

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”	Transformação pessoal positiva	Criança como fonte de esperança	Transmissão de força	“desde que tou aqui com o grupo olhar pa outras crianças e vê-las sorrir” E11B	1

Através dos resultados do estudo realizado por Gannoni e Shute (2009), constatámos que a forma como a criança lida de forma competente com a doença crónica, funciona como modelo de enfrentamento para os pais, tal como foi de igual modo expresso na evocação identificada na unidade de contexto: “(...) Foi isso que me aconteceu, desde que tou aqui com o grupo olhar pa outras crianças e vê-las sorrir e até mesmo a H. (...)”E11B. Na subcategoria em apreço, a mencionada criança é representada pelas crianças do GAM, constituindo-se para a mãe numa imagem que inspira a sua transformação, incluindo na mesma a sua própria filha.

5.2.3.2.2 – Categoria factores psicológicos positivos

A categoria, factores psicológicos positivos (Kirpalani et al, 2000; Lloyd e Hastings, 2009), integrou como subcategorias a *percepção de suporte social*, e a *aceitação da condição de saúde da criança*, respectivamente nas dimensões “Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais” e “Aspectos mais gratificantes da experiência de entreajuda” (quadro 26).

Quadro 26 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria factores psicológicos positivos

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais”	Factores psicológicos positivos	Percepção de suporte social	...	“temos mais à vontade para falar (...) é o suficiente para nos sentirmos logo melhor” E14B	1
“Aspectos mais gratificantes da experiência de entreajuda”		Aceitação da condição de saúde da criança	...	“Foi o facto dela aceitar a doença da criança”E12B	1

Segundo Manciaux et al (2001) citados por Anaut (2005), a resiliência encontra-se em cada indivíduo enquanto potencial, sendo que nesta perspectiva compreendemos que possa ser activada de forma espontânea ou através da estimulação e/ou ajuda exterior (Anaut, 2005).

Em concordância, perante os dados apresentados no quadro 26, concluímos que a percepção de suporte social foi nomeada por uma mãe enquanto contributo do GAM no aumento da sua esperança, ancorado na unidade de contexto, “(...) dão-nos também à vontade (...) quando tamos com alguma dúvida ou tamos às vezes também mais em baixo (...) temos mais à vontade para falar, eu já tenho à vontade para falar com a Dr.^a (...) com a Enf.^a (...) só uma palavrinha às vezes é o suficiente para nos sentirmos logo melhor.”E14B.

Por sua vez, a aceitação da condição de saúde da criança (Lloyd e Hastings, 2009), adveio dos aspectos mais gratificantes da experiência de entreajuda, tal como o expresso na seguinte unidade de contexto: “Foi o facto dela aceitar a doença da criança (...) dizia-me para mim como é que consegues aceitar isso? (...) eu consegui que ela aceitasse.”E12B.

5.2.3.2.3 – Categoria recursos na rede social

A categoria recursos na rede social (Kirpalani et al, 2000; Horton e Wallander, 2001), integrou como subcategorias a *acessibilidade aos técnicos do GAM*, o *crescimento pessoal* e o *informar os pais sobre o GAM*, categorizadas a partir das dimensões de análise “Contribuições dos profissionais de

saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos” e, “Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”, tal como o explicitado no quadro 27.

Quadro 27 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria recursos na rede social

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”	Recursos na rede social	Acessibilidade aos técnicos do GAM	...	“posso contar com a ajuda de qualquer profissional que seja no grupo”E7B; “já me deixa um descanso saber se houver alguma coisa posso vir aqui, e tenho vocês aqui, dá-me logo outro alento” E14B	2
		Crescimento pessoal	...	“têm-me ajudado bastante a crescer como mãe, a crescer como ser humano e a encarar as coisas de maneira diferente”E11B	1
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		Informar os pais sobre o GAM	...	“já tentei até alguns pais convence-los para a reunião (...) porque não há apoio nenhum”E12B; “convidar sempre alguém que tenha estas necessidades para o grupo” E13B	2

Em termos de frequência de unidades de registo, sobressairam as subcategorias acessibilidade aos técnicos do GAM (2) e informar os pais sobre o GAM (2). Pela sua análise, concluímos que a acessibilidade aos técnicos em intervenção nos grupos de ajuda mútua, foi percebido como um contributo dos mesmos, que tem ajudado as mães a enfrentarem a doença dos seus filhos, como podemos verificar no que consta das unidades de contexto: “(...) mesmo pelo telefone (...) se eu tiver uma dúvida, faço isto, faço aquilo (...) sei que se precisar de alguma ajuda que não consiga outro profissional que posso contar com a ajuda de qualquer profissional que seja no grupo!”E7B; “(...) quando eu fui à última reunião que a Dr.^a disse (...) que à partida só a partir do final do ano é que iam conseguir que as crianças ficassem, que a partir do dia 1 de Junho já estava aberto (...) já me deixa um descanso saber se houver alguma coisa posso vir aqui, e tenho vocês aqui, dá-me logo outro alento.”E14B. Estes resultados surgem à semelhança do mencionado por Gannoni e Shute (2009), considerando-se que a disponibilidade de uma pessoa de referência na rede social, assegura a ligação entre os recursos de apoio e/ou facilita o acesso à informação, podendo ser enquadrados como aspectos importantes na satisfação das necessidades das mães, relacionadas com o suporte informativo/formativo e/ou o suporte emocional. Ao mesmo nível de análise tem facilitado o seu crescimento pessoal, “têm-me ajudado bastante a crescer como mãe, a crescer como ser humano e a encarar as coisas de maneira diferente”E11B.

Reconhecido como um recurso social disponível, a informação transmitida sobre o grupo de ajuda mútua a outros pais de crianças com doença crónica, foi ampliado na forma como as mães os ajudaram no desenvolvimento da sua esperança perante o enfrentamento da doença dos seus filhos. Tal como se verifica nos discursos explícitos nas unidades de contexto, as mães apresentaram o

GAM a partir dos benefícios que percebem e que visam a sua própria participação nos mesmos: “(...) já tentei até alguns pais convencê-los para a reunião também porque é muito importante (...) estão completamente sozinhos, porque não há apoio nenhum (...)”E12B; “(...) convidar sempre alguém que tenha estas necessidades para o grupo (...) há sempre uma força, uma palavra amiga, coragem (...)”E13B.

5.2.3.3 – Domínio factores de ameaça à esperança

O termo “ameaça” que emergiu da revisão sistemática da literatura realizada no contexto desta investigação, implica a possibilidade das mães serem expostas a riscos que diminuam a sua esperança, podendo estes ser relacionados com um acontecimento ou condição relacional. Nesta perspectiva, seria difícil afirmar que as mães inquiridas expressaram a sua esperança de forma inflexível, uma vez que, foi notório o seu investimento pessoal em manterem o equilíbrio entre os factores promotores e os factores de ameaça à esperança.

Assim, as categorias preocupação sobre o futuro, futuro inesperado, questionamento contínuo, e alterações nas dimensões da vida familiar foram explicitadas, tal como as subcategorias e as sub-subcategorias subjacentes ao domínio em apreço.

5.2.3.3.1 – Categoria preocupação sobre o futuro

A categoria preocupação sobre o futuro (Venning et al, 2007), obteve uma frequência de unidades de registo de 1, como se depreende da leitura do quadro 28, e emergiu da dimensão de análise “Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”.

Quadro 28 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria preocupação sobre o futuro

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”	Preocupação sobre o futuro	...	...	“não sabemos onde é que havíamos de ir (...) bloqueados por todo o lado”E12B	1

Neste caso em concreto, a preocupação sobre o futuro constatada por uma das mães, e expressa pela unidade de contexto, “(...) precisa de intervenção precoce (...) mas ninguém me dizia vá aqui ou vá ali (...) não sabemos onde é que havíamos de ir, sentimo-nos bloqueados por todo o lado e é muito complicado, muito difícil(...)”E12B, sustentou os motivos que a levaram a ingressar no GAM, generalizando a visada preocupação noutros pais com quem estabeleceu uma partilha e a percebeu como entreaajuda.

5.2.3.3.2 – Categoria futuro inesperado

À semelhança da categoria anterior, a categoria futuro inesperado (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Bayat Erdem e Kuzucu, 2008), obteve uma frequência de unidades de registo de 1, tendo sido

identificada na dimensão de análise, *“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”* (quadro 29).

Quadro 29 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria futuro inesperado

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”	Futuro inesperado	...	...	“em situações que ele tenha muitas recidivas (...)”E5B”	1

Pela análise da unidade de contexto, *“(...) a minha fé às vezes também oscile (...) em situações que ele tenha muitas recidivas eu queira ter fé, mas por vezes não consigo ter a fé que eu acho que é necessária (...)”E5B*; depreendemos o impacto dos efeitos stressores associados à imprevisibilidade na vida das mães, também nomeados no estudo realizado por Kliever (1996), que nomeia a imprevisibilidade e a ausência de aviso referente aos efeitos secundários do tratamento e/ou recidivas por complicações da doença das crianças, com consequente impacto no quotidiano.

5.2.3.3.3 – Categoria questionamento contínuo

À categoria, questionamento contínuo (Venning et al, 2007), também obteve uma frequência de unidades de registo de 1, sendo identificada na dimensão de análise *“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”* (quadro 30).

Quadro 30 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria questionamento contínuo

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”	Questionamento contínuo	Diminuir sentimento de culpa	...	“sinto-me muito culpada (...) não ajuda a nós”E11B	1

Uma das mães referiu sentimentos de culpa e a influência negativa dos mesmos, tal como explicita a seguinte unidade de contexto, *“(...) porque eu sinto-me muito culpada (...) não ajuda a nós (...)”E11B*; citando-os como forma de enaltecer a ajuda a outros pais no desenvolvimento da sua esperança. Dada a exigência colocada ao papel desempenhado pela mãe, é commumente citado pelas mesmas a percepção de culpa associada ao facto de não poderem cuidar em plenitude dos restantes filhos e/ou outros membros da família (Rocha e Zagonel, 2009), o que não deixa de merecer o devido destaque enquanto reflexão complementar à análise realizada.

5.2.3.3.4 – Categoria alteração nas dimensões da vida familiar

Na dimensão *“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”*, a categoria alteração nas dimensões da

vida familiar (Kylmä e Juvakka, 2007), obteve uma frequência de unidades de registo de 1 (quadro 31).

Quadro 31 – Relação entre as dimensões de análise e a categoria alteração nas dimensões da vida familiar

Dimensões de Análise	Categorias	Subcategorias	Sub-subcategoria	Unidades de Registo	F
"Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos"	Alteração nas dimensões da vida familiar	Maior apoio do pai	...	"muitas das mães, aflitas pa terem os apoios dos pais, e os pais não dão" E20A	1

Da leitura do quadro 31, concluímos que a influência implicada no afastamento de um dos conjugues, conduziu a que uma das mães enquadrasse a transmissão desta vivência a outros pais. Pela importância do apoio do pai no percurso vivencial de assistência à criança, tal como o evocado na unidade de contexto, "(...) *conheço vários pais que separam-se por causa das mães (...) muitas das mães, aflitas pa terem os apoios dos pais, e os pais não dão (...)*"E20A.

Em continuidade, a ausência de apoio tal como o afastamento laboral no contexto familiar e tarefas domésticas, que incluem a gestão do quotidiano familiar, também foi identificada noutros estudos que a infantizam (Rocha e Zagonel, 2009).

5.2.3.4 – Síntese da análise dos domínios

A adopção do modelo multidimensional da esperança na perspectiva de DuFault e Martoochio (1985), permitiu-nos explorar cada uma das suas dimensões (dimensão cognitiva, comportamental, temporal, contextual, afectiva e afiliativa), adaptando-as aos principais resultados de investigação que versaram cada um dos domínios em análise. Assim, dos componentes que estruturaram as vivências de esperança das mães foram relacionadas as seguintes dimensões:

Dimensão cognitiva/factores promotores de esperança, as mães focalizaram-se na identificação de metas e/ou objectivos, e em outros processos de pensamento relacionados com a esperança, tais como a descoberta de soluções e/ou caminhos alternativos, visionando possibilidades e sustentando-se na percepção do "... *resultado futuro desejado como realisticamente possível ou provável...*" (Magão, 2000:41).

Dimensão comportamental/factores promotores de esperança, refere-se à orientação das mães para o futuro, tendo envolvido a sua motivação para a aprendizagem mediante a concretização de metas e/ou objectivos previamente planeados. Também noutros estudos verificou-se o empreendedorismo das mães na sua aprendizagem e no obter o maior número de esclarecimentos e informações possíveis, de modo a sentirem que estão a lidar adequadamente com a doença dos seus filhos (Falkenbach, Drexler e Werler, 2008).

Dimensão afiliativa/factores promotores de esperança, inclui "...componentes de interacção social, mutualidade, vinculação e intimidade, orientação para outros e auto-transcendência" (Magão, 2000:41); **Dimensão afiliativa/esperança enquanto factor de resiliência**, tal como ao nível dos factores

promotores de esperança incluiu a reciprocidade e mutualidade nas relações estabelecidas, depreendidas na entreaajuda estabelecida entre as mães e os outros pais, e na forma como perspectivam essa entreaajuda no futuro.

Dimensão temporal/factores promotores de esperança, percebida pela integração do passado e do presente nas histórias de esperança descritas, tendo as mesmas, uma clara orientação para o futuro; **Dimensão temporal/esperança enquanto factor de resiliência**, focalizada entre o passado e o futuro, mesmo sem um tempo determinado, funcionaram como mecanismo protector observado em todas as categorias e subcategorias.

Dimensão contextual/esperança enquanto factor de resiliência, que neste domínio emergiu das situações de vida que rodearam, influenciaram e se constituíram como parte da esperança das mães, tendo uma leitura de oportunidade para a “...*activação do processo de esperança, ou como uma situação para a testar...*” (Querido, 2005:36). O que verificámos na subcategoria crescimento pessoal. Face ao citado, os contextos em que a esperança foi experienciada pelas mães, envolveram as situações de enfrentamento da doença dos seus filhos e a sua intrínseca capacidade de apoiar outros pais, a título de exemplo, a disponibilização de informações acerca do GAM a outros pais de crianças com doença crónica e a auto-percepção de suporte social.

A esperança nas dimensões supra mencionadas, foi explicitada a partir das histórias de esperança descritas pelas mães, categorizadas como orientação para a vida/futuro e união com os outros. Face aos resultados obtidos depreendemos que a esperança enquanto conceito multidimensional no contexto em análise, dependeu das interações estabelecidas entre as mães e outros pais de crianças com doença crónica, não excluindo os aspectos que lhe são intrínsecos. Assim, ao longo do seu percurso vivencial no lidar com a doença crónica dos seus filhos, a esperança tal como o descrito na literatura, oscila pela variância observada nas distintas asserções que orientaram as narrativas das mães. Como o referido por Alberoni (2002:19), “...*uma força que se dirige para o futuro, uma meta, uma visão daquilo que poderá ser...*”. Estes resultados descritos sob a forma de proposições de possibilidade, permitiram-nos concluir que foram reconhecidos e valorizados os espaços de partilha, constituindo-se como contributos:

- A aprendizagem e a entreaajuda como consequência da participação das mães no grupo de ajuda mútua, tal como pela possibilidade de acesso ao mesmo, descobrindo-se caminhos e/ou soluções alternativas;
- O visionar de possibilidades no futuro, foi ampliado através do estabelecimento de um padrão de comparação com outros pais, permitindo uma nova forma de ver a realidade e a diminuição de sentimentos de culpa, traduzidas a partir da ajuda que perceberam dos profissionais do GAM, e da transmissão da experiência vivida entre os pais;
- As experiências partilhadas no grupo de ajuda mútua, conferiram às mães suporte emocional, suporte informativo e/ou formativo e suporte instrumental; tal como a transmissão de força, coragem, renovação e manutenção de energia, associando o estar presente nas reuniões, a representação do grupo como uma “terapia” e dos pais como modelos de esperança;

- Em todos os contextos onde as mães descreveram as suas experiências de esperança, o seu foco foi essencialmente relacional, tendo em conta que a sua realidade foi gerada pela realidade de outros indivíduos que integraram o processo grupal que as envolveu, fortalecendo as amizades; facilitando a transmissão de esperança e aumentando a percepção de utilidade na ajuda aos outros.

Como o afirmado por Ávila (2009), num grupo podem existir pessoas com idênticas emoções, vivências e capacidades, mas a partir da possibilidade de estarem num grupo passam a atribuir significado à influência da experiência do colectivo. Nesta perspectiva, entendemos que o estabelecimento de metas e/ou objectivos, visou a identificação de estratégias bem como a elaboração de um plano de acção (Carver, Scheier e Weintraub, 1989), a definição e reformulação de metas e/ou objectivos para um enfrentamento mais eficaz de um determinado problema (Herth, 2005). Assim, corroborando o afirmado por Yau e Li-Tsang (1999), verificámos que a participação das mães nos grupos de ajuda mútua, possibilitou uma atitude mais activa das mesmas na sociedade.

Por outro lado, das vivências de ajuda mútua experienciadas pelas mães, e do definido por Dufault e Martocchio (1985), destacou-se no domínio “esperança enquanto factor de resiliência”, a sua flexibilidade perante a adversidade (Vasconcellos e Ribeiro, 2010), tendo esta sido incentivada pela participação nos grupos de ajuda mútua que integram.

Outro aspecto não menos importante, são “...as características e traços que identificam uma pessoa resiliente...”, donde surge a sociabilidade; e os factores de protecção, pelo que depreendemos a sua implicação com o contexto e a qualidade dos relacionamentos estabelecidos com o mesmo e o apoio percebido (Vasconcellos e Ribeiro, 2010:30). A esperança das mães participantes, nesta etapa de investigação, foi predominantemente dirigida para um resultado concreto, funcionando como um recurso interno face aos obstáculos (Juvakka e Kylmä, 2009).

Do mencionado, reforçamos as questões referentes ao apoio social, abordados no âmbito do conceito de resiliência como um factor de protecção, tal como o relacionamento com outras pessoas actuando “...como facilitadores na percepção e enfrentamento do risco” (Pesce et al, 2004 citados por Vasconcelos e Ribeiro, 2010). Da análise destes resultados, concordamos com o citado por Magão e Leal (2001:3-4), “A resiliência de muitas crianças e pais face à adversidade da doença crónica e os modos como confrontam os desafios e ameaças do sofrimento e perda atestam as capacidades do espírito humano, que são profundamente inspiradoras”. Sendo esta capacidade ampliada no contexto da entajuda e descrita nas seguintes proposições de possibilidade:

- As redes sociais das mães participantes no estudo, incluem o grupo de ajuda mútua que integram, considerando-o como um recurso útil, na forma como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos;
- As relações estabelecidas com a criança com doença crónica são próximas a nível funcional e afectivo, valorizando deste modo a força que lhes é transmitida pela mesma, utilizando-a como uma estratégia de ajuda junto de outros pais em vivências semelhantes;
- O grupo de ajuda mútua disponibiliza suporte social, percebido pelas mães como um contributo que lhes é conferido pela sua participação no mesmo;

- A percepção de aceitação da condição de saúde da criança expressa por outros pais, é considerado um dos aspectos mais gratificantes da experiência de entreaajuda vivenciada pelas mães;
- As contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências de esperança que ocorreram no passado e que ajudaram as mães a enfrentar a doença dos seus filhos, incidiram no seu próprio crescimento pessoal enquanto seres humanos e na forma como consideram outras perspectivas para lidarem com a adversidade.

Os factores promotores de esperança e a esperança enquanto factor de resiliência, podem traduzir-se em factores de ameaça quando expressos por uma conotação negativa, pelo que analisando a globalidade dos resultados obtidos neste domínio adaptamos o citado por Morse e Doberneck (1995), ao conotar a definição de esperança a uma visão particularizada da mesma. Estes autores mencionaram algumas ameaças presentes na vivência de esperança, caracterizadas como antecedentes de esperança, de entre as quais as preocupações relacionadas com o futuro (eventos stressantes, sofrimento e incerteza); ansiedade, isolamento social e percepção de solidão, que implicam o re-planeamento de objectivos bem como a utilização de recursos internos e/ou externos.

5.2.4 – Inter-relação entre os domínios de análise e a intervenção em ajuda mútua

Nos domínios de análise, para além do mencionado no sub-capítulo anterior, foram evocados aspectos que considerámos cruciais a uma futura intervenção em ajuda mútua. Dos aspectos enumerados, destacamos os que foram identificados sem relação com as experiências de entreaajuda ocorridas entre os pais e/ou com as actividades que os mesmos usufruem nos grupos de ajuda mútua, relacionadas com o suporte formativo, emocional e/ou instrumental.

Entendemos que da análise das distintas vivências de esperança, foi explanado o que poderão ser contributos para o enriquecimento da intervenção neste domínio assistencial, considerando para o efeito a transversalidade e integração dos dados obtidos nas etapas de investigação seguintes (etapa 3 e 4).

“Domínio factores promotores de esperança”:

Da análise realizada, destacamos a relação estabelecida entre o ***domínio factores promotores de esperança***, e as categorias (orientação para a vida e/ou futuro, união com os outros, confiança, e objectos de esperança).

Na categoria ***orientação para vida e/ou futuro***, a esperança surge referenciada como um caminho para a gestão do sofrimento, é commumente pensada no futuro, em contraposição com o medo do esperado nesse futuro, pela incerteza e ameaça percebidas como possibilidades (Chesla, 2005). Pelo que nos factores promotores de esperança, a orientação para a vida e/ou futuro significou o ***estabelecer e reformular metas e/ou objectivos*** (quadro 32), o ***visionar de possibilidades*** (quadro 33) e a ***descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas*** (quadro 34), que permitiram

às mães um enfrentamento activo (centrado no problema e/ou emoção), perante as situações desencadeadoras de stresse.

Quadro 32 – Síntese da categoria estabelecer e reformular metas/objectivos

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
"O mais apreciado dos momentos optimistas"	. Percepção de persistência	3
"Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas"	. Investimento pessoal	4
"Momentos de esperança na vivência da doença da criança"	. Eficácia pessoal	1
"Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança"	. Motivação para a aprendizagem	13
"O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos"		
"Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança"	. Estabelecimento de um plano/programa	4
"Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança"		
"Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos"		
"Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança"	. Ajuda para lidar	2
"Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos"		

A percepção de persistência, foi considerada pelas mães no que mais apreciaram e valorizaram dos momentos optimistas: "(...) São os nossos ganhos (...) é o meu objectivo e continuar a lutar sempre por ele, a ter o mínimo de condições e continue ser feliz, já que não consigo fazer mais, pelo menos isso."E14B; "(...) O facto de a ter baptizado foi um momento optimista, consegui, era um dos meus objectivos (...) era uma mágoa que eu tinha (...) se a I. falecesse sem tar baptizada (...) Mas depois consegui e foi uma boa experiência e fiquei aliviada por ter conseguido, sim concretizado uma coisa que eu queria naquele momento (...) era bastante importante." E16A; "(...) Esqueça o problema do D., faça do D. um menino normal. Esqueça as diferenças (...) Esse factor é positivo (...) foi a melhor, a melhor coisa que me podiam ter dito (...) dava-me instruções como eu havia de trabalhar com o D. (...) "E20A.

Por outro lado, as mães reviveram o seu investimento pessoal na ocorrência dos citados momentos: "quero que as coisas sejam feitas exactamente na altura"E7B; "imponho-lhe mais objectivos do que uma criança normal"E11B; "Lutei pelo baptizado"E16A; "se a gente não ajudar a equipa, não vamos a nada"E20A.

Assim, a dimensão "Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança", foi ampliada pela dimensão "Momentos de esperança na vivência da doença da criança", tendo permitido o reenquadramento das suas expectativas do passado com a eficácia pessoal nas metas que pretendem manter no presente: "(...) telefonaram-me da pré-escola que vão integrá-la (...) Vai ter uma educadora que vai assisti-la (...) tou a sentir-me amparada (...) com esperança (...) tão a ajudar a lidar com ela (...) ensiná-la a manusear (...) os objectos, tentar ensiná-la a comer o comer melhor (...) "E1A.

Depreendemos que a motivação para a aprendizagem e/ou estabelecimento de um plano/ programa como importante na gestão da doença dos seus filhos, foi descrito nesta categoria através dos desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos ("da casa que há-de ser o nosso próximo passo e é para ele por isso (...) sou muito felizarda"E14B); identificação dos factores responsáveis em si próprias pelo

aumento da sua esperança (*"tenho muita ânsia de aprender"*E10A; *"tamos a lutar mas com um objectivo que é para ele"*E14; *"estabelecer um programa de coisas que ele tenha que fazer"*E18); e nos meios e/ou recursos que consideram necessários para perseguirem os seus objectivos (*"um plano de como é que nós lidamos com ela"*E1A; *"ele tem de continuar a ter um plano"*E18B).

A supra mencionada motivação, também foi depreendida na dimensão de análise relacionada com o que as mães aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos: *"era capaz de aprender tudo e mais alguma coisa, pra ele tar bem"*E2B; *"Aprender sozinha"*E3A; *"Aprendo muito"*E4B; *"ter aprendido a criar uma barreira (...) faz com que eu consiga lidar com os impactos"*E5B; *"Tenho a certeza que aprendo"*E6A; *"o ser interessada e o querer saber"*E7B; *"tenho aprendido a não desistir, a partilhar"*E10A; *"aprendi também com o grupo que não nos podemos culpabilizar"*E11B; *"todos os dias tem sido uma aprendizagem"*E15B; *"aprendi"*E16A, E19A.

Dos factores intrínsecos, emerge assim o reconhecimento da necessidade de suporte informativo e/ou formativo, de lutarem por um objectivo e de estabelecerem um plano que apoie a gestão dos cuidados aos seus filhos. Tal como a percepção da necessidade de ajuda para lidar emanada do discurso de uma mãe: *"ajudem a lidar com ela"*E1A, enquanto *desejo para crescer a sua esperança quando enfrentam as agudizações e/ou internamentos*. Necessária enquanto meio e/ou recurso para atingirem os seus objectivos, *"devia de haver as tais consultas (...) para ser integrada e pa ver (...) as necessidades dele"*E13B.

De acordo com Santos (2010:62), o planeamento *"...envolve a procura de compreensão das situações e elaboração de alternativas de solução para a resolução de problemas, e a sistematização e ordenação de tarefas prioritárias..."*. Planear é pensar em como lidar com um evento e/ou situação stressora, o que pressupõe o desenvolvimento de estratégias que impliquem uma acção sobre a melhor forma de lidar com o problema (Carver, Scheier e Weintraub, 1989).

Das estratégias implícitas, foi destacada a aprendizagem das mães nas *experiências passadas de esperança que as têm ajudado a enfrentar a doença dos seus filhos*, pois tal como o descrito noutros estudos, um enfrentamento activo implica para além dum planeamento (Carver, Scheier e Weintraub, 1989), a capacidade e a motivação para o aprender: *"agora pergunto tudo aos médicos, já não me calo"*E4B; *"dando resposta à situação se for igual ou idêntica, conforme dei anteriormente"*E6A; *"tem que se aprender coisas novas e junta-se as coisas novas com as coisas mais antigas"*E7B; *"todos os dias vou aprendendo um bocadinho mais, vou-me sentido mais segura"*E11B; *"criar os passos que tinha que fazer"*E15B; *"decidi que ela precisava de fisioterapia, comecei-me a interessar, a perguntar do que é que ela precisava"*E17A.

A aprendizagem supra mencionada, foi depreendida por uma das mães ao nível dos contributos dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança, *"tenho aprendido muita coisa, a fazer tudo, tratar da minha filha, têm-me ensinado muita coisa quando estou com ela internada"*E3A. Tal como o afirmado por Oliveira (2010:20), *"...Há que aprender com os erros, manter a focalização em metas claras e persistir na procura de alternativas positivas..."*. As mães ao nível da procura incessante por aprenderem e associarem essa aprendizagem à experiência de cuidarem dos seus filhos, permite-nos incorporar uma concepção relacionada com a sua capacidade de mudar prioridades em resposta aos desafios actuais. Desta forma, e tal como o mencionado por Chesla (2005), o desenvolvimento de novas competências centram-se essencialmente no conhecimento

teórico e prático, fundamentado numa abordagem colaborativa potenciada pela informação e monitorização da responsabilidade dos profissionais de saúde.

Quadro 33 – Síntese da subcategoria descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Procura de alternativas acessíveis	3
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Competência pessoal na procura de soluções	2
“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Procura de opinião clínica especializada	1
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”	. Procura de informação	3
“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Procura de tratamentos disponíveis	4
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas”	. Acesso a terapias complementares	1

Dos discursos das mães referentes às dimensões “Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”, e experiências passadas de esperança que têm ajudado a enfrentar a doença da criança, as mães identificaram a importância de procurar alternativas acessíveis, para poderem cumprir as suas metas e/ou objectivos, sendo semelhante quando se referem aos meios e/ou recursos necessários para que outros pais possam perseguir os seus objectivos no cuidar dos seus filhos: “não vou desistir da cadeira e por outros meios (...) eu consegui”E14B; “Tentar sempre ir por caminhos ou escolher os caminhos, que sejam mais fáceis para as pessoas”E15B; “não consigo pela via mais fácil, contornamos e procuramos outra”E18B.

A procura de tratamentos disponíveis foi relacionada com os momentos optimistas percebidos pelas mães, relacionados com o lidar com a doença da criança: “(...)antes de ir a Cuba, em que nós tentamos tudo e vi ali um, como é que hei-de dizer, uma tábua de salvação que talvez pudesse resultar (...) de lá ela conseguir despertar alguma, alguma actividade (...) motora”E1A; “(...) o momento dele da operação que senti (...) com mais forças e mais garra pra ajudá-lo (...)”E4B.

As experiências associadas a momentos positivos contribuem para a promoção de um equilíbrio emocional, já que dependem da concretização de tarefas adaptativas (Pless e Pinkerton, 1975 citados por Vermaes et al, 2005). Estas tarefas foram traduzidas nos contributos pessoais descritos pelas mães para a ocorrência dos momentos optimistas, e de igual modo pelo seu investimento na procura de tratamentos disponíveis e/ou no acesso a terapias complementares: “Deu optimismo essa ida lá”E11B; “(...) foi esse investimento na procura (...) de soluções pra resolver a doença do A. (...)”E19A; “recorri às terapias alternativas”E5B.

Resultados de vários estudos corroboram com a procura dos pais de crianças com doença crónica pelas terapias alternativas e/ou complementares à medicina (Pelaez-Ballestas et al, 2006). Em continuidade, na dimensão de análise referente aos desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos, uma das

mães referiu-se a um desejo relacionado com o tratamento disponível, “*não levasse transfusão de sangue nas cirurgias (...) que recorressem a outros métodos*”) E19A.

A procura de uma opinião clínica especializada, foi evidenciada na descrição dos momentos otimistas: “*(...) quando entrei no HSM, vi que tinha mais possibilidades (...) A nível de diagnósticos, a nível de tudo (...)*”E12B; e a procura de informação nas experiências passadas de esperança, “*(...) tou em busca de condições pra conseguir lidar com ela (...) a minha esperança é isso, é tentar procurar. Agora tou mais na pesquisa (...)*”E1A; “*(...) se é uma coisa nova acho que procuramos saber mais (...) saber novas coisas (...)*”E4B; “*(...) «qual é a porta que eu tenho que ir bater?» (...) para tentar resolver as situações ou «a quem é que vou?» ou «por onde é que vou?» (...) questões que também tinha que ter definidas (...)*”E15B.

Numa intenção que poderemos considerar como a abertura de opções confirmatórias do diagnóstico, depreendemos que as mães não procuram a cura dado o conhecimento que detêm acerca da doença dos seus filhos, mas a melhoria da sua qualidade de vida através da identificação e mobilização de recursos que visem um melhor apoio.

Para além do supra mencionado foi possível analisar o que as mães aprenderam de melhor, associando-se a esta subcategoria a percepção de competência na procura de soluções: “*aquilo que para mim há uns anos atrás era grave (...) agora, nem pensar, vamos arranjar outra solução*”E9A; “*eu procuro e vou a outro médico até da mesma especialidade (...) Outras opiniões*”E12B.

A procura de alternativas à adversidade permitiu que as mães percepcionassem uma orientação para o futuro mais positiva. Não só a procura de soluções determinam a competência das mães mas essencialmente a motivação das mesmas em mobilizá-las, considerando a possibilidade de existir um caminho, mesmo quando confrontadas com as exigências do seu quotidiano. Neste âmbito, concordamos com o mencionado por Angelo (2010:440) ao referir-se à relação da esperança com a família de crianças com cancro, descrevendo-a como “*...um sentimento que basicamente ajuda a família saber que é possível encontrar um caminho ou uma saída para o sofrimento...*”.

Quadro 34 – Síntese da subcategoria visionar de possibilidades

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Ausência de recidivas/internamentos	6
“O mais apreciado dos momentos otimistas”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Aumento da esperança de vida da criança	2
“Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Futuro melhor	1
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”	. Aquisição de apoios para uma melhor qualidade de vida	2
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”	. Progressos da criança	3
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
"Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança"	. Acreditar	7
"Momentos de esperança na vivência da doença da criança"		
"O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos"		
"Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança"		
"Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos"	. Maior acessibilidade aos tratamentos/intervenções disponíveis	9
"Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança"		
"Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos"	. Não evolução da doença	1

Os discursos que expressam a ausência de recidivas e/ou internamentos, emergiram nas dimensões relacionadas com a *vivência de momentos optimistas*: "(...) *um ano em que ele, esteve um ano inteiro sem recidivas. Eu aí também tinha esperança que as coisas iam melhorar (...) Ele fez esse tratamento, não sei se teve influência ou não, eu creio que sim (...)*"E5B; "*Talvez a partir do momento em que fizesse a contagem crescente dos dias em que ela não tinha crise (...) em que passávamos um mês, de um mês para dois aí a esperança crescia (...)*"E9A; *nos desejos das mães para fazerem crescer a sua esperança*: "*ela não ter tantas crises*"E9A; "*não voltar a estar internado*"E15B; "*não ter internamentos como ele tem tido*"E20A. Por uma das mães inquiridas, a ausência de recidivas constituiu-se no mais apreciado dos momentos optimistas, "*Foi o facto ela estar sem crise*"E9A.

Bielemann (2002:231) refere-se às recidivas como "...o *ir e vir...*" transparecendo deste modo a incerteza e a oscilação dos sentimentos na família.

As recidivas que correspondem à experiência de incerteza relativa ao futuro da criança, conduzem a situações de revolta perante tudo o que se fez previamente sem resultado eficaz (Souza, 2002). Considerando o mencionado por Comaru e Monteiro (2008), constatámos pelos resultados apresentados nesta sub-subcategoria, que as mães antecipam situações futuras, prevendo complicações e por isso celebram e desejam a ausência das mesmas.

O aumento da esperança de vida da criança, foi nomeado nos *momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança*: "*Sempre que vou à consulta de Neuropediatria e que a esperança de vida dela eram cinco anos e a doutora diz que graças à mãe e ao pai que ele tem onze e continua cá (...)*"E7B; com as *contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança* ("*cada vez que vou ao Pediatra venho mais contente porque ele dá-me sempre mais uma esperança*"E1A).

Por sua vez, a esperança num futuro melhor foi identificada na dimensão relacionada com o que as mães aprenderam de melhor sobre si mesmas com a doença dos seus filhos, "*esperança de o amanhã ser melhor*"E13B.

A aquisição de apoios para a melhoria da qualidade de vida dos seus filhos, esteve presente na dimensão relativa aos desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança, "*conseguisse os subsídios suficientes para continuar com a pesquisa dela para fazer um olho*"E11B; "*que consiga os projectos que estão agora em revistas da nova operação (...) para que ela possa mobilizar-se melhor*"E12B.

Nesta dimensão, constatámos que o visionar de possibilidades, esteve também em inter-relação com os progressos que as mães esperam na criança, o que também se verificou nas dimensões, *momentos de esperança na vivência da doença da criança*, “que ele venha a fazer o que todos nós ansiamos”E6A; “Eu só pensava quando é que o I. vai subir naquela aranha”E10A); *experiências passadas de esperança que têm ajudado a enfrentarem a doença dos filhos* (“achei que ela se calhar no andar ia andar mais...pronto, mais devagarinho” E17A).

O “(...) acreditar (...)”E5B;E12B;E18B foi nomeado pelas mães como algo fundamental, enquadrando-se nos *factores responsáveis pelo aumento da sua esperança*, sendo de igual modo identificado nos *momentos de esperança*, “se nós acreditarmos (...) ajuda-nos imenso a continuar a nossa caminhada”E15B; “Por acreditar (...) que alguma coisa se pode fazer”E18B); na *aprendizagem sobre si mesmas* (“acreditar muito”E14B); nos *meios ou recursos necessários aos outros pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança* (“tínhamos que acreditar como acreditamos agora”E18B).

As mães expressam a importância de existir uma maior acessibilidade às intervenções disponíveis, como os *melhores meios e/ou recursos que necessitam para se sentirem mais apoiadas na doença dos seus filhos*: “No apoio à doença dele (...) ele tem capacidade de ser um homem com uma profissão”E10A; “se as pessoas tiverem acesso a essa intervenção muito mais rápido é uma melhoria para as pessoas”E15B.

No mesmo âmbito, quando *identificam os meios ou recursos necessários aos outros pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança*, as mães referem-se a si próprias, exemplificando o que consideram ser imprescindível no seu dia-a-dia. Foram emanados dos seus discursos: aspectos associados ao tratamento (“Fazer a implantação do olhinho dela”E3A); aos cuidados de saúde (“Arranjar uma boa clínica”E4B); ao maior acesso às medicinas alternativas e terapias complementares (“que o meu filho pudesse fazer medicinas alternativas”E5B; “deviam disponibilizar a APPACDM pra ela ter as tais terapias”E17A); à maior verba no apoio à doença (“o que falta é dinheiro e força de vontade (...) ali tava uma solução para a minha filha, mas não há verba”E11B); ao apoio nas agudizações (“há as fases agudi zadas das doenças (...) nesses momentos (...) é importante termos esse apoio”E15B).

Por fim, a não evolução da doença de modo a que a criança se transforme num adulto autónomo e com uma profissão, emanada num dos discursos como um desejo para fazer crescer a esperança: “que o H. conseguisse uma profissão (...) uma vida dele (...) era um desejo enorme de ele estabilizar, não piorar”E13B. Segundo Damião e Angelo (2001), quanto maior for o controle que os pais percebem em relação à doença dos seus filhos, maiores possibilidades são vislumbradas no futuro.

Das distintas respostas às questões realizadas foi possível identificar na figura 14, as proposições de possibilidade relacionadas com o mais valorizado nas metas e/ou objectivos; na descoberta de soluções; e no visionar de possibilidades.

As implicações dos factores promotores de esperança, na categoria orientação para o futuro, sugerem a importância da monitorização das subcategorias que a integra, tendo em conta os estádios vivenciais das mães. Ao nível de uma intervenção em ajuda mútua, poderá ser importante incentivar os pais a reflectirem no modo como estabelecem e reformulam metas e/ou objectivos; como investem

na descoberta de soluções e caminhos alternativos, e como reconhecem possibilidades no futuro. Sobretudo quando enfrentam as situações de stresse resultantes das agudizações e/ou reinternamento hospitalar, de forma a manterem o equilíbrio nos cuidados aos seus filhos, para além de satisfazerem as suas necessidades pessoais (Vermaes et al, 2005).

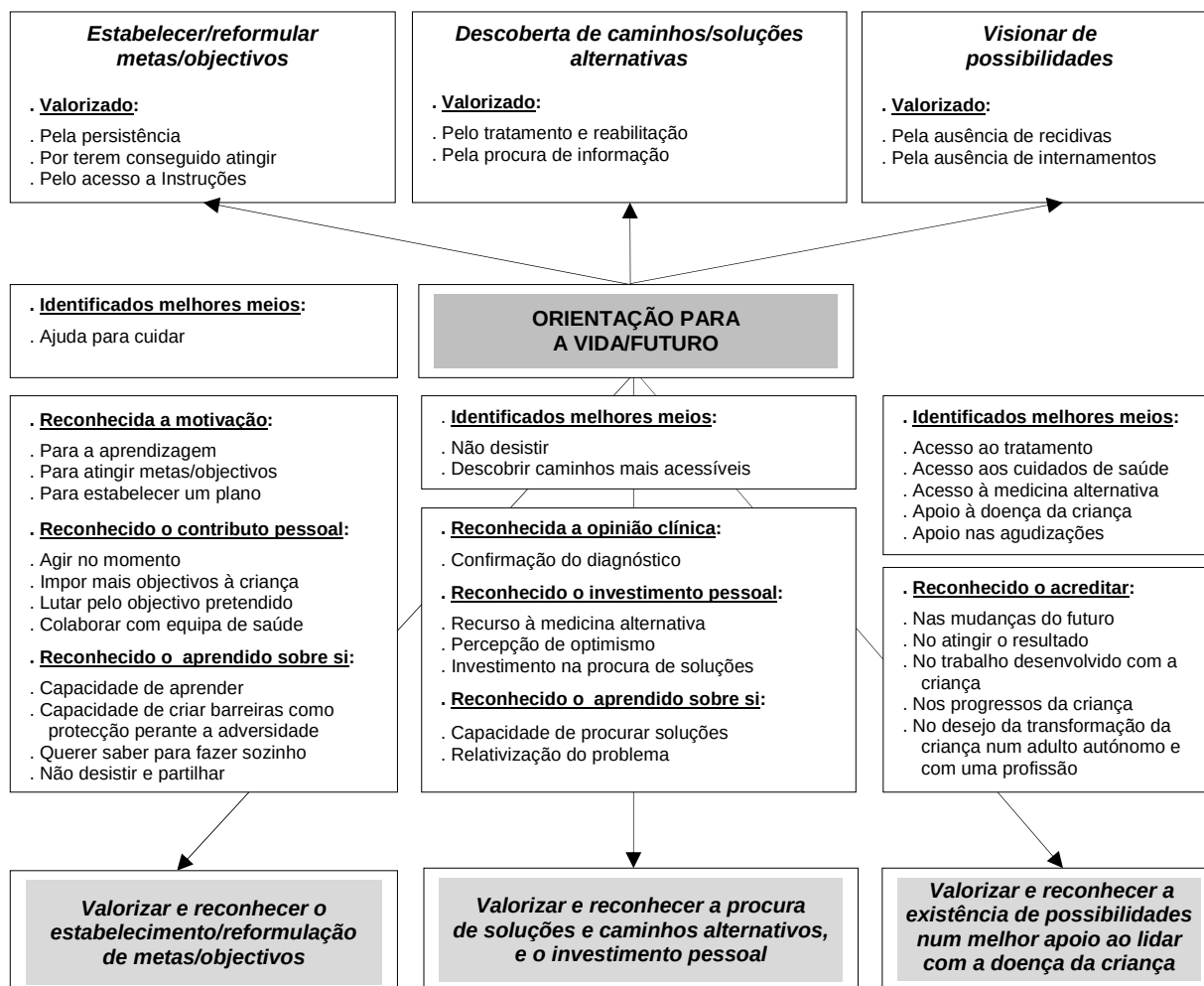


Figura 14 – Proposições de possibilidade para a intervenção: categoria orientação para a vida/futuro

Os relacionamentos estabelecidos foram categorizados na categoria **união com os outros**, a partir do mapa de rede representativo da rede social (Sluzki, 2003), definido neste domínio de análise pelas subcategorias: ***relacionamentos na família, relacionamentos comunitários, relacionamentos com os sistemas de saúde, relacionamentos de trabalho e de amizade***.

Quadro 35 – Síntese da subcategoria relacionamentos na família

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
"Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança"	. Percepção de apoio na família nuclear	13
"O mais apreciado dos momentos optimistas"		
"Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança"		
"Momentos de esperança na vivência da doença da criança"		

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”	. Percepção de apoio na família nuclear (cont.)	
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”	. Percepção de apoio na família alargada	6
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”		
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”	. Maior estabilidade na família perante as agudizações	1
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”	. Manter unida a familiar nuclear	4
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		

A presença da família emergiu das narrativas expressas, sobressaindo a percepção de apoio na família nuclear disponibilizado no quotidiano, e pela família alargada nos internamentos e/ou agudizações da doença da criança. Elsen (2002) qualificou esta presença pelos comportamentos através dos quais a família demonstra solidariedade entre os seus membros.

Face ao supra mencionado, foram citados o cônjuge, a criança com doença crónica e os outros filhos nas dimensões de análise: *momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança*, (“apoio do meu marido”E14B; “ajudam imenso”E16A); *o mais apreciado dos momentos optimistas* (“A dar-me força”E3A); *factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança* (“tenho um marido que me ajuda muito”E1A; “Sente-se (...) muita força”E3A; “Eles também me dão coragem e ela própria”E16A); *momentos de esperança na vivência da doença da criança* (“os meus filhos também com ela, tentam e dão sempre aquela palavrinha”E16A); *meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança* (“tenho a minha filha que me ajuda bastante”E3A); *o que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos* (“um companheiro que encara as coisas”E1A; “o apoio do meu marido, é um pai espectacular”E14B); *experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos* (“No passado é sempre, é sempre as minhas filhas e o meu marido”E3A; “por vezes também nos faz ter que ficar juntos, nos faz ter que partilhar”E5B; “a gente uniu-se”E17A).

No que diz respeito aos restantes membros que constituem a família alargada, repetiram-se nas dimensões citadas as narrativas relacionadas com a percepção de apoio na família alargada: *factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança*: “posso trabalhar (...) passear graças à minha mãe (...)”E1A; “tenho uma família que mesmo longe consegue chegar até mim”E10A); *momentos de esperança na vivência da doença da criança* (“(...) Acho que foi com a minha mãe (...) veio e deu um grande apoio”E8A; “(...) a minha mãe tava em Angola e telefonou (...) tens que te informar e saber como lidar com esse bebé (...)”E10A; “(...) com a minha ex-cunhada (...) esse voto de confiança transmitiu-me essa esperança para continuar (...)”E11B); *meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança* (“(...) depois tenho a parte da família que apoia-me bastante (...) quando tou a trabalhar ele fica com a avó e com o avô (...)”E7B).

Os relacionamentos estabelecidos com a família constituíram-se como um dos primordiais aspectos expressos pelas mães, tal como tínhamos constatado pela análise dos genogramas de esperança, sobressaindo a avó materna como um dos principais apoios das mães.

Perspectivando a partir da análise transversal dos dados, concluímos que a família (nuclear e alargada) é considerada um recurso, em concordância com o citado neste âmbito por Bielemann (2002:243), “...é a família a fonte de apoio e de esperança...”; e por Falkenbach, Drexler e Werler (2008:2073), “A superação da ansiedade, da dor e sentimentos negativos precisa do apoio conjunto da família, bem como de uma estrutura a ser construída frente às dificuldades que surgirão...”.

Face ao exposto, depreendemos a relevância do estabelecimento de vínculos de apoio entre as mães e a família, “...formados pelas ligações afetivas e as relações de proximidade...” (Althoff, 2002:34). De acordo com este autor, os vínculos são fortalecidos pelas manifestações de carinho, admiração e respeito o que promove o bem-estar entre os seus membros (Althoff, 2002).

Os desejos expressos pelas mães, no que diz respeito a manter unida a família nuclear, revelaram-se como importantes na perspectiva de serem promotores da sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos: “não separar (...) manter o núcleo familiar”E8A; “Ter sempre a minha família ao meu lado”E10A; “termos a família reunida e junta”E13B, sendo a mensagem que uma das mães transmitiria a outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos, a seguinte: “Ser muito unidos, estes pais e mães”E8A.

Ainda ao nível dos desejos, “haver maior estabilidade em casa (...) quando o A. está pior”E5B, sendo esta relacionada com a sub-subcategoria maior estabilidade na família perante as agudizações da criança. As mães revelaram o modo como a família deverá manter os relacionamentos na vivência do quotidiano, pelo desejo de aumento da união entre os seus membros, aspecto que surge nos resultados de outros estudos realizados neste âmbito, como uma estratégia para superar a adversidade (Damião e Angelo, 2001; Motta, 2002; Souza, 2002; Vieira et al, 2008; Dantas et al, 2010). Também Cutcliffe (2004) valorizou enquanto estratégia promotora de esperança, as relações de amor e de admiração entre os membros de uma família, sobretudo quando a mesma vivencia uma crise, traduzida pelos obstáculos e adversidades inerentes a um processo de doença e/ou morte.

Quadro 36 – Síntese da subcategoria relacionamentos de trabalho e de amizades

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”	. Relacionamentos com os amigos/colegas de trabalho	7
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		

Os relacionamentos na família são fortalecidos pela mobilização de recursos na rede social, razão pela qual as mães descreveram os seus relacionamentos com os amigos/colegas de trabalho para além da família, explicitado na subcategoria relacionamentos de trabalho e de amizades (quadro 36). Respectivamente nas dimensões momentos de esperança na vivência da doença da criança (“essa, minha colega que teve essa iniciativa por acaso é uma grande amiga”E1A; “é minha amiga (...)

qualquer coisa para ela (...) vamos ultrapassar"E10A); meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança ("(...) tenho muito poucos amigos, mas quando são amigos são amigos (...)")E7B; "queria ter as minhas amizades (...) as minhas colegas (...) o meu trabalho"E17A); o que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos ("(...) sou uma privilegiada (...) tenho muitos amigos (...)")E1A; "o meu relacionamento com as pessoas (...) pessoas que conseguem ser muito nossas amigas"E5B); experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos ("(...) no trabalho partilho muito com as minhas colegas"E5B).

De acordo com Souza (2002), "Reconhecer as pessoas chaves na rede social da família pode ser determinante na construção de estratégias de cuidado...". Neste âmbito, Elsen (2002) ao citar autores como Cartana (1988), Budó (1994) e Monticelli (1997) reforça a importância do papel das pessoas significativas na disponibilização de ajuda em situações de crise e/ou no quotidiano da vida familiar. Assim, a mobilização da família, amigos e colegas de trabalho, foi ampliada à medida que as mães depreenderam a perda de controlo motivada pelas recidivas e/ou re-internamentos hospitalares dos seus filhos, o que também se verificou no estudo realizado por Ribeiro (2002).

Quadro 37 – Síntese da subcategoria relacionamentos comunitários

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
"O mais apreciado dos momentos optimistas"	. Percepção de protecção da criança pela rede social	1
"Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas"	. Relacionamentos com a igreja	1
"Momentos de esperança na vivência da doença da criança"	. Relacionamentos com outros pais	1
"Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos"	. Promover espaços de convívio	1

Na relação estabelecida entre as mães e a comunidade, foram identificadas no quadro 37 as sub-subcategorias que de seguida explicitamos.

Do *mais apreciado dos momentos optimistas* experienciados por algumas das mães, denotou-se a percepção de protecção da criança pela rede social ("toda a gente protege muito"E11B). Uma das mães reforçou a sua contribuição para a ocorrência desses momentos, pelo facto de manter relacionamentos com a igreja ("(...)a igreja ajudou-me muito (...) De me fazer acreditar"E10A). De acordo com Santos (1998:70), "...ter uma crença religiosa funciona como uma variável protectora ao nível psicológico...".

A mãe citou a religiosidade como um recurso para enfrentar a doença e as adversidades que lhe estão implícitas, à semelhança do descrito noutros estudos de investigação realizados neste âmbito (Comaru e Monteiro, 2008; Santos, 2010).

Verificámos ainda nos resultados obtidos pela análise da subcategoria em apreço, os relacionamentos com outros pais na descrição realizada por uma das mães dos seus *momentos de esperança* ("aquele pai marcou-me bastante (...) senti-me apoiada"E20A); e o promover espaços de convívio entre pais e familiares, como *melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos* ("Devia haver mais prontos convívio, as pessoas não se escondessem tanto"E4B).

Quadro 38 – Síntese da subcategoria relacionamentos com os sistemas de saúde

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
"Momentos de esperança na vivência da doença da criança"	. Suporte informativo/formativo	2
"Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança"		
"Momentos de esperança na vivência da doença da criança"	. Suporte emocional	1
"Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos"	. Suporte da equipa de saúde	3
"Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos"		
"Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos"	. Melhor comunicação com a equipa de saúde	2
"Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos"	. Preservar o relacionamento com a equipa médica	1
"Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos"	. Maior suporte da equipa médica	1
"Momentos de esperança na vivência da doença da criança"	. Envolvimento emocional do profissional de saúde	8
"Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança"		
"Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos"		

Por fim, na subcategoria relacionamentos com os sistemas de saúde, emergiram sete sub-subcategorias (quadro 38). O suporte informativo/formativo foi nomeado em duas das dimensões de análise, *momentos de esperança na vivência da doença da criança* ("(...) quando chegaram ao pé de mim (...) me deram a conhecer o grupo"E1A); e nos *meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança* ("outros miúdos com a mesma patologia comesçassem a saber fazer, a aprender como é que hão-de fazer a eles próprios"E2B); e o suporte emocional de igual modo, na dimensão *momentos de esperança na vivência da doença da criança* ("ajudaram bastante a olhar (...) a dar-me essa esperança"E15B).

A importância atribuída pelas mães ao manterem no presente o suporte da equipa de saúde, mesmo quando se referem *ao que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos* sobressaiu nos seus discursos, "(...) o que podem fazer têm-no feito que é nas ajudas"E7B), o que se depreendeu de igual modo ao verbalizaram os seus desejos para o futuro ("como me tenho sentido sempre muito bem apoiada era se calhar como tem sido até aqui, manter"E2B). Apenas duas das mães demonstraram respectivamente, ser necessário maior suporte da equipa de saúde ("A equipa de saúde dar-nos, dar-nos mais apoio (...) não nos abandonarem"E4B); e maior suporte da equipa médica ("médicos se calhar, darem-me mais, mais ajuda (...) mais próximos da gente"E4B).

Perante o mencionado, concluímos que tal como o descrito por Ribeiro (2002) e Souza (2002), são importantes os relacionamentos com os profissionais de saúde independentemente do apoio percebido pelas mães como disponível, pela escuta das suas dúvidas e receios.

Desta forma, compreendemos a ênfase dada por duas das mães na dimensão, *para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos*, à melhor comunicação com a equipa de saúde ("Os médicos (...) podem ser frontais mas terem uma maneira de falar"E4B; "Haver uma maior escuta"E19A).

Por sua vez, e em continuidade, no âmbito de *como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos*, uma das mães mencionou a transmissão da importância de se preservar o relacionamento com a equipa médica (*“transmitir aos pais que acreditem que se houver um bom relacionamento com os médicos, que isso ajuda muito”*E5B).

No total das dimensões de análise, e com maior frequência de unidades de registo (8), a sub-subcategoria envolvimento emocional do profissional de saúde, que foi categorizada nos *momentos de esperança na vivência da doença da criança*:

*“aquele gesto trouxe-me muita força”*E2B; *“o carinho com que o tratam é tão grande”*E5B; *“(…) eu senti um calor, um estilo de uma família (…) um carinho de tal ordem que eu senti-me em casa durante aquele tempo (...)”*E9A; *nos meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança (“há um carinho tão grande e há uma ligação”*E9A; *“tenho todo o tipo de apoio e toda a ajuda”*E19A); e nas contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentar a doença dos seus filhos (*“Dá muita força (...) sei que gostam muito dele (...) foram elas que também me ensinaram a tratar dele”*E2B; *“para ela aquilo são injeções de esperança (...) é um mimo grande”*E9A; *“adoram a minha filha (...) também sofrem com estes problemas”*E16A.

Num estudo já citado anteriormente, cujos participantes foram pais de crianças com doença oncológica (Magão, 2000:92-93), o envolvimento emocional do profissional de saúde implicou uma *“...percepção de mutualidade da relação, em particular com o filho doente...”*, o que verificámos de igual modo nos resultados obtidos no âmbito da mencionada sub-subcategoria.

Em suma, da análise e discussão apresentada, corroboramos com o mencionado por Damião e Angelo (2001) em relação aos relacionamentos estabelecidos com a rede social, também conotados pela literatura como intrínsecos ao processo de adaptação, pela procura de informação; incentivo à aquisição de habilidades e acesso aos recursos físicos, emocionais e financeiros. Sendo que, o papel da rede social foi percebido pelas mães ao nível do suporte informativo e/ou formativo, emocional e instrumental, sendo este proveniente dos membros da família, colegas de trabalho e profissionais de saúde (Gannoni e Shute, 2009).

As implicações dos factores promotores de esperança na categoria união com os outros, sugerem assim a importância da monitorização dos relacionamentos estabelecidos entre as mães, a família e/ou a rede de social. Empreendemos evidenciar o mencionado por Rocha e Zagonel (2009), no que diz respeito à ligação entre o relacionamento interpessoal e a adaptação das mães, para um entendimento profundo dos processos de desenvolvimento de uma intervenção em ajuda mútua, nas suas vertentes de mobilização dos recursos pessoais e sociais que já possuem.

Em suma, perante a análise dos dados supra mencionados, representámos na figura 15, as proposições de possibilidade relacionadas com o mais valorizado na categoria união com os outros.

Na interpretação das expectativas dos pais, está descrita em alguns dos estudos de investigação consultados (Yau e Li-Tsang, 1999), uma evidência na importância do tamanho e permanência no tempo da rede social informal (a título de exemplo, família, recursos profissionais, amigos, outros pais de crianças com doença crónica). Contudo, e em contraposição, o estudo realizado por Vermaes et al

(2005), cujos resultados evidenciaram a inexistência de uma relação entre o aumento do ajustamento psicológico dos pais de crianças com Espinha Bífida, com o apoio formal da rede social.

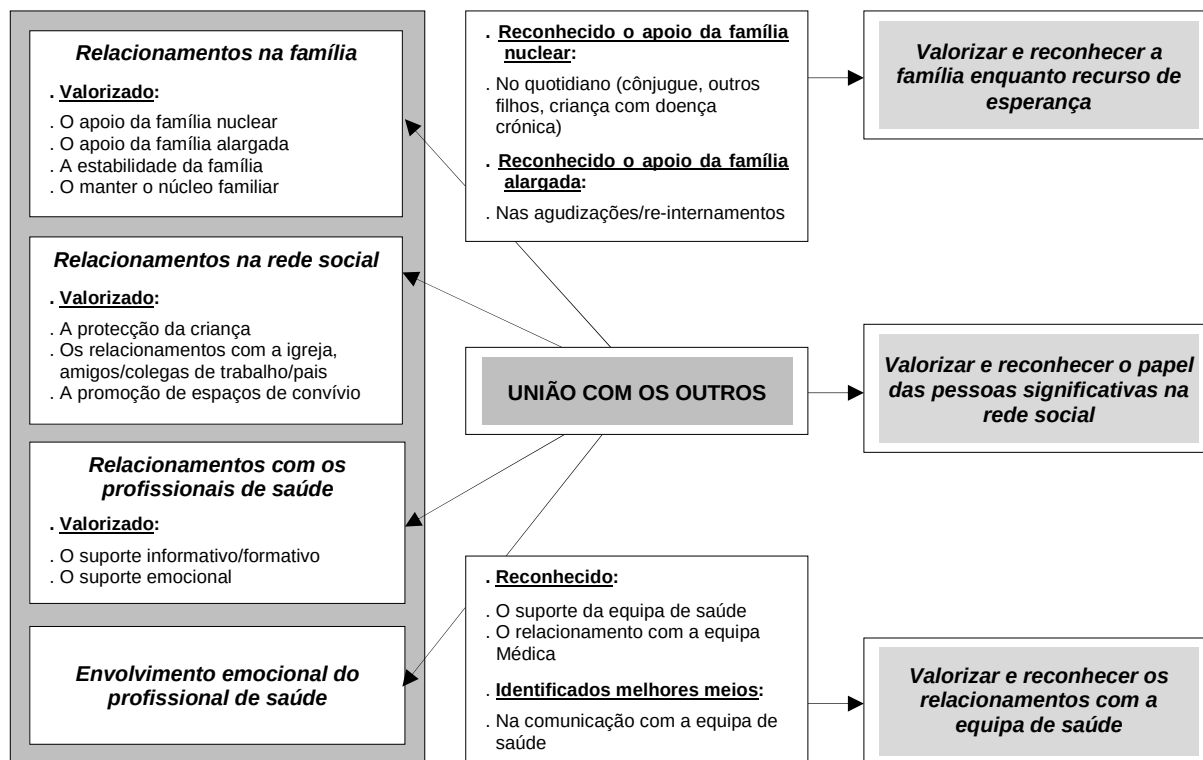


Figura 15 – Proposições de possibilidade para a intervenção: categoria união com os outros

Rogers (2009a), cita que grande parte dos relacionamentos em entreajuda, estabelecem-se em espaço exterior aos encontros promovidos pelo GAM, o que também verificámos nos resultados obtidos com a realização desta investigação. Esta questão emergiu noutros estudos, cujos resultados evidenciaram a importância da partilha experiencial e de informações entre os pais em contextos espontâneos e informais (Ribeiro, Yamada e Tavano, 2007).

Logo, nos encontros dos grupos de ajuda mútua, poderá ser importante incentivar os pais no espaço de partilha a reflectirem no modo como estabelecem os seus relacionamentos com a rede social, e qual a importância da mesma no seu quotidiano.

Ao contemplarmos a rede social descrita anteriormente e alicerçada teoricamente por diversos autores (Yau e Li-Tsang, 1999), foi possível identificarmos a importância da manutenção dos contactos e relacionamentos partilhados em mutualidade com a rede informal em detrimento do isolamento social. Estando implícito a valorização e o reconhecimento da família, quando a mesma é identificada como um recurso de esperança, bem como o envolvimento das pessoas significativas e dos profissionais de saúde na ampliação de uma intervenção sistematizada em ajuda mútua.

No que diz respeito à categoria **confiança** (Kylmä e Juvakka, 2007), caracterizada pelas subcategorias **fé** e **cuidados recebidos**, foram identificadas as sub-subcategorias explicitadas nos quadros 39 e 40.

Quadro 39 – Síntese da subcategoria fé

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Propósito de vida	1
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”	. Crenças religiosas e/ou espirituais	8
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		

Parece importante realçar a valorização da *fé* na categoria *confiança* (quadro 39), em comparação às restantes subcategorias, sendo congruente com o mencionado na literatura no âmbito da procura dos pais de crianças com doença crónica por apoio espiritual (Kylmä e Juvakka, 2007).

Verificámos, que independentemente da religião as mães descrevem a sua importância no quotidiano. A relação estabelecida entre a espiritualidade e a religiosidade no contexto em análise, incorpora na génese conceptual uma “...*influência positiva sobre o bem-estar das pessoas...*” (Alves, Junges e López, 2010:431).

A compreensão destes conceitos numa perspectiva integral e multidimensional, foram associados aos discursos das mães, analisados a partir das suas experiências de esperança que emergiram do processo vivencial. Considerando a fé enquanto subcategoria, foi peremptório distinguirmos a religiosidade da espiritualidade, sendo esta última subjectiva e responsável, conferindo sentido à vida. Neste nível, as mães enquadraram a sua experiência religiosa para além da procura da igreja e do seu vínculo às formas e simbologia que atribuem à mesma, essencialmente quando procuram conforto e compreensão do sofrimento junto dos locais de culto, mobilizando orações sobretudo quando se encontram perante a adversidade, tal como o mencionado nos resultados de outros estudos (Ribeiro, 2002; Comaru e Monteiro, 2008; Barbosa, Chaud e Gomes, 2008; Alves, Junges e López, 2010; Angelo, 2010).

Estes pressupostos enquadraram-se na importância dos diálogos apreendidos no processo subjacente à partilha entre as mães inquiridas e o transcendente, devendo ser analisados de forma individual e numa óptima polissémica. Tal como o citado por Angelo (2010), emerge a necessidade da relação com o Divino, em que as mães rezam a Deus pela melhoria dos seus filhos e para que lhes seja transmitida força interior para continuarem a lutar e a persistir.

A presença das *crenças religiosas e espirituais* emergiram da descrição dos seus factores intrínsecos, presentes na vivência dos momentos de esperança, nos desejos das mães para fazerem crescer a sua esperança, e em como ajudariam outros pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos, traduzida pelos discursos seguintes:

Dos factores intrínsecos responsáveis pelo aumento da sua esperança,

“Falo muito com a Nossa Senhora de Fátima (...) com Deus, e pergunto muita vez a Deus o porquê (...) Mas Nossa Senhora dá-me força (...) tá sempre comigo. É essa força, esse apoio.”E3A; “(...) é uma coisa que vem de dentro (...) tenho que ter fé (...) isso move-me (...)”E5B. Uma das mães acredita na oração e “...no poder divino, em um ser supremo, responsável por tudo o que acontece...” (Ribeiro, 2002:216): “(...

Não sei se será a fé (...) eu sou católica (...) acredito que há qualquer coisa acima de nós (...) sabe qual é o momento de, por assim mais uns pozinhos (...) que ela vai ficar mais forte (...) sei que aparece quando é preciso (...)"E2B;

Dos momentos de esperança na vivência da doença dos seus filhos:

"(...) quando decorreu a cirurgia e aquilo tudo, pensei em Deus (...) vai conseguir e vai sair (...) vai correr tudo bem (...) e tive ali uma camisola enrolada na mão (...) aquele tempo todo, e pronto foi a maneira de correr tudo bem(...)"E2B; "(...) a altura em que eu mais me aproximei de Deus (...) Quando ninguém me podia vale (...) há assim aquelas conversas sozinhas (...) pensar em que eu não estava sozinha naquele momento (...) tudo estava nas mãos dele (...) quando foi o primeiro sinal de melhoria, fantástico (...)"E9A; "(...) Tanto os médicos como os enfermeiros (...) tive muita ajuda (...) eles não acreditavam muito que ele havia de sobreviver. E chegou a dra. M. (...) e disse (...) continue a orar pró teu Deus, porque nós já não contávamos com esse miúdo e se esse miúdo tá a sobreviver, é a tua força espiritual (...) Isso deu-me mais força de continuar a pedir a ajuda de Deus (...)"E19A;

Dos desejos para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos:

"(...) uma das coisas que me deu muita esperança, foi precisamente pensar novamente que não estava sozinha (...) falar com Deus e pensar «Olha já cá estamos outra vez os dois, obrigada por estares aqui, porque sei que não estou sozinha, cá vamos nós mais uma etapa» (...)"E9A.

Da forma como ajudariam outros pais para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos:

Pareceu-nos de outro discurso que as crenças religiosas e espirituais percepcionadas como ajuda, podem ser transmitidas entre os pais ("(...) o meu filho que me ensinou a desenvolver muito a fé (...) é fundamental ter fé e isso tem-me ajudado muito (...)"E5B.

Angelo (2010) num estudo realizado com dez famílias que vivenciam o tratamento de crianças com doença oncológica, acrescenta a compreensão da espiritualidade, como uma forma de protecção contra o sofrimento e desespero nas crianças e suas famílias. De acordo com o mencionado, esta autora descreve a espiritualidade como um conceito mais abrangente do que a religião, que inclui a procura pelo significado e propósito da vida, relacionando-a com a conexão entre a pessoa consigo mesmo e com os outros, com a natureza e com Deus (Nagai-Jacobson e Burkhardt, 1989 citados por Angelo, 2010).

Por sua vez, Ryff e Singer (2001) citados por Rivero e Marujo (2011:59) aludem que "...dar sentido ao passado e ao presente; ter crenças que dêem propósito à existência..." está relacionado com o propósito na vida, também valorizado nos resultados de outros estudos cujos participantes foram pais de crianças com doença crónica (Comaru e Monteiro, 2008; Barbosa, Chaud e Gomes, 2008).

Assim, dos momentos otimistas e de esperança experienciados, as mães expressaram respectivamente a atribuição de sentido no propósito de vida, agradecendo a Deus pela existência do seu filho, aludindo à presença de símbolos religiosos ("(...)Eu tenho um crucifixo um tanto grande em cima da cama (...)às vezes olho assim para cima e digo «ai obrigada meu Deus pelo filho que me deste» porque eu não sabia viver sem ele, independentemente de ele ser assim (...)" E14B; "(...) Eu

acho que foi quando fui a Fátima (...) tava com ela ao colo, e quando vi a Nossa Senhora ia a passar as lágrimas caíam-me mas era de alegria, não era de tristeza (...)”E17A).

A espiritualidade é perspectivada pela definição e significação das vivências de sofrimento, enquanto vivências interaccionais com o contexto, crenças, passado e esperança, presença de medo (Angelo, 2010) ou por uma visão positiva relativamente ao futuro, e sentido de conexão com o “eu” e com os outros (Wills, 2007). Subsistindo a ligação das mães na procura incessante de respostas para poderem superar a adversidade, através da mobilização das suas crenças.

Quadro 40 – Síntese da subcategoria cuidados recebidos

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Percepção de ajuda da equipa de saúde	15
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”		
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“O mais apreciado dos momentos optimistas”	. Acesso a todas as especialidades	1
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas”	. Não questionar a equipa médica	1
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”	. Percepção de ajuda da equipa de enfermagem	1
	. Percepção de ajuda da equipa médica	1
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Confiança da equipa de saúde nos cuidados parentais	1

Ao nível da confiança referente aos *cuidados recebidos*, verificámos pela leitura do quadro 40, que a sub-subcategoria percepção de ajuda da equipa de saúde, obteve um maior número de frequência de unidades de registo (15), comparativamente às restantes sub-subcategorias. A ajuda foi explicitada pela presença e disponibilidade dos profissionais de saúde em distintos pontos do circuito de atendimento da criança, tendo emergido em seis das dimensões em análise:

“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”,

“(...) quando eu soube que o D. tinha realmente a Trissomia 21 (...) a equipa do Hospital tava pronta pa me ajudar (...)O Doutor MP. disse-me que o D. andava muito bem a ser seguido (...)elogiou mesmo a médica.”E20A;

“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”,

“(...) quando ele teve de ser operado (...) ele teve uma queda (...) as coisas complicaram-se, e quando entrei com ele nas urgências aquilo vinha tudo assim a ferver (...) eu passei ali por uma calma (...) equipa médica, os enfermeiros por estarem presentes, e ver que tavam preocupados (...) houve ali qualquer coisa (...) calma, as coisas vão correr bem (...)”E2B; “Só o facto de haver técnicos que podem ajudar o G. a melhorar (...) tenho esperança e acredito (...) Ainda bem que eles existem (...)”E6A; “(...) o alívio é depois quando ele entra na parte da reanimação e eu ponho toda a gente num alvoroço, porque elas já sabem (...) são incasáveis (...) deixam de fazer o que tão a fazer para tentar ajudar (...) mas depois graças a Deus tem se conseguido safar (...)”E7B;

“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”,

“(...) todo o tratamento que aquela menina teve e tem tido desde os dois anos e meio tem sido um privilégio porque têm-na acarinhado em todos os sentidos (...) tudo o que é preciso fazer fazem logo não deixam adiar (...)”E9A; “(...) A parte da saúde (...)”E7B; “(...) eu acho que andei um bocado sem apoios (...) o H. tem agora estes apoios e tem mais especialidades (...) devia ter sido mais acompanhado (...) neste momento eu sei que tenho apoio, tenho o grupo que me dá apoio, tenho os médicos que não tinha aqui há uns anos”E13B;

“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”,

“(...) pessoas que eu nunca posso por de parte é a equipa aqui do hospital (...) não são só profissionais de saúde, são amigos (...) tem-me ajudado imenso (...) é a confiança (...)”E5B;

“Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos”,

“(...) ajudando (...) com os conhecimentos que eles (...) adquiriram (...) colocando-os em prática, seja qual for o técnico (...) em todo o lado do atendimento (...) Desde os Enfermeiros (...) Médicos (...) Terapeutas, todos (...) não vou por excepções.”E6A; “Eles deram muita atenção à C.. (...) não davam alta só por causa dela aprender a comer (...) Quando ela bebeu a sua dose, ficou uma festa (...) Foram toda a gente (...) Enfermeiras (...) e os médicos também (...)”E8A; “(...) acabam por desmistificar também aquela situação do grave (...) aliás quando alguma coisa está errado eu olho logo para a cara deles e vejo logo, por isso eles são um espelho de tudo! (...)”E9A; “(...) todos os profissionais de saúde ajudam imenso (...) Quando vai à urgência ou fica internada (...) tem sido sempre auxiliares, enfermeiros, médicos, de tudo. Sinceramente sinto esse apoio de toda a equipa(...)”E16A; “(...) E os técnicos que trabalham com ele, ou por quem ele passa, acho que também é assim. Todos têm um bocadinho ali da contribuição, que eu penso que seja assim para melhorar a qualidade de vida do G. Especificamente não tenho ninguém a apontar mas acho que no conjunto que os resultados são bons.”E18B; “(...) Conversando comigo (...) me ouvem muito, e qualquer coisa que eu peço, tão sempre lá (...) Demonstram sempre um sorriso verdadeiro, estão a encorajar bastante os pais (...) Tanto os médicos como os enfermeiros (...)”E19A;

“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”,

“(...) é importante para a esperança, a gente saber (...) que chega e que fazem logo qualquer coisa, que há ali alguém que sabe o que é que tá a fazer, haver confiança, haver fé (...) pessoas que realmente tão ali porque gostam e que sabem o que é que estão a fazer (...)”E2B.

Da leitura das unidades de contexto supra mencionadas, concluímos que as mães valorizam a ajuda que percepcionam receber por parte dos profissionais de saúde, fortalecendo a confiança nos cuidados recebidos, quando na procura de opinião clínica especializada, os profissionais de saúde que acompanham a criança são valorizados por outros profissionais.

As relações estabelecidas a este nível, e em particular com a equipa de enfermagem, enquanto responsáveis pela gestão informacional junto dos pais de crianças com doença crónica, alicerçou-se no paradigma da parceria de cuidados, à semelhança do que ocorreu noutros estudos (Charepe, 2004; Barbosa, Chaud e Gomes, 2008). Outros aspectos, referidos na literatura, acerca da

intervenção da equipa de enfermagem, corroboram os resultados supram citados, a saber: “...o respeito pela vivência subjectiva da esperança, integradora das crenças culturais e religiosas; o respeito pelos objectivos e metas traçados pelos pais no cuidar dos seus filhos; a articulação com outros profissionais de modo a lhes ser proporcionado a acessibilidade à informação acerca dos serviços e recursos na comunidade” (Charepe, 2008:182).

Pelo contacto frequente com as mães, estas evocaram os enfermeiros e restante equipa de saúde, no âmbito da procura de suporte informativo, formativo e emocional, como forma de confirmar a sua esperança (Kovács, 2010). Se a confirmação de esperança num contexto de intervenção, incorpora as vivências de agudização e reinternamentos da criança, concordamos com o descrito por Kovács (2010), quando se refere à necessidade de confirmação de esperança por parte das famílias e aos sentimentos ambivalentes das mesmas em relação à equipa de saúde, de entre os quais, o agradecimento pelos cuidados prestados, a raiva pelo sofrimento despoletado e/ou culpabilização pelo agravamento da situação de saúde.

Por outro lado, verificamos que são enfatizadas as relações de poder entre as mães e a equipa de saúde, tal como o afirmou Boehs (2002) ao referir-se a este tipo de relacionamento entre a família e a equipa de enfermagem, considerando que este pode ser associado à díade, autonomia e dependência, para além da confiança nos cuidados recebidos, integrados como impulsionadores da percepção de ajuda.

A ajuda especificada, emergiu de igual modo pelo acesso das mães aos profissionais de saúde nos episódios que implicam o regresso ao hospital (recidivas e/ou complicações; realização de exames complementares de diagnóstico), e intrínseca confiança nos cuidados que esperam que os seus filhos recebam. Reflectindo a importância do mencionado, nas experiências de sucesso que ocorreram no passado através da descrição dos momentos optimistas e de esperança vivenciados.

Os pressupostos empíricos da citada ajuda, circunscreveram-se à forma como as intervenções de enfermagem podem ser de igual modo influenciadas pelo relacionamento interpessoal, qualidade de presença e confiança na capacidade dos pais em ultrapassarem as dificuldades (Charepe et al, 2010). Falkenbach, Drexler e Werler (2008), constataram num nível semelhante de análise a importância da confiança nos recursos de saúde, pela percepção de segurança referente a quem os pais possam recorrer quando surgem dúvidas e/ou preocupações.

As mães ao descreverem os meios e/ou os recursos que consideram necessários para que outros pais pudessem perseguir os seus objectivos no cuidar dos seus filhos, enumeram os encaminhamentos realizados pela equipa de saúde, na procura de um melhor tratamento e esclarecimento de diagnóstico, tal como a constatação da existência de recursos disponíveis para a ajuda aos pais, nomeando o maior apoio da equipa de saúde no presente. Para uma das mães, a hipótese de poder participar no grupo de ajuda mútua de que é membro.

A confiança na equipa de saúde, foi traduzida no suporte percebido, estando implícito para uma das mães o desenvolvimento de contactos estreitos com os profissionais de saúde, que Rocha e Zagonel (2009:247) de igual modo traduziram como “...laços de amizade...”.

Nas sub-subcategorias referentes à percepção de ajuda da equipa de enfermagem e da equipa médica, foram enunciadas respectivamente na dimensão “*Momentos de esperança na vivência da doença da criança*”, as seguintes unidades de contexto:

“(…) o Hospital, as urgências, são cinco estrelas (…) Entra logo (…) Enfermeiros de volta dela (…) isso aumenta-me um bocadinho a esperança (…) ali pelo menos que ela é bem atendida, pelo menos que tomam atenção (…)”E1A; “(…) quando o P. fez a cirurgia à anca (…) não teve uma recuperação boa (…)a sorte por estar lá Dr.ª E. e foi ela que me acompanhou (…) temos alguém que a gente nos ajude (…) que está lá e que se interessa mesmo e que está a viver o problema com a gente (…) temos este apoio (…) sabemos que podemos contar (…)”E14B); e na dimensão “Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos”.

O acesso a todas as especialidades foi reconhecido por uma mãe ao descrever “O mais apreciado dos momentos optimistas” (“(…) o facto de haver todas as especialidades lá. Que é diferente e ela melhorou (…) melhorou tudo (…) a todos os níveis.” E12B); o não questionar a equipa médica, na dimensão “Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas” (“(…) quando me dizem, ele tem que fazer este tipo de tratamento, eu não questiono (…) os médicos se o dizem eu tenho que acreditar em alguém, logo acredito neles (…)”E7B); e a confiança da equipa de saúde nos cuidados parentais, pela análise de um dos discursos obtidos na dimensão “O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos” (“(…) quando ele tá internado (…) os tratamentos são todos feitos no quarto por mim (…) é feito pela mãe e ele já tá habituado (…) eu também como prefiro e elas sabem (…) se eu tocar é porque eu preciso mesmo que alguém lá vá (…) é mesmo uma coisa séria!”E7B).

Em jeito de síntese, e tal como demonstrado pelas proposições de possibilidade descritas na figura 16, a análise desta categoria permitiu estabelecer uma relação ambivalente entre a confiança e o desafio, pois tal como afirmou Entralgo (1984), a confiança é mais ou menos firme, conferindo segurança para a concretização efectiva de meras possibilidades que se projectam no futuro. A este nível, a valorização e o reconhecimento da equipa de saúde pelos cuidados recebidos, acessibilidade aos mesmos e à própria fé.

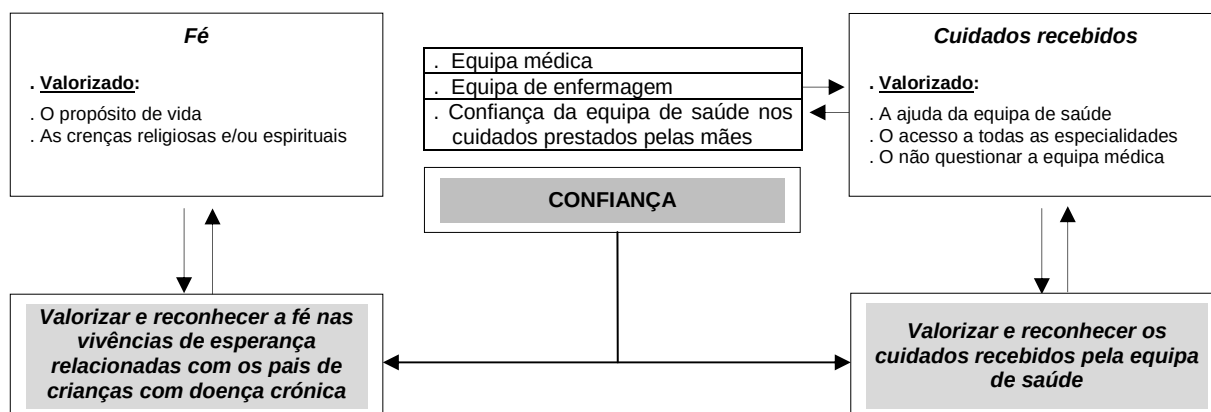


Figura 16 – Proposições de possibilidade para a intervenção: categoria confiança

A categoria objectos de esperança, integra as subcategorias **capacidade dos pais para resistir e reagir** (Magão e Leal, 2001; Kearney e Griffin, 2001), sendo a doença percebida pelos mesmos como um desafio (Pelaez-Ballestas et al, 2006); **expectativa** (Wong e Heriot, 2007; Wong e Heriot, 2008; Kylmä e Juvakka, 2007) e **filosofia de vida** (Magão e Leal, 2001).

Quadro 41 – Síntese da subcategoria capacidade de reagir e resistir

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Um olhar diferente acerca da doença	1
“O mais apreciado dos momentos otimistas”	. Percepção de ajuda à criança	3
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“O mais apreciado dos momentos otimistas”		
“O mais apreciado dos momentos otimistas”	. Qualidade de vida	1
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		
“O mais apreciado dos momentos otimistas”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Relativização da situação	3
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Presença	4
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas”		
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas”	. Amor	2
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”		
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”	. Percepção de luta	11
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”		
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”	. Persistência	6
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Tolerância	1
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Percepção de não desistir	3
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Percepção de ter ultrapassado a expectativa pessoal	2
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”		

Concluimos que a sub-subcategoria força interior prevaleceu nos discursos emanados pelas mães, tendo esta obtido maior frequência de unidades de registo (21), seguida da percepção de luta (11) e de persistência (5). Das distintas dimensões em análise, apresentamos de seguida as unidades de registo associadas a cada uma das sub-subcategorias, de forma a facilitar a leitura dos principais resultados obtidos:

“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”,

As mães ao relatarem os momentos optimistas que vivenciaram, assumem a diferença que percebem no presente, quando olham para a condição de saúde dos seus filhos, sendo expressa na subcategoria **um olhar diferente acerca da doença** (“*deu-me um olhar diferente para encarar a situação*”E15B);

“O mais apreciado dos momentos optimistas”,

No âmbito da descrição do mais apreciado dos momentos optimistas que experienciaram, as mães expressaram discursos orientados para a sua **força interior** (“*temos uma grande força dentro de nós*”E17A); para a **percepção de ajuda à criança** (“*Consigo fazer alguma coisa por ele*”E2B); para a **qualidade de vida** (“*conseguir fazer uma vida (...) mais normal*”E5B); e para a **relativização da situação** (“*(...) Esqueça o problema (...) Esqueça as diferenças (...)*” E20A);

“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas”,

Das experiências mais valorizadas pelas mães quando se reportaram aos momentos optimistas, identificaram a contribuição pessoal para que os mesmos tivessem ocorrido. Consideraram importante a sua **presença** junto da criança (“*Tou cá para o que der e vier*”E3A, “*Estar presente, todos os dias*”E8A); e o **amor** que têm pelos seus filhos (“*dar-lhe muito amor e muita atenção*”E14B).

“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”,

As mães ao referirem-se aos factores intrínsecos que consideram ser responsáveis pelo aumento da sua esperança, identificaram a **força interior** (“*Muita força de vontade*”E7B, “*força interior*”E20A); valorizaram a sua percepção de luta (“*lutadora (...) atingir os objectivos dele com a minha ajuda*”E6A, “*sou uma pessoa muito lutadora*”E18B); a **persistência** (“*temos que insistir*”E12B); e o **amor** (“*muito amor pela minha filha*”E17A);

“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”,

Na sub-subcategoria **percepção de luta**, dos discursos das mães foi realçado o reconhecimento e a valorização do modo como as mesmas lutaram para conseguirem atingir os objectivos a que se propuseram em prol da criança, perspectivando manterem esta característica no futuro (“*a gente tem que batalhar*” E14B, “*temos que lutar*” E20A); tal como a **percepção de não desistir** (“*eu própria não sei como mas lá ando sempre ela em cima*”E7B);

“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”,

A percepção de luta em situações de adversidade, segundo uma das mães inquirida, deve ser preservada no presente (*"tudo é uma luta diária"*E14B); e a **percepção de ajuda à criança** (*"tenho de fingir que tou bem pra ela"*E17A);

"O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos",

A **força interior** foi de igual modo destacada no que as mães consideraram ter aprendido do melhor de si próprias com a doença dos seus filhos (*"Não sei onde fui buscar tanta força"*E3A, *"eu consegui ser mais forte, significa que antes era mais fraca"*E16A); a **relativização** (*"(...) pra mim o que era problema deixou de o ser (...) tentar enfrentar a vida sem mesquinhas (...)"*E1A); a **percepção de luta** (*"mais lutadora (...) com garra"*E4B, *"luto"*E6A, *"muito lutadora"*E18B); a **percepção de ajuda à criança** (*"pôr na ideia que não me posso ir abaixo porque o D. precisa de mim"*E20A); a **presença** (*"eu tenho que estar presente esteja bem esteja mal"*E5B; *"eu vou (...) eu reajo"*E17A); a **persistência** (*"enfrento com naturalidade (...) consegui dar a volta"*E19A); a **tolerância** (*"a paciência, a tolerância (...) porque já distendeu aquela corda"*E9A); a **percepção de não desistir** (*"não se pode desistir"*E13B); e a **percepção de ter ultrapassado a expectativa pessoal** (*"ultrapassei a minha expectativa (...) superei muito mais do que eu imaginava alguma vez poder superar"*E15B);

"Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos",

As experiências passadas de esperança das mães, foram reconhecidas como importantes no enfrentamento da doença dos seus filhos, sendo associadas à **força interior** (*"ser mais forte"*E3A, *"Ter mais força, endurece, ter muito mais experiência"*E4B, *"momentos particulares que já vivi com o A. para conseguir ter forças"*E5B, *"aquela tal força não podemos parar"*E13B, *"se eu já ultrapassei coisas mais difíceis, tenho que pensar em encarar esta que não é tão difícil para conseguir"*E14B, *"consegui antes vou conseguir agora"*E16A, *"Eu tenho mais força agora do que tinha dantes"*E17A, *"dá-me força, de cuidar dele, independentemente de ter outros filhos"*E19A); à **persistência** (*se eu já ultrapassei coisas mais difíceis, tenho que pensar em encarar esta que não é tão difícil para conseguir"*E14B; *"consegui antes vou conseguir agora"*E16A; *"quando se tem razão (...) não há nada que nos detenha. E conseguimos fazer tudo"*E18B); e a **percepção de não desistir** (*"eu não desisto"*E1A);

"Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos",

Ainda numa perspectiva relacionada com o futuro, e no âmbito dos desejos que as mães pediriam para aumentar a sua esperança quando lidam com as agudizações da doença e/ou reinternamentos hospitalares, foi de igual modo destacada a **força interior** (*"continuar sempre a andar. Deus Nosso Senhor me dê forças, pra tratar das minhas filhas"*E3A, *"ter mais força"*E4B, *"que Deus me dê força para enfrentar"*E5B, *"ter força pa aguentar a barra, não fraquejar nada"*E6A); a **percepção de luta** (*"é com muita luta mas eu tenho conseguido e eu não consigo ganhar a guerra mas vou ganhando umas batalhas"*E14B, *"continuar a ter este espírito lutador, a ter saúde"*E18B); a **persistência** (*"saúde pa aguentar"*E8A; *"às vezes sinto-me um bocado, um bocado fraca e, desmotivada, mas consigo"*E16A);

e a **percepção de não desistir** (“que nunca nada me deixasse ir a baixo”E7B; “Era o ânimo que pedia”E9A);

“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”,

As mães ajudariam outros pais de crianças com doença crônica para que aumentasse a esperança dos mesmos quando enfrentam a doença dos seus filhos, transmitindo a importância de existir uma **força interior** (“ter força (...) porque há muitos pais que não têm”E4B, “se nós conseguirmos ter a esperança, a força de vontade, tudo, isso reflecte-se neles”E7B, “ser muito forte”E8A, “ter força de vontade e não baixar os braços”E17A); e a **percepção de luta** (“lutar sempre a pensar no futuro dele”E14B).

No desenrolar dos processos que implicam os distintos estádios vivenciais dos pais, e que engloba não só os pais como o sistema familiar, o padrão vivencial estabelecido nos re-internamentos e/ou recidivas, é equivalente ao envolvimento das mães no acompanhamento dos seus filhos (Nóbrega et al, 2010). Neste âmbito, Rocha e Zagonel (2009:249) ressaltaram de um estudo que teve como objectivo compreender o significado da vivência materna, no processo de transição de doença-saúde do filho com cardiopatia congénita, o envolvimento das mães do seguinte modo: “...*muito maior do que apenas estar ao lado do filho e acompanhá-lo...é sentir-se internada com ele...abrir mão de sua própria vida, seus sentimentos, suas necessidades, é dar-se completamente em favor do filho...*”. O que vem a ser descrito de igual modo nos estudos realizados por Hodgkinson e Lester (1998); Clarke e Fletcher (2003); Barbosa, Chaud e Gomes (2008); e Milbrath et al (2008).

Quadro 42 – Síntese da subcategoria expectativa

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“O mais apreciado dos momentos otimistas”	...	7
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”		
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”	. Cura	6
	. Acesso a um melhor tratamento	2

Em continuidade, a subcategoria *expectativa*, obteve o maior número de frequência de unidades de registo, tendo sido categorizada a partir de quatro dimensões de análise, tal como consta na respectiva descrição (quadro 42).

A expectativa pressupõe a vivência da incerteza no percurso vivencial dos pais (Magão e Leal, 2001), despoletando angústia e sofrimento, relacionada com o tratamento e/ou resultados de exames no futuro (Motta, 2002). Caracterizando-se a incerteza pela vivência da expectativa que permite a manutenção da esperança, quando se esperam acontecimentos menos positivos (Bielemann, 2002). As mães, quando sujeitas às constantes exigências relacionadas com a gestão da doença dos seus filhos, utilizam o termo expectativa nos seus discursos, associando-o ao mais apreciado dos momentos otimistas (“foi a expectativa”E1A); às experiências relacionadas com os momentos de esperança no decurso da vivência da doença dos seus filhos (“Disse pa não pensar no negativo

porque ele tava a recuperar bem"E4B, *"desde essa altura que tem visto melhoras na J."*E12B, *"tem sempre aquela esperança que vai melhorar"*E13B, *"esperança dela andar"*E17A); e aos meios e/ou recursos que consideram necessários para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar dos seus filhos (*"tínhamos que acreditar como acreditamos agora"*E18B, *"é fundamental quando ele acredita nas coisas"*E5B).

De igual modo, no estudo desenvolvido por Falkenbach, Drexler e Werler (2008), revelou que das entrevistas realizadas com mães de crianças com deficiência, a incerteza foi o sentimento que prevaleceu. Tal como nos resultados de outros estudos, que mesmo não tendo como foco os pais, abordam a incerteza quando não são conhecidas as respostas e/ou os meios para ultrapassar o sofrimento, bem como as restrições na vida pessoal e profissional, cujo impacto reflecte-se no desespero e nas preocupações da família com o futuro da criança (Angelo, 2010).

Pelo que no âmbito desta subcategoria, foram identificadas na análise da dimensão *"Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos"*, as sub-subcategorias cura (*"era mesmo a cura"*E2B, *"Pedia que a minha filha ficasse bem"*E3A, *"Queria adormecer, acordar e ver o meu filho andar, pular brincar e fazer tudo"*E14B, *"seria a l. ficar bem né, começar a andar e a falar"*E16A, *"era a minha filha poder vir a andar (...) ou a falar"*E17A, *"a reconstituição do intestino grosso (...) que a situação se fosse resolvendo"*E19A); e o acesso a um melhor tratamento (*"haver o factor VII que foi a salvação dele (...) haver uma maneira mais rápida de o conseguir"*E2B, *"Haver um medicamento que não tivesse tantas consequências negativas"*E5B).

A esperança da cura ou diminuição das recidivas e complicações associadas à doença da criança, esteve implícita nos discursos das mães relacionados com os seus desejos.

Motta (2002:170), no seu estudo sobre a interpretação do contexto hospitalar vivenciado pela criança com cancro, família e equipa de saúde, refere-se à esperança de cura como *"...o sentimento que estimula a família a lutar contra a doença do filho...a possibilidade de oferecer-lhe melhor qualidade de vida é, às vezes, a única alternativa que lhe resta"*. Outros autores também realçam a perspectiva da melhoria ou cura, e ainda a concentração das forças da família, como caracterizadores da manutenção ou perda de esperança no que diz respeito à evolução do estado de saúde da criança (Ribeiro, 2002).

Na subcategoria *filosofia de vida* (Magão e Leal, 2001), emergiram como sub-subcategorias viver um dia de cada vez; transmissão de felicidade à criança; simplificar e celebrar a vida; ajuda aos outros e mudança de filosofia de vida nos membros da família. Apesar de à semelhança das subcategorias anteriores terem sido traduzidas a partir de distintas dimensões, a este nível associámos as unidades de registo a cada uma das sub-subcategorias (quadro 43).

Viver um dia de cada vez foi a sub-subcategoria que obteve maior frequência de unidades de registo (10), tendo sido explicitada pelas mães *"...qualificando o hoje, o aqui e o agora, pois na doença sobressai o viver..."* (Bielemann, 2002:243). Segundo esta autora (2002:244), *"...viver é assumir o que a vida nos impõe, é dar-lhe um significado a cada dia..."*.

Esta sub-subcategoria foi traduzida nas seguintes dimensões: *"Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança"* (*"viver um dia de cada vez"*E16A, *"vivo agora um dia de cada vez"*E17A); nos *"Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança"* (*"tem que se viver*

agora enquanto se pode"E1A); "O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos" ("vivendo um dia de cada vez"E3A, "eu acho que hoje vivo cada dia muito mais intenso do que dantes"E12B, "viver um dia de cada vez"E13B, "tenho de começar a viver um dia-a-dia"E20A); "Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos" ("Agora tou a viver o presente"E1A, "viver a vida, um dia de cada vez (...) deixá-lo fazer o que ele gosta"E2B); "Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos" ("é viver um dia de cada vez"E14B).

Quadro 43 – Síntese da subcategoria filosofia de vida

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
"Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança"	. Viver um dia de cada vez	10
"Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança"		
"O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos"		
"Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos"		
"Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos"		
"Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança"	. Transmissão de felicidade à criança	1
"O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos"	. Simplificar e celebrar a vida	2
"O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos"	. Ajuda aos outros	2
"Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos"	. Mudança de filosofia de vida nos membros da família	1

A transmissão de felicidade à criança foi traduzida por uma das mães como um factor intrínseco, responsável pelo aumento da sua esperança (*Se ela é feliz é porque a mãe faz alguma coisa por isso*"E17A).

Por outro lado, simplificar e celebrar a vida, foi uma das sub-subcategorias que emergiu da análise da dimensão "O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos" ("aprendi a simplificar muito a vida"E1A, "dar valores todos os dias que tou com ela"E8A); a ajuda aos outros, na dimensão "O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos" ("aquilo que tou a dar é aquilo que eu sinto e que as pessoas vão receber (...) é também a minha filosofia (...) são valores"E15B).

A mudança de filosofia de vida nos membros da família foi uma sub-subcategoria explicitada nas dimensões de análise, "O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos" ("tou num trabalho de voluntariado lá na minha igreja"E10A); "Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos" ("(...) o pai deixou de beber, deixou de fumar (...) hoje é uma pessoa totalmente diferente, a V. transformou-o completamente"E17A).

Em suma, apesar de podermos relacionar os objectos de esperança às subcategorias e sub-subcategorias em análise, no sentido de as integrarmos no referencial teórico adoptado, os resultados obtidos sugerem-nos enquanto proposições de possibilidade para a intervenção (figura 17), uma clarificação direccionada para os seguintes aspectos: a espera traduzida na expectativa (Entralgo, 1984), sendo esta expressa pelas mães em prol da concretização das possibilidades que projectaram para o futuro dos seus filhos.

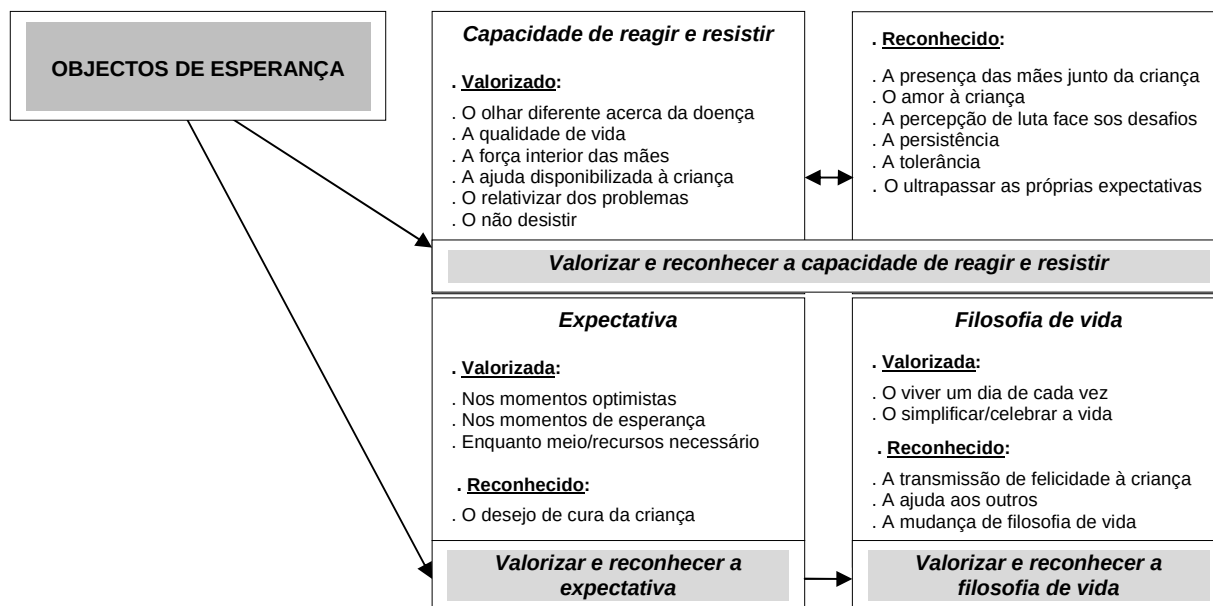


Figura 17 – Proposições de possibilidade para a intervenção: categoria objectos de esperança

Os objectos de esperança foram assim valorizados, nos momentos optimistas, nos momentos de esperança, e enquanto meios e/ou recursos necessários para prosseguirem os objectivos relacionados com a doença dos seus filhos. Segundo Entralgo (1984), os objectos de esperança ao associarem a espera, podem incluir os desejos de cura de uma doença, o que verificámos nos discursos emanados.

“Domínio esperança enquanto factor de resiliência”:

Assentes na premissa de que “A resiliência é a capacidade de uma pessoa ou de um grupo se desenvolver bem, se continuar a projectar no futuro apesar de acontecimentos desestabilizantes, de condições de vida difíceis...” (Cyrułnik, 2001 citado por Anaut, 2005:44), face aos resultados obtidos concordamos com Anaut (2005) quando se refere à interferência numa determinada etapa do ciclo da vida, dos factores psicológicos, afectivos, relacionais e sociais na resiliência individual.

Da análise realizada, destacamos a relação estabelecida entre este domínio, as categorias (transformação pessoal positiva, factores psicológicos positivos, recursos na rede social), as subcategorias e respectivas sub-subcategorias.

Na categoria **transformação pessoal positiva** (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003), emergiram em diferentes dimensões de análise, distintas subcategorias (criança como fonte de esperança, crescimento pessoal, valorizar as pequenas coisas, competências/habilidades da criança e colocar-se no lugar do outro), tal como o apresentado nos quadros seguintes.

No âmbito da análise da sub-subcategoria **criança como fonte de esperança**, verificámos que obteve o maior número de frequência de unidades de registo (9), sendo explicitada pelas sub-subcategorias transmissão de força, reacção da criança à hospitalização e colaboração da criança nos procedimentos, tal como o demonstrado no quadro 44.

Quadro 44 – Síntese da subcategoria criança como fonte de esperança

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Transmissão de força	14
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas”		
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”		
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”	. Reacção da criança à hospitalização	1
	. Colaboração da criança nos procedimentos	1

Segundo Yau e Li-Tsang (1999), a influência da criança sobre os pais reporta-se à associação estabelecida entre o seu ajustamento e a condição de saúde da criança, bem como à sua competência na comunicação estabelecida com a mesma. O apoio que as mães esperam receber dos membros da família, irá depender do modo como esta comunicação é realizada, o que corresponde aos factores fulcrais dos padrões de interacção em esperança.

A sub-subcategoria *transmissão de força* advinda da criança foi traduzida nas dimensões “*Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança*” (“*deu muita força*”E3A, “*é a força dela que me dá força*”E11B, “*aquele sorriso que ele nos dá*”E14B, “*ela transmite-me mais a mim*”E16A); “*Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas*” (“*por ele acho que a pessoa consegue as coisas impensáveis*”E2B); “*Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança*” (“*ele dá muita força*”E4B, “*se ele precisa de mim o resto não me interessa*”E7B, “*é um grande factor*”E8A, “*faz andar para a frente*”E11B, “*o sorriso dele*”E14B); “*Momentos de esperança na vivência da doença da criança*” (“*sempre a vê-la sorrir (...) dá-me esperança*”E3A); “*Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos*” (“*É pela força dela, foi ela que dava forças pa gente*”E8A, “*luta p’aprender (...) para fazer tudo o que faz (...) a força dele (...) é a esperança*”E20A); e “*Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos*” (“*transmitir é olhar pas pequenas boas coisas que eles nos dão*”E1A).

Para além desta sub-subcategoria foram identificadas na dimensão “*Momentos de esperança na vivência da doença da criança*”, com idêntica frequência de unidades de registo (1), as sub-subcategorias *reacção da criança à hospitalização* (“*ficou tão feliz, porque já não tava internado à bastante tempo*”E5B), e *colaboração da criança nos procedimentos* (“*nunca esperei do D. se portar tão bem*”E20A).

Sobre o exposto, Kliewer (1996) dos resultados obtidos num estudo que teve como objectivo, compreender a influência da esperança, no “coping” e ajustamento das crianças com o diagnóstico de doença das células falsiforme, revelou como resultados que a esperança e o estilo de “coping” das mesmas, influenciou a motivação e a forma como os pais percebem a doença dos seus filhos. Ainda de acordo com Magão e Leal (2001:10), nas significações de esperança dos pais é

determinante *“O papel dos filhos doentes...Pela mutualidade da relação e da força que evidenciam e partilham com os pais e, pelos sinais que antecipam de melhoria da evolução da doença...”*.

A subcategoria **crescimento pessoal**, obteve uma frequência de unidades de registo equivalente a 7, tendo sido realçada em três das dimensões em análise (quadro 45).

Quadro 45 – Síntese da subcategoria crescimento pessoal

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas”	...	7
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		

Tendo em conta os discursos das mães, no âmbito da sua contribuição para a ocorrência dos momentos que experienciaram, reafirmaram a percepção de terem crescido com os mesmos (*“Cresci”*E11B). Numa outra perspectiva, para quatro das mães participantes no estudo, foi assumido o crescimento pessoal no que aprenderam de melhor sobre si mesmas com a doença dos seus filhos (*“cresci”*E1A, *“acho que tou mais madura”*E4B, *“é uma aprendizagem assumida, para além do crescimento”*E11B, *“cresci em muitos aspectos”* E15B). Esta aprendizagem, foi citada por Gomes (2006:49) no âmbito da aquisição pelos pais, de uma nova postura que passa por ajudá-los *“...a descobrir e potenciar as suas capacidades, promovendo a aceitação...”* da condição de saúde dos seus filhos.

Falkenbach, Drexler e Werler (2008:2072), referem-se aos resultados obtidos com a aprendizagem de ser pai ou mãe de uma criança com doença crónica, derivando os mesmos de um relacionamento e modificação mútua, *“...Todos dão, recebem e se transformam, crescem e amadurecem. Apesar de todas as frustrações e dificuldades...”*. Assim, ao depreendermos a resiliência *“...como resultado de um percurso de vida..., ou ainda, por vezes, como uma característica que releva de uma capacidade”*(Anaut, 2005:54), compreendemos a relação estabelecida entre as experiências passadas de esperança que ajudaram as mães a enfrentarem a doença dos seus filhos, com o crescimento pessoal percebido pelas mesmas (*“Com mais experiência (...) a gente vai crescendo”*E13B, *“vamos ficando mais maduros (...) enfrenta-se de maneira diferente”*E16A).

Face ao exposto, concordamos com o mencionado por Ryff e Singer (2001) citados por Rivero e Marujo (2011:59), quando relacionam o crescimento pessoal com a aprendizagem e auto-eficácia que extrapolamos na análise dos discursos das mães, uma vez que, *“...sentir-se em desenvolvimento contínuo, em expansão e crescimento pessoal...mudar de formas que espelhem mais auto-conhecimento e mais eficácia na relação com a vida”*.

Em continuidade, a subcategoria **valorizar as pequenas coisas** foi categorizada em duas das dimensões de análise, como o descrito no quadro 46.

Quadro 46 – Síntese da subcategoria valorizar as pequenas coisas

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	...	2
“O mais apreciado dos momentos otimistas”		

Uma das mães referiu-se à importância de valorizar as pequenas coisas no quotidiano, integrando-as no relato dos momentos otimistas que experienciaram no passado (*“agarrar às pequeninas coisas”*E14B); bem como no mais apreciado da ocorrência dos mesmos (*“aquelas pequenas coisas”*E14B).

Quadro 47 – Síntese da subcategoria foco nas competências/habilidades da criança

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	...	17
“O mais apreciado dos momentos otimistas”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas”	. Transmissão de incentivo à criança	3

A subcategoria **foco nas competências/habilidades da criança** (quadro 47), obteve uma frequência de unidade de registo significativa (17), comparativamente às subcategorias referentes aos outros domínios em análise. Motta (2002), apresenta a esperança como importante para sustentar a família na vivência da doença da criança, em que além do reconhecimento da mesma pela equipa de saúde, emerge as atitudes de identificar os aspectos positivos e os progressos alcançados pela criança, como fundamentais para a agilização do suporte emocional. Efectivamente esta autora no âmbito dos cuidados prestados à família, alicerçou o conceito de esperança depreendendo o reforço do mesmo *“...como auxílio terapêutico...”* (Motta, 2002:176).

Verificámos que o celebrar das competências e/ou habilidades da criança, foi descrito em cinco das dimensões em análise:

“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”,

*“quando ele começa a falar coisas”*E4B; *“quando o vejo ele sozinho a querer-se pôr de pé”*E6A; *“quando ele começou a andar”*E10A; *“tá a desenvolver”*E13B; *“ele vai conseguir fazer muitas coisas”*E18A;

“O mais apreciado dos momentos otimistas”,

*“progressos que ele teve”*E4B; *“A vontade dele”*E6A; *“o facto dela dar a volta por cima”*E8A; *“começa a dar uns passos”*E10A; *“com os pequenos progressos”*E17A;

“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”,

*“os pequenos progressos dela também me ajudam a ir pa frente”*E1A; *“era uma criança que nunca era pa ter visto, ainda hoje vê pouco mas vê”*E7B; *“quando comecei a ver as primeiras vitórias, não consegui parar! As vitórias passadas”*E10A; *“ela tava no hospital do B, já tava com uma sonda, tava a aprender a comer (...) Ai a alegria da mãe”*E17A; *“parece que fico com mais força porque ele ultrapassou e tá a ultrapassar bem”*E20A;

“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”,

“transmitir aos outros pais (...) aquele levantar do dedo é a coisa mais importante que há no mundo”E11B;
“aprender que qualquer bocadinho são vitórias e é nisso que nós temos que nós agarrar”E14B.

As experiências consideradas como importantes para os pais ao nível da observação das aquisições e conquistas da criança com doença crónica, emergiram de igual modo num estudo realizado com famílias de crianças com o diagnóstico de síndrome de Down (Hanson, 2003 citado por Fiamenghi e Messa, 2007). Num outro estudo realizado com mães de crianças com deficiência, concluiu-se que as mesmas aprendem a valorizar as potencialidades da criança, os pequenos avanços mesmo quando considerados mínimos, são assumidos como grandes vitórias, reforçando a sua auto-estima em prol da educação dos seus filhos (Falkenbach, Drexler e Werler, 2008).

Ainda relativamente a esta subcategoria, Comaru e Monteiro (2008) mencionaram a motivação das mães para continuarem as suas acções e medidas cuidativas, dadas as reacções positivas da criança, depreendidas como uma recompensa pelos cuidados de qualidade prestados à mesma.

Perante o mencionado, compreendemos a integração desta subcategoria, na dimensão *“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas”*, sendo traduzida pela sub-subcategoria *transmissão de incentivo à criança* (*“Puxo por ele”E4B, “Dar-lhe força”E6A; “puxo muito por ela”E17A*).

De algum modo, as mães celebram as pequenas conquistas dos seus filhos, colaborando com o seu investimento pessoal para a ocorrência dos mesmos. Não esperando que as limitações associadas à condição de saúde se dissipem, ou que a criança consiga ser igual às outras crianças. Neste âmbito, Vermaes et al (2005) referem que os pais de crianças com o diagnóstico de espinha bífida, não esperam a mesma competência das mesmas na vida social, o que explicitou que as limitações percebidas nestas crianças pelos pais não afectam o seu ajustamento psicológico.

Quadro 48 – Síntese da subcategoria colocar-se no lugar do outro

Dimensões de Análise	Sub-subcategoria	F
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	...	1

Por fim, na categoria transformação pessoal positiva, emergiu como última subcategoria **colocar-se no lugar do outro** (quadro 48), na dimensão *“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”* (*“ponho-me mais vezes no lugar dos outros”E18B*). Segundo Boehs (2002:261), colocar-se no lugar do outro implica uma reflexão individual *“...sobre si mesmo e sobre os outros...”* e *“...subentende uma aproximação...”*, neste caso associada à ajuda, apoio e encorajamento.

Na base do enquadramento dos factores protectores, Garmezy (1991) citado por Anaut (2005:51), tem subjacente *“...a tríade da força psicológica da resiliência...”*, a partir da qual são descritos *“...factores individuais (o temperamento, a reflexão e as capacidades cognitivas), factores familiares (o calor humano, a coesão e a atenção por parte dos pais ou do principal prestador de cuidados) e factores de suporte...”*, onde é incluída a rede suporte social. Assente nesta premissa, aprofundamos a categoria **factores psicológicos positivos** (Kirkpalani et al, 2000; Lloyd e Hastings, 2009), pelas subcategorias descritas no quadro 49.

Quadro 49 – Síntese da categoria factores psicológicos positivos

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Optimismo	6
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas”		
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Esperança	4
“O mais apreciado dos momentos otimistas”		
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas”		
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”		
“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Aceitação da condição de saúde da criança	13
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas”		
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”		
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		
“O mais apreciado dos momentos otimistas”	. Auto-eficácia percebida	13
“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas”		
“Momentos de esperança na vivência da doença da criança”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”	. Recursos internos	1
“O mais apreciado dos momentos otimistas”		
“O mais apreciado dos momentos otimistas”	. Felicidade	4
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”	. Energia	3
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”	. Pensamento positivo	5
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		
“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”	. Coragem	14
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Ser paciente	1

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Carinho	2
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		

Concluimos que as sub-subcategorias coragem, auto-eficácia percebida e aceitação da condição de saúde da criança, obtiveram maior frequência de unidades de registos (respectivamente, 14, 13 e 13). Nos discursos emanados pelas mães outros factores foram nomeados, e depreendidos como recursos internos quando lidam com a doença dos seus filhos. Os recursos internos estão associados aos recursos intrínsecos da pessoa (Anaut, 2005), utilizados “...para lidar com as contrariedades...”, sem manter uma atitude negativa em relação aos mesmos (Oliveira et al, 2010:20).

Outros autores como Ravazzola (2001:78), no âmbito da relação entre os traços ou recursos individuais e os trações ou recursos relacionais, ressaltam “...que os traços positivos...de alguns indivíduos são favorecidos por algumas interações e dificultados por outras...”.

De acordo com Anaut (2005:46), cada pessoa “...possui uma potencialidade diferente para resistir às pressões (a sua resiliência) que variaria bruscamente de intensidade por ocasião de uma determinada circunstância...”. Face ao mencionado, apresentamos nas distintas dimensões de análise, os resultados obtidos:

“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”,

As mães descrevem-se nos momentos optimistas que vivenciaram, como **optimistas** (“sentia aquele nosso optimismo”E8A, “sentia-me sempre optimista”E19A); assumindo terem **esperança** (“sempre tive a minha esperança”E17A); e a **aceitação da condição de saúde da criança** (“ainda vivi na ilusão que a l. ia falar ou ia andar, e agora já não. Já entrou”E16A, “como se fosse uma criança normal pra mim”E17A);

“O mais apreciado dos momentos optimistas”,

Do mais apreciado, foram destacados os seguintes factores: **auto-eficácia percebida** (“sou muito boa mãe”E7B, “ter esse controlo”E15B); **recursos internos** (“ter tido também o mesmo problema”E9A); **esperança** (“esperança de que tudo iria se resolver”E19A); e a **felicidade** (“tou feliz também”E18A);

“Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas”,

Dos momentos optimistas seleccionados, três das mães associaram aos mesmos os seus factores psicológicos positivos, sendo estes, o **optimismo** (“foi com o optimismo”E10A); a **esperança** (“tento dar-lhe sempre alguma esperança”E15B); a **auto-eficácia percebida** (“consigo transmitir essa segurança a ele”E15B); e a **aceitação da condição de saúde da criança** (“a aceitação do problema é a parte fundamental”E18A);

“Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”,

A este nível foram nomeados os seguintes factores: **energia** (“há uma energia que surge dentro de nós”E2B, “eu tenho uma energia (...) que vem de Deus”E10A, “essa energia renova-se e sabemos

que podemos continuar"E18A); **pensamento positivo** ("são pensamentos positivos"E4B, "Tem que ser um pensamento positivo"E6A); **coragem** ("sou uma pessoa corajosa"E8A, "Acho que é a coragem"E13B, "acreditamos e temos aquela coragem"E15B, "Força e coragem"E16A, "Eu acho que eu tenho muita coragem"E17A, "coragem"E19A); **optimismo** ("Só o optimismo"E8A, "ser uma pessoa optimista à partida"E9A); e **esperança** ("mesmo a esperança que a gente tem"E14B);

"Momentos de esperança na vivência da doença da criança",

Das experiências passadas de esperança descritas, foram enumeardos enquanto factors psicológicos positivos a **aceitação da condição de saúde da criança** ("situação em que vamos viver com isto mas vai correr tudo bem"E9A); e a **auto-eficácia percebida** ("Consegui, mas não foi nada fácil"E16A);

"Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança",

Uma das mães inquiridas, considerou como um meio ou recurso importante para poder perseguir os seus objectivos no cuidar da criança, através da **aceitação da sua condição de saúde** ("demonstrar às pessoas que a minha H. é uma criança normal"E11B);

"O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos",

Esta dimensão obteve o maior número de factores psicológicos positivos enumerados, de entre os quais, a **auto-eficácia percebida** ("já desinfectava em casa e fazia o penso em casa"E2B, "Consigo, não sei como mas consigo"E3A, "lidar tão bem com a doença (...) fiquei uma super mãe"E7B, "se eu não fizer nada ela não fica de certeza porque ela já teve muito pior"E12B, "a minha capacidade de ser mãe é muito superior ao que eu pensei"E14B, "sinto que sou capaz"E15B, "eu tenho capacidades, descobri coisas que eu não era capaz e agora sou"E16A, "sempre consegui controlar bem a situação"E19A); a **coragem** ("Tenho coragem pra fazer tudo"E2B, "Eu tenho coragem pela minha filha, eu vou fazer"E3A, "é essa coragem sim, apesar de menos tolerante mas continuo lá"E16A, "tenho coragem pa certas coisas que eu achava que não tinha"E17A, "tenho de ter mais coragem"E20A); o **pensamento positivo** ("Que já sou mais positiva"E4B); o **ser paciente** ("Aprendi a esperar e a pedir só o que preciso"E10A); a **felicidade** ("eu era muito infeliz se não tivesse o meu filho"E14B); o **carinho** ("dar-lhe o amor que eu lhe dou (...) sou uma boa pessoa"E17A); e a **aceitação da condição de saúde da criança** ("para mim ela não tem nada (...) eu vou com a minha filha pra todo o lado"E12B, "ter uma noção mais real"E18B).

Ao citar Garmezy e Masten (1991), Anaut (2005) enumera ao nível individual alguns factores protectores presentes nos indivíduos com resiliência, de entre os quais, a auto-eficácia, a auto-estima; a empatia e o humor. Sendo o sentido de humor, a auto-estima elevada, a flexibilidade de adaptação à mudança, a percepção de iniciativa e a criatividade também valorizados por Oliveira et al (2010:27), ao reportar-se às características e talentos pessoais considerados como "*pilares de resiliência*". Nas restantes dimensões, estes factores emergiram de modo semelhante:

“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”,

À semelhança do descrito momentos de esperança, as mães ao descrevem uma experiência passada em particular, inserindo-a no contexto da sua ocorrência, denominaram como factores intrínsecos a si próprias, a **auto-eficácia percebida** (*“ajudou-me a controlar a ansiedade. Porque, eu deixo-o fazer tudo”*E2B); e a **aceitação da condição de saúde da criança** (*“sei do que é que se trata não é (...) tenho que encarar as coisas tal qual como elas são”*E6A, *“não penso que o problema ou que a doença da M. seja o tal bicho-de-sete-cabeças”*E9A, *“vou-me sentindo menos culpada e vou aceitando melhor as coisas”*E11B, *“eu trato a I. como trato os outros”*E16A, *“interiorizei logo aquilo e pensei «a minha filha precisa de mim» ”*E17A);

“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”,

Reportando-se aos seus recursos internos, as mães desejam no futuro de forma a melhor enfrentarem a doença e/ou os futuros internamentos dos seus filhos, a **felicidade** (*“ser feliz (...) que não sou”*E3A); a **coragem** (*“coragem”*E6A, *“que Deus me dê coragem”*E17A, *“pedia coragem”*E20A); o pensamento positivo (*“não posso ser negativa eu tento ter de ser positiva”*E16A); e o **carinho** (*“carinho para dar”*E18B);

“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”,

Uma das mães referiu que ajudaria outros pais para fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança para enfrentarem a doença dos seus filhos, através da transmissão da importância da aceitação da condição de saúde da criança (*“passa muito pela aceitação dos pais (...) é muito importante”*E20A).

Num estudo que teve como objectivo compreender como o cuidador familiar vivencia o cuidado domiciliar à criança em quimioterapia, a oferta de carinho no sentido de facilitar a recuperação da criança é inerente à convivência com a mesma (Comaru e Monteiro, 2008). Neste sentido, constatámos que duas mães valorizaram esta subcategoria no que aprenderam de melhor sobre si próprias, e no que desejam para o futuro, sobretudo quando estão perante as agudizações e/ou re-internamentos hospitalares.

No que diz respeito, à aceitação da condição de saúde da criança, Pelaez-Ballestas et al (2006) referem que existem pais que negam a condição de saúde da criança ou têm esperança na sua cura potencial após verificarem algumas melhorias, enquanto outros experienciam desespero, tristeza, culpabilizando-se. A compreensão e aceitação da doença da criança, emerge a partir da constatação da necessidade que a mesma tem de cuidados especiais e da adaptação a expectativas futuras, sendo considerada como uma estratégia de adaptação positiva (Pelaez-Ballestas et al, 2006). Esta aceitação, passa por aceitar o diagnóstico, sendo determinante a procura de informação sobre a mesma, tal como o esclarecimento de dúvidas que irão conferir maior controle e autonomia aos pais (Damião e Angelo, 2001).

Concluímos que a este nível, as mães participantes na investigação em apreço, de um modo geral aceitam a condição de saúde dos seus filhos, tal como a valorizam e reconhecem-na no desenvolvimento da sua esperança e da esperança de outros pais de crianças com doença crónica.

Dos restantes factores psicológicos, destacamos a auto-eficácia, a coragem e o amor, pelo enquadramento dos mesmos em outros resultados de investigação.

Falkenbach, Drexler e Werler (2008) referem a importância do amor incondicional pela criança com doença crónica, no enfrentar dos contextos vivenciais mais difíceis, facilitando nos pais a aceitação das condições adversas bem como do sofrimento que lhes é subjacente.

Por sua vez, a constatação das competências e as habilidades dos pais para manterem o equilíbrio entre as exigências que resultam das situações que desencadeiam stresse, a disponibilidade pessoal, percebida pela percepção de factores psicológicos positivos, de entre os quais, o optimismo; e a acessibilidade aos recursos da rede social, influencia de acordo com Vermaes et al (2005) o seu ajustamento à doença dos seus filhos.

Da relação entre os mencionados factores e as experiências de esperança, depreendemos de igual modo que as mães inquiridas demonstraram que os seus recursos internos, influenciaram a forma como se adaptam à doença dos seus filhos.

A auto-eficácia teve um enquadramento pela capacidade das mães serem bem sucedidas na execução de uma determinada tarefa. Esta capacidade é descrita por Anaut (2005:55) como *“capacidade de resiliência individual ou familiar...”*, podendo vir a *“...ser mensurável e eventualmente estimulada pela acção educativa ou terapêutica...”*, determinando a forma como é elaborada a relação entre os recursos internos e externos. A auto-eficácia é assim uma característica que *“...corresponde...à crença e à confiança na sua capacidade de distinguir uma acção conseguida e as fases necessárias para aí chegar...permite a antecipação e os projectos...”* (Anaut, 2005:66).

Outros autores como Oliveira et al (2010:20), descrevem a auto-eficácia como o *“...acreditar que pode controlar a envolvente e resolver problemas à medida que vão surgindo, mantendo um grau de compromisso elevado, sem soçobrar com os desaires da aplicação de soluções que se revelam ineficazes...”*.

Neste âmbito, denotámos a partir dos discursos em análise, a procura por parte das mães de *“...um novo significado ou finalidade para a vida...novas experiências e desafios...poder alcançar tudo o que se for capaz...”* (Oliveira et al, 2010:20), associado à auto-percepção de coragem quando ultrapassaram a adversidade no passado, pretendendo por este motivo mantê-la enquanto desejo para o futuro.

Por último, da categorização do domínio esperança enquanto factor de resiliência, foi caracterizada a categoria **recursos na rede social** (Kirpalani et al, 2000; Horton e Wallander, 2001). Esta categoria, foi descrita pelas subcategorias identificadas no quadro 50.

Os factores de protecção extrafamiliares (Garmezy e Masten, 1991 citados por Anaut, 2005) – rede de apoio social, foram depreendidos na análise e discussão dos dados. Anaut (2005:67) refere-se aos estudos desenvolvidos por Rutter et al (1985, 1996), ao enquadrar as capacidades individuais na descoberta dos recursos disponíveis na rede social, conduzindo deste modo *“...à adaptação e à autonomia no processo de resiliência”*.

Quadro 50 – Síntese da categoria recursos na rede social

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Apoio educativo	5
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Apoio do Estado	4
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Acessibilidade	5
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Apoio da fisioterapia	1
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Ajudas técnicas	11
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Subsídios/apoio financeiro	5
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Apoio da segurança social	3
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Apoio clínico	3
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Apoio psicológico	4
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Existência de espaços de respiro	2
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Maior suporte informativo	1
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. Maior civismo e solidariedade	4
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”	. Acesso a Instituições de apoio à criança/pais	2

Da análise efectuada, depreendemos em concordância com Rocha e Zagonel (2009), que o estabelecimento das relações com a rede social permitiu que as mães pudessem satisfazer no futuro algumas das suas necessidades. Assim, a este nível foram destacadas as dimensões “*Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos*”, “*Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança*”, e “*Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos*”. De seguida descrevemos as unidades de registo associados a cada uma das subcategorias em apreço:

“Apoio educativo”:

Os meios e/ou recursos implica: a existência de uma “escola adequada a todas as necessidades das crianças”E1A; “estudo contínuo e personalizado (...) uma escola só de Trissomia 21”E10A; “precisam de educadoras especiais”E17A. **Para os outros pais perseguirem os seus objectivos seria importante:** “Precisa de educadoras especiais, experientes”E17A. **Os desejos para fazerem crescer a sua esperança:** “que houvesse uma escola adequada a ela”E1A.

Tal como o demonstrado nos resultados de estudos realizados na área em apreço (Rous, Myers e Stricklin, 2007; Falkenbach, Drexler e Werler, 2008), a importância da existência de apoios para efeitos da inclusão social da criança tanto na escola como no exercício laboral, foram desejos expressos pelas mães.

“Apoio do Estado”:

Os meios e/ou recursos implicam: “o nosso Estado português devia ajudar mais”E4B; “Era haver um sistema que nos apoiasse para podermos ficar mais tempo com eles”E8A; “(...) falta de muito apoio do nosso governo (...)”E14B; “o estado é que me devia de arranjar trabalho”E17A. **Para os outros pais perseguirem os seus objectivos seria importante:** “mais apoio do ministério da educação, mais apoio do governo (...)”E20A.

“Acessibilidade”:

Os meios e/ou recursos implicam: “a medicina devia (...) ser mais acessível”E5B; “Acessibilidades”E12B; “cada vez mais as pessoas tenham também os recursos mais próximos de si”E15B; “tem que ter a prioridade, é isso que também devia de haver”E16A. **Os desejos para fazerem crescer a sua esperança:** “acessibilidades para a J.”E12B.

“Apoio da fisioterapia”:

Os meios e/ou recursos implicam: “seria importante era muita fisioterapia, e que não há”E17A.

“Ajudas técnicas”:

Os meios e/ou recursos implicam: “as dificuldades que há aqui em material”E12B; “infelizmente não há verbas (...) não devia ser porque é um bem necessário para estas crianças”E14B; “esses materiais seriam pra ter uma melhor qualidade de vida”E16A; “muitos pais que lutam para ter equipamentos em casa (...) pra ter fisioterapia”E20A. **Para os outros pais perseguirem os seus objectivos seria importante:** “Ter essas ajudas assim, técnicas”E3A; “haver equipamentos que ajudassem na marcha”E6A; “será cadeira que é uma coisa que agora vou continuar a lutar na mesma (...) não há neste país coisas que são base”E14B; “todos os apoios que houver (...) Mesmo de apoios técnicos”E16A; “agora essa cadeira, não sei onde é que hei-de ir”E17A; “havia muito mais facilidade em ter as coisas pra se fazerem”E18B. **Os desejos para fazerem crescer a sua esperança:** “viessem a casa ajudar-nos com eles, se nós não tivéssemos força”E1A.

“Subsídios/apoio financeiro”:

Os meios elou recursos implicam: *“nós estamos atrasados praí 20 anos em relação a outros países da Europa (...) em termos de subsídios”*E12B. **Para os outros pais perseguirem os seus objectivos seria importante:** *“passa a tal portaria que o Síndrome Nefrótico é uma das doenças que está ao abrigo desse decreto de lei”*E9A; *“recursos mais a nível social e financeiro”*E12B; *“os subsídios, porque é que eu não hei-de arranjar”*E17A; *“apoio financeiro”*E20A. **Os desejos para fazerem crescer a sua esperança:** *“eu preciso em termos de apoios era portanto no banco e isso é quase impossível”*E12B.

“Apoio da segurança social”:

Os meios elou recursos implicam: *“uma discriminação, na segurança social mandavam-na trabalhar”*E12B; *“a nível da segurança social não temos os apoios que devíamos ter”*E14B. **Para os outros pais perseguirem os seus objectivos seria importante:** *“Segurança Social pagava uma outra metade ou ajudava noutra maneira”*E8A.

“Apoio clínico”:

Os meios elou recursos implicam: *“rodeado por uma equipa que os ajudasse mais (...) a nível emocional (...) económico”*E2B; *“devia haver mais apoio clínico”*E13B. **Os desejos para fazerem crescer a sua esperança:** *“mais pessoal especializado”*E4B.

“Apoio psicológico”:

Os meios elou recursos implicam: *“Há pais que necessitam de apoios psicológicos”*E16A. Para os outros pais perseguirem os seus objectivos seria importante *“precisam um apoio psicológico”*E4B; *“acompanhamento psicológico para também ele próprio perceber quais são os aspectos que ele pode melhorar”*E15B. **Os desejos para fazerem crescer a sua esperança:** *“para reconfortar nesse momento de exaustão a nível emocional (...) apoio se calhar psicológico”*E15B.

“Existência de espaços de respiro”:

Os meios elou recursos implicam: *“haver assim um sítio onde a gente os pudesse ter (...)”*E13B; *“alguém que nos ajudasse, nem que fosse um fim-de-semana (...) descansar um bocadinho a cabeça”*E16A.

“Maior suporte informativo”:

Os meios elou recursos implicam: *“se as pessoas tiverem apoio, tiverem a informação (...) o caminho, o percurso já seria diferente”*E15B.

“Maior civismo e solidariedade”:

Os meios elou recursos implicam: *“pessoas serem mais também unidas (...) há falta de civismo”*E4B; *“éramos todos encarados de igual para igual”*E11B; *“o sistema que também somos nós pessoas que orientamos e que organizamos, é uma questão de organização”*E15B; *“Mais compreensão pela parte das outras pessoas”*E20A.

“Existência de Instituições de apoio à criança/pais”:

Os desejos para fazerem crescer a sua esperança: *“haver apoios mais para eles (...) para que eles não fiquem esquecidos no mundo”*E13B; *“havia de haver instituições competentes pa tratar destas crianças futuros adultos”*E17A.

O preconceito foi abordado no estudo realizado por Falkenbach, Drexler e Werler (2008:2069), sendo explicitado que tem uma génese histórica e cultural presente nas últimas décadas, sendo reconhecido nos discursos das mães inquiridas *“...comportamentos de preconceito, de medo e de superstições sobre as pessoas com deficiências antes que tivessem seus filhos...”*, podendo condicionar o processo de aceitação da criança por parte dos pais.

Apresenta-se como uma dimensão importante, a *“...inexistência de instituições que possam cuidar das pessoas deficientes à medida que elas envelhecem”*, entrecruzando-se com as preocupações e desejos dos pais associados à sua própria vivência e aos níveis de esperança de vida das crianças, resultantes do avanço médico e tecnológico (Fiamenghi e Messa, 2007).

Face ao exposto, no domínio esperança enquanto factor de resiliência, as proposições de possibilidade para a intervenção, envolveram o representado na figura 18.

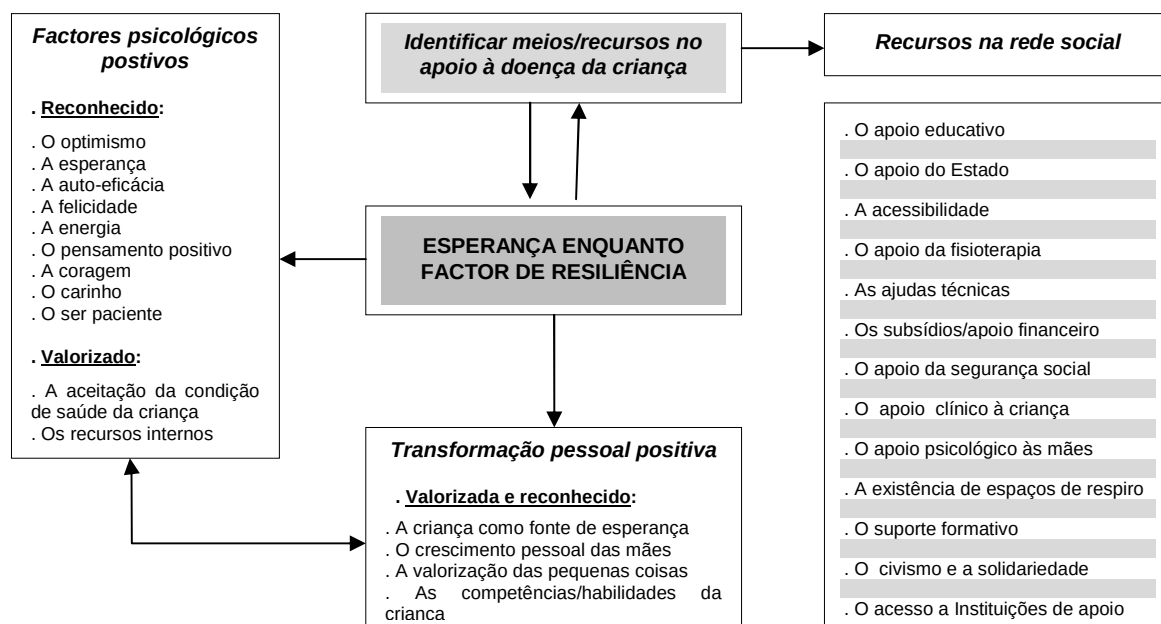


Figura 18 – Proposições de possibilidade para a intervenção: domínio esperança enquanto factor de resiliência

As proposições de possibilidade para a intervenção, integram-se assim no descrito por Pangrazzi (2003) ao nível da finalidade dos grupos de ajuda mútua. Este autor, nomeia para além do apoio social, onde são explanadas as informações relativas a uma determinada situação e/ou problema, o assumir de iniciativas e riscos com vista à satisfação das necessidades pessoais. Logo, quer os recursos pessoais, donde constam por exemplo os factores psicológicos, e os recursos sociais, podem ser amplificados e identificados como meios de facilitação da partilha. Dado que os pais

podem constituir-se pelos seus saberes, experiências e formas de encarar um problema, como recursos para a operacionalização de uma ajuda mútua promotora de esperança.

A ênfase na transformação pessoal positiva e nos factores psicológicos positivos, no âmbito da sua valorização e reconhecimento numa potencial intervenção, são aspectos a ter em conta, tal como a identificação de meios e/ou recursos que as mães consideraram necessários para continuar a perseguir os objectivos no cuidar dos seus filhos.

“Domínio factores de ameaça à esperança”:

Constatámos que os factores promotores de esperança e a esperança enquanto factor de resiliência, foram contrabalaçados com os factores de ameaça à esperança, à semelhança do que ocorre com os factores de risco quando a abordagem conceptual reside no conceito de resiliência (Anaut, 2005). Estes factores foram descritos nas categorias, dúvidas no auto-potencial, futuro inesperado, dificuldade no acesso ao tratamento, preocupação sobre o futuro, alteração nas dimensões da vida familiar, questionamento contínuo, abdicar de si próprio, dificuldade na comunicação com o profissional de saúde e dificuldade no acesso à informação.

A categoria **dúvidas no auto-potencial** (Venning et al, 2007), foi traduzida em duas subcategorias (quadro 51): ***percepção de incapacidade de ajudar***, “sem poder ajudar”E16A (“*Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança*”); “o mais grave é a pessoa sentir-se impotente”E12B (“*O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos*”); e ***falta de confiança***, “desacredito muito em mim”E6A, “alguma falta de confiança em mim própria”E15B (“*O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos*”).

Quadro 51 – Síntese da categoria dúvidas no auto-potencial

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. Percepção de incapacidade de ajudar	2
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”		
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Falta de confiança	2

Por sua vez, a categoria **futuro inesperado** (Kausar, Jevne e Sobsey, 2003; Bayat Erdem e Kuzucu, 2008), caracterizou-se a partir de duas subcategorias (quadro 52).

Quadro 52 – Síntese da categoria futuro inesperado

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”	. O que pode surgir de novo	2
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	. O surgimento de complicações/recidivas	2
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		

Como subcategorias, **o que pode surgir de novo**, “tudo novo”E16A (“Momentos otimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”); “do futuro não gosto muito de falar”E17A (“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”); e **o surgimento de complicações/recidivas**, “no momento em que surgem as complicações (...) cria uma grande instabilidade e insegurança”E15B (“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”); “pensava que já não fosse haver crises (...) Não queria ter desanimado”E9A (“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”).

A categoria **dificuldade no acesso ao tratamento** (quadro 53), emergiu da dimensão de análise “Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”, sendo expressa por uma mãe da seguinte forma: “relativamente ao Factor (...) devido a burocracias, ele não estava às vezes disponível quando era necessário”E15B.

Quadro 53 – Síntese da categoria dificuldade no acesso ao tratamento

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”	...	1

A categoria **preocupação sobre o futuro** (Venning et al, 2007) emergiu de quatro dimensões de análise (quadro 54): “Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança” (“o nosso receio como pais de crianças com dificuldades é o futuro”E1A, “as coisas não vêm quando nós precisamos”E6A, “Eu quero trabalhar e não consigo”E17A); “Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos” (“tão a empurrar crianças (...) pa um grupo onde não temos assistência nenhuma”E1A); “Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos” (“tenho muito medo do futuro agora mais do que o que tinha há uns anos atrás”E7B, “tenho muito medo sim é de um dia eu ir-me embora, e o que é que vai ser dela?”E17A); “Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos” (“Desempregada e sozinha (...) daqui a pouco eu fico em casa e não consigo sair com ela”E12B).

Quadro 54 – Síntese da categoria preocupação sobre o futuro

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”	...	7
“Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		

A preocupação sobre o futuro esteve associada ao medo das recidivas, complicações e até da morte, depreendidos na subjectividade e singularidade experiencial.

Ribeiro (2002) acrescenta que o medo expresso pelos pais, pode derivar da percepção da ocultação da verdade por parte da equipa de saúde, ou esteja relacionado com a segurança dos outros filhos no decurso da sua ausência do domicílio. Segundo este autor (2002:208), as expressões de preocupação são constantes “...no discurso das famílias que demonstram medo...”.

As recidivas são apontadas na revisão da literatura como responsáveis pela vivência de períodos mais ou menos difíceis, consoante o controle que os pais já detenham sobre a doença dos seus filhos (Damião e Angelo, 2001).

A categoria, **alterações nas dimensões da vida familiar** (Kylmä e Juvakka, 2007), foi definida a partir de sete subcategorias, explicitadas no quadro 55.

Quadro 55 – Síntese da categoria alteração nas dimensões da vida familiar

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Percepção de negligência da atenção aos outros filhos	1
	. Não aceitação da doença da criança pelos irmãos	1
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”	. Relacionamento conflituoso entre a criança e os irmãos	1
“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”	. Menor conflito conjugal	1
	. Maior apoio da família alargada	2
	. Maior apoio dos outros filhos	1
“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”	. Ausência de apoio do cônjuge	1

As citadas subcategorias, foram descritas a partir das dimensões em análise, do seguinte modo:

A **percepção de negligência da atenção aos outros filhos**, “tenho negligenciado um bocadinho”E5B; a **não aceitação da doença da criança pelos irmãos**, “a irmã (...) nunca aceitou bem a doença do H.”E13B (“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”);

O **relacionamento conflituoso entre a criança e os irmãos**, “pensar «estás a ter esta atitude com o teu irmão, mas tu preocupas-te»”E5B (“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”);

O **menor conflito conjugal**, “Eu também tenho culpa porque eu também entro muito em conflito com o meu marido”E5B;

O **maior apoio da família alargada**, “Talvez a família estar mais presente”E9A; “Já tive problemas com os meus sogros que tinha apoio e deixei de ter”E14B;

O **maior apoio dos outros filhos**, “a irmã já disse que um dia vai ter a vida dela (...) magoou-me bastante”E17A (“Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”);

A **ausência de apoio do cônjuge**, “vários pais que separam-se por causa das mães”E20A (“Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”). Realçamos que a importância de existir um apoio mútuo entre a mãe e o pai, foi nomeado por algumas das mães, o que se coaduna com os resultados obtidos noutros estudos (Ribeiro, 2002; Barbosa, Chaud e Gomes, 2008), pela segurança conferida e partilha nos processos de tomadas de decisão (Ribeiro, 2002; Barbosa, Chaud e Gomes, 2008).

A categoria, **questionamento contínuo** (Venning et al, 2007), emergiu em duas subcategorias (quadro 56): **percepção de castigo**, “a minha filha está a pagar por alguma coisa que eu fiz”E11B e **perda da criança idealizada**, “nunca imaginei que viesse a ter assim uma filha”E16A.

Quadro 56 – Síntese da categoria questionamento contínuo

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	. Percepção de castigo	1
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”	. Perda da criança idealizada	1

Surge o medo e a ansiedade na família, relacionados com a evolução da doença da criança, que potenciam o sentimento de culpa por aspectos relacionados com a doença, o agravamento do estado de saúde, a diminuição da atenção aos outros membros da família (Ribeiro, 2002); e a procura incessante de recursos (Ribeiro, 1991 citada por Ribeiro, 2002).

A categoria **abdicar de si próprio** emergiu da dimensão de análise “O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos” (quadro 57), emanado do discurso de uma das mães, “a pessoa tem que abdicar praticamente de nós”E12B.

Quadro 57 – Síntese da categoria abdicar de si próprio

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos”	...	1

Noutros estudos emergiu de igual modo, a inter-relação dos cuidados que prestam aos seus filhos, sobrepondo-se os mesmos ao cuidado de si próprias e da família (Comaru e Monteiro, 2008; Rocha e Zagonel, 2009).

A categoria **dificuldade na comunicação com o profissional de saúde**, emergiu das dimensões de análise identificadas no quadro 58.

Quadro 58 – Síntese da categoria dificuldade na comunicação com o profissional de saúde

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”	...	2
“Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos”		

Das dimensões em apreço, as “Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos” (“culpavam-nos de a menina tar assim”E17A), e as “Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos” (“ouvirmos coisas que não se devia de ouvir, ficarmos muito tristes”E16A), depreendida por Kylmä e Juvakka (2007) a partir das reacções negativas dos outros. Segundo Henckemaier (2002) os profissionais de saúde julgam disponibilizar as informações à família, contudo tornam-se na realidade insuficientes para satisfazer as necessidades da mesma, tornando-se a comunicação fundamental. É percebido na atitude do profissional de saúde o seu não envolvimento bem como a não disponibilização de apoio, sendo difícil para as mães gerirem a “...discrepância entre seu próprio tumulto emocional e a insensibilidade dos profissionais... o que a leva a vivenciar sentimentos de descrença e desesperança...” (Barbosa, Chaud e Gomes, 2008).

A categoria **dificuldade no acesso à informação** emergiu da dimensão de análise “Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos” (quadro 59), emanado do discurso de uma das mães, “eu tenho de perder tempo pa ir pedir um papel”E1A.

Quadro 59 – Síntese da categoria dificuldade no acesso à informação

Dimensões de Análise	Subcategoria	F
“Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos”	...	1

Segundo Pelaez-Ballestas et al (2006), a angústia e o desespero dos pais está relacionado com o agravamento da sintomatologia apresentada pela criança e a falta de informação clínica associada ao diagnóstico. Em contexto de reciprocidade relacional, a falta de informações acerca da doença e/ou tratamento transmite insegurança às mães (Ribeiro, 2002; Barbosa, Chaud e Gomes, 2008). O que de igual modo desencadeia a angústia e o stresse pelo futuro inesperado que está associado à imprevisibilidade e à perda de controlo. Os resultados obtidos neste domínio, permitiram-nos construir as proposições de possibilidade para a intervenção, a partir do representado na figura 19.

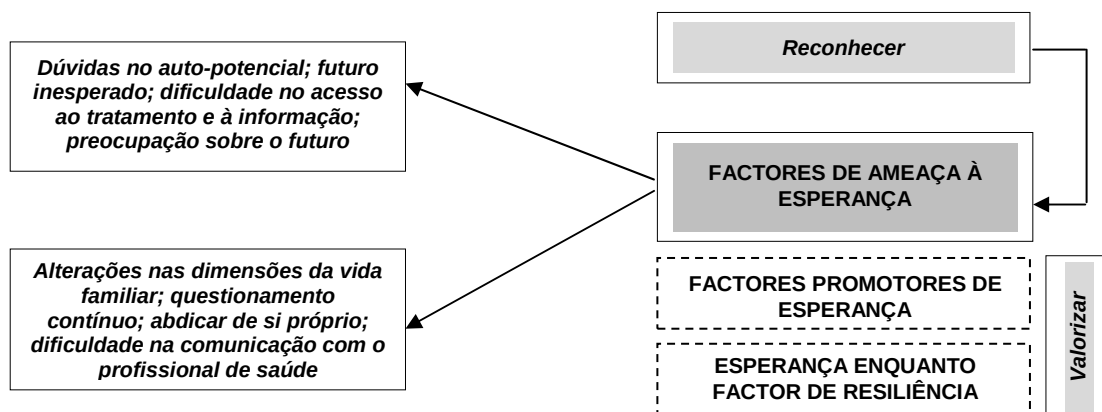


Figura 19 – Proposições de possibilidade para a intervenção: domínio factores de ameaça à esperança

Os resultados descritos consubstanciam-se na co-criação de espaços de integração e re-interpretação das experiências de ameaça à esperança, à semelhança de uma experiência realizada num grupo de ajuda mútua dirigido a famílias de crianças com doença mental (McCrae, 2005). Segundo o citado por esta autora, foi possível a partir da integração das necessidades dos pais, incluir na intervenção o suporte que rodeou aspectos como o respeito pela identidade pessoal, o *empowerment*, o encorajamento e a compreensão; o aconselhamento, a formação e disponibilização de informação (McCrae, 2005). À semelhança do afirmado, das proposições de possibilidade enunciadas, realçamos o reconhecimento dos factores de ameaça à esperança numa intervenção no seio dos grupos de ajuda mútua, ancorando a facilitação da partilha na valorização dos factores promotores de esperança e dos recursos dos pais, relacionados com a esperança enquanto factor de resiliência.

5.3 – Análise dos relacionamentos nos grupos de ajuda mútua: influência da relação estabelecida entre pais e técnicos-pais na promoção de esperança

Neste subcapítulo descrevemos o contexto das interacções estabelecidas, como o espaço onde decorrem os encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua, e os discursos dos pais e técnicos que evidenciam quer o modo de facilitação quer as estratégias de intervenção centradas na observação do que influencia a esperança dos pais de crianças com doença crónica.

A constatação da importância de aumentar a compreensão acerca do processo de intervenção grupal, pretende dar resposta às questões de investigação: *Em que medida a relação entre técnicos e pais nos grupos de ajuda mútua foi determinante para o desenvolvimento da sua esperança?*; e *em que medida a relação entre pais nos grupos de ajuda mútua contribuiu para o desenvolvimento da sua esperança?*. Logo, procedemos à observação participada dos citados encontros com o objectivo de avaliar em que medida a relação entre pais e técnicos – pais nos grupos de ajuda mútua, influencia a esperança dos pais de crianças com doença crónica.

Esta etapa de investigação decorreu no período de 12 de Dezembro de 2009 a 18 de Setembro de 2010, sendo realizada a partir dos dois grupos de ajuda mútua participantes desta investigação, após a apresentação do estudo e devidas autorizações dos técnicos e pais para efeitos da sua concretização. Ressalvamos que algumas das mães participantes, constituíram de igual modo a amostra populacional da etapa de investigação anterior. Para este efeito, procederemos à caracterização dos episódios comunicacionais, e posteriormente à análise dos relacionamentos propriamente ditos, sendo esta imbutida numa circularidade analítica e reflexiva de acordo com os domínios em análise, e o aprofundamento dos mesmos através da respectiva categorização.

5.3.1 – Caracterização dos episódios comunicacionais

Da observação participada realizada, apresentamos 10 episódios comunicacionais que considerámos como facilitadores da compreensão do objecto de estudo (quadro 60), tendo implícito os seguintes aspectos: a *análise na perspectiva da terceira pessoa*, que permitiu estabelecer uma associação entre a nossa experiência de intervenção nos grupos de ajuda mútua e o conhecimento dos mesmos

em simultâneo com a análise pretendida; a *complementaridade na acção*, pela introdução do discurso do investigador como forma de ampliar a partilha entre os membros do grupo; e por fim, o *registo das dinâmicas utilizadas e descrição do ambiente*, onde se contemplou as modalidades de facilitação para posterior reflexão com os técnicos na etapa referente à co-construção do modelo de intervenção.

Quadro 60 – Caracterização dos episódios comunicacionais decorrentes dos encontros dos GAM

GAM	Temática	N.º de Técnicos	N.º de Pais	Total de episódios
I	Acolhimento de novos pais	4	4	5
	Ajuda mútua	2	7	
	Associativismo	2	3	
	Uma experiência de internamento	2	4	
	Um olhar sobre a partilha	5	2	
II	Suporte social	5	4	5
	Necessidades educativas da criança	5	4	
	Integração e/ou inclusão	3	6	
	Necessidades formativas	4	2	
	Avaliação e planeamento das actividades do GAM	8	5	

Da leitura do quadro 60, constatamos que a média de participação nos encontros foi de 4 pais e de 3 técnicos. A maior parte dos técnicos num total de 6 no grupo I e de 11 no grupo II, são enfermeiras (10), seguido de outros grupos profissionais, tais como: pediatra(1), psicóloga(2), educadora(1), assistente social(2) e professora de ensino especial(1). Foi dominante a participação das mães nos encontros (total de 13), em comparação com os pais (total de 2). Trata-se de pais de crianças com diferentes patologias, atendendo à heterogeneidade de ambos os grupos de ajuda mútua, exceptuando uma mãe, “em luto”, correspondente à criança com o diagnóstico de síndrome polimalformativo (quadro 61). Verificámos no grupo II, de igual modo, a participação de pais de crianças com necessidades educativas especiais (2), atendendo à missão e aos destinatários deste grupo de ajuda mútua em particular.

Quadro 61 – Caracterização dos pais participantes nos grupos de ajuda mútua por patologia da criança

GAM	Pais	Patologia da Criança	N.º	Total de Pais
I	Mãe	Síndrome de Canavam	1	15
	Mãe	Doença Cardíaca	1	
	Mãe	Hemofilia	1	
	Pai	Leucemia	1	
	Mãe	Paralisia Cerebral	1	
	Mãe	Síndrome Nefrótico	1	
	Mãe	Síndrome Polimalformativo	1	
II	Mãe	Autismo	1	
	Mãe	Deficiência Cognitiva	1	
	Mãe	Hiperactividade	1	
	Pai	Paralisia Cerebral	2	
	Mãe	Neurofibromatose	1	
	Pais	Dificuldade de Aprendizagem	1	

As dinâmicas instituídas em cada um dos encontros foram pouco diversificadas, atendendo a que não constatámos a um planeamento prévio dos mesmos, exceptuando no grupo II, onde os técnicos se reuniram periodicamente, com vista a reflectirem e transmitirem a informação relativa ao encontro anterior. Tal como verificámos ao nível dos participantes, existiu uma variabilidade na presença dos técnicos, tal como em número de interacções verificadas por cada episódio comunicacional em

análise, o que clarifica a diferença entre o número total de participantes num encontro e o número daqueles que interagem num determinado episódio comunicacional.

Ambos os grupos utilizaram a sala de sessões da Instituição à qual estão afiliados, constituindo-se este espaço como um aspecto facilitador pelo respectivo acesso, e por ser possível a utilização de equipamento de apoio, dos quais a título de exemplo, o videoprojector, as cadeiras, mesas e/ou painéis. Ainda sobre este espaço, confortável, amplo e afastado do circuito público, facilitou a confidencialidade do ocorrido em cada um dos encontros, pela impossibilidade de acesso visual e/ou auditivo ao interior destas instalações.

Resta-nos fazer uma menção ao modo como foram dispostos os participantes e como os mesmos se mobilizaram no início e no término de cada um dos encontros. Assim, começamos por referir a chegada dos pais, sendo esta posterior à dos técnicos que de um modo geral já se encontravam no espaço reservado para o efeito, tendo em conta a arrumação da sala, preparação de material de apoio relacionado com a actividade planeada, preparação da mesa para a realização do convívio informal entre os pais e técnicos no término do encontro, e colocação das cadeiras em círculo, tal como o demonstrado na figura 20.

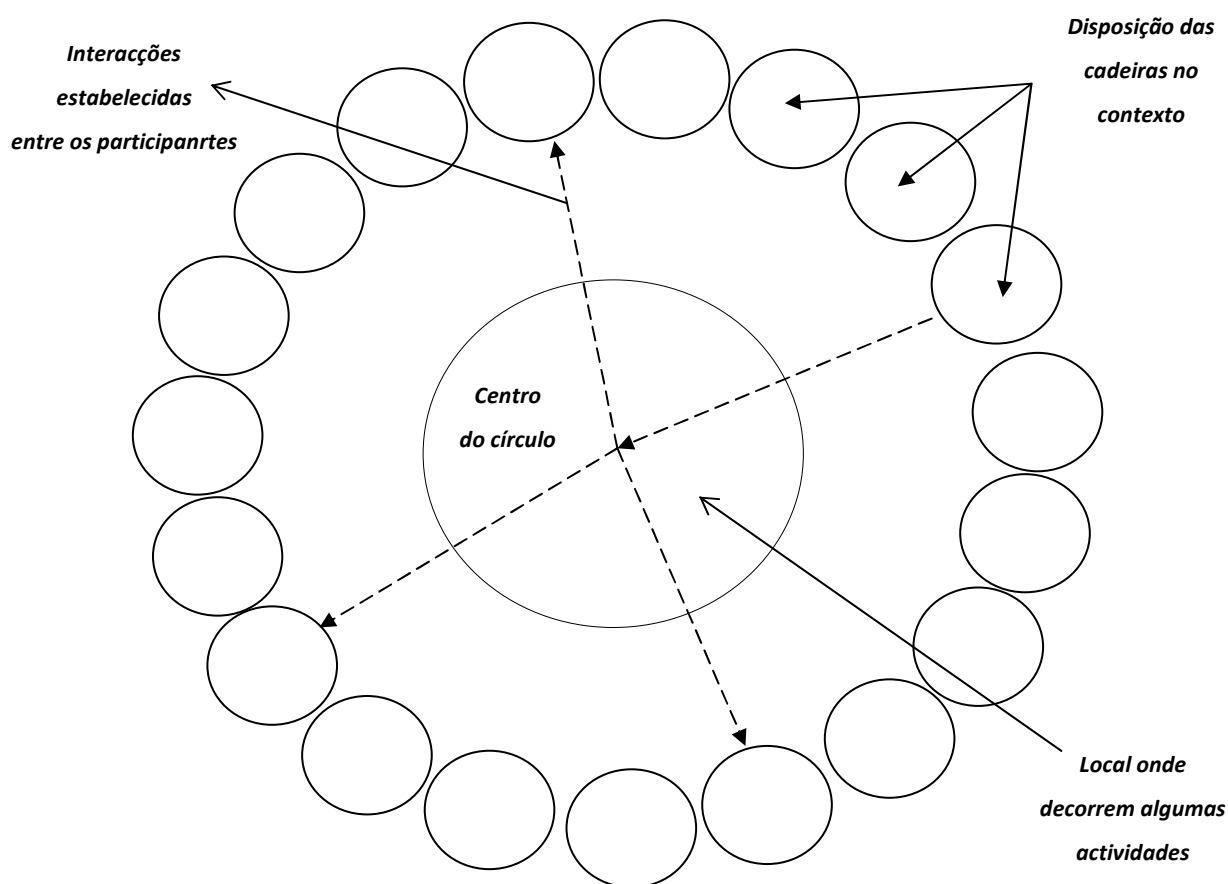


Figura 20 – Representação gráfica da disposição das cadeiras em cada um dos encontros do GAM

De forma a poderem estabelecer interações tendo igual acesso visual a todos os presentes (técnicos e pais de crianças com doença crónica). Esta disposição trata-se de uma actividade rotinizada e

obrigatória em todos os grupos de ajuda mútua, pois nenhum membro poderá ter um papel secundário, pela assumpção de que todos são importantes na partilha que se pretende promover. Ressalvamos a este nível, que os pais escolhiam de forma voluntária o local em que pretendiam sentar-se, existindo contudo um cuidado entre os técnicos a este respeito, já que estes de forma intencional se sentavam entre os pais, para evitar que ocorresse um desequilíbrio relacional advindo da sua presença num só espaço do contexto.

Constatámos que à medida que os pais se reuniam em torno das cadeiras supra mencionadas, iam estabelecendo contactos e iniciando uma partilha informal, denotando-se em determinadas situações a sua disponibilidade na ajuda aos técnicos, relacionada com os preparativos do encontro, dos quais a preparação do lanche convívio, sobretudo no grupo II.

Cada grupo de ajuda mútua, dinamizou os encontros com uma média de duração de duas horas. No decurso dos mesmos, foram alternadas as modalidades de informação e/ou formação com os espaços de partilha de questões e/ou preocupações assistenciais dos pais. Verificámos a este propósito, que os técnicos participantes num dos grupos decidiram adoptar um distintos estilos de liderança, denotando-se esta mais partilhada com os pais, à medida que os encontros decorreram. Estes reforçaram o reconhecimento dos pais enquanto “peritos” no cuidarem dos seus filhos, identificando oportunidades para melhorar a sua intervenção, e deste modo sentindo menor necessidade de recorrer a convidados externos ao grupo.

Neste contexto os técnicos assumiram uma postura de motivadores e organizadores do grupo, sendo correspondidos pelos pais através da sua adesão às actividades programadas. Constatou-se que esta programação, era realizada previamente a cada um dos encontros, e muitas vezes não era negociada com os pais, ou correspondia a uma necessidade identificada com um desfasamento temporal referente ao momento da sua operacionalização.

Tal como nos resultados obtidos noutros estudos (King et al, 2000), o estilo de liderança influenciou o comportamento e as atitudes dos membros, dado que num dos grupos não se verificou a alternância do técnico responsável pela mediação.

Para efeitos de organização dos encontros, identificámos que algumas das tarefas relacionadas com a dinâmica das actividades e a preparação do ambiente, estavam sob a responsabilidade dos técnicos, sendo pontualmente solicitado aos pais a sua colaboração. Das tarefas, mencionamos as mais frequentes: contactos telefónicos estabelecidos entre os membros, organização dos documentos do grupo, incluindo material para a divulgação do mesmo e/ou de apoio a determinadas actividades.

5.3.2 – Análise dos episódios comunicacionais no contexto dos relacionamentos em mutualidade

Após a caracterização dos episódios comunicacionais, bem como dos participantes dos encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua e/ou episódios comunicacionais em análise, iniciamos a respectiva caracterização analítica tendo em conta os níveis de análise essenciais (acto de fala, *self*/identidade, relação, cultura e episódio), que advêm do modelo atómico/“Daisy” (Pearce, 1994). Deste modo, foi representado na figura 21, as especificações referentes à perspectiva de análise dos episódios comunicacionais, que considerámos com vista ao cumprimento do objectivo traçado nesta etapa de investigação.

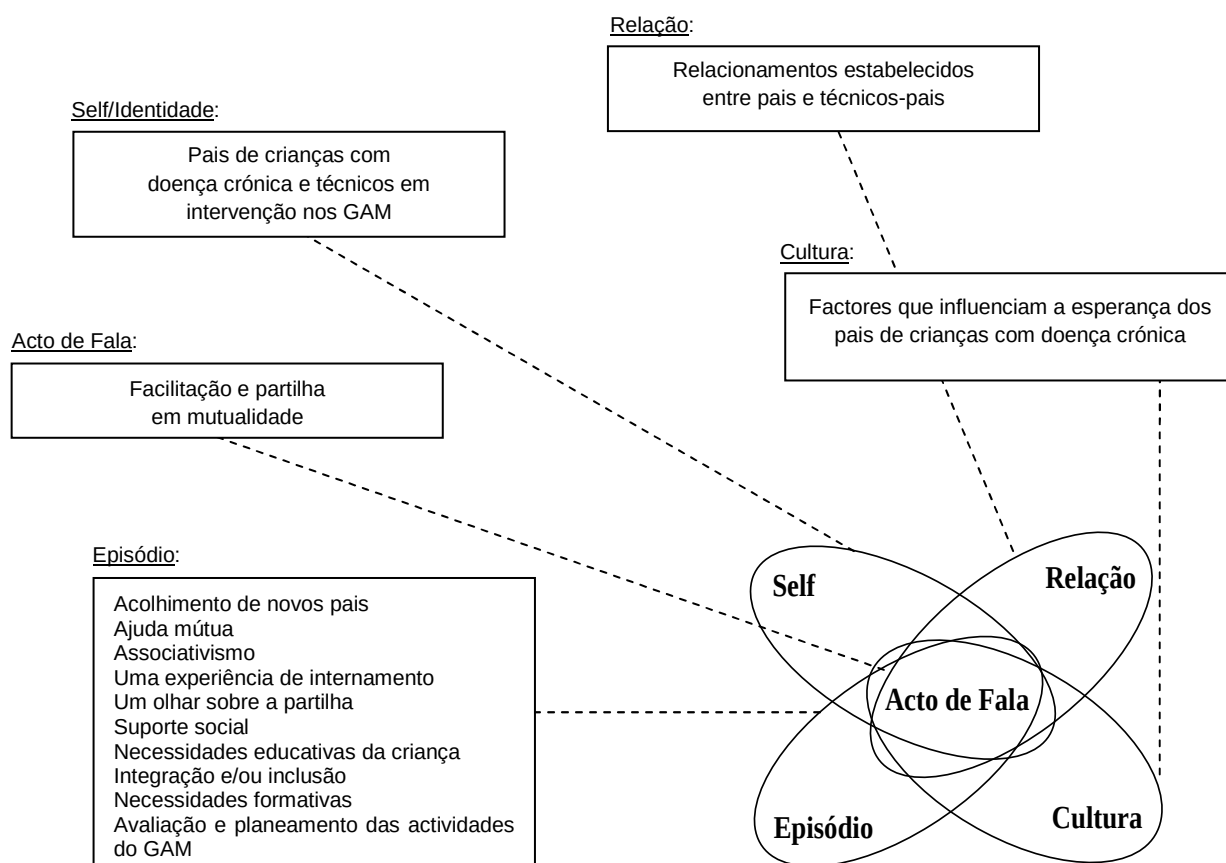


Figura 21 – Modelo atômico de análise: caracterização dos episódios comunicacionais

Como forma de caracterizar os distintos episódios comunicacionais, os mesmos foram representados a partir de dois de cinco níveis de análise (Pearce, 1994), que advêm do modelo atômico (“Daisy”). Estas implicam uma complexidade e em simultâneo uma abstracção conceptual que definirá a natureza da resposta às questões de investigação, para as quais foram definidos os objectivos vigentes para esta etapa do estudo. Dos citados níveis de análise, o episódio comunicacional (nível 1), e a análise descritiva-categórica (nível 2) que contempla cinco categorias que se inter-relacionam entre si, sendo estas o acto de fala; o episódio; a relação; a identidade ou “self”; e a cultura (Pearce, 1994):

O **acto de fala**, de acordo com Pearce (1994) é o nível mais básico de comunicação, desencadeado por atitudes e/ou comportamentos com significado comum para os participantes num episódio comunicacional (por exemplo, expressões, evocações também designadas de narrativas e/ou discursos partilhados pelos pais no âmbito da explanação de uma determinada temática explanada);

O **episódio**, permite a descrição e apresentação gráfica que permite a compreensão das interações relacionais ocorridas entre os seus participantes (por exemplo, quem iniciou o discurso, e quem lhe deu posteriormente continuidade. Pela sua descrição é possível depreender a incidência dos actos de fala por cada um dos participantes envolvidos, e a forma como os mesmos se tornaram reacção para

outros actos de fala posteriores, tal como a mudança da orientação do discurso considerando as distintas temáticas em partilha);

A **relação**, definida como as relacionamentos estabelecidos entre os participantes de um episódio comunicacional, tendo em conta as suas experiências vivenciais, crenças e padrões culturais (por exemplo, atitudes e/ou comportamentos enquadrados na forma como cada pai ou mãe expressa um sentimento ou lhe atribui um significado, que pode ser distinto ou similar das expressões e/ou significados atribuídos pelos restantes pais; e o modo como os técnicos os facilitam enquanto recurso de intervenção);

A **identidade ou “self”**, que caracteriza os traços individuais relacionadas com a personalidade (por exemplo, certas expressões que emergem dos actos de fala que são congruentes com a forma como o pai ou a mãe perspectivam a sua própria identidade, constituindo-se um padrão que os identifica baseado numa forma de ser ou estar perante determinadas situações);

A **cultura** sobressai de contextos específicos, com regras específicas e partilhadas por determinados grupos (por exemplo, ao nível da cultura inserimos os factores que influenciam a esperança dos pais de crianças com doença crónica e que são partilhados no seio do grupo de ajuda mútua). Considerámos a este nível de análise, os factores que emergiram das etapas de investigação anteriores, sendo descritos e/ou ampliados nas observações que realizámos e posteriormente categorizados nos domínios que os representam. A forma como os relacionamentos estabelecidos entre os pais e técnicos e pais influenciam a esperança dos pais de crianças com doença crónica, participantes de um episódio comunicacional em análise, foi integrada de modo sistemático e processual. Por não dispormos de nenhum instrumento de avaliação que agilizasse a avaliação da esperança individual e que por esse motivo pudesse ser auto-preenchido, encaminhámos a avaliação da esperança no processo de intervenção grupal. Sendo o momento seguinte constituído no registo dos factores promotores e de ameaça à esperança, e da esperança enquanto factor de resiliência que percepcionámos no decurso das asserções em cada acto de fala, bem como a forma como os mesmos foram refutados e/ou complementados por cada um dos participantes, incluindo os técnicos em intervenção.

Face ao exposto, os instrumentos de registo incorporados no modelo atómico (“daisy”) e no modelo serpentina permitiram a transformação crítica das conversações estabelecidas, respeitando a sua textura relacional, a respectiva distinção do seu significado conforme a história contada e a forma como cada um dos pais a experienciou no contexto onde a mesma ocorreu. O que sustenta as descrições e/ou afirmações que realizámos ao longo do registo dos episódios comunicacionais, relacionadas com o modo como o pai ou a mãe agiria perante determinada situação, sendo estas independentes do resultado que comportasse a sua acção.

Pelas razões que acabámos de mencionar, não mobilizámos os cinco níveis de análise descritos por Pearce (1994), pelo que omitimos a análise da relação entre os níveis descritivos do processo comunicacional, do contexto vivido e partilhado, inseridos no devido espaço temporal (forças lógicas

da comunicação que emergem dos níveis de análise 3 e 4); e a respectiva interpretação (nível 5) efectuada a partir dos operadores deônticos. Os operadores deônticos, são categorias “...*que prefiguram a ordem moral da comunicação...*”; não sendo este o propósito que prefigura nos resultados que irão efectivar a resposta às questões de investigação.

Mediante o mencionado, seria expectável encontrarmos características específicas e diferentes em cada análise realizada, contudo face ao objecto de estudo e aos objectivos que norteiam esta etapa orientámos a observação participada em quatro sentidos distintos mas que se complementam na acção prevista, a saber:

- *A postura do observador no decurso dos encontros* dos quais foi participante, que contemplou a sua apresentação como investigador, explicitando o estudo e os objectivos da observação, para posterior solicitação de autorização; integração no grupo seleccionando voluntariamente o local onde ficará sentado após os devidos cumprimentos sociais; realizar de forma discreta o registo dos episódios comunicacionais e interagir sempre que se justifique não substituindo por ventura o facilitador que corresponde a um ou mais técnicos presentes no encontro e, por fim participar no convívio informal com os pais e técnicos no término de cada encontro do GAM.
- *A transcrição do episódio comunicacional*, a partir das notas de campo que constam do instrumento de observação construído para o efeito. Neste registo contemplámos a descrição do local bem como da identificação de preparativos prévios a determinada actividade; a descrição livre das interacções ocorridas considerando os momentos significativos no âmbito da partilha das histórias de esperança entre os pais; e/ou outros aspectos considerados pertinentes para efeitos de aumento da compreensão do objecto de estudo, tais como: as expressões faciais, expressão verbal e não verbal, sentido dos actos de fala, temáticas abordadas (planeadas ou espontâneas), reacção dos participantes despoletados pelos distintos actos de fala e/ou interrupções aos mesmos, e ambiente (ruídos, características do espaço, local ocupado por cada um dos participantes, de entre outros exemplos).
- *A representação gráfica do episódio comunicacional*, a partir do modelo serpentina. Este modelo, permite integrar o aspecto gráfico sob a forma de caixas de texto, para e feitos de ordenação dos discursos evocados por cada um dos participantes (pais e técnicos), sendo a este nível percorridos os passos que caracterizam dois momentos distintos, sendo estes: o observador descreve o que lhe pareceu relevante ao objecto de estudo (primeiro momento); o observador transfere a sua postura de observador para a de investigador, dado que procederá de seguida à análise do descrito (segundo momento).
- *A análise descritiva do episódio comunicacional*. A partir da análise preliminar realizada procede-se à interpretação dos discursos através da observação transversal do episódio comunicacional, possibilitando deste modo a identificação dos factores que influenciaram a esperança percebidos nos discursos e interacções estabelecidas. Salvaguardando a subjectividade que caracteriza a análise das idiossincrasias que emergem das narrativas partilhadas (Pearce, 1994),

correspondendo ao último passo da representação gráfica do episódio comunicacional (terceiro momento).

Sendo a comunicação um processo étápico exige uma aprendizagem, mediante as exigências das posições ocupadas por cada indivíduo e/ou influenciadas por outros numa interacção progressa (Pearce, 1994). É neste âmbito que a análise utilizada e intrínseca ao modelo de gestão coordenada de sentido (CMM), assumiu na observação participada um papel primordial, pois permitiu justificar a selecção das interacções particularmente relevantes, a partir do registo de episódios comunicacionais que versaram as experiências partilhadas de esperança, bem como a sua posterior integração na discussão reflexiva realizada na última etapa da investigação.

Em suma, cada um dos relacionamentos estabelecidos influenciadores da esperança no âmago processual da intervenção, sobressaíram dos dez episódios comunicacionais em análise, categorizados de acordo com a temática que lhes foi predominante. Do ponto de vista da investigação, os resultados obtidos atenderam ao estadio de ambos os grupos de ajuda mútua e às características dos seus participantes, estilo de liderança e actividades desenvolvidas. Detentores deste conhecimento, pretendemos saber exactamente que aspectos são partilhados e/ou facilitados a partir das vivências de esperança narradas pelos pais. A perspectiva comunicacional que assumimos, conduziu-nos ao compromisso de realizar o processamento dos diálogos estabelecidos em detrimento de conduzir os mesmos, a resultados concretos a partir de uma relação de causa-efeito, tendo em conta as seguintes premissas: a gestão da arquitectura conversacional respeitando o foco da partilha; e a inserção de actos de fala em forma de acção para que outros actos de fala alavacassem a sua oportunidade de emergir.

5.3.2.1 – Episódio 1: Acolhimento de novos pais no GAM

Este episódio contou com a participação de quatro pais (1 pai e 3 mães) de crianças com os diagnósticos de Leucemia (pai D); Doença Cardíaca (mãe B); Hemofilia (mãe C); Síndrome de Canavam (mãe A), e com um técnico (enfermeira), sendo representado na figura 22, a partir dos actos de fala que visaram a admissão de um novo membro no GAM, e transcrito do seguinte modo:

Mãe B – Sou a mãe do B., tem seis meses e uma doença no coração. Está agora internado na Pediatria (...) tenho estado a aprender a lidar com ele, para me deixarem levá-lo para casa. Caso contrário, entregam-no a uma Instituição, pois eu tenho mais filhos e pensam que eu não sou capaz de lidar com ele (...).

Pai D – Bem-Vinda. Não tenha medo, não tenha receio. Partilhe o que quiser. Todos nós já passámos por isso, de ter receio e de não saber o dia de amanhã. Precisamos é de ter esperança. Somos pais acima de tudo. Eu sou o pai do V., que à anos atrás lhe foi diagnosticado aqui no Hospital uma Leucemia. Estou no grupo desde o início. Foi uma grande ajuda o grupo (...). Também sou o pai do M., que veio dar uma esperança ao V. porque conseguiu-se através dele a recolha das células estaminais.

Mãe C – Sou a C. e estou desde o início do grupo. O meu filho tem doze anos e Hemofilia grave desde os dois anos. Não existe ninguém na família, tratou-se de uma mutação pouco comum. Aos cinco anos de idade, sofreu um traumatismo craniano e foi transferido para os cuidados intensivos do H...Depois faleceu o meu marido com um cancro na laringe e por isso, houve um afastamento e depois a aproximação de novo do grupo.

Investigador (Observação Participada) – A., como é que apresentaria o grupo a outros pais?

Mãe A – É um extravasar de demónios e bichinhos. Os técnicos e os pais estão ao pé uns dos outros. Ajudamo-nos uns aos outros, vamos à luta, sobretudo quando pensamos “*porquê eu...que mal eu fiz...*”. Tenho um J. com Síndrome de Canavam, que também está agora internado no Serviço de Pediatria com uma infecção respiratória (...). Os pais ajudam-se muito, por exemplo, uma mãe é perita na veia e a outra na aspiração de secreções.

Mãe C – Às vezes perguntam-me como é que eu sou capaz de picar o meu filho. E eu respondo: porque sou mãe e tem de ser, para ele não vir ao Hospital. Na altura também me perguntei: porquê a mim? (...) lembro-me muito do que a Pediatra dele me disse logo quando foi o confronto com o diagnóstico “olhe que para o Z. há tratamento (...) o J. não tem tratamento e o seu tem”. O discurso do porquê a mim durou três dias com aqueles sobressaltos, pois eu pensava: afinal o meu filho ainda anda e salta. Mas tivemos um momento muito difícil, quando ele teve em risco de vida (...) por causa do traumatismo craniano. Fiquei orgulhosa com a presença da equipa de enfermagem do grupo, quando foi visitar o Z., foi muito importante essa ligação.

Enf.ª B – Para os profissionais de saúde o contacto com os pais também é uma mais-valia. Consideramos que seja um motor de esperança e encorajamento (...) aqui estes pais são os melhores do Mundo.

Pai D – O facto de pertencer a um grupo de ajuda mútua, ensina-nos muito com os pais, na solidariedade e ajuda. Falamos muito de ajuda e de esperança. Quando chega uma mãe ou um pai novo, vêm primeiro ver como é, e depois se acharem positivo continuam. Por isso, acho que a S. irá lidar com a Instituição, pois irá aprender a entubar e a alimentar o seu filho. Com a ajuda dos pais e do grupo vai conseguir.

Mãe B – Eu agora estou a aprender a entubar e a alimentar o meu filho pela sonda (...) tou a ser capaz.

Pai D – O grupo é uma mais-valia. Todos nós passámos por isto. E portanto a S. também vai vencer. Gostávamos muito que ficasse connosco. É um momento de partilha e de amor acima de tudo. Queremos o bem dos nossos filhos e o nosso bem.

Em continuidade, foram realçados no episódio comunicacional em apreço, os actos de fala dispostos de modo processual no sentido do discurso dos pais e técnicos.

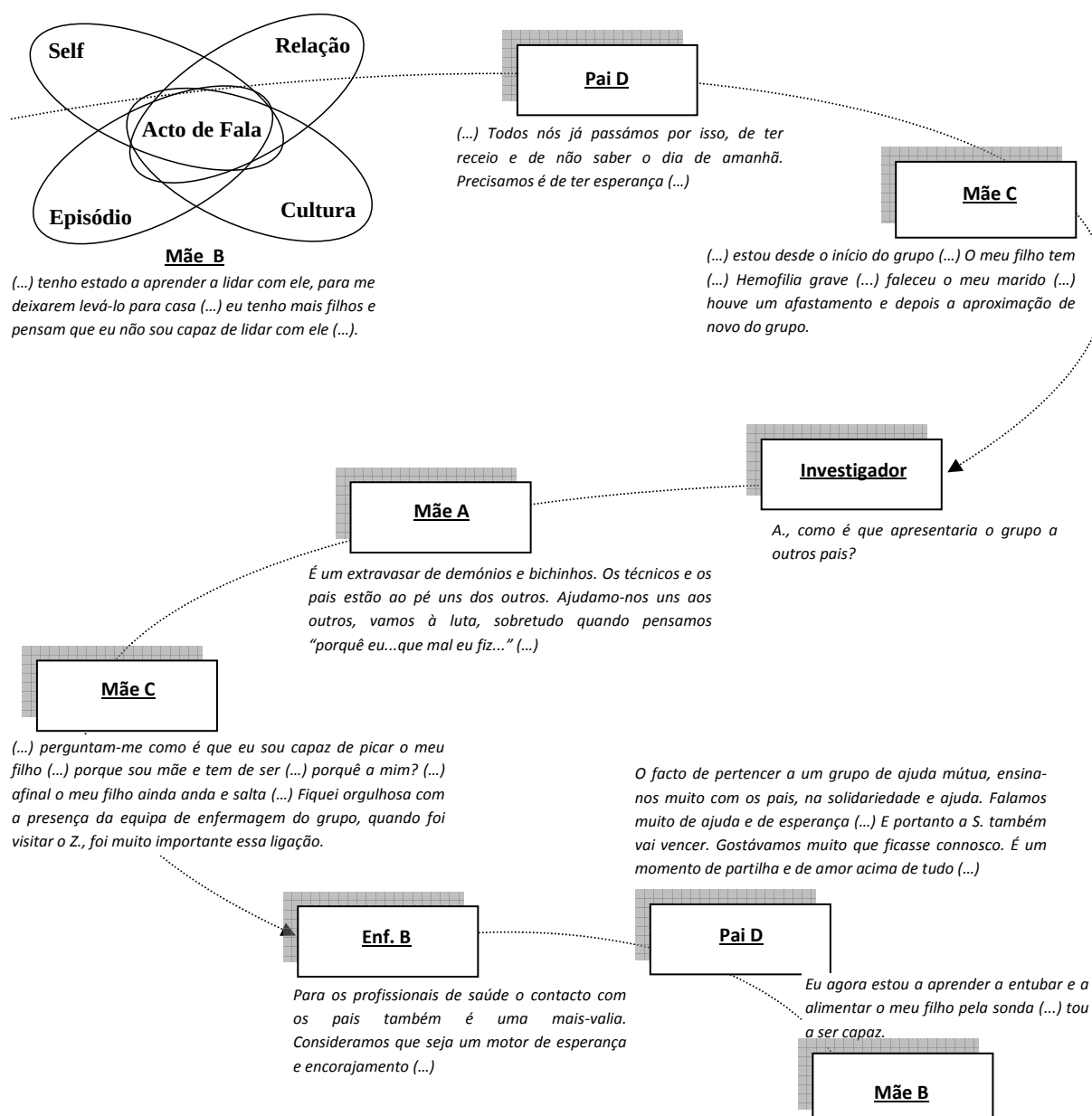


Figura 22 – Representação do episódio comunicacional “acolhimento de novos pais no GAM”

O registo deste episódio comunicacional, reveste-se de particular interesse pelas questões de estrutura e dinâmica do encontro, a serem reflectidas no âmbito da promoção da esperança, bem como na clarificação do papel assumido pelos pais e técnicos na visada intervenção. Assim, iniciámos esta análise com o **acto de fala** colocado pela mãe B: “(...) *tenho estado a aprender a lidar com ele, para me deixarem levá-lo para casa (...) eu tenho mais filhos e pensam que eu não sou capaz de lidar com ele (...)*”. Esta questão advém da sua necessidade formativa, com vista a aumentar o controlo e a confiança, no decorrer do internamento hospitalar do seu filho.

A preparação da autonomia dos pais de crianças com doença crónica é determinante para o sucesso do seu ajustamento e posterior adaptação, o que conferirá suporte à **identidade (“self”)** da mãe B. Dos componentes que estruturam as vivências de esperança dos pais, a dimensão cognitiva, está orientada para o desejo dos mesmos num melhor futuro, enquanto a dimensão comportamental sugere a orientação pessoal face à concretização de objectivos/metastas (DuFault e Martoochio, 1985; Charepe et al, 2010). Neste âmbito, autores como Kearney e Griffin (2001); Horton e Wallander (2001); Magão e Leal (2001); Kausar, Jevne e Sobsey (2003); Venning et al (2007); Wong e Heriot (2007); Kylmä e Juvakka (2007); Lloyd e Hastings (2009) e Samson et al (2009), constataram a predominância de entre os factores promotores de esperança, uma orientação para a vida e para o futuro quer na mãe como no pai, perante a gestão dos cuidados de saúde aos seus filhos portadores de uma doença crónica; tal como o reconhecimento do suporte formativo que advém das experiências partilhadas com outros pais, no GAM e do suporte conferido pela equipa de saúde.

O **episódio comunicacional** foi enquadrado no espaço de partilha, onde a preparação da autonomia da mãe foi reconhecida pela forma como os membros do GAM reforçaram a aprendizagem no decurso do acolhimento, à semelhança do expresso nos resultados obtidos na etapa de investigação anterior. Em continuidade, observámos nos relacionamentos estabelecidos entre os pais (**relação**), a forma como os mesmos percebem a mencionada autonomia, o que também neste episódio caracterizou a **cultura** da mãe B caracterizada na sua motivação para a aprendizagem.

A afirmação do pai D: “(...) *Todos nós já passámos por isso, de ter receio e de não saber o dia de amanhã. Precisamos é de ter esperança (...)*”, define outro **acto de fala**. O pai D verbaliza uma expressão que se constitui num motor de continuidade, perante as hostilidades inerentes ao percurso vivencial desde o diagnóstico de Leucemia do seu filho, colocando-o numa posição privilegiada de partilha dada a sua história de vida inspiradora de persistência e coragem. Este aspecto está relacionado com a **cultura** destes pais, quando atribuem um significado positivo à partilha. Da partilha emerge o equilíbrio que estes pais estabelecem entre os seus próprios recursos e as consequências que advêm da doença crónica.

A identificação de recursos pode ser fundamental, sendo a **relação** estabelecida com os outros pais e técnicos um veículo para uma maior acessibilidade aos mesmos. O **episódio comunicacional**, que daí decorre foi então gerido tendo em conta a **identidade** de cada um dos seus protagonistas, pelo que se poderá afirmar que a mãe C procurou mostrar a sua posição na continuidade do discurso que compôs o seu **acto de fala**: “(...) *estou desde o início do grupo (...) O meu filho tem (...) Hemofilia grave (...) faleceu o meu marido (...) houve um afastamento e depois a aproximação de novo do grupo*”. Em continuidade, do **acto de fala** do investigador ao questionar a mãe A “(...) *como é que apresentaria o grupo a outros pais?*”, orientou o **episódio comunicacional** para as expectativas dos

pais, perante o sentido de utilidade que lhes proporciona uma intervenção em ajuda mútua, o que explicita o acto de fala da **mãe A**: *“É um extravasar de demónios e bichinhos. Os técnicos e os pais estão ao pé uns dos outros. Ajudamo-nos uns aos outros, vamos à luta, sobretudo quando pensamos “porquê eu...que mal eu fiz (...)”.*

Foi notória a ligação da **mãe A**, a objectos de esperança expressos no assumir da sua capacidade de reagir e resistir e da ajuda do grupo, como algo intrínseco à sua própria identidade.

Os grupos de ajuda mútua, atribuem um principal enfoque à participação e ao *empowerment* dos seus membros e comunidade, como já contextualizado nos capítulos anteriores. As dificuldades inerentes ao funcionamento do grupo e ao lidar com a doença crónica, poderão ser resolvidas se existir uma mudança não só nos próprios pais como nos contextos de intervenção. Pelo que do **acto de fala** da **mãe C**, pressupõem-se não só necessidades, como momentos de criação de estratégias de mudança no seu próprio quotidiano e a auto-percepção de eficácia: *“(...) perguntam-me como é que eu sou capaz de picar o meu filho (...) porque sou mãe e tem de ser (...) porquê a mim? (...) afinal o meu filho ainda anda e salta (...) Fiquei orgulhosa com a presença da equipa de enfermagem do grupo, quando foi visitar o Z., foi muito importante essa ligação”.*

De acordo com Monteiro (1999:22), *“...parte daquilo que se define como problema, deve-se ao facto de os recursos, o suporte, as técnicas e os métodos serem escassos, estarem desenquadrados ou mesmo inexistentes ...”.*

Os problemas passam a ser observados como oportunidades, tendo em conta as potencialidades dos indivíduos, de modo que ao nível da ajuda mútua se sintam úteis e desenvolvam uma maior confiança pessoal (Kagey, Vivace e Lutz, 1980; Cunningham et al, 2002; Spann, Kohler e Soenksen, 2003; Costa e Costa, 2007; Figueiredo e Charepe, 2010b).

Contudo, esta confiança tem de assentar nas relações preferencialmente harmoniosas que estes pais tentam estabelecer com os técnicos, o que explica o **acto de fala** da **enfermeira B**: *“Para os profissionais de saúde o contacto com os pais também é uma mais-valia. Consideramos que seja um motor de esperança e encorajamento (...)”.* Os técnicos assumem a competência destes pais nos cuidados aos seus filhos, concretamente, mobilizando soluções e uma esperança realista, num processo de crescimento e desenvolvimento permanente (Ramos, 2004). O **acto de fala** anterior foi reforçado pelo **acto de fala** do **pai D**, *“...O grupo é uma mais-valia. Todos nós passámos por isto. E portanto a S. também vai vencer. Gostávamos muito que ficasse connosco. É um momento de partilha e de amor acima de tudo. Queremos o bem dos nossos filhos e o nosso bem...”.*

Como o descrito por Rogers (2009b), dos relacionamentos estabelecidos emergiram expressões de sentimentos interpessoais imediatos no grupo, direccionados à **mãe B**. O seu enquadramento rodeou a necessidade expressa pela mesma face ao reconhecer que tem adquirido competências no desempenho do seu papel parental, esperando contudo por uma resposta efectiva de “como fazer?”, “como é que este grupo me pode ajudar?”, razão pela qual continuou o **acto de fala** nomeando a sua eficácia e motivação da seguinte forma: *“Eu agora estou a aprender a entubar e a alimentar o meu filho pela sonda (...) tou a ser capaz”.*

Perante o mencionado, e no que diz respeito aos aspectos relacionados com a **cultura** (factores que influenciam a esperança dos pais de crianças com doença crónica), emergiram da **relação** estabelecida e dos **actos de fala**, os relacionamentos com as seguintes características: *orientados*

para os factores promotores de esperança, e para a esperança enquanto factor de resiliência (tabela 3).

Tabela 3 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “acolhimento de novos pais no GAM”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança
[Auto-percepção de suporte informativo/formativo]: <u>Mãe B</u>, “(...) tenho estado a aprender a lidar com ele, para me deixarem levá-lo para casa (...); <u>mãe A</u>, “(...) Os pais ajudam-se muito, por exemplo, uma mãe é perita na veia e a outra na aspiração de secreções” [Auto-percepção de suporte emocional]: <u>Pai D</u>, “(...) Estou no grupo desde o início. Foi uma grande ajuda o grupo (...) O facto de pertencer a um grupo de ajuda mútua, ensina-nos muito com os pais, na solidariedade e ajuda. Falamos muito de ajuda e de esperança (...) O grupo é uma mais-valia. Todos nós passámos por isto. E portanto a S. também vai vencer.”; <u>Mãe A</u>, “(...) um extravasar de demónios e bichinhos. Os técnicos e os pais estão ao pé uns dos outros. Ajudamo-nos uns aos outros (...)” [Estabelecimento de um padrão de comparação]: <u>Pai D</u>, “(...) Todos nós já passámos por isso (...); <u>Mãe C</u>, “(...) lembro-me muito do que a Pediatra dele me disse logo quando foi o confronto com o diagnóstico “<i>olhe que para o Z. há tratamento (...) o J. não tem tratamento e o seu tem</i>”. O discurso do porquê a mim durou três dias com aqueles sobressaltos, pois eu pensava: afinal o meu filho ainda anda e salta (...)” [Motivação no estabelecimento e prossecução de metas e/ou objectivos]: <u>Mãe B</u>, “Eu agora estou a aprender a entubar e a alimentar o meu filho pela sonda (...)” [Manutenção da capacidade de reagir e resistir]: <u>Mãe C</u>, “Às vezes perguntam-me como é que eu sou capaz de picar o meu filho. E eu respondo: porque sou mãe e tem de ser, para ele não vir ao Hospital (...); <u>Mãe A</u>, “(...) vamos à luta, sobretudo quando pensamos “<i>porquê eu...que mal eu fiz...</i>”(“...”)” [Envolvimento dos técnicos do GAM no apoio aos pais no internamento dos seus filhos]: <u>Mãe C</u>, “(...) Fiquei orgulhosa com a presença da equipa de enfermagem do grupo, quando foi visitar o Z., foi muito importante essa ligação (...)” [Pais enquanto modelos de esperança]: <u>Enf. B</u>, “(...) Para os profissionais de saúde o contacto com os pais também é uma mais-valia. Consideramos que seja um motor de esperança e encorajamento (...) aqui estes pais são os melhores do Mundo (...)”
Actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência
[Percepção de auto-eficácia]: <u>Mãe B</u>, “(...) tou a ser capaz.”
Actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança
[Dúvidas no auto-potencial]: <u>Mãe B</u>, “(...) pensam que eu não sou capaz de lidar com ele (...)” [Alteração nas dimensões da vida familiar]: <u>Mãe C</u>, “(...) Depois faleceu o meu marido com um cancro na laringe e por isso, houve um afastamento e depois a aproximação de novo do grupo” [Vivência de recidiva e/ou internamento]: <u>Mãe A</u>, “(...) Tenho um J. com Síndrome de Canavam, que também está agora internado no Serviço de Pediatria com uma infecção respiratória (...)”

Pela análise da tabela 3, os *relacionamentos orientados para os factores promotores de esperança*, foram confirmatórios dos resultados obtidos nas etapas anteriores de investigação, ao nível da perspectiva união com os outros (dos actos de fala registámos expressões relacionadas com a auto-percepção de suporte informativo/formativo e de suporte emocional, disponibilizados através das experiências partilhadas no GAM). Denotámos de igual modo, uma orientação para a vida e/ou futuro, identificada na motivação expressa pelas mães no estabelecimento e prossecução de metas e/ou objectivos face à gestão da doença dos seus filhos.

A percepção de esperança, enquanto capacidade de resistir e reagir no sentido das mães atingirem os objectos de esperança, foi premente no acto de fala da mãe C, ao partilhar que os mesmos estiveram relacionados concretamente a um objectivo particularmente importante (o conseguir punccionar o seu filho, e deste modo diminuir as recorrências ao hospital). Esta mãe, partilha de igual

modo, a forma como reagiu ao momento de diagnóstico do seu filho, e a este nível destacamos o questionamento contínuo, que foi enquadrado quando a mesma aludiu à importância do estabelecimento de um padrão de comparação com outros pais da seguinte forma: “(...) Na altura também me perguntei: porquê a mim? (...) lembro-me muito do que a Pediatra dele me disse logo quando foi o confronto com o diagnóstico *“olhe que para o Z. há tratamento (...) o J. não tem tratamento e o seu tem”*. O discurso do porquê a mim durou três dias com aqueles sobressaltos, pois eu pensava: afinal o meu filho ainda anda e salta (...)”, reconhecendo o suporte emocional conferido pelo grupo de ajuda mútua como tendo sido protector no seu percurso por este estadio vivencial. Esta constatação coloca em evidência, a partilha de uma experiência vivida no passado com o GAM, evidenciando na mesma a valorização da união com os outros.

Pela dependência de cuidados que o filho da mãe A lhe exige, é integrado no seu acto de fala que caracteriza o suporte que percepcionou do GAM, à semelhança da mãe C e em representação dos outros pais membros deste grupo, a importância da manutenção da capacidade de resistir e reagir “(...) vamos à luta, sobretudo quando pensamos *“porquê eu...que mal eu fiz...”*). Tendo inspirado o técnico presente, no reconhecimento dos pais enquanto modelos de esperança, incentivando não só o novo membro, como todos os pais presentes neste encontro.

Ao nível, dos *relacionamentos orientados para a esperança enquanto factor de resiliência*, quando foram reconhecidas as experiências partilhadas ocorridas no contexto da intervenção e nos contextos informais, sendo evocada a auto-eficácia percebida no cuidar dos seus filhos, enfatizada por uma comunicação segura acerca das suas habilidades e competências, tal como o descrito nos capítulos anteriores, estando esta associada aos factores psicológicos positivos, neste caso em concreto presentes no discurso da mãe B.

Decorrente da observação e análise do episódio comunicacional em apreço, em termos de interações estabelecidas entre os técnicos e pais, emergiu a noção de descontinuidade implícita sobretudo na resignificação dos *actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança*. Destes, destacamos as dúvidas no auto-potencial referidas pela mãe B; as alterações que decorreram na vida familiar da mãe C, expressas com ênfase no falecimento do seu marido, entendido pela mesma como um factor causal para o seu afastamento temporário da intervenção. A este nível, os desafios na dinâmica familiar são reconhecidos pelos pais, sendo a adaptação gradual. Contudo, quando outro membro da família adoece, e tal como na situação da mãe C, e neste caso concreto vem a falecer, acresce a complexidade relacional, não tendo esta sido explanada em termos das estratégias que a mãe utilizou para conseguir superar a situação. Por fim, a vivência de internamento da mãe A no momento de ocorrência deste episódio comunicacional.

Embora o nosso ponto de vista se concretize numa análise na terceira pessoa, clarificamos enquanto reflexão dois aspectos dignos de interesse face ao objecto em estudo. Uma das primeiras observações que registámos alusivas a este episódio comunicacional foi a ausência de facilitação por parte dos técnicos nos seguintes actos de fala: da mãe B “Sou a mãe do B., tem seis meses e uma doença no coração. Está agora internado na Pediatria (...) tenho estado a aprender a lidar com ele, para me deixarem levá-lo para casa. Caso contrário, entregam-no a uma Instituição, pois eu tenho mais filhos e pensam que eu não sou capaz de lidar com ele (...)”; da mãe C “(...) Mas tivemos um momento muito difícil, quando ele teve em risco de vida (...) por causa do traumatismo craniano”).

Quanto a este último acto de fala, a oportunidade de devolver ao grupo de estratégias que permitiram a esta mãe ultrapassar o desafio inerente à agudização da condição de saúde do seu filho, valorizando a mãe C, como alguém que conseguiu resolver positivamente o problema vivenciado (mãe enquanto modelo de esperança); e da **mãe A**, que poderia ter-se constituído numa oportunidade para se identificarem necessidades e aumentar a compreensão de como está a ser experienciado a recidiva do seu filho associada a um novo internamento hospitalar.

Por outro lado, a nossa intervenção na explanação do que significa o GAM para os membros mais antigos, de forma a ampliar o enquadramento do mesmo junto do novo membro; e as interacções estabelecidas entre o **pai D** e a **mãe B**, no sentido de colmatar as suas expectativas iniciais no que diz respeito à missão interventiva do grupo, e de como a mesma é percebida pelos seus membros, tendo de alguma forma sido enquadrado pelos actos de fala do **pai D**: “Quando chega uma mãe ou um pai novo, vêm primeiro ver como é, e depois se acharem positivo continuam (...) Com a ajuda dos pais e do grupo vai conseguir (...) Gostávamos muito que ficasse connosco (...)”.

Apesar do exposto, depreendemos que da ausência de uma intervenção sistematizada e orientada para o acolhimento dos pais no GAM, ficou omissa a clarificação da sua “missão” bem como a avaliação das expectativas iniciais do novo membro, tal como da exploração do significado das dúvidas da equipa de saúde em relação ao seu auto-potencial, podendo ser depreendido como um factor de ameaça à sua esperança.

5.3.2.2 – Episódio 2: A ajuda mútua

Atendendo às distintas modalidades de intervenção vigentes nos grupos de ajuda mútua, tal como o descrito na revisão teórica (capítulo II), Pangrazzi (2003) define como objectivo central das mesmas, o apoio social, integrando a importância da informação e educação recíproca e a auto-capacitação na resolução de problemas. Como é suposto, este objectivo não se “auto-redefine”, mas sim flexibiliza-se em torno de outros conceitos já explanados no âmbito conceptual.

Da análise deste episódio comunicacional, que contemplou a participação de quatro mães de crianças com os diagnósticos de Hemofilia (mãe E); Paralisia Cerebral (mãe A); Síndrome Polimalformativa (mãe C); Síndrome de Canavam (mãe B), e com um técnico (enfermeira); constatámos a alternância entre a descrição de sentimentos expressos pelas mães bem como a exploração de material com significado pessoal (Rogers, 2009b). Esta constatação versou o apoio que as mães percebem no quotidiano assistencial, profissional e/ou familiar, dado que as mesmas descreveram vivências relacionadas com o passado, mas ainda repletas de significado no presente (Rogers, 2009b). Pelo que destacamos a predominância do discurso emanado pela **mãe A**, tendo este sido transcrito do seguinte modo:

Mãe E – Eu sou a mãe do Z. e estou no grupo desde o início. Afastei-me um bocado na altura em que o meu marido faleceu. Vai-se superando né. Ajuda bastante estas reuniões, porque há certas coisas que não transbordamos em casa e com a família. Chegamos ao grupo e soltamos o espírito e as coisas todas que vão cá dentro. É como ganhar um bocado de energia. Falamos dos bons e maus momentos, né! É bom, é um desabafo.

Mãe A – Ajuda. O P. nasceu com paralisia cerebral, mais tarde diagnosticou-se uma epilepsia e dificuldades de aprendizagem. Só o tempo iria dizer a evolução. Podia ser pior se não fosse tão estimulado. Tem sido saudável, mas não caminha. No diagnóstico senti-me muito desamparada, falei na altura com uma psicóloga...novinha. Fez-me falta um grupo de pais, nem que fosse para me ouvirem. Ninguém tá preparado para uma situação destas. No diagnóstico, perguntei-me, consigo lidar com isto? Pois no início não estamos muito vinculados a eles, é mesmo só em espírito. É foi a lidar com ele, que ele me foi dando as forças e sinais, com optimismo e alegria de viver. É o meu único

filho. O meu stresse é ao longo do tempo, pois eu sei que esta situação é para toda a vida, nunca se vai curar. É uma doença crónica. Assim, por não ter pais na altura com quem partilhar, criei um Blog. Entretanto conheci uma outra mãe pelo Blog, gerou-se uma fonte de amizade pela partilha, e o que me disse e a forma como o disse, transmitiu-me muita esperança. Desde há cinco anos este Blog tem servido para criar boas competências na partilha. Mas também pode ser mau quando a criança não evolui. Os pais comparam, desde o que fez e o que não fez. Quando os seus filhos não progridem, ficam sem esperança.

Mãe C – Eu sou a mãe do P. Estou cá desde o nascimento do meu filho e continuo ligada ao grupo mesmo depois dele ter falecido. Acredito que o que me faz andar para a frente, é a força e o viver um dia de cada vez. Somos persistentes ainda que o Mundo desabe sobre nós.

Mãe A – Viver um dia de cada vez...ou não fosse uma mãe a dizer isso. Mas eu acho que sim.

Mãe C – Todas nós devíamos viver assim.

Mãe B – Sou a mãe do J. que tem um Síndrome de Canavam e está em estado vegetativo. É um deficiente profundo. Desde o início de Dezembro que está internado.

Mãe A – Em que consiste esse Síndrome?

Enf.ª B – O Síndrome de Canavam é uma das mais comuns doenças neurodegenerativas da infância, é uma doença congénita. A esperança de vida associada a este Síndrome é metade da idade do J. Por isso desde já dou os Parabéns aos pais e à família do J., pois é devido aos excelentes cuidados que lhe prestam que o J. está cá. A evolução é difícil de prever, pois é o único caso registado em Portugal.

A **mãe E**, inicia o episódio em análise na continuidade da apresentação dos membros do GAM no início do encontro, fazendo transparecer a sua **identidade** (“self”), como uma identidade grupal evocada no seu **acto de fala**, identificado na figura 23, contextualizando o seu afastamento e posterior regresso ao grupo, à semelhança do ocorrido na análise do episódio comunicacional anterior.

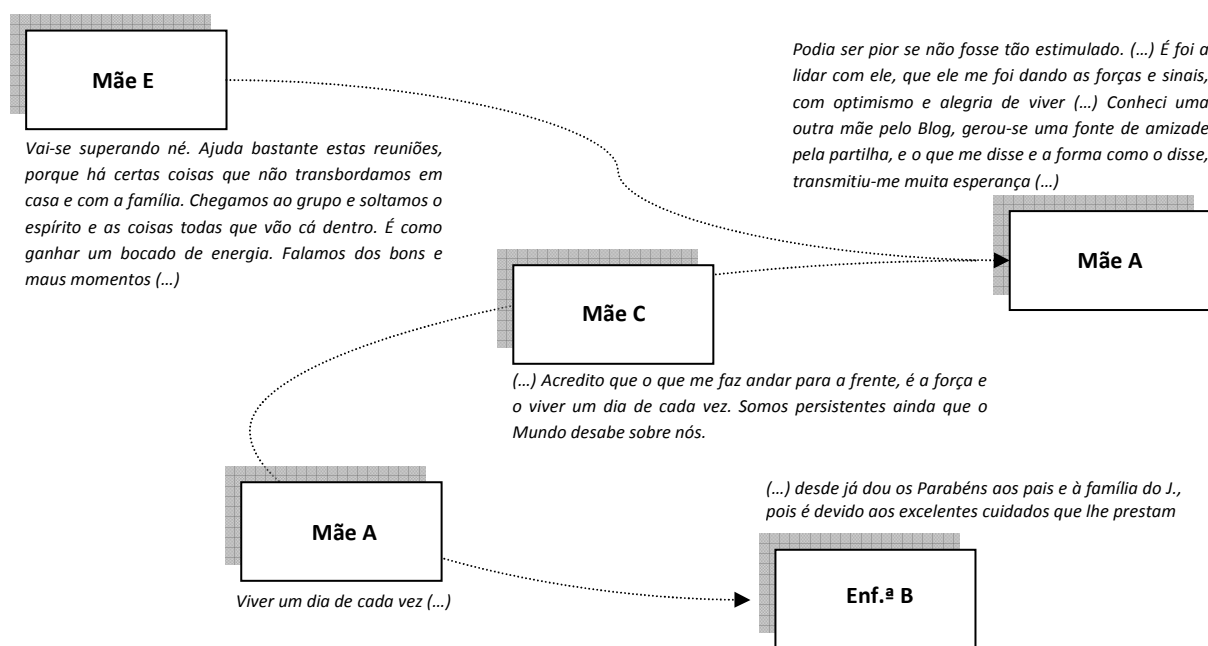


Figura 23 – Representação do episódio comunicacional “a ajuda mútua”

A **mãe E** atribuiu em simultâneo um enfoque à relação, pelo valor da mutualidade como forma de suporte emocional, pela confiança e abertura dos espaços de partilha que o grupo proporciona conferindo-lhe energia, à semelhança do mencionado por algumas das mães inquiridas na etapa de investigação anterior. Apesar de nesta situação essa energia ser percepcionada pela **mãe E**, como disponibilizada pelo grupo, podendo ter um entendimento complementar enquanto factor psicológico positivo.

Do **acto de fala** seguinte, concluímos que a partilha incentivou a **mãe C**, a fazer sobressair as vantagens que atribui à sua participação no GAM, e a continuidade da mesma após o falecimento do seu filho: “(...) Estou cá desde o nascimento do meu filho e continuo ligada ao grupo mesmo depois dele ter falecido. Acredito que o que me faz andar para a frente, é a força e o viver um dia de cada vez. Somos persistentes ainda que o Mundo desabe sobre nós”. Este acto de fala foi reforçado pela **mãe A**, através da expressão “Viver um dia de cada vez (...)”; e pela **mãe C** que identificou na **mãe A** um modelo de esperança, “Todas nós devíamos viver assim”.

A referência à **identidade** e à **relação** estabelecida entre os membros de um grupo de ajuda mútua, pode conferir gradualmente um vínculo relacional pela proximidade e percepção de apoio entre os pais e técnicos e pais, norteadora de uma continuidade vivencial que subjaz da satisfação das necessidades pessoais e/ou grupais, tal como o descrito por autores como Pangrazzi (2003) e Fraire (2010). Fundamenta-se assim, a continuidade da participação da **mãe C** nos encontros promovidos pelo grupo que integra.

Por sua vez, após a resposta à questão da **mãe A**, a **Enfermeira B**, celebrou as competências da **mãe B** e respectiva família, pelos cuidados prestados ao seu filho associando a **identidade** desta mãe à expectativa inerente à evolução da condição clínica do seu filho: “(...) A esperança de vida associada a este Síndrome é metade da idade do J. Por isso desde já dou os Parabéns aos pais e à família do J., pois é devido aos excelentes cuidados que lhe prestam que o J. está cá. A evolução é difícil de prever, pois é o único caso registado em Portugal”.

Face ao exposto, emerge deste episódio comunicacional à semelhança do anterior a partilha a partir das vantagens do GAM na vida dos seus participantes. Dos relacionamentos estabelecidos, observámos a incidência de uma reciprocidade na relação como orientadora dos actos de fala, dos quais descrevemos os factores que influenciam a esperança que constam na tabela 4.

Da sua leitura, concluímos à semelhança do episódio comunicacional anterior que os *relacionamentos orientados para os factores promotores de esperança*, integraram a auto-percepção de suporte emocional; a motivação das mães no estabelecimento e prossecução de metas e/ou objectivos e a valorização da sua capacidade de reagir e resistir.

Destacamos, na óptica da entreajuda a constatação da formação e fortalecimento de amizades, possível pela partilha experiencial entre os pais, evocando compreensão e sensibilidade às preocupações comuns e respectiva resolução de problemas; a expectativa relacionada com a passagem do estadio de diagnóstico à incerteza do prognóstico e respectiva evolução da criança; e o viver um dia de cada vez, efectivando a legibilidade da filosofia de vida que estas mães perseguem. Tendo sido através desta, que se efectivou a valorização da **mãe C**, como modelo de esperança na perspectiva das outras mães, atendendo à forma como assume a vida apesar do falecimento do seu filho.

Tabela 4 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “a ajuda mútua”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança
[Fortalecimento de amizade]: Mãe A , “(...) conheci uma outra mãe pelo Blog, gerou-se uma fonte de amizade pela partilha, e o que me disse e a forma como o disse, transmitiu-me muita esperança (...)”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança (cont.)

[Auto-percepção de suporte emocional]: Mãe E, "(...) Ajuda bastante estas reuniões, porque há certas coisas que não transbordamos em casa e com a família. Chegamos ao grupo e soltamos o espírito e as coisas todas que vão cá dentro. É como ganhar um bocado de energia. Falamos dos bons e maus momentos (...)"

[Motivação no estabelecimento e prossecução de metas e/ou objectivos]: Mãe A: "Podia ser pior se não fosse tão estimulado. Tem sido saudável, mas não caminha (...)"

[Manutenção da capacidade de reagir e resistir]: Mãe E, "Vai-se superando né (...); mãe C, "Acredito que o que me faz andar para a frente, é a força (...) Somos persistentes ainda que o Mundo desabe sobre nós"

[Expectativa]: Mãe A, "(...) O P. nasceu com paralisia cerebral, mais tarde diagnosticou-se uma epilepsia e dificuldades de aprendizagem. Só o tempo iria dizer a evolução (...)"

[Viver um dia de cada vez]: Mãe C, "(...) viver um dia de cada vez (...); mãe A, "Viver um dia de cada vez (...)"

[País enquanto modelos de esperança]: Mãe C, "Todas nós devíamos viver assim."; mãe A, "(...) ou não fosse uma mãe a dizer isso (...)"

Actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência

[Criança como fonte de esperança]: Mãe A, "(...) foi a lidar com ele, que ele me foi dando as forças e sinais, com optimismo e alegria de viver (...)"

[Valorizar a auto-eficácia dos pais]: Enf.ª B, "A esperança de vida associada a este Síndrome é metade da idade do J. Por isso desde já dou os Parabéns aos pais e à família do J., pois é devido aos excelentes cuidados que lhe prestam que o J. está cá."

Actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança

[Alteração nas dimensões da vida familiar]: Mãe E, "(...) Eu sou a mãe do Z. e estou no grupo desde o início. Afastei-me um bocado na altura em que o meu marido faleceu (...); Mãe C, "Eu sou a mãe do P. Estou cá desde o nascimento do meu filho e continuo ligada ao grupo mesmo depois dele ter falecido (...)"

[Vivência de recidiva e/ou internamento]: Mãe B, "Sou a mãe do J. que tem um Síndrome de Canavam e está em estado vegetativo. É um deficiente profundo. Desde o início de Dezembro que está internado."

[Dúvidas no auto-potencial]: Mãe A, "No diagnóstico senti-me muito desamparada (...) Fez-me falta um grupo de pais, nem que fosse para me ouvirem. Ninguém tá preparado para uma situação destas. No diagnóstico, perguntei-me, consigo lidar com isto? (...)"

[Não aceitação da condição de saúde da criança]: Mãe A, "(...) no início não estamos muito vinculados a eles, é mesmo só em espírito."

[Deterioração do estado de saúde da criança]: Mãe A, "(...) pode ser mau quando a criança não evolui. Os pais comparam, desde o que fez e o que não fez. Quando os seus filhos não progridem, ficam sem esperança."

[Preocupação sobre o futuro]: Mãe A, "(...) O meu stresse é ao longo do tempo, pois eu sei que esta situação é para toda a vida, nunca se vai curar. É uma doença crónica."

Dos *actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência*, foram prevaletentes duas perspectivas: o reconhecimento da criança como fonte de esperança por parte da mãe A, reforçando a força transmitida pela criança como parte da transformação pessoal que percepção, no cuidar da mesma no quotidiano; e a enfermeira B, que finalizou a partilha estabelecida entre as mães valorizando a auto-eficácia dos pais, a partir do reconhecimento do importante papel da mãe B, ao atribuir uma relação causal à esperança de vida do seu filho, contribuindo deste modo para o reforçar da sua auto-eficácia.

Do registo efectuado, foram seleccionados os excertos que permitiram ampliar a compreensão da influência das interações estabelecidas entre as mães participantes deste episódio comunicacional, no que respeita às diferentes influências dos discursos partilhados, na sua integração sem sobreposição e a sua notória articulação no sentido do reforço parental. Contudo, dos *actos de fala* evocados, de igual modo foram registados aqueles que tiveram como *orientação os factores de ameaça à esperança*.

Assim, emergiram factores como as alterações nas dimensões da vida familiar; dúvidas no auto-potencial; não aceitação da condição de saúde da criança e preocupação sobre o futuro. Dos **actos de fala** da **mãe A**, sobressaíram aspectos como a falta de apoio no momento do diagnóstico, e da preparação necessária para enfrentar o percurso assistencial bem como a satisfação das necessidades de saúde, e a dificuldade em aceitar a condição de saúde do seu filho (“(...) Ninguém tá preparado para uma situação destas. No diagnóstico, perguntei-me, consigo lidar com isto? Pois no início não estamos muito vinculados a eles, é mesmo só em espírito (...)).

Verificámos tal como no subcapítulo anterior que a partilha das experiências associadas ao momento do diagnóstico das crianças, foi vivenciado pelas mães como um estadio importante, e permitiu que as mesmas atribuissem um significado pessoal sem qualquer intervenção do técnico presente.

Ainda enquanto factores de ameaça lactentes nos **actos de fala**, a perspectiva da não evolução e/ou progresso das crianças, reportou-nos para a importância de conferir um enquadramento na partilha, quando o padrão de comparação estabelecido com outras crianças é enquadrado sob uma perspectiva negativa: “(...) pode ser mau quando a criança não evolui. Os pais comparam, desde o que fez e o que não fez. Quando os seus filhos não progridem, ficam sem esperança”, integrando-o nas preocupações dos pais relativas à deterioração do estado de saúde da criança, tal como o afirmado por autores como, Hendricks-Ferguson (1997); Schneider e Mannell (2006); e Kylmä e Juvakka (2007).

Por outro lado, a experiência de recidiva e/ou internamento partilhada pela **Mãe B**, “Sou a mãe do J. que tem um Síndrome de Canavam e está em estado vegetativo. É um deficiente profundo. Desde o início de Dezembro que está internado”; a alteração nas dimensões da vida familiar e, o medo de um futuro inesperado, associado ao surgimento de complicações e/ou recidivas inerentes à condição crónica dos seus filhos, o que nos leva a concluir que se estabeleceu uma comunicação implicada entre os factores de ameaça e a ausência de um enquadramento estruturante que permitisse explorar os receios e as necessidades das mães presentes.

Em nosso entender, e face ao exposto, os **actos de fala** incentivados pelos relacionamentos orientados para a promoção da esperança, poderiam ter-se constituído como aspectos relevantes da comunicação. Por outro lado, as interações estabelecidas entre as mães, poderiam ter criado a possibilidade de transformação de algumas das perspectivas partilhadas, pela diversidade no modo como cada participante no episódio comunicacional, percepcionou os problemas experienciados no passado (Barge, 2004).

5.3.2.3 – Episódio 3: O Associativismo

Nos contextos que têm como premissa a satisfação das necessidades das crianças com doença crónica e respectivas famílias, indaga-se o papel das associações de apoio e/ou grupos, como uma forma complementar de promover a autonomia, pela maior compreensão da doença e acesso dos associados ou membros, aos recursos disponíveis com vista à melhoria da sua qualidade de vida (Hoekstra-Weebers et al, 2001; Monteiro, 2004; Oliveira et al, 2008; Charepe et al, 2010).

Deste modo, e tendo em conta o objecto de estudo, a análise deste episódio comunicacional ocorreu entre três mães de crianças com os diagnósticos de Síndrome Nefrótico (mãe C); Síndrome de

Canavam (mãe A); e Hemofilia (mãe B). Foi explorado o significado do associativismo e a forma como o mesmo é integrado no quotidiano, quando lhes é exigido o confronto com vivências e/ou situações idênticas, tal como o descrevemos de seguida.

Psic. – Muitos destes pais estão ligados a Associações específicas. O caso da MJ por exemplo, que juntou pais de crianças com idênticas patologias.

Mãe C – Conheço a APIR, a Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, e não consigo ir lá. Não consigo aceitar que o problema do A. evolua para aí. Não consigo ir a uma reunião de insuficientes renais, porque não quero admitir para mim própria que ele pode vir a ser insuficiente renal. Não consigo confrontar-me com situações mais graves.

Mãe B – Vai da parte da pessoa. Eu por exemplo, também posso ficar sem o meu filho de um momento para o outro.

I (OP) – Perante o que a P. afirmou, qual é a Vossa opinião?

Mãe A – Viver um dia de cada vez. Não se sabe se vai a mãe, primeiro, e o filho não vir a ter problemas nenhuns. Não vale a pena sofrer por antecipação. O meu filho já passou por tanta coisa, ontem não fazia xixi. Se não fizer põe-se uma algália. Eu acho que não se deve sofrer hoje por algo que não se sabe.

Mãe C – Sim, mas há vários tipos de evolução na doença do A...

Mãe B – O da A. excedeu a esperança de vida. Qualquer dia é o dela. Quando ele é hospitalizado penso que é desta vez. Ela sabe que vai ficar sem ele a qualquer momento.

Mãe A – E eu não vou dar em maluca, por isso às vezes brinco com a situação. Não vale a pena pensares assim, pois estás a matar-te por dentro.

Psic. – Mas P., qual é a evolução no caso do A.? Está a equacionar várias?

Mãe C – Por exemplo, ele agora tem de fazer a biopsia e para isso tem de ser anestesiado. O médico já me disse que vamos encontrar outras lesões do que nas biopsias anteriores. Tive dois amigos que morreram. Um fez transplante de rim e o outro de fígado.

Psic. – Conhece alguém a quem tenha corrido bem? Porque pensamos sempre que nos nossos filhos está o caso mais grave. O medo aumenta quando são os nossos, porque é muito doloroso. Tem-se perspectivas diferentes. A P. está a olhar para os casos que não conhece bem. A associação também terá casos de sucessos e outros não. Dentro da doença, à que encontrar o que é normal. Doente é quando se está no Hospital, e fora dele é um menino normal, que vai à escola, tem festas de anos, tem família e amigos.

Mãe C – Tenho uma amiga que quando me vai visitar, diz que foi assim que começou. E ela nem se apercebe do que disse.

Psic. – Por exemplo há crianças que não gostam de jogar futebol. Portanto, não podemos ser todos iguais.

I (OP) – E por isso pergunto, se será importante a Associação?

Mãe C – O meu medo é olhar para o futuro. Medo do problema não evoluir pela positiva. Já atingiu um patamar em que as coisas não correram bem. Inicia o desmame e tem recaídas permanentes.

A **psicóloga** como única técnica presente no encontro, inicia o episódio comunicacional em apreço, com o **acto de fala** que estabelece a ligação ao modo como na actualidade os pais de crianças com doença crónica têm procurado as associações de apoio, identificando a título de exemplo um dos membros do grupo: “(...) O caso da MJ por exemplo, que juntou pais de crianças com idênticas patologias (...)”.

Em continuidade, a **mãe C** afirmou conhecer uma associação que versa o apoio à doença do seu filho, sobre a qual não consegue estabelecer um contacto, pois o mesmo confronta-a com a não aceitação da condição de saúde do seu filho, expresso pelo **acto de fala** “(...) Não consigo aceitar que o problema do A. evolua para aí. Não consigo ir a uma reunião de insuficientes renais, porque não quero admitir para mim própria que ele pode vir a ser insuficiente renal. Não consigo confrontar-me com situações mais graves”.

A **mãe B** confronta a **mãe C**, ao colocar a possibilidade do seu filho poder vir a falecer subitamente, conduzindo o investigador a utilizar enquanto recurso, o expresso pela **mãe B** como uma forma de proporcionar o alargamento de possibilidades, no que diz respeito, aos recursos disponíveis na comunidade e qual o significado que assumem quando se percepção o medo relacionado com o futuro da criança, o que desencadeou em continuidade a estrutura do episódio comunicacional, representado na figura 24

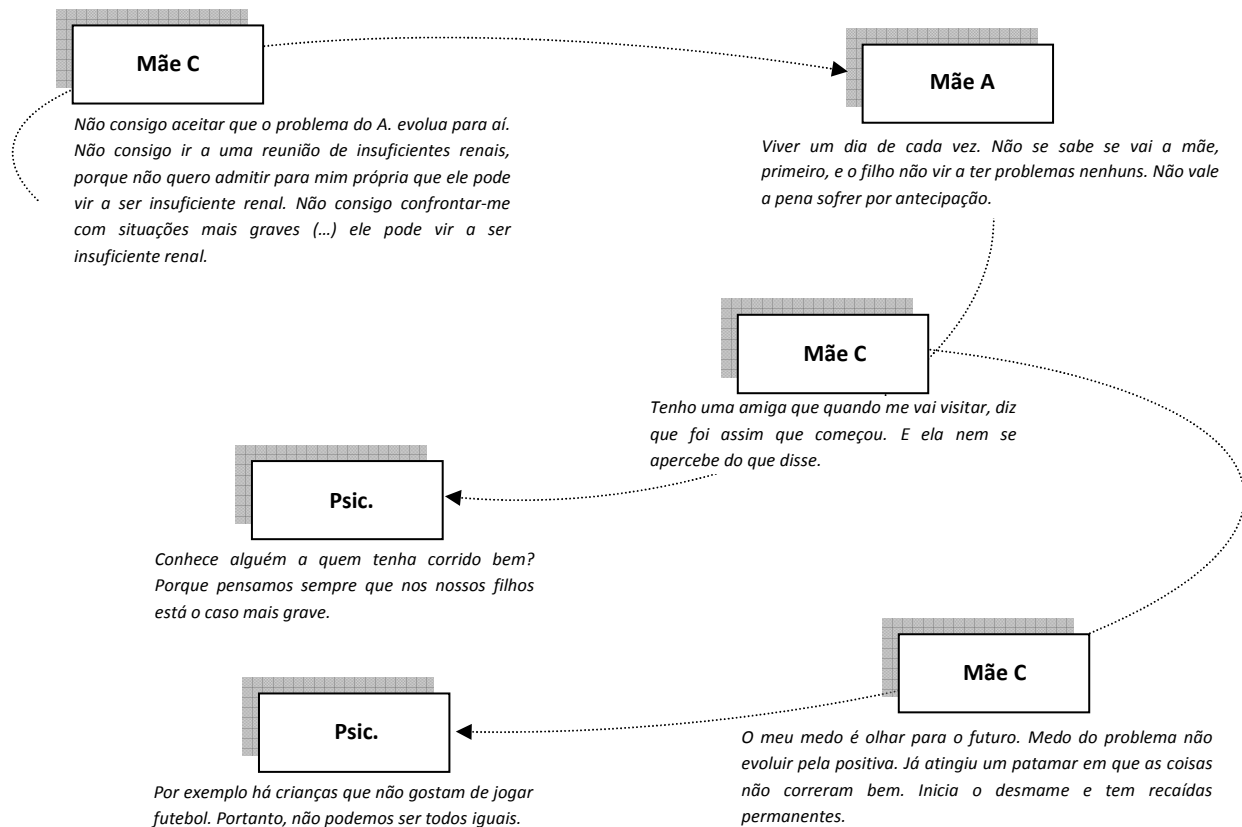


Figura 24 – Representação do episódio comunicacional “associativismo”

Deste modo, a mãe A alicerçada na **identidade (“self”)** e **cultura** que mobiliza o seu discurso para uma linguagem de força e persistência, reforça a importância do “Viver um dia de cada vez. Não se sabe se vai a mãe, primeiro, e o filho não vir a ter problemas nenhuns. Não vale a pena sofrer por antecipação. O meu filho já passou por tanta coisa, ontem não fazia xixi. Se não fizer põe-se uma algália. Eu acho que não se deve sofrer hoje por algo que não se sabe”.

No entanto, na continuidade dos actos de fala entre as mães C, B e A, remeteu o técnico, representado pela psicóloga para o **acto de fala** “Mas P., qual é a evolução no caso do A.? Está a equacionar várias?”, sendo de imediato complementado pela resposta da mãe C, “Conheço a APIR, a Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, e não consigo ir lá. Não consigo aceitar que o problema do A. evolua para aí. Não consigo ir a uma reunião de insuficientes renais, porque não quero admitir para mim própria que ele pode vir a ser insuficiente renal. Não consigo confrontar-me com situações mais graves”.

Em sequência, foram despoletados outros **actos de fala**, como o da mãe B, que estabeleceu um padrão de comparação com a vivência da mãe A (“O da A. excedeu a esperança de vida. Qualquer dia é o dela. Quando ele é hospitalizado penso que é desta vez. Ela sabe que vai ficar sem ele a qualquer momento”); sendo refutado pela própria de um modo que traduziu a sua **identidade (“self”)**, como um factor psicológico positivo: “E eu não vou dar em maluca, por isso às vezes brinco com a situação. Não vale a pena pensares assim, pois estás a matar-te por dentro”. A partir do mencionado, e face aos relacionamentos estabelecidos, o técnico ao pretender ampliar os receios associados ao

futuro, emanados pela **mãe C**, conduz o seu discurso até à mesma expressar a sua preocupação com o futuro, associada à eventual necessidade do seu filho ser transplantado, e à transferência da mencionada preocupação para histórias de insucesso: “(...)Tive dois amigos que morreram. Um fez transplante de rim e o outro de fígado (...) Tenho uma amiga que quando me vai visitar, diz que foi assim que começou. E ela nem se apercebe do que disse”.

Assim, podemos concluir qual a orientação predominante dos relacionamentos em análise, influenciadores da esperança nas mães presentes, a partir da análise dos respectivos **actos de fala** enunciados na tabela 5.

Tabela 5 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “o associativismo”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança
[Suporte informativo/formativo]: Psic., “Muitos destes pais estão ligados a Associações específicas. O caso da MJ por exemplo, que juntou pais de crianças com idênticas patologias.” [Viver um dia de cada vez]: Mãe A, “Viver um dia de cada vez. Não se sabe se vai a mãe, primeiro, e o filho não vir a ter problemas nenhuns. Não vale a pena sofrer por antecipação. O meu filho já passou por tanta coisa, ontem não fazia xixi. Se não fizer põe-se uma algália. Eu acho que não se deve sofrer hoje por algo que não se sabe (...)” [Estabelecimento de um padrão de comparação]: Psic., “Conhece alguém a quem tenha corrido bem? Porque pensamos sempre que nos nossos filhos está o caso mais grave. O medo aumenta quando são os nossos, porque é muito doloroso. Tem-se perspectivas diferentes. A P. está a olhar para os casos que não conhece bem. A associação também terá casos de sucessos e outros não. Dentro da doença, à que encontrar o que é normal. Doente é quando se está no Hospital, e fora dele é um menino normal, que vai à escola, tem festas de anos, tem família e amigos”
Actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência
[Factores psicológicos positivos]: Mãe A, “E eu não vou dar em maluca, por isso às vezes brinco com a situação. Não vale a pena pensares assim, pois estás a matar-te por dentro”
Actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança
[Não aceitação da condição de saúde da criança]: Mãe C, “Conheço a APIR, a Associação Portuguesa de Insuficientes Renais, e não consigo ir lá. Não consigo aceitar que o problema do A. evolua para aí. Não consigo ir a uma reunião de insuficientes renais, porque não quero admitir para mim própria que ele pode vir a ser insuficiente renal. Não consigo confrontar-me com situações mais graves.” [Futuro inesperado]: Mãe B, “(...) Eu por exemplo, também posso ficar sem o meu filho de um momento para o outro (...) O da A. excedeu a esperança de vida. Qualquer dia é o dela. Quando ele é hospitalizado penso que é desta vez. Ela sabe que vai ficar sem ele a qualquer momento (...)”; Mãe C, “Por exemplo, ele agora tem de fazer a biopsia e para isso tem de ser anestesiado. O médico já me disse que vamos encontrar outras lesões do que nas biopsias anteriores. Tive dois amigos que morreram. Um fez transplante de rim e o outro de fígado (...) Tenho uma amiga que quando me vai visitar, diz que foi assim que começou. E ela nem se apercebe do que disse.” [Preocupação sobre o futuro]: Mãe C, “O meu medo é olhar para o futuro. Medo do problema não evoluir pela positiva. Já atingiu um patamar em que as coisas não correram bem. Inicia o desmame e tem recaídas permanentes.”

Os relacionamentos cujos **actos de fala** foram *orientados para os factores promotores de esperança*, traduziram essencialmente o suporte informativo, cabendo ao técnico o posicionamento do tema em partilha, disponibilizando às mães informações acerca da ligação de alguns pais às associações de apoio. Por sua vez, a reflexão que proporcionou a partilha de aspectos relacionados com o viver um dia de cada vez, e o estabelecimento de um padrão de comparação realizado pelo **técnico (psicóloga)** com vista a incentivar a **mãe C** na procura de histórias de sucesso.

Registámos um acto de fala *orientado para a esperança enquanto factor de resiliência*, referente ao reconhecimento da **identidade (“self”)** da **mãe A** expresso no modo como relativiza a adversidade, de forma a torná-la mais suportável.

Por fim, alguns *factores de ameaça*, que tal como os expressos nos episódios comunicacionais anteriores, não obtiveram qualquer recurso de intervenção no âmbito da facilitação. Os mesmos estiveram relacionados com o futuro (futuro inesperado e preocupação sobre o futuro), e deste futuro, o medo das recidivas e/ou re-internamentos hospitalares.

À semelhança dos resultados obtidos nas etapas de investigação anterior, emergiram da análise outros aspectos, tais como: a não aceitação da condição de saúde da criança, pelo facto da **mãe C** evitar o contacto com pessoas que tenham o mesmo diagnóstico do seu filho, o que nos coloca perante a justificação de alguns pais quando assumem a dificuldade em interagir e/ou conhecer outras vivências idênticas, dado o confronto com o prognóstico de outras crianças e a vivência de sofrimento dos respectivos pais/famílias. Daí poderá resultar em igual relação, a não procura de associações de apoio e/ou grupos, independentemente do seu modelo de intervenção ou tipologia (Coffey, 2006; Berríos-Rivera, Rivero-Vergne e Romero, 2008).

5.3.2.4 – Episódio 4: Uma experiência de internamento

No âmbito da análise de um episódio comunicacional que versou a partilha acerca de uma experiência de internamento, constatámos tal como a revisão da literatura e os resultados de investigação nos demonstraram, que os desafios colocados aos pais são promotores do seu ajustamento ao processo vivencial em apreço.

A análise pretendida realizou-se a partir dos actos de fala de três mães de crianças com os diagnósticos de Síndrome de Canavam (mãe A); Síndrome Nefrótico (mãe C); Hemofilia (mãe D); e de um técnico (psicóloga), cujas interações relacionais foram iniciadas pelo investigador, tendo a sua continuidade ocorrido de acordo com o seguinte registo.

I (OP) – A. quais foram os aspectos positivos que destacaria deste último internamento do J.?

Mãe A – Foi o internamento mais longo nos doze anos de vida dele. Descobri os meus verdadeiros amigos. Aprendi a dar palpites na escolha da veia. Fui a jantares de natal e de ano novo, convidada pelo chefe do Serviço e com as equipas de enfermagem. Aprendi a conhecer todos melhor. É uma família, Enfermeiros e Auxiliares.

I (OP) – Onde arranjou forças e recursos, âncoras, para conseguir suportar ou enfrentar este internamento?

Mãe A – Nem me lembro (risos). Já passou. Houve uma altura em que disse que me atirava da janela, e as Enfermeiras andavam atrás de mim com medo. Mas era a brincar. Ele teve três meses certos, com uma semana em casa. Agora voltei a trabalhar. Eu suporto tudo, porque as minhas âncoras são ele. Eu dependo dele e ele de mim. Eu por exemplo, só consigo adormecer de mão dada com ele.

Psic. – Até que ponto é que a A. está habituada a resolver sozinha as situações. Quer mais ajuda ou acha que assim está bem? Do que vi neste último internamento, era como se sentisse em casa.

Mãe A – Tou bem assim. No banho por exemplo, não deixava ninguém ajudar. Sou eu que tenho de fazer. É assim, enquanto me conseguir mexer eu faço. Em casa é a mesma coisa.

Mãe C – Cansando-te terás mais necessidade de apoio físico no futuro. Podes ficar mais condicionada no futuro.

Mãe A – Eu prefiro fazer agora do que pensar no futuro. O Lupus passará a ser gradual. Eu não quero pensar no que vai acontecer amanhã, só hoje. E isto, eu digo mesmo do coração. Como eu sei que vou deixar de fazer, agora é importante para mim. Eu gosto de ser eu a fazer tudo. É um hábito tão grande que eu tenho, que não consigo deixar de fazer.

Mãe C – Eu compreendo isso frequentemente. Mas chega a um ponto...Até que ponto que consegues fazer tudo agora e com o problema que tens, não pode ser negativo para ti se piorares a nível de saúde. Ficas mais condicionada, sem ser possível prolongares.

Mãe A – Defendo-me assim. Hoje conta por si só...um dia de cada vez.

Mãe D – Mas não procuras apoio emocional por orgulho ou porque não precisas? Tás habituada a dar aos outros e esqueceste-te de ti. O teu apoio? Tens dias que precisas? Não desabafas com ninguém? Eu hoje quero falar...e com quem?

Mãe A – O meu apoio é o meu marido. O meu filho não fala, portanto só o tenho a ele. Tenho de desabafar com alguém. Com a C. (Mãe B), e com uma prima que tenho posso dizer tudo. Eu ajudo todo o Mundo e ainda consigo fazê-lo apesar de tudo.

Psic. – Acaba por ser uma estratégia para se ouvir, quando ajuda os outros.

Mãe A – Pareço egoísta, pois tenho muito orgulho em mim mesma.

Psic. – Merece uma salva de palmas.

I (OP) – E é precisamente isso que lhe dá controlo.

Mãe A – O meu medo é esse. É perder o controlo. Mas felizmente que sou muito desenrascada.

Psic. – Eu acho que não é importante ser só desenrascada. E não é egoísta pensar em si, é uma estratégia.

Mãe A – Por exemplo, eu tenho dores e não desisto de ir trabalhar. Prefiro aguentar a dor sozinha a tomar medicação, que sei que vai acelerar a doença.

Mãe C – Para ti, o ir trabalhar é um factor positivo.

Psic. – A vida da Ana é um constante desafio.

Mãe C – Tenho uma amiga que é Psicóloga. Diz que ter um pensamento positivo ajuda. Por exemplo, nas pessoas com cancro que têm uma atitude positiva e levam em frente a sua doença.

Mãe A – Eu penso assim sempre. Não à que pensar em coisas tristes.

Psic. – Sobretudo não antecipar.

Mãe A – Só para a morte é que não há salvação. É ser feliz e viver com o que se tem. Não me vou esquecer nunca do que a Doutora M. me perguntou. Quer saber já tudo ou vou contando? E eu respondi, já tudo. E quando ela me disse que o melhor que há a fazer é serem felizes por ele. Isto tem muito significado. Ele adora ouvir-me cantar, e ri-se. Ele tá muito habituado, e isso faz que eu seja o mais feliz possível por ele. Outra coisa que aprendi, quando eu não andava bem no início ele não dormia. E eu comecei a aprender que quando eu andava em baixo ele tava triste.

Psic. – Afinal, a ligação do J. ao Mundo é a A. e o pai.

Na exploração do significado atribuído à experiência de internamento da **mãe A**, despoletámos este episódio comunicacional a partir dos aspectos positivos que a mesma destacaria da sua recente vivência. Apesar de ser um internamento longo, a **mãe A** no decurso do episódio comunicacional manteve **actos de fala** que expressaram a força e a persistência, algo que caracteriza a sua **identidade (“self”)** já referida na análise dos episódios comunicacionais anteriores, de igual modo expresso nos resultados de outros estudos realizados neste âmbito (Kagey, Vivace e Lutz, 1980; Charepe, 2006; Anderson et al, 2010). Deste episódio comunicacional, destacamos os actos de fala representados na figura 25.

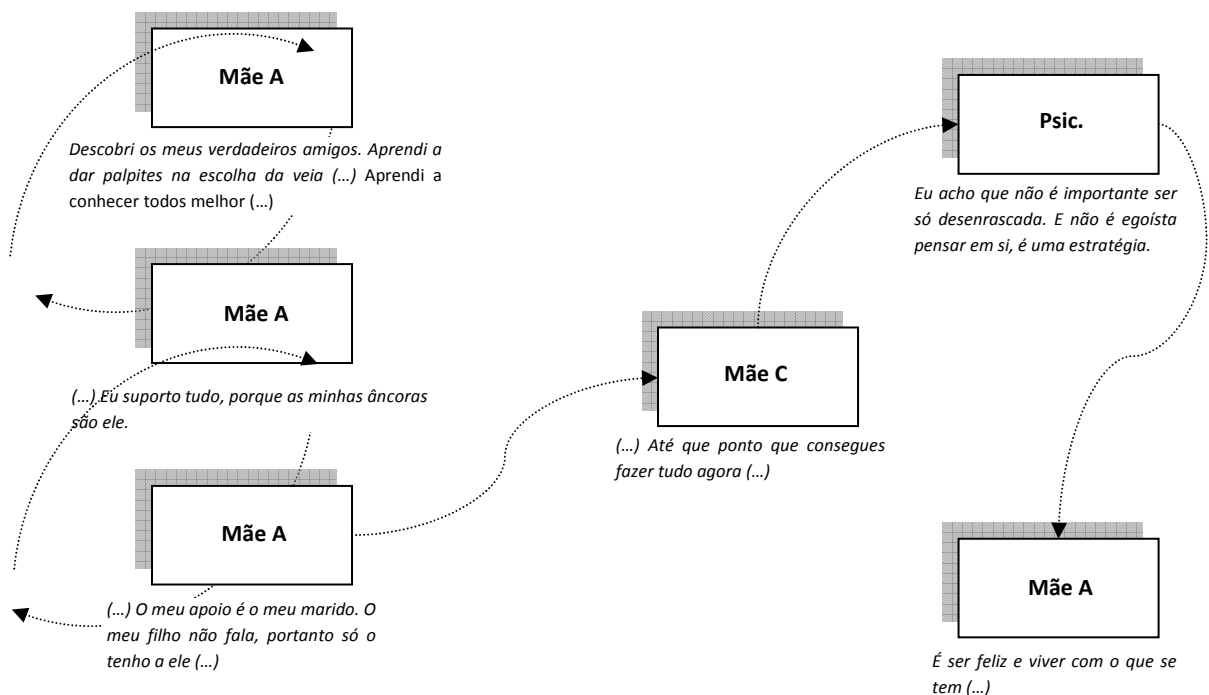


Figura 25 – Representação do episódio comunicacional “uma experiência de internamento”

Da interpretação da figura 25, e dada a temática deste episódio comunicacional, a **relação** de partilha estabelecida entre as mães e a psicóloga norteou a experiência vivencial da **mãe A**. Tratando-se de um internamento longo, reportado já nos anteriores episódios comunicacionais, foi abordado em jeito das necessidades e recursos que esta mãe tem mobilizado, para conseguir enfrentar os efeitos stressores associados à recidiva e hospitalização do seu filho.

A partilha e a facilitação corroboraram no sentido de um reforço das competências da **mãe A**, no cuidar do seu filho no quotidiano, atribuindo-lhe valor apesar dos múltiplos desafios que tem superado sempre com uma atitude positiva, apoiada pelo marido e pela sua própria filosofia de vida, quando valoriza o que aprendeu e as amizades que tem reconhecido (“(...) Descobri os meus verdadeiros amigos. Aprendi a dar palpites na escolha da veia (...)”; o seu filho como fonte inesgotável de esperança (“(...) Eu suporto tudo, porque as minhas âncoras são ele (...))”).

Pelo número de encontros, e pelo conhecimento prévio que depreendemos já existir entre as mães, registámos o **acto de fala** da **mãe C**, quando a mesma se referiu às limitações físicas da **mãe A**, acrescentando ao seu estado de saúde o cuidar do seu filho, sem mobilizar para o efeito qualquer tipo de apoios (“(...) Cansando-te terás mais necessidade de apoio físico no futuro. Podes ficar mais condicionada no futuro.”). Alternando-se discursos de reforço e de valorização da **mãe A**, a **psicóloga** a introduz no seu **acto de fala** a seguinte evocação, “(...) Eu acho que não é importante ser só desenrascada. E não é egoísta pensar em si, é uma estratégia.”. Assim, apesar do reconhecimento dirigido das mães presentes neste encontro à **mãe A**, conduziu a que esta sentisse o seu papel no grupo em destaque, percepcionado na sua expressão, “Pareço egoísta, pois tenho muito orgulho em mim mesma.”. Refutando no término do episódio comunicacional, a importância que tem para si a felicidade que consegue transmitir ao seu filho, como algo que aprendeu desde o confronto com o seu diagnóstico, identificando a “pediatra assistente” como referência nesta mudança de perspectiva, que hoje lhe confere sentido à vida. Perante o mencionado, descrevemos na tabela 6, os factores que sobressaíram da observação realizada e subsequente registo dos actos de fala, que em nosso entender poderão ter influenciado a esperança das mães participantes no episódio comunicacional em apreço.

Tabela 6 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “uma experiência de internamento”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança
[Relacionamentos na rede social/amizades]: Mãe A , “(...) Descobri os meus verdadeiros amigos (...)”
[Relacionamentos na rede social/sistemas de saúde]: Mãe A , “(...) Fui a jantares de natal e de ano novo, convidada pelo chefe do Serviço e com as equipas de enfermagem. Aprendi a conhecer todos melhor. É uma família, Enfermeiros e Auxiliares (...) Com a C. (Mãe B), e com uma prima que tenho posso dizer tudo (...)”; Psic. , “(...) Quer mais ajuda ou acha que assim está bem? Do que vi neste último internamento, era como se sentisse em casa.”
[Relacionamentos na rede social/família]: Mãe A , “O meu apoio é o meu marido. O meu filho não fala, portanto só o tenho a ele. Tenho de desabafar com alguém (...)”
[Relacionamentos na rede social/relações de trabalho]: Mãe C , “Para ti, o ir trabalhar é um factor positivo.”
[Viver um dia de cada vez]: Mãe A , “Eu prefiro fazer agora do que pensar no futuro (...) Eu não quero pensar no que vai acontecer amanhã, só hoje. E isto, eu digo mesmo do coração. Como eu sei que vou deixar de fazer, agora é importante para mim (...) Hoje conta por si só...um dia de cada vez.”; Psic. , “Sobretudo não antecipar.”
[Percepção de utilidade]: Mãe A , “(...) Eu ajudo todo o Mundo e ainda consigo fazê-lo apesar de tudo.”; Psic. , “(...) Acaba por ser uma estratégia para se ouvir, quando ajuda os outros.”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança (cont.)

[**Capacidade de resistir e reagir**]: Mãe A, “Por exemplo, eu tenho dores e não desisto de ir trabalhar. Prefiro aguentar a dor sozinha a tomar medicação, que sei que vai acelerar a doença.”; Psic., “A vida da Ana é um constante desafio.”

[**Confiança**]: Mãe A, “(...) Aprendi a dar palpites na escolha da veia (...)”

[**Transmissão de felicidade à criança**]: Mãe A, “(...) É ser feliz e viver com o que se tem. Não me vou esquecer nunca do que a Doutora M. me perguntou. Quer saber já tudo ou vou contando? E eu respondi, já tudo. E quando ela me disse que o melhor que há a fazer é serem felizes por ele. Isto tem muito significado (...)”

Actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência

[**Criança como fonte de esperança**]: Mãe B, “(...) Eu suporto tudo, porque as minhas âncoras são ele. Eu dependo dele e ele de mim (...)”

[**Percepção de auto-eficácia**]: Mãe B, “(...) Sou eu que tenho de fazer. É assim, enquanto me conseguir mexer eu faço. Em casa é a mesma coisa (...) Pareço egoísta, pois tenho muito orgulho em mim mesma (...) sou muito desenrascada (...)”; Psic., “Merece uma salva de palmas (...) Eu acho que não é importante ser só desenrascada. E não é egoísta pensar em si, é uma estratégia.”

[**Factores psicológicos positivos**]: Mãe C, “Tenho uma amiga que é Psicóloga. Diz que ter um pensamento positivo ajuda. Por exemplo, nas pessoas com cancro que têm uma atitude positiva e levam em frente a sua doença.”; Mãe A, “Eu penso assim sempre. Não à que pensar em coisas tristes.”

Actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança

[**Preocupação sobre o futuro**]: Mãe C, “Cansando-te terás mais necessidade de apoio físico no futuro. Podes ficar mais condicionada no futuro (...) Até que ponto que consegues fazer tudo agora e com o problema que tens, não pode ser negativo para ti se piorares a nível de saúde. Ficas mais condicionada, sem ser possível prolongares.”; Mãe A, “O meu medo é esse. É perder o controlo (...)”

[**Abdicar de si próprio**]: Mãe D, “Mas não procuras apoio emocional por orgulho ou porque não precisas? Tás habituada a dar aos outros e esqueceste-te de ti. O teu apoio? Tens dias que precisas? Não desabafas com ninguém? Eu hoje quero falar...e com quem?”

Da leitura da tabela 6, ressaltamos a predominância dos *actos de fala orientados para a promoção da esperança* comparativamente aos restantes factores, tendo em conta que destes foram partilhados em maior número os relacionamentos na rede social, com os amigos, profissionais de saúde, família e exercício laboral. Neste âmbito, foram identificados não só pela mãe A, protagonista da partilha em análise como pelas outras mães, constituindo-se um recurso à intervenção espontânea que emerge das relações de mútuo apoio (Wijnberg-Williams, Kamps e Hoekstra-Weebers, 2006; Huang, Mu e Chiou, 2008; Vieira et al, 2008).

Destes relacionamentos, e na experiência de internamento vivenciada no presente pela mãe A, a constatação de ter descoberto os seus verdadeiros amigos. A título de exemplo, expressou o convívio com a equipa de saúde, integrando-a como membro da sua família, sendo esta atitude reforçada pela psicóloga da seguinte forma: “(...) Do que vi neste último internamento, era como se sentisse em casa.”; e pela mãe C ao reportar-se às relações que a mãe A estabelece com a sua Entidade laboral (“Para ti, o ir trabalhar é um factor positivo”).

Apesar da *relação* ter prevalecido numa perspectiva de união da mãe A com os outros, o viver um dia de cada vez e a percepção de utilidade, foram em reciprocidade partilhados e reforçados pela psicóloga, utilizando estes factores como recurso à facilitação.

Na perspectiva da *esperança enquanto factor de resiliência*, os actos de fala alternaram-se entre duas mães (mãe A, mãe B e mãe C), respectivamente pela percepção da criança como fonte de esperança e da auto-eficácia percebida. Tal como pela necessidade de desenvolver um pensamento positivo, assumido posteriormente de igual modo pela mãe A.

No que diz respeito à *orientação dos actos de fala no sentido dos factores de ameaça à esperança*, emergiu de novo a preocupação sobre o futuro, em duas interações que se estabeleceram em

complementaridade: a da **mãe C** dirigida à **mãe A**, e o reconhecer desta última de poder vir a perder o controle da situação no futuro: “O meu medo é esse. É perder o controlo (...)”.

Por fim, um factor de ameaça à esperança, que surge de novo neste registo. O mesmo está relacionado com o facto de ser apontado à **mãe A**, o abdicar de si própria, expresso no **acto de fala** inaugural neste episódio da **mãe D**: “Mas não procuras apoio emocional por orgulho ou porque não precisas? Tás habituada a dar aos outros e esqueceste-te de ti. O teu apoio? Tens dias que precisas? Não desabafas com ninguém? Eu hoje quero falar...e com quem?”. Contudo, refutado pela **mãe A** em todos os actos de fala que estabeleceu ao longo do espaço e contexto da partilha realizada.

5.3.2.5 – Episódio 5: Um olhar sobre a partilha

Este episódio comunicacional reveste-se de uma reflexão importante acerca do processo de mudança individual, que visa a auto-aceitação dos seus membros no seio do grupo de ajuda mútua.

Tal como descreveu Rogers (2009a:31), “*É como se o indivíduo aprendesse a aceitar-se e a ser ele próprio...Está mais perto dos seus próprios sentimentos que, por isso, já não são tão rigidamente organizados e estão mais abertos à mudança...*”. Neste caso em concreto, denotámos uma maior articulação nos discursos partilhados como se os pais tivessem apreendido e/ou integrado a aceitação grupal.

Mãe A – Era importante falar sobre as necessidades das crianças específicas, quando recorrem à urgência pediátrica, se for uma criança que tem esse tipo de problemas.

Mãe B – O saber não ocupa espaço. Eu posso saber mais sobre outros temas.

I (OP) – Como resolver quando há novas situações?

Psic. – Por exemplo, implicações da doença crónica da criança na parentalidade, que abrange uma série de temáticas. Por exemplo, a P. estava a falar de cuidados médicos, sintomas e etc.

Mãe A – Mesmo que não interesse a alguns, algumas coisas são em comum. Como lidar por exemplo.

Mãe A – Eu sou chamada na Enfermaria para ajudar.

Mãe B – Consegues lidar muito bem, tens quedas mas depois consegues ter força.

I (OP) – E o que tem feito para conseguir ser assim?

Mãe A – Quero saber informações gerais. Quando falo do meu filho, as pessoas pensam porque é que eu não choro. Há muito pior, apesar de ele ser um recém-nascido com 12 anos, que não anda, não fala, não grita. Por exemplo, a mãe do L. no início, quando ele tava com a campânula, ela não sabia que podia mexer no filho. Aí penso que o erro é dos técnicos. É que por exemplo, quando tava a ser alimentado pela máquina eu disse a ela. Ela não mexia porque não sabia, por norma eram os enfermeiros que faziam tudo. Incentivei ela a aprender e a fazer tudo, e ela conseguiu ter capacidades para aprender. Desmistifiquei a sonda do nariz. Ela não era diferente.

Psic. – Acha que deveria haver sessões para desmistificar isso junto dos pais?

Mãe A – Sim. Como eu. Ele come tudo pela barriga, e eu nem sabia que isso era possível. Pela PEG. A Pediatra nem sabia que ele não tinha o estômago fechado. Por exemplo, tem de se explicar aos pais para saberem lidar minimamente. Nas escolas ensinam aos professores, no caso de terem as crianças diabéticas, epiléticos, asmáticos.

Mãe B – Em relação à doença do A., não sou pessoa de pesquisas na Internet, porque tenho receio do que vou encontrar e não percebo os termos técnicos. Estive a falar com uma mãe de uma criança com síndrome nefrótica, e ela partilhou comigo. O filho dela não faz o tratamento que o A. Está a fazer e tem quinze anos. O A. Começou a fazer imunossuppressores, não sei se é dependente se é resistente e gostava de saber. Ainda não consegui ter à vontade com a médica, e também porque tenho medo de saber a resposta e não tenho à vontade. O Pediatra diz para não se ler a bula, é de arrasar o que lá tá escrito. Revolto-me! Desta vez telefonei à médica e nada, mas fico inibida porque as dúvidas são para se pôr com calma.

Psic. – Talvez tentando ter uma postura diferente.

Mãe B – Não consigo. É boa médica, mas não me sinto à vontade.

I (OP) – E se preparasse as questões antes de falar com a médica?

Mãe B – Perguntei do transplante e da hemodiálise. A médica não sabe e diz que é melhor o transplante. Mas é um direito que temos como pais, pois não estou a ser esclarecida.

Psic. – Tem o direito de pedir explicação, de ser esclarecida mesmo que a resposta não seja dada.

Mãe A – A P. tem medo de perguntar pela resposta. Diria que me sentiria melhor se a médica me explicasse, pela confiança que tenho em si.

I (OP) – E como faz a A.?

Mãe A – Mesmo no Pediatra, quem decide sou eu. Eu reinvidico e falo, porque às vezes é diferente do que vem nos livros. E não fico ofendida quando não acreditam em mim. Tens medo é que o A. Ouça!

Mãe B – É preciso o confronto! A frontalidade é importante.

Mãe A – Mas eles não gostam! Porque não sabem às vezes as respostas.

Mãe B – Ele agora está muito compartimentado, não há averiguação. Não o mandam para outros especialistas, exceptuando o apoio do pediatra dele. Ele gosta do miúdo e é profissional. Se calhar é isso. Eu vou muito ansiosa e angustiada em relação ao A. E transmito-lhe isso.

I (OP) – Mas há outros recursos. Utilizar um caderno onde coloque todas as suas questões por exemplo. E como é que o A. Se vê com a doença?

Mãe B – Joga e faz chantagem comigo para fazer o que quer. Tem altos e baixos. A nível emocional tá muito em baixo agora pela recidiva. Ele vibra e descompensa, e tem uma grande diferença em relação ao colega. Planeei combinar com ele, que no dia do aniversário ele estivesse calmo, e assim foi, impus-me e ele não descompensou. Vou de férias com o meu marido e ele fica cá. Não tá fácil!

Psic. – Precisa de contensão.

Mãe A – Impuseste e achas-te culpada né? Vocês têm uma relação muito forte e mãe e filho e depois perde-se a conjugal.

Mãe B – Ele vê a alteração da sua imagem e revolta-se. É pequeno e não queria que os meus filhos passassem por isto. Ele com a doença e tudo, não queria que ele passasse por isso.

Mãe A – Ele tem de saber lidar com isso.

Mãe B – Há onze anos que não tenho tido tempo para a digerir (choro).

Mãe A – Eu agora tenho medo, porque o que passou passou e tenho noção que mais dia menos dia vai acontecer. Eu sou assim agora sei lá como vou reagir no futuro.

Mãe B – Vamos enfrentando. Noto que não tenho vida nem tempo para descontrair, é um acumular, acumular. O escape é mesmo o trabalho.

Mãe B – Isso é para a maioria das pessoas, porque tem outras distrações. Investe-se noutras coisas, pois num ambiente mais sossegado é difícil e complicado gerir.

I (OP) – E que soluções?

Mãe B – Tenho feito meditação duas horas por semana. Têm-me dito que preciso muito de ajuda.

Após a leitura do registo do episódio comunicacional supra mencionado, verificámos que o mesmo tem início com o **acto de fala** da **mãe A**, num contexto de intervenção previamente programado, com o objectivo de serem identificadas as necessidades formativas das duas mães participantes no mesmo. Estas, são mães de crianças com os seguintes diagnósticos: Síndrome de Canavam (mãe A) e Síndrome Nefrótico (mãe B). Quanto aos técnicos, registámos a participação da psicóloga.

A **mãe A** valoriza no seu **acto de fala**, a importância de no futuro serem abordadas temáticas que versem os motivos mais frequentes de admissão das crianças aos serviços de urgência pediátrica, expressando-se do seguinte modo: “Era importante falar sobre as necessidades das crianças específicas, quando recorrem à urgência pediátrica, se for uma criança que tem esse tipo de problemas.” Este **acto de fala**, foi complementado pelo reforço positivo da **mãe B**, “O saber não ocupa espaço. Eu posso saber mais sobre outros temas”, sendo posteriormente clarificado pelo **investigador**.

Dado a orientação da partilha, a **psicóloga** sugere e valida algumas temáticas que considera pertinentes, de entre as quais, as implicações da doença crónica na parentalidade, validando as mesmas com a **mãe A**. Esta, corrobora com o mencionado pela **psicóloga**, clarificando “Mesmo que não interesse a alguns, algumas coisas são em comum. Como lidar por exemplo”, e reforça a confiança que percepção por parte da equipa de saúde, sobretudo nos cuidados que presta ao seu

filho (“Eu sou chamada na Enfermaria para ajudar.”), conduzindo a partilha para outra perspectiva, tal como o representado na figura 26.

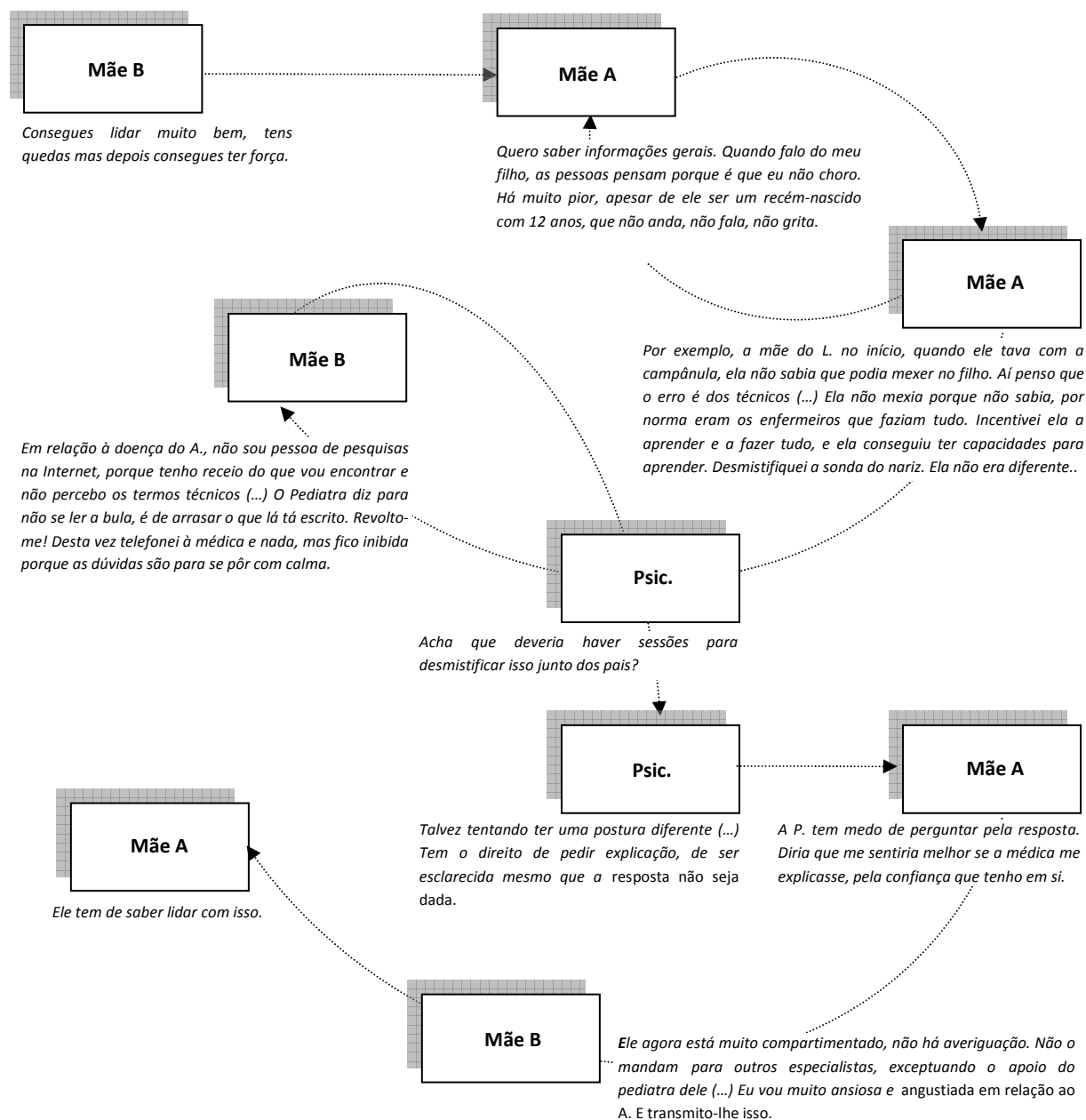


Figura 26 – Representação do episódio comunicacional “um outro olhar sobre a partilha”

Da **identidade (“self”)** que caracteriza os pais de crianças com doença crónica, a procura por informação relacionada com a doença e os tratamentos aos quais os seus filhos vão ser submetidos, emerge enquanto necessidade para lhes conferir controle quando lidam com os mesmos (Grootenhuis e Last, 1997; Hoekstra-Weebers et al, 2001; Coffey, 2006).

Sendo notório no discurso da **mãe A** (“Quero saber informações gerais (...)”), após ser valorizada a sua capacidade de resistir e reagir pela **mãe B**, conduzindo o **investigador** a utilizar um **acto de fala** complementar. No sentido de amplificar as estratégias que a **mãe A** tem utilizado, para manter a persistência perante a adversidade. A este nível, a **mãe A** explana a importância de estabelecer um

padrão de comparação do seu filho com outras crianças (“(...) Quando falo do meu filho, as pessoas pensam porque é que eu não choro. Há muito pior, apesar de ele ser um recém-nascido com 12 anos, que não anda, não fala, não grita (...)).

Concluímos, que as atitudes de entreaajuda da mãe A abrangem outros pais, sobretudo no percurso vivencial associado aos internamentos do seu filho. Explicita o modo como apoiou com sucesso uma mãe para que a mesma conseguisse lidar com o seu filho, motivando-a a aprender e a desmistificar os cuidados que teria de prestar ao seu filho, como depreendemos do seguinte **acto de fala**: “Por exemplo, a mãe do L. no início, quando ele tava com a campânula, ela não sabia que podia mexer no filho (...) Ela não mexia porque não sabia, por norma eram os enfermeiros que faziam tudo. Incentivei ela a aprender e a fazer tudo, e ela conseguiu ter capacidades para aprender. Desmistifiquei a sonda do nariz (...)”.

Enquadrando estes actos de fala, através da perspectiva do nosso objecto de estudo, a **identidade (“self”)** dos pais de crianças com doença crónica, na percepção da mãe A, é associada às capacidades que os mesmos têm para cuidar dos seus filhos, a partir da aprendizagem e da desmistificação dos seus medos e/ou receios. Tal constatação, orientou a psicóloga para o seguinte **acto de fala**: “Acha que deveria haver sessões para desmistificar isso junto dos pais?”.

Concomitantemente, a mãe B expressa o seu medo relacionado com a pesquisa de informações sobre a doença do seu filho, dado que lhe causa insegurança perante um futuro inesperado relacionado com as recidivas, possíveis internamentos e/ou complicações adjuvantes ao respectivo prognóstico. Tal facto, já tinha sido registado nos episódios comunicacionais anteriores, em que observámos as interações relacionais desta mãe com os restantes membros do grupo de ajuda mútua. Reforçando o que considera limitações na comunicação estabelecida com a equipa médica, pois o seu desejo é obter em simultâneo ao medo que percepçiona, as informações referentes às opções terapêuticas que visam o futuro do seu filho (“Perguntei do transplante e da hemodiálise. A médica não sabe e diz que é melhor o transplante. Mas é um direito que temos como pais, pois não estou a ser esclarecida.”).

Da relação de mutualidade estabelecida entre as duas mães intervenientes neste episódio, após o acto de fala da psicóloga, que enquadra o direito que os pais têm de serem esclarecidos mesmo que a resposta não seja a pretendida pelos mesmos, a mãe A refuta provocatoriamente a mãe B, através do seguinte **acto de fala**: “A P. tem medo de perguntar pela resposta. Diria que me sentiria melhor se a médica me explicasse, pela confiança que tenho em si”, assumindo esta última a importância de existir um confronto e frontalidade na comunicação que estabelece com a equipa de saúde, mas não sendo esse o seu modelo de actuação, dado que não se coaduna com as suas atitudes de medo que expressou anteriormente.

Neste âmbito, e após o acto de fala da mãe A, ao afirmar “Mas eles não gostam! Porque não sabem às vezes as respostas”, registámos uma não continuidade da facilitação, na sustentação das dúvidas e receios da mãe B, quando pretender colocar no futuro as suas questões à visada equipa médica.

O problema expresso pelos pais de crianças com doença crónica, referente aos seus filhos terem de percorrer várias consultas de especialidade, conduz a que tenham uma perspectiva fragmentada dos actos clínicos (Hoekstra-Weebers et al, 2001; Charepe, 2006; Harnett, Tierney e Guerin, 2009), o que também foi traduzido no **acto de fala** da mãe B, “Ele agora está muito compartimentado, não há

averguiação. Não o mandam para outros especialistas, exceptuando o apoio do pediatra dele. Ele gosta do miúdo e é profissional. Se calhar é isso. Eu vou muito ansiosa e angustiada em relação ao A., e transmito-lhe isso.”; valorizando o apoio do “pediatra assistente”, e o reconhecimento da transmissão da sua insegurança e intranquilidade ao seu filho. Neste estadió da partilha, a **mãe A** introduz no seu discurso expressões relacionados com o facto de a criança ter de aprender a lidar com a sua doença; e a **mãe B** as implicações inerentes à vida familiar. Destacando a não aceitação da doença por parte do seu filho, os efeitos adversos implicados na terapêutica que tem de cumprir diariamente, e as exigências em estar com a mãe. Em continuidade, a **mãe A** relaciona a sua **identidade (“self”)** e **cultura**, contendo no seu **acto de fala** uma representação transversal alusiva às alterações da dinâmica familiar, tendo utilizado para o efeito a seguinte expressão: “Impuseste e achas-te culpada né? Vocês têm uma relação muito forte e mãe e filho e depois perde-se a conjugal”. Da descrição do ocorrido no episódio comunicacional em análise, destacámos actos de fala a partir dos relacionamentos estabelecidos, *orientados para os factores promotores e de ameaça à esperança*, tal como o explicitado na tabela 7.

Tabela 7 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “um olhar sobre a partilha”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança
[Suporte informativo/formativo]: Mãe A, “Era importante falar sobre as necessidades das crianças específicas, quando recorrem à urgência pediátrica, se for uma criança que tem esse tipo de problemas (...) Mesmo que não interesse a alguns, algumas coisas são em comum. Como lidar por exemplo (...) Quero saber informações gerais (...)”; mãe B, “O saber não ocupa espaço. Eu posso saber mais sobre outros temas.”; Psic., “Por exemplo, implicações da doença crónica da criança na parentalidade, que abrange uma série de temáticas. Por exemplo, a P. estava a falar de cuidados médicos, sintomas e etc.”; [Confiança]: Mãe A, “Eu sou chamada na Enfermaria para ajudar.” [Capacidade de resistir e reagir]: Mãe B, “Consegues lidar muito bem, tens quedas mas depois consegues ter força (...) Vamos enfrentando. Noto que não tenho vida nem tempo para descontrair, é um acumular (...)” [Estabelecimento de um padrão de comparação]: Mãe A, “(...) Quando falo do meu filho, as pessoas pensam porque é que eu não choro. Há muito pior, apesar de ele ser um recém-nascido com 12 anos, que não anda, não fala, não grita (...)” [Relacionamentos com outros pais]: Mãe A, “Por exemplo, a mãe do L. no início, quando ele tava com a campânula, ela não sabia que podia mexer no filho (...) Ela não mexia porque não sabia, por norma eram os enfermeiros que faziam tudo. Incentivei ela a aprender e a fazer tudo, e ela conseguiu ter capacidades para aprender. Desmistifiquei a sonda do nariz (...) tem de se explicar aos pais para saberem lidar minimamente. Nas escolas ensinam aos professores, no caso de terem as crianças diabéticas, epiléticas, asmáticos.” [Relacionamentos na rede social/sistemas de saúde]: Mãe B, “(...) o apoio do pediatra dele. Ele gosta do miúdo e é profissional (...)” [Relacionamentos na rede social/relações de trabalho]: Mãe B, “(...) O escape é mesmo o trabalho (...)”; Mãe A, “Isso é para a maioria das pessoas, porque tem outras distrações. Investe-se noutras coisas, pois num ambiente mais sossegado é difícil e complicado gerir.” [Estabelecimento de metas e/ou objectivos]: Mãe B, “Tenho feito meditação duas horas por semana. Têm-me dito que preciso muito de ajuda.”
Actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança
[Preocupação sobre o futuro]: Mãe B, “Em relação à doença do A., não sou pessoa de pesquisas na Internet, porque tenho receio do que vou encontrar e não percebo os termos técnicos (...) Ainda não consegui ter à vontade com a médica (...) Revolto-me! Desta vez telefonei à médica e nada, mas fico inibida porque as dúvidas são para se pôr com calma.”; Mãe A, “A P. tem medo de perguntar pela resposta. Diria que me sentiria melhor se a médica me explicasse, pela confiança que tenho em si.” [Dificuldade na comunicação com a equipa médica]: Mãe B, “Perguntei do transplante e da hemodiálise. A médica não sabe e diz que é melhor o transplante. Mas é um direito que temos como pais, pois não estou a ser esclarecida (...) É preciso o confronto! A frontalidade é importante (...) Ele agora está muito compartimentado, não há avergüação. Não o mandam para outros especialistas (...)”; Mãe A, “Mas eles não gostam! Porque não sabem às vezes as respostas.”

Actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança (cont.)

[Alterações nas dimensões da vida familiar]: Mãe B, “Joga e faz chantagem comigo para fazer o que quer. Tem altos e baixos. A nível emocional tá muito em baixo agora pela recidiva. Ele vibra e descompensa, e tem uma grande diferença em relação ao colega. Planeei combinar com ele, que no dia do aniversário ele estivesse calmo, e assim foi, impus-me e ele não descompensou. Vou de férias com o meu marido e ele fica cá. Não tá fácil!”

[Questionamento contínuo]: Mãe A, “Impuseste e achas-te culpada né? Vocês têm uma relação muito forte e mãe e filho e depois perde-se a conjugal.”

[Futuro inesperado]: Mãe A, “Eu agora tenho medo, porque o que passou passou e tenho noção que mais dia menos dia vai acontecer. Eu sou assim agora sei lá como vou reagir no futuro.”

A partir dos actos de fala expressos, e no que diz respeito à identificação dos factores promotores de esperança, foram registados os seguintes: suporte informativo e/ou formativo (pela identificação das necessidades formativas que acabaram por não ficar planeadas, pois não observámos nenhuma actividade que visasse a tomada de decisão grupal, para a sua posterior inclusão no plano de intervenção do GAM); a confiança nos cuidados parentais percebida pela mãe A; a manutenção da capacidade de reagir vinculada à gestão da doença das crianças enquanto objecto de esperança; o estabelecer um padrão de comparação com outras situações vivenciais, e os relacionamentos estabelecidos com outros pais em contextos informais e exteriores ao GAM. Sob esta perspectiva, também foram nomeados as interacções ocorridas com os profissionais de saúde (pediatra que assiste a criança), e com a Entidade laboral pois permite às mães descentrarem-se da doença dos seus filhos; e por fim o estabelecimento de objectivos, que versou os aspectos relacionados com o cuidar de si própria, evocados pela mãe B (“Tenho feito meditação duas horas por semana. Têm-me dito que preciso muito de ajuda.”), na resposta à questão do investigador, tendo norteados a mesma ao considerá-la enquanto solução.

Em contrapartida, os factores de ameaça à esperança foram registados em menor número, de entre os quais, a preocupação sobre o futuro; a dificuldade já explanada na comunicação com a equipa médica; as alterações nas dimensões da vida familiar e o questionamento contínuo (patentes no acto de fala da mãe A, ao traduzir as preocupações vigentes no discurso da mãe B); e os aspectos que sobressaem quando o futuro se apresenta como inesperado, tendo sido possível depreender do episódio comunicacional em análise, o medo que está associado à morte iminente da criança, o que tem conduzido a mãe A, a assumir uma atitude que corrobora com a forma como pensa acerca deste assunto no presente. Em suma, “olhar sobre a partilha”, permitiu concluirmos que a partir das necessidades formativas dos pais, num contexto facilitador para a ocorrência de interacções em mutualidade, podem ser explanados factores de ameaça à esperança. Estes factores, em nosso entender, podem vir a fundamentar a intervenção, em prol de determinadas temáticas com vista à satisfação das necessidades previamente identificadas.

5.3.2.6 – Episódio 6: Suporte social

Ao versarmos a temática alusiva ao suporte social, é do nosso entendimento que em análise estão subjacentes as questões referentes à sua tríade, versando a este nível o suporte informativo e/ou formativo, emocional e instrumental. Contudo, neste episódio comunicacional foram essencialmente destacados actos de fala direccionados ao suporte instrumental, tendo sido possível neste âmbito,

realizarmos o registo das interações estabelecidas entre os seguintes participantes: mãe de uma criança com paralisia cerebral (mãe D); pai de uma criança com dificuldades de aprendizagem (pai C); e quatro técnicos (uma psicóloga e três enfermeiras).

Mãe D – Eu gostava de partilhar uma coisa. Eu tou desempregada, tenho a operação da J. e um rendimento de inserção. Eu tive uma reunião a assistente social e disseram-me para eu ir trabalhar. Abrir uma empresa e internar a J. As pessoas não têm ideia do que é ter uma criança com deficiência. Eu até tenho procurado emprego. Tudo com burocracias muito grandes. O que é que eu faço? Eu tou sozinha com ela. Interno a J. para ir trabalhar. Algum vez eu conseguiria estar sem a minha filha? Desde que eu tenha ajuda do Estado eu consigo? Eu internar a minha filha?

Enf.ª B – Não tinha a hipótese de trabalhar em "part-time"?

Mãe D – Sim, tou a tentar, porque oito horas é que eu não consigo, porque ela tá fora das 10h00 às 16h00. Tou sozinha a fazer tudo. Tenho de estar com ela para os tratamentos, Hospital, Escola, etc. Gostaria muito de trabalhar, mas com a J. a fazer cirurgias e as vezes que tem internamentos. Lá voltei eu à Segurança Social de novo. Nessa noite nem dormi. Mandarem internar a minha filha!

Enf.ª B – A mãe continua a ter rendimentos?

Mãe D – Sim, mas desde Setembro tiraram o subsídio de deficiência.

Psic. – Não houve engano?

Mãe D – Em vez de nos ajudarem, é internar as crianças.

Enf.ª B – Nos apoios o Sr. M. tem algo para partilhar.

Pai C – A minha Empresa ajuda. Eles tão disponíveis para dar fraldas. Como disse que precisava.

Enf.ª B – Já perguntei às mães o que é que precisavam, em jeito de levantamento de necessidades. Roupa, fraldas e alimentação.

Mãe D – Haja alguém que ajude. Pedi ajuda à Segurança Social, até hoje. Tá a ver como é que isto funciona? Por exemplo, tenho uma casa de banho sem condições e já tive de mudar para o rés-do-chão. Se não, não dava.

Enf.ª C – E como é que faz?

Psic. – Tem de ir bater a outras portas. Por exemplo os R. do Barreiro, eles ajudam.

Enf.ª B – Tem de juntar toda a informação. A carta e os anexos.

Psic. – Há grupos de pais que se ajudam. Famílias entre famílias. São estratégias que podem sempre ajudar.

Mãe D – Eu só precisava de uma rampa para a cadeira entrar.

Pai C – Eu gostava de dar uma palavrinha. A Ana melhorou bastante e quero agradecer à Enfermeira MJ por ajudar-me a compreender a A. Obrigado.

Enf.ª B – A A. escreveu as primeiras frase no postal de Natal. É uma vitória. Distribui na última reunião e também demos um postal para ser entregue no grupo de Setúbal. Pelos profissionais e pelos pais.

Pai C – Foi uma vitória pra mim e para a A.

Enf.ª A – Daí quando os pais estão bem, também transmitem isso mesmo aos seus filhos.

Enf.ª B – Foi isso que aconteceu. Há profissionais que também têm ajudado imenso. O Sr. M. começou a envolver-se mais e a colaborar. Percebeu que tinha de fazer uma supervisão à A. mais do que controlá-la.

Pai C – (Choro)

Psic. – No fundo são formas positivas de se olhar para a situação. Afinal, as coisas boas também acontecem.

O acto de fala da **mãe D** constituiu-se como discurso de reacção (Rogers, 2009b), para os restantes membros do grupo. A partir do seu discurso, cada pai ou mãe presentes no encontro, partilharam a sua opinião a partir das suas próprias experiências.

Segundo o autor citado, quando o auto-conhecimento é enquadrado “...no contexto do interesse que se desenvolve no grupo...parece altamente construtivo...”, potencializando a resignificação da experiência grupal (Rogers, 2009b:31). Assim, face à temática em análise concluímos a ausência de suporte consubstanciado no representado pelo modelo serpentina (figura 27).

Depreendemos quer no âmbito das expressões verbais quer não verbais da **mãe D**, a ameaça que percepciona no futuro pela ausência de apoio financeiro, como forma de custear as despesas relacionadas com a gestão diária nos cuidados à sua filha, expressa pelo seguinte **acto de fala**: “(...) Eu tou desempregada, tenho a operação da J. e um rendimento de inserção. Eu tive uma reunião a

assistente social e disseram-me para eu ir trabalhar. Abrir uma empresa e internar a J. As pessoas não têm ideia do que é ter uma criança com deficiência. Eu até tenho procurado emprego. Tudo com burocracias muito grandes. O que é que eu faço? Eu tou sozinha com ela. Interno a J. para ir trabalhar. Algum vez eu conseguiria estar sem a minha filha? Desde que eu tenha ajuda do Estado eu consigo? Eu internar a minha filha?”.

Confrontada com a sugestão de internar a sua filha, de modo a dispor de tempo para exercer uma actividade laboral, demonstra com uma postura de revolta e angústia a sua insatisfação, que argumenta a favor da sua própria **identidade (“self”)**, pois trata-se de uma estratégia que iria contrariar os seus próprios valores e formas de estar na vida, não aceitando em plenitude tal possibilidade.

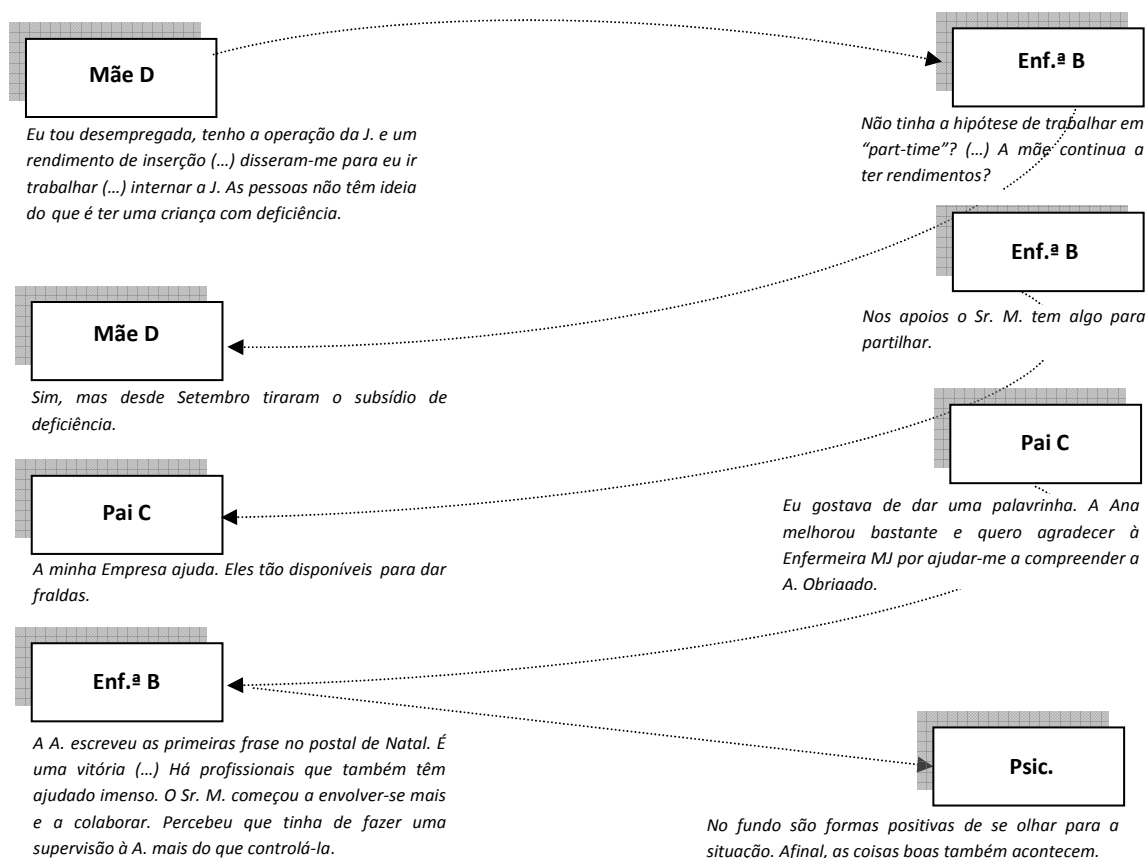


Figura 27 – Representação do episódio comunicacional “suporte social”

Perante o mencionado era expectável que a orientação do discurso tomasse partido dos técnicos, de modo a poder ser clarificada a ocorrência partilhada pela **mãe D**, conduzindo a **Enfermeira B** a colocar nos seus próximos actos de fala questões tais como: “Não tinha a hipótese de trabalhar em “part-time”? (...) A mãe continua a ter rendimentos?”.

Depreendemos da identidade da **Enfermeira B**, atitudes compatíveis com o seu papel enquanto profissional de saúde, designando a mãe não pelo seu nome próprio, o que seria expectável neste contexto, mas por “mãe” atendendo aos aspectos funcionais do papel parental. Verificámos a este

nível, a inexistência de uma facilitação colaborativa, neste caso mais directiva às necessidades expressas pela mãe D.

Após um breve **acto de fala** que implicou a psicóloga ao questionar a mãe D, para a situação de um provável erro associado à retirada do subsídio de apoio à deficiência, remete o discurso para o pai C, dado que este pai teria o papel neste encontro de disponibilizar a seguinte informação: “A minha Empresa ajuda. Eles tão disponíveis para dar fraldas. Como disse que precisava”, denotando-se a satisfação percebida no **acto de fala** da mãe D: “Haja alguém que ajude. Pedi ajuda à Segurança Social, até hoje. Tá a ver como é que isto funciona? Por exemplo, tenho uma casa de banho sem condições e já tive de mudar para o rés-do-chão. Se não, não dava.”.

Dadas as necessidades de suporte instrumental expressas por esta mãe, a partilha acabou por ser tendenciosamente dirigida a esta temática, apesar de termos registado a tentativa de inversão dos discursos, assumida pela enfermeira B, através do **acto de fala**, “Já perguntei às mães o que é que precisavam, em jeito de levantamento de necessidades. Roupa, fraldas e alimentação.”. No entanto, não verificámos a continuidade pretendida dos discursos em partilha, podendo ter-se constituído como uma oportunidade dos técnicos, em procederem a uma reavaliação das necessidades e/ou expectativas dos restantes pais presentes no encontro.

Verificámos também, que o acto de fala da enfermeira C, contribuiu para que o discurso emanado pela mãe D fosse mantido no espaço de partilha, questionando como é que a mesma gere o seu quotidiano atendendo às limitações de acesso e de apoio financeiro que expressou, conduzindo a enfermeira B a orientar a mãe D para a organização da documentação necessária no sentido de agilizar os apoios pretendidos, e a psicóloga a evocar alguns recursos disponíveis na comunidade que poderiam contribuir para a satisfação das suas necessidades, citando a título de exemplo a existência de grupos de pais e de famílias que se entreadutam.

Pela inexistência de uma facilitação orientada para as soluções, registámos uma lacuna na continuidade de resposta da mãe D, ao não partilhar que possibilidades iria ponderar para utilizar como recurso as estratégias identificadas quer pelo pai C, como pelas enfermeiras e psicólogas. Do seu último **acto de fala** “Eu só precisava de uma rampa para a cadeira entrar”, não existiu qualquer continuidade, dado que esta orientação comunicacional teve uma interrupção inesperada com o **acto de fala** do pai C: “Eu gostava de dar uma palavrinha. A Ana melhorou bastante e quero agradecer à Enfermeira MJ por ajudar-me a compreender a A. Obrigado.”

O mesmo levou a que a enfermeira B, contextualizasse o expresso pelo pai C, aos restantes membros presentes, valorizando os progressos da sua filha.

Como recurso, a direcção do discurso conferido pelas enfermeiras A e B, respectivamente, “Daí quando os pais estão bem, também transmitem isso mesmo aos seus filhos”, e “(...) O Sr. M. começou a envolver-se mais e a colaborar. Percebeu que tinha de fazer uma supervisão à A. mais do que controlá-la”, causando a partir da representação que o pai C tem de si próprio, uma atitude emocional patente na labilidade emocional demonstrada pelo mesmo.

Por outro lado, a psicóloga encerra o **episódio comunicacional** generalizando os aspectos positivos dos pais, ao enquadrar o **acto de fala**: “ No fundo são formas positivas de se olhar para a situação. Afinal, as coisas boas também acontecem.”

Da descrição anterior, concluímos que é através da relação que se estabeleceu entre os pais intervenientes nos actos de fala e os técnicos, que compreendemos os factores que poderão ter influenciado a sua esperança, quando confrontados com a percepção da ausência de apoio (tabela 8).

Tabela 8 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “suporte social”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança
[Descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas]: <u>Pai C</u>, “A minha Empresa ajuda. Eles tão disponíveis para dar fraldas. Como disse que precisava.”; <u>Psic</u>, “Tem de ir bater a outras portas. Por exemplo os R. do Barreiro, eles ajudam (...) Há grupos de pais que se ajudam. Famílias entre famílias. São estratégias que podem sempre ajudar.”; <u>Enf. B</u>, “Tem de juntar toda a informação. A carta e os anexos.” [Visionar possibilidades]: <u>Psic</u>, “No fundo são formas positivas de se olhar para a situação. Afinal, as coisas boas também acontecem.”
Actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência
[Recursos sociais]: <u>Mãe D</u>, “Sim, tou a tentar, porque oito horas é que eu não consigo, porque ela tá fora das 10h00 às 16h00. Tou sozinha a fazer tudo. Tenho de estar com ela para os tratamentos, Hospital, Escola (...) Gostaria muito de trabalhar, mas com a J. a fazer cirurgias e as vezes que tem internamentos. Lá voltei eu à Segurança Social de novo (...) Eu só precisava de uma rampa para a cadeira entrar.” [Foco nas competências e habilidades da criança]: <u>Pai C</u>, “Ana melhorou bastante e quero agradecer à Enfermeira MJ por ajudar-me a compreender a A. Obrigado (...) Foi uma vitória pra mim e para a A.”; <u>Enf. B</u>, “A A. escreveu as primeiras frase no postal de Natal. É uma vitória (...)” [Valorizar a auto-eficácia]: <u>Enf. B</u>, “(...) O Sr. M. começou a envolver-se mais e a colaborar. Percebeu que tinha de fazer uma supervisão à A. mais do que controlá-la.”
Actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança
[Percepção de ausência de apoio financeiro]: <u>Mãe D</u>, “(...) Eu tou desempregada, tenho a operação da J. e um rendimento de inserção. Eu tive uma reunião a assistente social e disseram-me para eu ir trabalhar. Abrir uma empresa e internar a J. As pessoas não têm ideia do que é ter uma criança com deficiência. Eu até tenho procurado emprego. Tudo com burocracias muito grandes. O que é que eu faço? Eu tou sozinha com ela”

A percepção de suporte social e a valorização do assumir de novas perspectivas nos domínios em apreço, conduziu as experiências partilhadas, à descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas, tal como ao visionar de possibilidades, que vão desde a orientação para o futuro onde se enquadram, até à auto-justificação das opções tomadas, correspondendo a uma *orientação dirigida aos factores promotores de esperança*.

Por sua vez, o registo dos *factores de ameaça à esperança*, traduzidos na percepção de ausência de apoio financeiro, foi concretizado com um duplo objectivo. Pois foram os aspectos que estão associados às necessidades verbalizadas pela mãe D, que desencadearam uma relação de causa e efeito, responsável pela orientação da maioria do episódio comunicacional em análise.

Outra forma que nos auxiliou a compreender a cultura associada à identidade dos pais intervenientes, foi a tentativa de registo dos *actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência*, sendo estes complementares aos anteriores domínios. Esta tentativa foi efectuada principalmente pela identificação dos recursos sociais, mobilizados como potenciais estratégias de resolução dos problemas enunciados, neste caso em particular, relacionados com o exercício laboral da mãe D; competências e habilidades das crianças e valorização da auto-eficácia parental a propósito do partilhado pelo pai C.

Pela associação dos factores explicitados, aumentámos o nosso conhecimento acerca da importância das necessidades de suporte social expressas pelos pais, cruciais para o desenvolvimento de estratégias de intervenção, que visem a explanação dos recursos utilizados pelos outros pais, no sentido da satisfação das mesmas e/ou encaminhamento para os meios considerados necessários.

5.3.2.7 – Episódio 7: Necessidades educativas da criança

Da análise do episódio comunicacional que versou como temática principal, as necessidades educativas da criança, pretendemos identificar na perspectiva do seu desenvolvimento, os recursos que têm sido mobilizados pelos pais neste âmbito.

Constituíram-se como participantes do episódio comunicacional transcrito, a mãe de uma criança com o diagnóstico de Neurofibromatose (mãe B); duas enfermeiras, uma psicóloga e uma professora de ensino especial.

Psic. – Então como estão as coisas? Já não falamos há muito tempo.

Enf.^a B – A mãe da H. quer partilhar connosco a história que contou na reunião anterior?

Mãe B – O relatório do Pediatra correu bem. Deram nota positiva à H., a educação visual no final do período. O Presidente da Associação de Pais lá da Escola mantém interesse em vir ao grupo. Hoje não pôde vir. Este Senhor disse-me que se o grupo quiser e tiver disponibilidade para ir falar sobre as diferenças que existem entre as pessoas. Falar com os Professores porque há estas crianças diferentes [...]. Por exemplo, é difícil para a minha filha fazer um trabalho que lhe é exigido só com um olho. Ela teve três nem sei como!

Enf.^a C – Tem de se ir com calma e ir sensibilizando aos poucos. O que está a fazer em casa para ajudar a H.? Os Professores aderem bem, se são envolvidos.

Mãe B – A H. tem um livro de receitas. Corta e cola as receitas num livro grande. É como um antecipar de tarefas. Treina em casa para fazer um bocadinho melhor e ter melhores resultados na escola.

Psic. – Temos de aguardar pela avaliação da Helena e ver o que faz a seguir.

Prof. EE – A S. deveria consultar o decreto-lei para conhecer os benefícios a que a H. pode ter direito. Por exemplo, darem-lhe mais tempo para fazer o teste, tirar a criança da sala de aula e colocá-la num ambiente mais tranquilo. Fazer os exercícios no quadro com uma régua maior. Se o relatório médico tiver bem feito, serão concedidos estes benefícios à H.

Psic. – Gostava de ver o relatório.

Mãe B – Sim, sim claro.

Enf.^a B – Então S. já avançou um pouco no sentido positivo.

Mãe B – Sim. A H. chegou a casa e contou o que a Professora lhe disse: Fazes sempre tão bem, porque é que não fizeste desta vez. Ela até ficou contente.

Psic. – Lidar com a diferença é difícil. Tudo está formatado na escola para o normal. E a mãe deve notar isso também. Não é fácil, no entanto estas intervenções que têm feito vão levar a escola a adaptar-se. Como a mãe da I. que tinha degraus para aceder às casas de banho lá na escola e agora tem rampa. Melhorou. É este caso em concreto que levou a melhorias, e são melhorias que ficam para todos. É a nossa esperança para ir para os próximos.

Mãe A – Sim, é preciso ter esperança.

Pela ausência de interacções estabelecidas entre os pais, assumimos na análise os aspectos que se destacaram dos actos de fala, que decorreram entre a **mãe B** e os técnicos intervenientes no mesmo. O carácter do **acto de fala** com que tem início o episódio em apreço, foi desencadeado pela **psicóloga** e dirigido ao grupo na sua transversalidade, em jeito de incentivo à partilha de algum aspecto relevante que tenha ocorrido em momento prévio ao encontro. Este **acto de fala**, na facilitação da partilha, é redirigido pela **enfermeira B** à **mãe B**, tendo esta prosseguido com o acto de fala, “O relatório do Pediatra correu bem (...) Por exemplo, é difícil para a minha filha fazer um trabalho que lhe é exigido só com um olho. Ela teve três nem sei como!”.

Dado o redireccionamento do discurso (figura 28), não assistimos ao estabelecimento de relações de mutualidade, mas sim à inquirição e posterior apreciação do trabalho de acompanhamento que a **mãe B** tem realizado com a sua filha. Razão pela qual a **professora de ensino especial** por estar presente, incita o **acto de fala**, “A S. deveria consultar o decreto-lei para conhecer os benefícios a que a H. pode ter direito. Por exemplo, darem-lhe mais tempo para fazer o teste, tirar a criança da sala de aula e colocá-la num ambiente mais tranquilo. Fazer os exercícios no quadro com uma régua maior. Se o relatório médico tiver bem feito, serão concedidos estes benefícios à H.”. Conduzindo a **psicóloga**, no âmbito do seu papel, a solicitar o relatório à mãe interveniente, “Gostava de ver o relatório.”. Por sua vez, a **enfermeira B** valoriza a auto-eficácia da mãe neste âmbito.

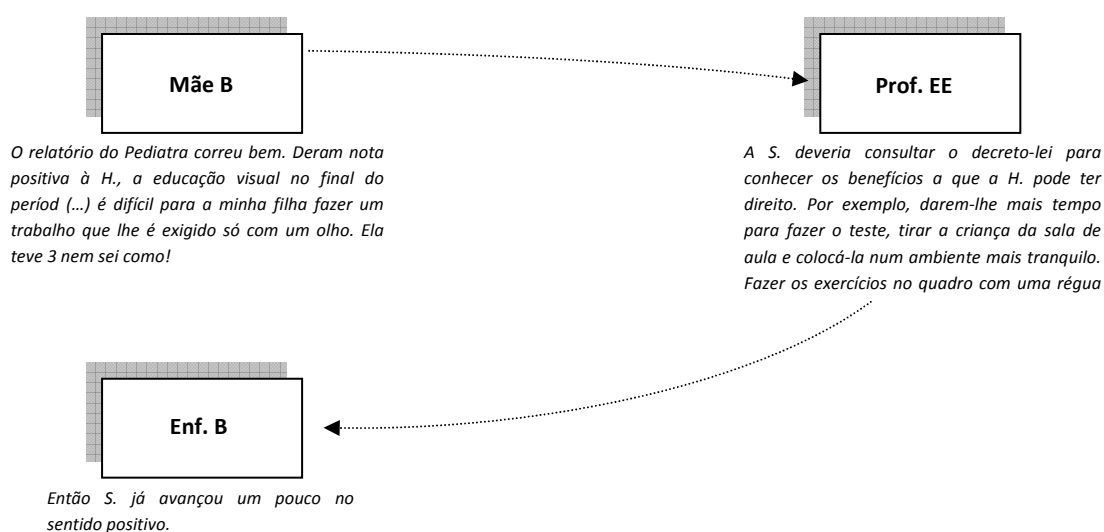


Figura 28 – Representação do episódio comunicacional “necessidades educativas da criança”

Também neste caso em concreto, os resultados da observação realizada foram concomitantes com os obtidos na etapa de investigação anterior, referente ao apoio educativo necessário e à adaptação do mesmo, às condições físicas com vista ao desenvolvimento das habilidades e competências das crianças com necessidades educativas especiais. Necessidades educativas especiais, de acordo com Correia (1999:47), reflecte “...o postulado na filosofia da integração...proporcionando uma igualdade de direitos, nomeadamente no que diz respeito à não discriminação por...características intelectuais e físicas, a toda a criança e adolescente em idade escolar”. Ainda de acordo com este autor, estas crianças têm direito a usufruir de espaços de aprendizagem, atendendo à integração das suas necessidades e/ou capacidades. Na sequência deste registo, foram identificados nos actos de fala, factores orientados para a esperança enquanto factor de resiliência (tabela 9).

Tabela 9 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “necessidades educativas da criança”

Actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência
[Recursos sociais]: Mãe B, “(...) O Presidente da Associação de Pais lá da Escola mantém interesse em vir ao grupo. Hoje não pôde vir. Este Senhor disse-me que se o grupo quiser e tiver disponibilidade para ir falar sobre as diferenças que existem entre as pessoas. Falar com os Professores porque há estas crianças diferentes (...)”; Enf. C, “Tem de se ir com calma e ir

Actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência (cont.)

sensibilizando aos poucos (...) Os Professores aderem bem, se são envolvidos.”; **Prof. EE**, “A S. deveria consultar o decreto-lei para conhecer os benefícios a que a H. pode ter direito. Por exemplo, darem-lhe mais tempo para fazer o teste, tirar a criança da sala de aula e colocá-la num ambiente mais tranquilo. Fazer os exercícios no quadro com uma régua maior. Se o relatório médico tiver bem feito, serão concedidos estes benefícios à H.”

Foco nas competências e habilidades da criança: **Mãe B**, “O relatório do Pediatra correu bem. Deram nota positiva à H., a educação visual no final do período (...) é difícil para a minha filha fazer um trabalho que lhe é exigido só com um olho. Ela teve 3 nem sei como!”

[Valorizar a auto-eficácia]: **Enf. C**, “Então S. já avançou um pouco no sentido positivo.”

Atendendo aos direitos dos pais, percebidos pelos mesmos, como determinantes ao progresso dos seus filhos, emergiram actos de fala *orientados para a esperança enquanto factor de resiliência*. Pela experiência de sucesso partilhada, e dado o carácter interventivo em análise, assinalamos o potencial informativo, que permitiria explorar com base nas vivências de outros pais, diferentes processos de tomada de decisão (Kagey, Vivace e Lutz, 1980; Han e Belcher, 2001). Nomeadamente os relativos a eventuais recursos sociais a mobilizar, estratégias de abordagem face à sensibilização nas escolas, com os professores e estudantes, podendo o expresso pela **mãe B**, relativamente à participação do presidente da associação de estudantes ter sido anotado enquanto actividade, em prol do benefício grupal. Tal como, o foco nas competências e habilidades da criança com doença crónica e o valorizar da auto-eficácia da **mãe B**.

5.3.2.8 – Episódio 8: Integração e/ou inclusão

Na continuidade da temática que subjaz o episódio comunicacional anterior, o presente episódio incluiu como participantes, as mães de crianças com os seguintes diagnósticos: Paralisia Cerebral (mãe A e mãe D); Neurofibromatose (mãe B); Hiperactividade (mãe C); Autismo (mãe E) e Déficit Cognitivo (mãe F); como técnicos, uma educadora e duas enfermeiras. Sendo a partir do **acto de fala** da **mãe B**, que tem início o seguinte registo.

Mãe B – Pediram-me lá na escola, um relatório detalhado quando disse que a minha filha não podia ir fazer o teste de educação visual. Porque não compreendem a limitação da criança em não fazer os trabalhos. Não compreendem as crianças diferentes.

Mãe A – Para mim não é novidade.

Mãe C – Eu acho que é a falta de informação das pessoas.

Enf.^a B – Existem outras mães com experiências deste género, idênticas?

Mãe D – Tenho um caderno com coisas escritas que não lembram a ninguém, que têm haver com o apoio que a professora não deu.

Enf.^a B – E que recursos é que poderiam existir, para essa falta de apoio? Não pediram responsabilidades?

Mãe D – Não fiz nada porque o P. ia ser operado. Eu tava desesperada e acabou por sair.

Enf.^a B – E o que poderia ter feito lá, para ter o apoio da Professora? O que poderemos fazer para sensibilizar? Mas os Professores não têm formação para lidarem com estas situações?

Educadora – Os educadores sim. Têm formação ao nível das necessidades educativas especiais.

Mãe A – A sociedade continua a não estar preparada. Eu tenho a experiência da minha filha não ser cuidada no infantário. Se eles falam e querem integração têm de ter recursos.

Mãe E – Eu acho que era importante, as crianças conviverem com outras crianças. Organizar passeios e não ser excluído.

Enf.^a B – E o que poderia ser diferente?

Mãe F – Mais humanização e só eles passando pelo mesmo. Era importante ter uma formação específica de como lidar com estas crianças.

Mãe B – O Presidente da Associação de Pais lá da escola da minha filha, disponibilizou-se em vir a uma da reunião do grupo. Eu convidei-o, para ver se ele fica sensibilizado. E convidei também porque? Porque gosto de estar aqui. Vocês compreendem o que eu sinto e é por isso que venho ao grupo. É uma forma de partilhar um bocadinho. É pena os professores não entenderem estas realidades.

Enf.^a B – Pergunto à nossa Educadora como é que vê isto? Qual é a sua opinião?

Educadora – Em minha opinião, o facto de os professores não estarem a lidar bem com as crianças, deve-se muito a estarem à volta dos problemas. E portanto não conseguem lidar com isso.

Enf.^a A – Mas na Vossa opinião seria importante, a equipa de saúde se deslocar às escolas e sensibilizarem os professores? Por exemplo, como se faz com as crianças diabéticas. Disponibilizamos informação e sensibilização, para já parece-me um caminho possível...irmos lá à escola.

Mãe A – Pois eu acho que deveria haver mais queixas no livro amarelo. Mas os pais têm medo das retaliações para a criança.

Enf.^a B – Mas vocês pais, não devem nunca silenciar a vossa voz. Devem de promover a motivação uns para os outros, de modo a pouco e pouco irem fazendo a mudança. Qual tem sido a sua experiência D.?

Mãe E – Eu tenho tido experiências positivas. Os professores têm sido sensíveis, e até chegamos a tomar decisões em conjunto. Sinto que há uma envolvimento.

I (OP) – Uma estratégia que poderia resultar seria o livro de reclamações passar a ser um livro de sugestões. Em vez de ser utilizado para os pais reclamarem de tudo o que foi falado aqui no grupo hoje, poderia ser para sugerirem melhorias nos apoios de que os vossos filhos precisam. Até poderiam escrever lá agradecimentos.

Mãe B – Nunca me tinha lembrado disso. Pode ser até uma boa ideia. Obrigado. É como eu...tou aqui para aprender e para apoiar. Quando a minha filha nasceu, sentia-me sozinha. E agora não me sinto sozinha, porque tenho aqui pessoas que me ajudam. Por exemplo, tive uma experiência com uma prima que me telefonou a perguntar porque é que a minha filha estava na fotografia ao pé de crianças com deficiência, na exposição aqui do Hospital. E eu disse: mas qual é o problema, são crianças na mesma, igual às outras. É triste.

A **mãe B** retoma a questão relacionada com a ausência de apoio educativo, necessário à sua filha no âmbito do cumprimento das tarefas escolares e no desenvolvimento da mesma na sua própria execução, contrapondo a falta de sensibilidade da escola e dos professores para os assuntos relacionados com a deficiência e as limitações que a mesma implica. O carácter da indagação é genérico mas de interesse transversal às mães, o que conduziu a sequência do episódio comunicacional, representado na figura 29.

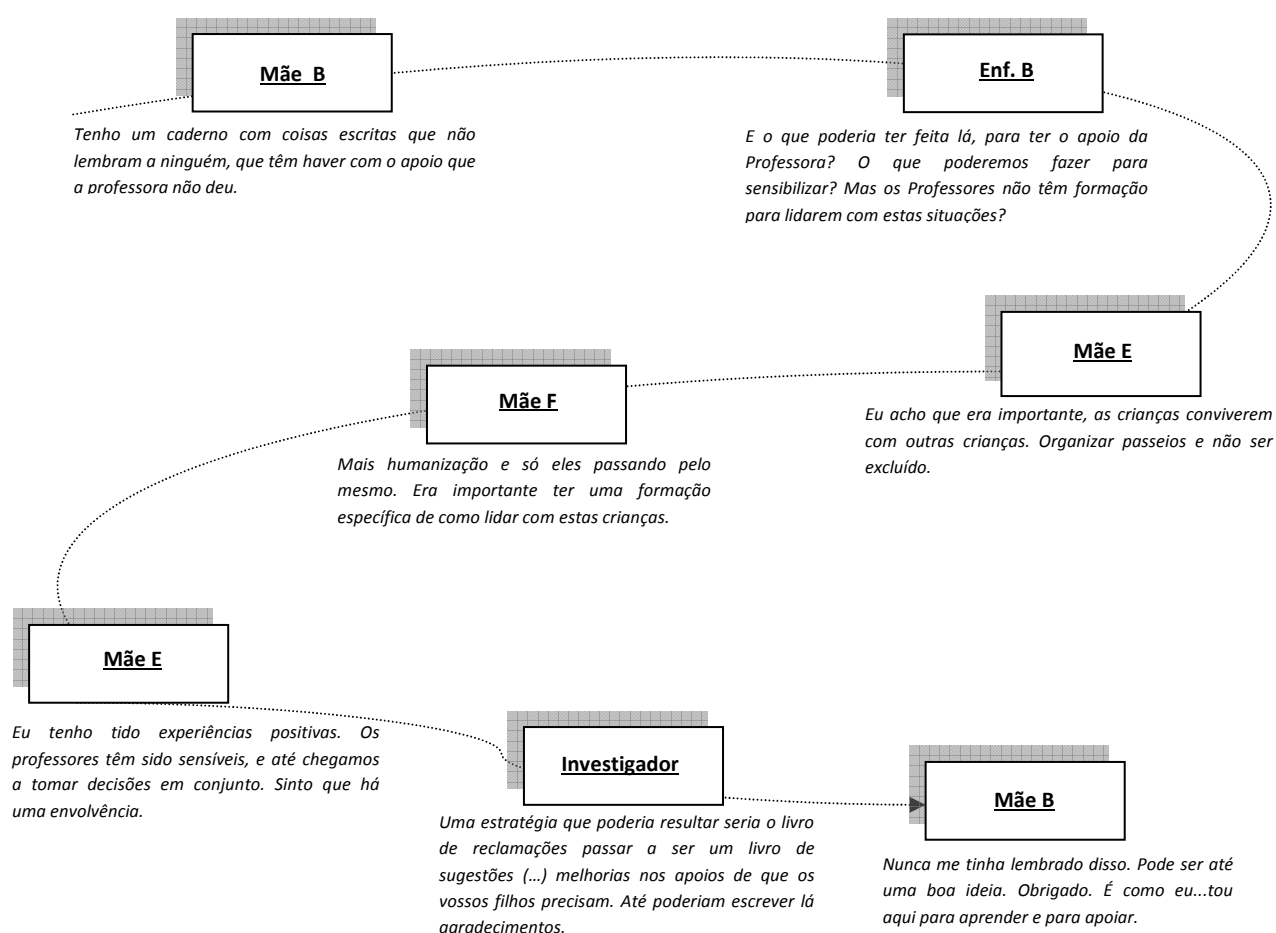


Figura 29 – Representação do episódio comunicacional “integração e/ou inclusão”

A carência de apoio educativo estende-se ao longo do discurso das mães, sendo reavaliado no momento do encontro, através dos actos de fala com os técnicos. A título de exemplo, a enfermeira B tenta explorar os meios e/ou recursos que na perspectiva das mães deveriam de existir (“E que recursos é que poderiam existir, para essa falta de apoio? Não pediram responsabilidades? (...) E o que poderia ter feita lá, para ter o apoio da Professora? O que poderemos fazer para sensibilizar? Mas os Professores não têm formação para lidarem com estas situações?”), questionando de igual modo o sistema.

Por vezes, na sequência deste discurso, os técnicos questionam, corroboram ou identificam soluções, contrapondo as informações atendendo ao seu papel, patente na sua própria *identidade (“self”)*, tal como o demonstrado no *acto de fala* da educadora: “Os educadores sim. Têm formação ao nível das necessidades educativas especiais”. Contudo, sem espaço para o aprofundamento experiencial e partilha de experiências de sucesso, a mãe A reinicia o seu *acto de fala* argumentando outros aspectos negativos, sendo este discurso orientado numa outra perspectiva pela mãe E, “Eu acho que era importante, as crianças conviverem com outras crianças. Organizar passeios e não ser excluído.”, e pela mãe F após evocação da enfermeira B do ponto de vista da facilitação, “E o que poderia ser diferente?”, que ressalva a importância dos professores serem detentores de formação específica.

Todavia, a apreciação genérica continua mesmo após a mudança de perspectiva do discurso, mas com a mãe B a assinalar o convite que efectuou ao Presidente da associação de pais da escola da filha, para estar num dos encontros do grupo, dado o potencial do mesmo para realizar a sensibilização desejada, à semelhança do ocorrido no episódio comunicacional anterior. Fundamentando esta opção pelo *acto de fala* seguinte: “(...) E convidei também porquê? Porque gosto de estar aqui. Vocês compreendem o que eu sinto e é por isso que venho ao grupo. É uma forma de partilhar um bocadinho. É pena os professores não entenderem estas realidades.”.

Verificámos algumas diferenças face ao exposto, sobretudo pelo registo do *acto de fala* da educadora, “Em minha opinião, o facto de os professores não estarem a lidar bem com as crianças, deve-se muito a estarem à volta dos problemas. E portanto não conseguem lidar com isso.”. Após uma pergunta de cariz pessoal dirigida pela enfermeira B, a educadora emite um parecer que auxilia na facilitação a enfermeira A, a sintetizar do partilhado pelas mães e técnicos, que soluções concretas que o grupo poderia colocar em prática, a partir da asserção que emergiu do seu *acto de fala*, “Mas na Vossa opinião seria importante, a equipa de saúde se deslocar às escolas e sensibilizarem os professores? Por exemplo, como se faz com as crianças diabéticas. Disponibilizamos informação e sensibilização, para já parece-me um caminho possível...irmos lá à escola.”

De qualquer modo, a mãe A sugere uma atitude de reclamação junto destes Serviços, contrapondo contudo que será uma estratégia mais difícil, dado que os pais temem retaliações nos seus próprios filhos. Ou seja, nada é perguntado especificamente sobre o problema A ou B, mas sim pela motivação para a acção, que confira aos pais maior bem-estar numa possível tomada de decisão conjunta, tal como verificámos no *acto de fala* da enfermeira B, “Mas vocês pais, não devem nunca silenciar a vossa voz. Devem de promover a motivação uns para os outros, de modo a pouco e pouco irem fazendo a mudança. Qual tem sido a sua experiência D.?”., utilizando posteriormente a experiência da mãe E como um recurso à intervenção grupal (“Eu tenho tido experiências positivas.

Os professores têm sido sensíveis, e até chegamos a tomar decisões em conjunto. Sinto que há uma envolvimento.”).

Por último, a nossa intervenção com um acto de fala que considerámos ter a intencionalidade de mudança da perspectiva da **mãe A**, dispondo para o efeito da orientação emanada no episódio comunicacional pela **mãe E**, “Uma estratégia que poderia resultar seria o livro de reclamações passar a ser um livro de sugestões. Em vez de ser utilizado para os pais reclamarem de tudo o que foi falado aqui no grupo hoje, poderia ser para sugerirem melhorias nos apoios de que os vossos filhos precisam. Até poderiam escrever lá agradecimentos.”.

A **mãe B**, numa manifestação de interesse, demonstra uma atitude de motivação em utilizar a estratégia sugerida anteriormente, reforçando três aspectos que foram dignos de registo, sendo estes: a percepção de poder ajudar e ser ajudada (“(...) É como eu...tou aqui para aprender e para apoiar (...); a solidão experienciada (“(...) Quando a minha filha nasceu, sentia-me sozinha. E agora não me sinto sozinha, porque tenho aqui pessoas que me ajudam (...); a percepção da diferença (“(...) tive uma experiência com uma prima que me telefonou a perguntar porque é que a minha filha estava na fotografia ao pé de crianças com deficiência, na exposição aqui do Hospital. E eu disse: mas qual é o problema, são crianças na mesma, igual às outras. É triste”).

Na família e na sociedade em geral, constatamos a dificuldade dos pais em lidarem com a diferença, sendo encertados esforços no sentido da integração em plenitude dos seus filhos (Cabanillas, Sánchez e Zaballo, 2006; Coffey, 2006; Vieira et al, 2008).

A estes esforços, adicionam-se outros, já superados e que visaram a aceitação da criança por parte dos pais, o que facilitou posteriormente a sua adaptação. O que explica de igual modo, a procura incessante por mais informação e apoio que vise os progressos dos seus filhos.

Razão pela qual, denotámos no episódio comunicacional em apreço, actos de fala que *orientaram os relacionamentos estabelecidos entre as mães e os técnicos, para os factores promotores e de ameaça à esperança*, como o que se afigura na tabela 10. Em relação aos mesmos, assistimos a uma dialéctica nos diferentes discursos, entre a ausência de apoio e a integração de soluções, não se verificando a existência de **actos de fala** que visassem o planeamento futuro das referidas soluções.

Tabela 10 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “integração e/ou inclusão”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança
[Visionar de possibilidades]: Mãe E , “Eu acho que era importante, as crianças conviverem com outras crianças. Organizar passeios e não ser excluído.”; Mãe F , “Mais humanização e só eles passando pelo mesmo. Era importante ter uma formação específica de como lidar com estas crianças.”; Mãe A , “Pois eu acho que deveria haver mais queixas no livro amarelo (...); Enf. B , “Mas vocês pais, não devem nunca silenciar a vossa voz. Devem de promover a motivação uns para os outros, de modo a pouco e pouco irem fazendo a mudança (...); Investigador , “Uma estratégia que poderia resultar seria o livro de reclamações passar a ser um livro de sugestões. Em vez de ser utilizado para os pais reclamarem de tudo o que foi falado aqui no grupo hoje, poderia ser para sugerirem melhorias nos apoios de que os vossos filhos precisam. Até poderiam escrever lá agradecimentos.”; Mãe B , “Nunca me tinha lembrado disso. Pode ser até uma boa ideia. Obrigado. É como eu...tou aqui para aprender e para apoiar (...)”
[Estabelecer metas e/ou objectivos]: Enf. A , “ (...) como se faz com as crianças diabéticas. Disponibilizamos informação e sensibilização, para já parece-me um caminho possível...irmos lá à escola.”; Mãe B , “O Presidente da Associação de Pais lá da escola da minha filha, disponibilizou-se em vir a uma da reunião do grupo. Eu convidei-o, para ver se ele fica sensibilizado (...)”
[Percepção de suporte emocional]: Mãe B , “ (...) a minha filha nasceu, sentia-me sozinha. E agora não me sinto sozinha, porque tenho aqui pessoas que me ajudam (...)”

Actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança

[**Recursos sociais**]: **Mãe B**, “Pediram-me lá na escola, um relatório detalhado quando disse que a minha filha não podia ir fazer o teste de educação visual. Porque não compreendem a limitação da criança em não fazer os trabalhos. Não compreendem as crianças diferentes.”; **Mãe D**, “Tenho um caderno com coisas escritas que não lembram a ninguém, que têm haver com o apoio que a professora não deu.”; **Mãe A**, “A sociedade continua a não estar preparada. Eu tenho a experiência da minha filha não ser cuidada no infantário. Se eles falam e querem integração têm de ter recursos.”

[**Alterações nas dimensões da vida familiar**]: **Mãe B**, “(...)tive uma experiência com uma prima que me telefonou a perguntar porque é que a minha filha estava na fotografia ao pé de crianças com deficiência, na exposição aqui do Hospital. E eu disse: mas qual é o problema, são crianças na mesma, igual às outras. É triste.”

O valor atribuído aos factores promotores de esperança, neste âmbito acarretaram o visionar de possibilidades e o estabelecimento de metas e/ou objectivos, procurando uma orientação positiva para o futuro. Esta foi enquadrada não só pela facilitação como pela partilha de experiências positivas em torno de soluções concretas e viáveis, motivando-se o grupo para a sua coesão para a tomada de decisão conjunta.

Assim, visionar possibilidades rodeou a organização de um espaço de convívio entre as crianças, maior sensibilização para a efectivação de uma maior humanização de cuidados e formação dos professores com vista a uma maior inclusão da criança deficiente na sociedade.

Em termos de metas e/ou objectivos, a oportunidade do Presidente da Associação de Pais de uma das escolas intervenientes, para um dos encontros do grupo, como ponto de partida para uma acção conjunta dos pais membros deste grupo de ajuda mútua.

Em continuidade, a percepção de suporte emocional, tendo sido considerado o grupo como um apoio sobretudo no estadio de diagnóstico quando os pais se sentem isolados. A evidência tem demonstrado que associado a uma “avalanche” emocional, que emerge a partir da constatação da doença da criança, o luto vivido pela aceitação de que não existe cura e o ter de lidar com a situação o melhor possível, conduz os pais a procurarem informação para poderem ter o controle da gestão diária que lhes é exigida (Coffey, 2006). Sendo sustentador os pais juntarem-se a outros pais, em grupos ou associações de apoio, à semelhança do que ocorreu com a **mãe B**.

Também pelas razões apresentadas, os factores de ameaça contornaram os recursos sociais, implicados na dificuldade da escola em compreender as limitações das crianças com deficiência, e os poucos recursos para uma adequada integração na perspectiva das mães participantes neste episódio comunicacional. Ao mesmo tempo, que a **mãe B** enquadrou as alterações nas dimensões da sua vida familiar, incluindo as relações que estabeleceu no passado com membros da família alargada, que se constituem em termos de **identidade (“self”)** contra os seus princípios e valores. Na relação propriamente dita, pela forma como através do seu discurso implicou o desagrado, desenvolvendo uma interacção verbal com o intuito de obter a compreensão dos pares e técnicos. Na medida em que, ao valorizar a deficiência da sua filha, centrará as suas estratégias apenas no problema e não nas distintas formas de o resolver.

Em suma, no término desta análise ressaltamos o registo de estratégias que visam promover a coesão e flexibilidade do grupo de ajuda mútua, sendo notório por parte das mães o reconhecimento da rede social como influenciadora da sua esperança, porque no âmbito da temática em partilha poderá aumentar ou diminuir a ansiedade e o stresse associados à inclusão dos seus filhos, na escola e/ou na sociedade.

5.3.2.9 – Episódio 9: Necessidades formativas

O episódio comunicacional em apreço visou a partilha das necessidades formativas expressas pelos pais de crianças, com os diagnósticos de défice cognitivo (mãe B) e dificuldades de aprendizagem (pai A); facilitada pelos técnicos (duas enfermeiras, uma assistente social e uma psicóloga). O citado episódio foi transcrito da seguinte forma:

Enf.^a B – Agradeço a colaboração das mães no preenchimento dos questionários e pergunto aos pais presentes se, se lembram de mais algum aspecto? Tipo as sessões da fisioterapeuta. Trabalhar um pouco o relaxamento, a descontração para nós adultos. O nosso dia é stressante, as crianças têm necessidades especiais, o que é esgotante. Querem abordar mais algum aspecto?

Psic. – Haveria mais algum tema...que gostariam de ouvir?

Mãe B – A abordar, seriam todos os temas relacionados com as problemáticas dos miúdos.

Psic. – Em relação a si?

Mãe B – Ensina-me a lidar com...como por exemplo quando ficam com limitações. Vamos vivendo o dia-a-dia, mas precisamos de ajuda.

Pai A – Sobre o problema da A. não sei que conversa posso puxar. Apoio a nível da medicação sobre lidar com isso. Isso das actividades da escola e a medicação.

Enf.^a B – Ficou com alguma consulta agendada?

Pai A – Em Julho. A dose não é mudada há muito tempo. Mas optou-se por dá-la a meio do dia por causa da escola. Mas depois não dá para controlar a A. nas actividades da manhã. Ela tem música e apoio educativo.

Psic. – Tente falar com a Doutora esta semana, para fazer essa revisão.

Pai A – Ela aceita-me? Até porque só mudou estas actividades há umas semanas atrás. Mas mesmo assim notam-se as diferenças. Ela tá muito melhor mesmo.

Psic. – Sim, tem a ver com as actividades. Mas nota-se os ganhos, a evolução. E para isso foi muito importante o seu envolvimento e o apoio. É o conseguir estar lá.

Pai A – É esse apoio que preciso. Pode faltar mais alguma coisa que eu não me aperceba.

Psic. – Tem o caso controlado. O exemplo disso foi o postal de Natal escrito pela A., está no bom caminho. Haverá momentos menos bons, para depois dar o salto, para evoluírem a seguir. Faz parte.

Mãe B – Tenho passado por bons e maus momentos. Mas noto melhoria também. Em termos de comportamento tá melhor. Estabilizou a situação. Quando contrariado é sempre o pior, mas também não se pode deixar fazer tudo. Vende artigos feitos por ele, ganha dinheiro e ele é que gere (...) Há dias que se consegue lidar com ele, há outros que não. Também ando com ele em todo o lado, consultas, apoios.

Psic. – Pelo menos tem conseguido estar mais estável. É um sucesso, e tarefas escolares? Em termos de apoio, projecto escolar.

Mãe B – Está agora nas oficinas da Câmara. Trabalhar a sua responsabilidade também é um desafio. Depois irá para a formação na CERC1. É o que tamos a pensar a seguir, e ele até está contente com isso.

Enf.^a A – Para ele é importante sentir autonomia e uma certa liberdade. Mostrar que já são capazes.

Psic. – Para esta reunião trazíamos uma tarefa. Mas hoje estamos poucos. O desafio era darmos um novo nome para o grupo, pois o nome actual é muito extenso. É tornar o nome mais pequeno do que o actual. Não vamos conseguir hoje, mas para a próxima reunião falávamos de novo.

Pai A – Eu pensei nisso, "Primeiro Passo". E a este propósito gostaria que lesse isto. Explica o porquê desse nome.

Psic. – Está bem, mas é uma grande responsabilidade (...)

Pai A – Tenho outros. E vou ler. Eu sou um bocadinho da A. e a A. é um bocadinho de mim. A A. toca-me sempre, apesar de ter outro com 21 anos. Ela vai precisar sempre da minha ajuda. Vai fazer agora 8 anos. Foi e tem sido um desafio para mim. É um desafio para nós. No dia do Pai, ofereceu-me uma moldura com a fotografia dela. Está na minha mesa-de-cabeceira. "Caminhos que se cruzam", um outro nome. Depois "primeiros passos"; "viver"; "à pequena vitória"; "a um sonho"; "nosso sonho"; "olhos de sonho"; "olhos caminantes"; "olhos de ver"; "a janela".

I (OP) – E para si o que é que significa "janela"?

Pai A – Porque se a gente a abrir, consegue.

I (OP) – É a representação da tentativa, será isso?

Pai A – Sim, é o tentarmos sempre e acreditar acima de tudo.

Enf.^a B – Se não conhecermos passamos a conhecer. Vamos por um caminho e depois se não der resultado vamos por outro.

Enf.^a A – Tentar sempre.

Pai A – Vocês, têm-me ajudado muito.

Psic. – É com o contributo de todos que vamos crescendo. Muito obrigado pelo que escreveu e que partilhou hoje aqui connosco. Poderemos ler outra vez na próxima reunião, para os pais que não vieram hoje.

O **acto de fala** da **enfermeira B** marcou o episódio comunicacional, reportando-se à identificação das necessidades formativas a partir de um questionário que foi preenchido pelos pais presentes, e posterior validação do mesmo. Tendo este **acto de fala** sido seguido em continuidade pelo da **psicóloga** (“Haveria mais algum tema...que gostariam de ouvir?”), tal como é demonstrado na figura 30.

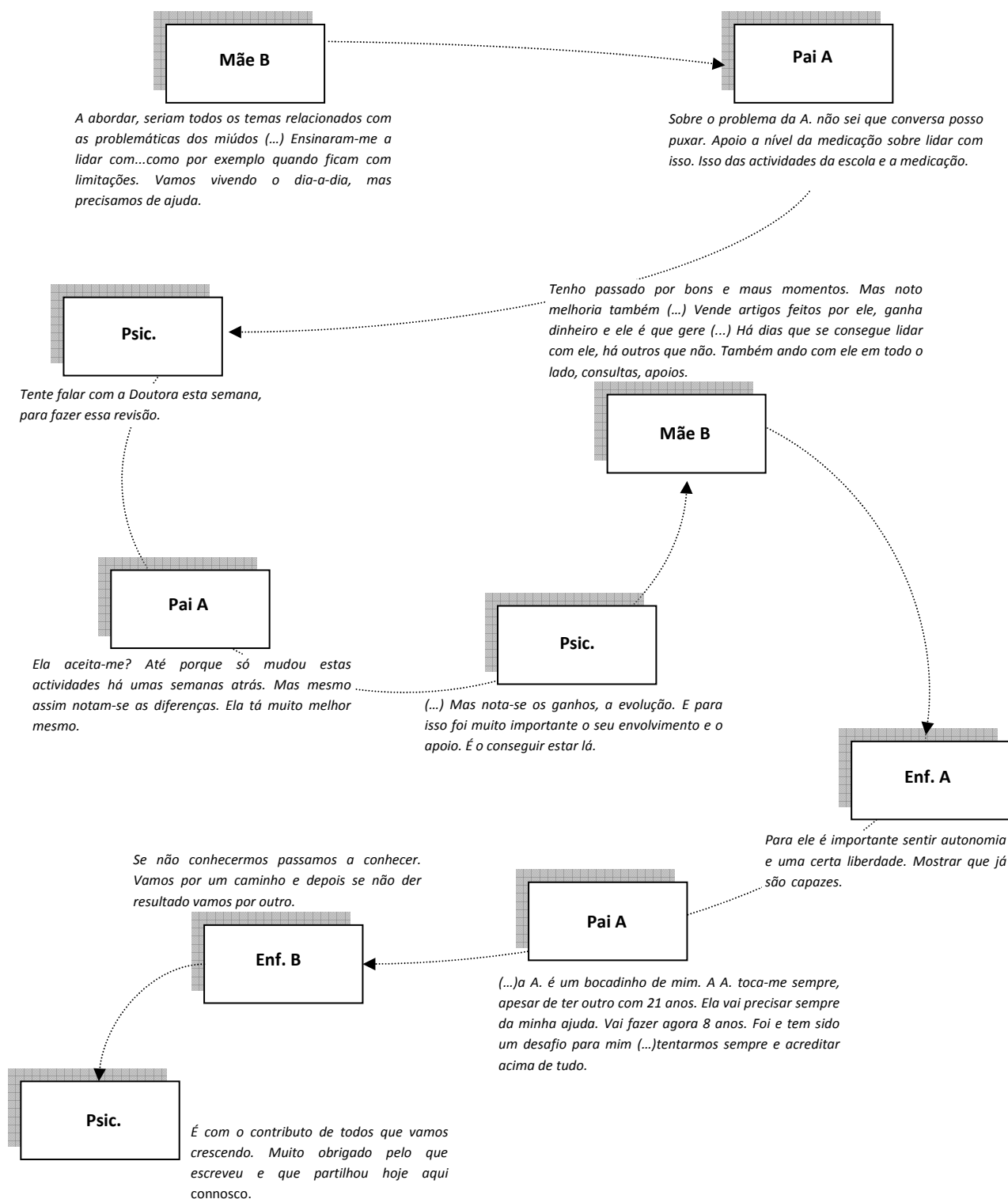


Figura 30 – Representação do episódio comunicacional “necessidades formativas”

A mãe B, contextualiza em continuidade enquanto necessidades formativas, as temáticas relacionadas com as patologias da criança, razão pela qual a psicóloga dirige o acto de fala na tentativa de especificar as mesmas junto da mãe B. Esta clarifica neste âmbito, o lidar com as limitações, incluindo no seu acto de fala a importância de viver o dia-a-dia.

O pai A, inicia a sua participação no episódio comunicacional, reportando-se à sua experiência e identificando “o como lidar com” a medicação da sua filha, como uma sugestão temática, associando-a às actividades da escola que a criança tem de cumprir.

Entre a enfermeira B, o pai A e a psicóloga, os **actos de fala** decorreram na integração da sugestão proferida, e na validação da ocorrência da consulta médica para efeitos do ajuste terapêutico necessário, contudo sendo valorizados na perspectiva do pai A, os progressos da criança.

A psicóloga reforça os citados progressos com o seguinte **acto de fala**, “*Tem o caso controlado. O exemplo disso foi o postal de Natal escrito pela A., está no bom caminho. Haverá momentos menos bons, para depois dar o salto, para evoluírem a seguir. Faz parte*”.

De seguida a mãe B, prossegue a partilha reafirmando a vivência de bons e maus momentos, enquadrando os mesmos, na estabilização da situação clínica do seu filho, na valorização dos seus progressos e na percepção dos recursos que mobiliza, para integrar o seu filho o melhor possível na sociedade. Prolongando o **acto de fala** a partir da questão realizada pela psicóloga, ao referir-se à prestação de serviços aos quais o seu filho está relacionado, infantizando o desafio que os mesmos lhe colocam em termos de responsabilidade e à sua futura participação em actividades formativas.

Face ao exposto e atendendo à descrição efectuada do episódio comunicacional em apreço, depreendemos que ambos lidam com as questões relacionadas com a inclusão dos seus filhos na escola e/ou sociedade, o que conferiu um padrão semelhante à relação estabelecida.

Por sua vez, registámos a introdução de uma nova temática no espaço de partilha que versou a designação do grupo de ajuda mútua. Denotámos a prossecução de um processo de tomada de decisão na relação entre os técnicos e os pais, razão pelo qual os **actos de fala**, estiveram associados à atribuição de uma designação para o GAM: “*primeiro passo...caminhos que se cruzam...à pequena vitória...a janela*” (pai A). As sugestões conferidas pelo pai A, reportaram-se à partilha de um texto elaborado pelo mesmo, que visava as designações citadas, de entre outros exemplos, para além do mesmo ter introduzido novamente no seu **acto de fala** as questões relacionadas quer aos desafios no lidar com a sintomatologia da sua filha, como aos seus próprios progressos. Assim, assumindo o nosso papel na observação realizada, incentivámos o pai A, a clarificar o termo “janela”, enquadrando-a posteriormente na simbologia e representação da “tentativa”, sendo esta reconhecida pelo mesmo do seguinte modo: “*Sim, é o tentarmos sempre e acreditar acima de tudo.*”

Posteriormente, os relacionamentos estabelecidos entre a enfermeira B e a enfermeira A, conduziram à partilha e à valorização da descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas, expressa respectivamente pelos **actos de fala** seguintes, “*Se não conhecermos passamos a conhecer. Vamos por um caminho e depois se não der resultado vamos por outro.*”; “*Tentar sempre.*”; e do crescimento que a mesma proporciona, sendo este reafirmado pela psicóloga, “*É com o*

contributo de todos que vamos crescendo. Muito obrigado pelo que escreveu e que partilhou hoje aqui connosco. Poderemos ler outra vez na próxima reunião, para os pais que não vieram hoje.”

Assim, da descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos (tabela 11), denotámos o predomínio do suporte informativo/formativo percebido pelos pais e utilizado enquanto recurso de intervenção pelos técnicos, no âmbito dos factores promotores de esperança.

Tabela 11 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “necessidades formativas”

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança
[Estabelecer metas/objectivos]: <u>Mãe B</u>, “(...)Está agora nas oficinas da Câmara. Trabalhar a sua responsabilidade também é um desafio. Depois irá para a formação na CERC. É o que temos a pensar a seguir, e ele até está contente com isso” [Suporte informativo/formativo]: <u>Enfermeira B</u>, “(...) pergunto aos pais presentes se, se lembram de mais algum aspecto? Tipo as sessões da fisioterapia. Trabalhar um pouco o relaxamento, a descontração para nós adultos. O nosso dia é stressante, as crianças têm necessidades especiais, o que é esgotante. Querem abordar mais algum aspecto?”; <u>Psic.</u>, “Haveria mais algum tema...que gostariam de ouvir?”; <u>Mãe B</u>, “A abordar, seriam todos os temas relacionados com as problemáticas dos miúdos (...) Ensinaram-me a lidar com...como por exemplo quando ficam com limitações...”; <u>Pai A</u>, “(...) Apoio a nível da medicação sobre lidar com isso. Isso das actividades da escola e a medicação.”; [Viver um dia de cada vez]: <u>Mãe B</u>, “Vamos vivendo o dia-a-dia, mas precisamos de ajuda.” [Descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas]: <u>Psic.</u>, “Tente falar com a Doutora esta semana, para fazer essa revisão.”; <u>Mãe B</u>, “Tenho passado por bons e maus momentos. Mas noto melhoria também (...) Há dias que se consegue lidar com ele, há outros que não. Também ando com ele em todo o lado, consultas, apoios.”; <u>Enf. B</u>, “Se não conhecermos passamos a conhecer. Vamos por um caminho e depois se não der resultado vamos por outro.” [Visionar de possibilidades]: <u>Psic.</u>, “Tem o caso controlado. O exemplo disso foi o postal de Natal escrito pela A., está no bom caminho. Haverá momentos menos bons, para depois dar o salto, para evoluírem a seguir. Faz parte.”; <u>Pai A</u>, “(...) é o tentarmos sempre e acreditar acima de tudo.”
Actos de fala orientados para a esperança enquanto factor de resiliência
[Valorizar a auto-eficácia]: <u>Psic.</u>, “Mas nota-se os ganhos, a evolução. E para isso foi muito importante o seu envolvimento e o apoio. É o conseguir estar lá...”. [Criança como fonte de esperança]: <u>Pai A</u>, “(...) Eu sou um bocadinho da A. e a A. é um bocadinho de mim (...) Foi e tem sido um desafio para mim (...)É um desafio para nós. No dia do Pai, ofereceu-me uma moldura com a fotografia dela. Está na minha mesa-de-cabeceira.”

Para além do suporte informativo/formativo, fizemos o registo de distinções que naturalmente foram expandidas no **episódio** comunicacional, traduzidas no estabelecimento de metas e/ou objectivos; viver um dia de cada vez; descoberta de caminhos alternativos e o visionar de possibilidades, quer por parte dos técnicos quer por parte dos pais. Portanto, dos resultados obtidos pela análise dos relacionamentos estabelecidos, foram identificados para além dos factores promotores de esperança, os **actos de fala** orientados para a esperança enquanto factor de resiliência. Destacando-se a este nível, a valorização da auto-eficácia do pai A, e o reconhecimento pelo mesmo da criança como fonte de esperança.

Apesar do visado episódio comunicacional, versar a identificação das necessidades formativas dos pais, as mesmas não foram especificadas e/ou programadas em jeito da sua operacionalização nos encontros futuros do GAM. Outro aspecto digno de registo, foi a marcada identidade dos pais, enquanto pais de crianças com dificuldades de aprendizagem, o que orientou os técnicos para **actos de fala** caracterizados maioritariamente, pela exploração da significação da descoberta de caminhos

e/ou soluções alternativas e do visionar de possibilidades, dirigidos ao pai A, no sentido de ser reafirmado a importância do seu envolvimento na evolução da sua filha.

5.3.2.10 – Episódio 10: Avaliação e planeamento das actividades do GAM

O episódio comunicacional que passamos a descrever, permitiu-nos realizar a análise dos relacionamentos quando se pretende avaliar e planear as actividades a serem desenvolvidas pelo GAM. No mesmo, registámos a participação de um maior número de técnicos (duas enfermeiras, uma educadora e uma pediatra), tal como de pais de crianças com os seguintes diagnósticos e/ou situações, Paralisia Cerebral (mãe A e mãe C); Dificuldades de Aprendizagem (pai B); Neurofibromatose (mãe D). No entanto, o **acto de fala** expresso pela **mãe A**, sugeriu pela sua **identidade (“self”)**, a condução do episódio para as suas necessidades relacionadas com a ajuda que carece, para lidar com a sua filha, tal como é explicitado na seguinte transcrição.

Enf.^a A – Qual é a opinião em relação às actividades desenvolvidas no ano anterior e propostas para o próximo ano?

Mãe A – Tudo foi positivo. Mas há estas coisas para fazer ainda. Uma é o apoio domiciliário, mas não sei como. Através do voluntariado por exemplo.

Enf.^a A – Não requerem o apoio domiciliário?

Mãe A – Não há para crianças. Fico doente e ninguém cuida da J. Não existe nada. Só existe para idosos. Não é de apoio de enfermagem, é na mobilização de recursos e para me substituir.

Enf.^a A – Podemos dar a voz aos pais e depois voltamos às estratégias.

Educ. – Talvez primeiro em relação ao grupo. Como é que funcionamos em grupo. Aspectos positivos e dificultadores.

Pai B – As reuniões são positivas, a evolução da A. muito mais, pois têm ajudado bastante no grupo. Talvez fazer no futuro mais barulho, sensibilizar mais os outros e abrir portas. Tentei ajudar a J. e não consegui.

Mãe A – Alguém me pode dizer se as ajudas técnicas acabaram? Tou sem resposta na segurança social. Nada anda, ninguém responde. Fala-se, fala-se e nada se avança. Tiraram o apoio complementar de assistência à deficiência e disseram que não vale a pena pedir. Cortaram tudo. Apoios, subsídios e não me aceitam o processo para ajuda para as fraldas.

Ped. – Não acabou, apenas mudou o nome. Só que existe uma grande burocracia, os papéis mudaram e parou tudo nuns meses.

Mãe C – Eu tou á espera de atendimento.

Pai B – Eu continuo a fazer pressão lá na empresa a ver se consigo.

Mãe C – Eu fiz pela net e recebi. Só se não dissermos nada é que não recebemos e suspendem.

Enf.^a A – Sr. M. como é que podemos fazer para ampliar a voz?

Pai B – Escrever mais cartas para todo o lado. Gastar papel e canetas para abrir portas.

Mãe A – Ir à televisão dá muito impacto. Há situações que são apoiadas a partir daí! É escandaloso, tal como a minha, também há situações piores e melhores, enfim!

Enf.^a A – E a C.? Qual a sua opinião?

Mãe D – Positivo. Este ano foi positivo, o grupo é a minha terapia mensal.

Mãe A – Há muito mas não se consegue.

Mãe D – Não se pode desistir.

Mãe A – Mas quem nos ouve? Só chateando-se e chegando a ter depressões. Apetece dizer chega! Basta!

Mãe D – Sei lá. A semana passada na segurança social ouviram.

Mãe E – Útil as reuniões e negativo a mesma coisa. Fazer campanhas de sensibilização junto das câmaras, junto das juntas de freguesia. Mas não sei como é que isso funciona.

Enf.^a B – Dar exemplos concretos junto dessas Entidades.

Enf.^a C – Saber que existimos por exemplo enquanto grupo.

Enf.^a A – Vai de encontro a algumas propostas que nós trazemos hoje aqui.

Ped. – Podíamos fazer duas coisas. Melhorar a longo prazo as portas a que temos de bater e a curto prazo o que fazer para apoiar situações concretas. Dar o nome, ir às autarquias. Uma possibilidade a Liga dos Amigos para o apoio domiciliário, para a aquisição de fraldas (...) Outra coisa a longo prazo, é contactar alguém para nos falar da actualização da legislação, críticas e propostas de mudança (...) uma tarde aberta a grupos na Assembleia da República, em plenário para se expor necessidades por exemplo. Primeiro estarem bem informados e depois avançar para esta iniciativa. Contactar alguém mesmo da segurança social.

Enf.^a C – Ou se nos podem encaminhar alguém.

Ped. – A curto prazo a Liga e a autarquia. É preciso haver. Eu posso falar com a Presidente da Liga e ver a disponibilidade.

Mãe E – E fala-se com a vereadora também da Câmara.

Mãe A – A Liga já me ajuda na alimentação e ainda bem.

Ped. – É dar o nome, mas não ajudam concretamente. Um caso ou outro eles estendem a intervenção e abrem recursos. Tá doente, contacta-se e durante dois ou três dias vão lá para abrir este circuito.

Mãe E – Mas há um banco de tempo. Pessoas que ajudam outras por um determinado período de tempo. As pessoas dispõem do seu tempo.

Enf.^a A – S. poderia pesquisar e trazer essa informação para a próxima reunião?

Enf.^a D – Falou-se de um conjunto de coisas, podíamos agora distribuir tarefas e cada um trabalhar uma área.

A **mãe A** dá continuidade ao seu **acto de fala**, “Não há para crianças. Fico doente e ninguém cuida da J. Não existe nada. Só existe para idosos. Não é de apoio de enfermagem, é na mobilização de recursos e para me substituir”, expressando a sua preocupação face ao futuro.

A partir do mesmo a **enfermeira A**, reforça a importância de transpor a condução da partilha pelos pais, seguindo-se por esse motivo os **actos de fala** da **educadora** e dos restantes pais, na sequência temporal que consta da figura 31.

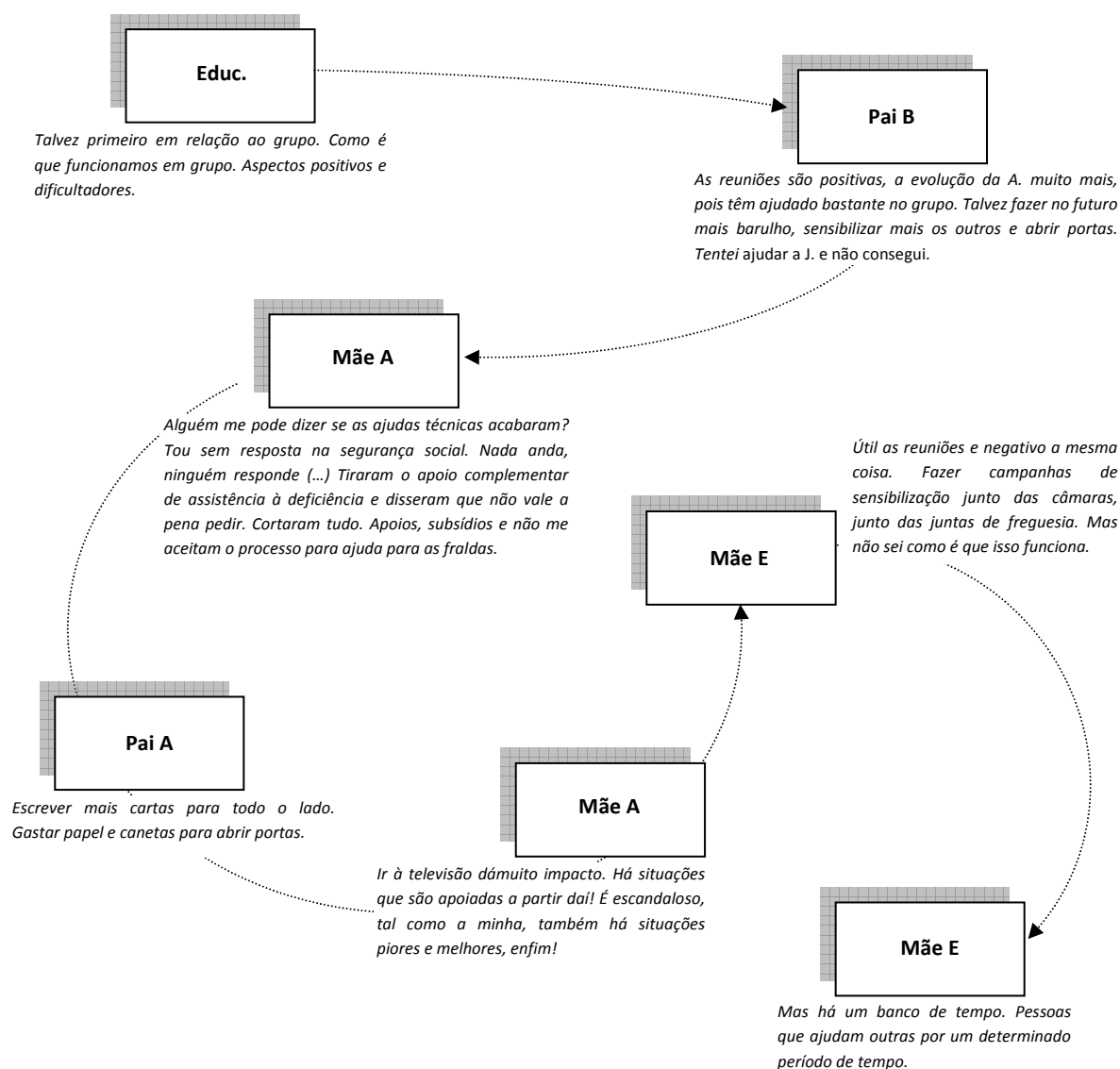


Figura 31 – Representação do episódio comunicacional “avaliação/planeamento das actividades do GAM”

Da leitura da figura 31, constatamos a integração dos actos de fala nas questões relacionadas com as ajudas técnicas, dificuldade de acesso aos recursos disponíveis na comunidade, o que de algum modo se constituiu como tema central no episódio comunicacional. Assim sendo, entre os pais foi estabelecida uma partilha que visou a descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas, sendo esta efectuada pela concretização de actividades particulares tal como pelo respectivo planeamento.

A enfermeira A, tendo em conta a sua **identidade** profissional, ampliou a orientação dos actos de fala dirigindo a seguinte questão ao Pai B: “Sr. M. como é que podemos fazer para ampliar a voz?”. Os recursos foram citados ao nível da **relação** previamente estabelecida entre os pais nos encontros anteriores, o que permitiu a expressão de propostas como a divulgação dos problemas que subsistem no seio do GAM, sugerindo-se para o efeito, o envio de cartas a solicitar o devido apoio, participação em programas televisivos, estabelecendo-se um padrão de comparação com outras experiências que foram no passado percebidas pelos pais e que podem vir a considerar-se como um recurso no futuro, tal como foi descrito pela mãe A: “Ir à televisão dá muito impacto. Há situações que são apoiadas a partir daí! É escandaloso, tal como a minha, também há situações piores e melhores, enfim!”.

Em continuidade, emergiu dos **actos de fala** uma relação entre as limitações enumeradas e a importância atribuída pelos pais ao “persistirem”, expresso do seguinte modo: “Há muito mas não se consegue (...) Mas quem nos ouve? Só chateando-se e chegando a ter depressões. Apetece dizer chega! Basta!” (mãe A); “Não se pode desistir (...) Sei lá. A semana passada na segurança social ouviram.” (mãe D); “Útil as reuniões e negativo a mesma coisa. Fazer campanhas de sensibilização junto das câmaras, junto das juntas de freguesia. Mas não sei como é que isso funciona.” (mãe E).

Face ao exposto, os relacionamentos estabelecidos com os técnicos, versaram nos seus actos de fala, propostas relacionadas com a forma de tornar mais acessível a informação sobre os recursos disponíveis na comunidade, estratégias de acesso aos mesmos, bem como a divulgação do grupo, e o convite a realizar junto das associações de apoio, de entre outros exemplos. Estas propostas foram continuadas pelos pais, que incluíram como estratégias os contactos futuros com a Câmara, Liga dos Amigos do Hospital, sobressaindo das mesmas uma solução alternativa expressa no **acto de fala** da mãe E: “Mas há um banco de tempo. Pessoas que ajudam outras por um determinado período de tempo. As pessoas dispõem do seu tempo.” Esta descrição permitiu à enfermeira D, integrar em complementaridade o seguinte **acto de fala** “Falou-se de um conjunto de coisas, podíamos agora distribuir tarefas e cada um trabalhar uma área”, facilitando a concretização de um planeamento do partilhado no decurso do episódio comunicacional.

Através da descrição do episódio comunicacional, procedemos à análise dos factores que influenciaram a esperança, tendo sido descritos na tabela 12.

Como afirmou Searle (1984:30), “...o que dizemos significa mais do que realmente dizemos...”; razão pela qual concluímos que a descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas ocupou o maior espaço temporal na partilha estabelecida entre os pais, técnicos e pais, orientando os actos de fala para os factores promotores de esperança. Esta premissa traduziu-se claramente numa perspectiva de orientação para o futuro, estando associada de igual modo ao estabelecimento de metas e/ou objectivos; de um padrão de comparação com outras situações; percepção da capacidade de reagir e resistir e do acesso a recursos externos.

Tabela 12 – Descrição dos factores que influenciam a esperança a partir dos actos de fala expressos no episódio comunicacional “avaliação e planeamento das actividades do GAM

Actos de fala orientados para os factores promotores de esperança
[Estabelecer metas e/ou objectivos]: <u>Pai B</u>, “(...) Eu continuo a fazer pressão lá na empresa a ver se consigo.”; <u>Mãe C</u>, “Eu fiz pela net e recebi. Só se não dissermos nada é que não recebemos e suspendem.”; <u>Enf.ª A</u>, “S. poderia pesquisar e trazer essa informação para a próxima reunião?”; <u>Enf.ª D</u>, “(...) podíamos agora distribuir tarefas e cada um trabalhar uma área.” [Descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas]: <u>Pai B</u>, “(...) Talvez fazer no futuro mais barulho, sensibilizar mais os outros e abrir portas (...) Escrever mais cartas para todo o lado. Gastar papel e canetas para abrir portas.”; <u>Mãe A</u>, “(...) Ir à televisão dá muito impacto. Há situações que são apoiadas a partir daí (...)”; <u>Mãe E</u>, “(...) Fazer campanhas de sensibilização junto das câmaras, junto das juntas de freguesia. Mas não sei como é que isso funciona (...) fala-se com a vereadora também da Câmara (...) Mas há um banco de tempo. Pessoas que ajudam outras por um determinado período de tempo. As pessoas dispõem do seu tempo.”; <u>Enf.ª B</u>, “Dar exemplos concretos junto dessas Entidades.”; <u>Enf.ª C</u>, “Saber que existimos por exemplo enquanto grupo.”; <u>Ped.</u>, “Podíamos fazer duas coisas. Melhorar a longo prazo as portas a que temos de bater e a curto prazo o que fazer para apoiar situações concretas (...)” [Estabelecer um padrão de comparação]: <u>Mãe A</u>, “(...) também há situações piores e melhores, enfim!” [Manutenção da capacidade de reagir/resistir]: <u>Mãe D</u>, “Não se pode desistir.” [Recursos externos]: <u>Mãe A</u>, “A Liga já me ajuda na alimentação e ainda bem.”
Actos de fala orientados para os factores de ameaça à esperança
[Preocupação com o futuro]: <u>Mãe A</u>, “(...) Fico doente e ninguém cuida da J. Não existe nada. Só existe para idosos. Não é de apoio de enfermagem, é na mobilização de recursos e para me substituir (...) Mas quem nos ouve? Só chateando-se e chegando a ter depressões. Apetece dizer chega! Basta!”; [Não acessibilidade aos recursos]: <u>Mãe A</u>, “(...) Nada anda, ninguém responde. Fala-se, fala-se e nada se avança. Tiraram o apoio complementar de assistência à deficiência e disseram que não vale a pena pedir. Cortaram tudo. Apoios, subsídios e não me aceitam o processo para ajuda para as fraldas.”; <u>Mãe C</u>, “Eu tou á espera de atendimento.”

Neste episódio comunicacional, não foram registados actos de fala orientados para a *esperança enquanto factor de resiliência*, mas sim para os factores de ameaça à esperança. Constituindo-se a preocupação com o futuro e a não acessibilidade aos recursos da comunidade, aspectos realçados pelos pais, neste caso em concreto, pelas mães A e C. Quanto a este propósito, corroboramos com o afirmado por Sousa (2005:50) “...o *envolvimento com sistemas alargados torna-se problemático... tornando-se um obstáculo ao desenvolvimento normativo e potencial e na resolução de problemas...*”. Em suma, as interacções estabelecidas entre os pais e os técnicos foram complementares sob duas perspectivas, a experiência dos pais e a formação dos técnicos em intervenção.

CAPÍTULO VI

CONSTRUÇÃO DO MODELO DE INTERVENÇÃO

A construção de um modelo de intervenção em ajuda mútua orientado para a promoção da esperança, centrou-se na descoberta das experiências de esperança dos pais de crianças com doença crónica, e dos factores que influenciaram pelo menos uma dimensão da esperança, quando os participantes do estudo usufruíram de actividades desenvolvidas pelos grupos de ajuda mútua.

Para a descrição do modelo de intervenção, recorreremos à definição dos pressupostos, conceitos e princípios de intervenção, tendo em conta a integração dos principais resultados que emergiram das etapas de investigação anteriores. Tratando-se de um processo de co-construção, foi determinante o envolvimento dos técnicos dos dois grupos de ajuda mútua, que apesar de referenciados para o estudo, aceitaram participar voluntariamente enquanto interlocutores/*stakeholders*.

A primeira reunião decorreu em Outubro de 2010, e num total de 22 reuniões, esta etapa foi concluída em Janeiro de 2011. Contudo, de Março a Setembro de 2010 foram implementadas estratégias, que visaram o planeamento e a concretização de um processo formativo, tal como a disponibilização dos técnicos para efeitos da sua participação.

O processo formativo permitiu uma reflexão e discussão conceptual mais alargada, subordinadas às temáticas relacionadas com o impacto da doença crónica na criança e família; esperança e ajuda mútua. Em continuidade a este processo, foram sendo introduzidas as propostas de estruturação e sistematização das intervenções a constar no modelo em co-construção.

Por fim, contemplou-se neste capítulo um subcapítulo referente à especificação do modelo de intervenção, designado por *Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança* (MIAMPE). Nesta especificação constam as actividades de avaliação e de intervenção grupal.

6.1 – Análise das etapas de reflexão e construção do modelo

A ênfase dada pelos técnicos, à necessidade de existir uma estrutura de intervenção nos grupos de ajuda mútua e à motivação de poderem colaborar na sua edificação, conduziu-nos ao planeamento de uma reunião introdutória. Esta reunião permitiu a clarificação do papel dos técnicos enquanto interlocutores/*stakeholders* deste estudo, dando-se início ao processo de tomada de decisão que incluiu a organização das etapas de co-construção do modelo.

Os técnicos foram receptivos à discussão face à necessidade de existir uma orientação sistematizada, que lhes permita uma actuação mais sustentada, nos encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua. Neste âmbito, foram confrontados alguns aspectos que emergiram da análise das suas anteriores experiências de intervenção, o que possibilitou uma reflexão direccionada tanto para as dificuldades que visam a continuidade das actividades nos grupos de ajuda mútua, como para as forças de uma intervenção grupal junto dos pais de crianças com doença crónica. Assim, os factores que foram referenciados como adversos são confirmatórios do descrito na justificação do estudo, bem como na literatura disponível. A ausência da formação dos técnicos quando iniciam a

sua intervenção nos grupos de ajuda mútua, o que proporciona a indefinição do seu papel, acrescentando a dificuldade da mediação nos espaços de partilha, bem como o planeamento de estratégias que visem a satisfação das necessidades dos pais. Segundo os técnicos, a importância de valorizar o lugar do profissional de saúde na relação com este tipo de grupos. Em continuidade, a incorporação na discussão das estratégias de intervenção que cada grupo tem utilizado, tal como o reenquadramento das mesmas para dar resposta a novas necessidades, utilizando-se um enfoque apropriado aos princípios da ajuda mútua.

Nesta área, face ao desconhecimento de modelos teóricos que sustentem a intervenção no âmbito dos grupos de ajuda mútua, consideraram-se como aspectos fundamentais a incluir na reflexão: a manutenção de uma relação horizontal entre os distintos técnicos; a definição e interpretação das normas de funcionamento e intervenção nas reuniões.

As estratégias sugeridas centraram-se essencialmente na necessidade de um processo formativo, que permita através de uma metodologia participativa, a reflexão em torno dos resultados que advêm das anteriores etapas de investigação. Para além desta estratégia, foram associadas a esta reflexão, a necessidade de identificação de propostas gerais, de modo a não sobrepor à intervenção um esquema rígido; a orientação para a partilha em pontos-chave da intervenção, detalhada com temáticas que se revelem úteis para o funcionamento dos grupos. Neste âmbito, foram propostas reuniões periódicas com os técnicos, com os objectivos de reflectir e discutir os resultados decorrentes das etapas de investigação anteriores; operacionalizar a co-construção do modelo; implementar estratégias com base nas propostas de consenso entre os técnicos:

- Descrição dos objectivos do modelo de intervenção, tendo em conta que a sua génese prevê o apoio aos técnicos para a gestão e implementação de estratégias promotoras de esperança nos grupos de ajuda mútua dirigidos a pais de crianças com doença crónica;
- Identificação de papéis entre os técnicos e pais no decorrer das reuniões dos grupos de ajuda mútua, mantendo a natureza espontânea da intervenção;
- Identificação de estratégias de mediação aquando da intervenção grupal;
- Identificação dos pontos-chave para a intervenção nas reuniões dos grupos de ajuda mútua, tendo em conta, as experiências anteriores de partilha entre pais e técnicos-pais (vivências de esperança no lidarem com a doença crónica da criança, relacionadas com os conflitos subjectivos sociais, familiares e/ou profissionais dos pais);
- Construção de instrumentos de apoio à avaliação e intervenção das actividades desenvolvidas nos grupos de ajuda mútua, que visam o estabelecimento e sustentação da intervenção.

Estratégias relacionadas com o tipo de compromisso a ser assumido pelos técnicos e pais, que visa a auto responsabilização pela sua participação nas reuniões dos grupos de ajuda mútua, e a divulgação da intervenção com vista ao recrutamento de novos pais, também foram consideradas importantes. A dificuldade na operacionalização destas estratégias centrou-se nos aspectos associados à disponibilidade dos técnicos e dos pais para a intervenção, e essencialmente à necessidade de comunicar ao grupo a mudança do tipo de compromisso. Outros aspectos que

emergiram foram a identificação de formas de contacto com o grupo, que impliquem uma admissão informada tendo em conta a finalidade da intervenção e as expectativas iniciais dos pais.

A conjugação destas estratégias com os resultados obtidos da análise decorrente das etapas de investigação anteriores, referentes aos factores que influenciam as dimensões da esperança dos pais quando usufruem das actividades promovidas pelos grupos de ajuda mútua, e à relação estabelecida entre a análise dos episódios comunicacionais decorrentes do espaço de partilha dos grupos de ajuda mútua e a intervenção dos técnicos e pais, fez emergir como questão norteadora do processo de co-construção do modelo de intervenção: *Quais as estratégias a implementar, que sustentem a edificação de propostas gerais de intervenção promotoras de esperança nos grupos de ajuda mútua?* Para efeitos de planeamento e divulgação das etapas de reflexão e construção do modelo junto dos interlocutores/*stakeholders* da presente investigação, recorreu-se a um plano e respectiva calendarização das reuniões e processo formativo, no cumprimento do apresentado no quadro 62.

Quadro 62 – Planeamento da reflexão e co-construção do modelo de intervenção

Fases	Actividades	Calendarização
Processo Formativo	Validação do projecto de formação Operacionalização e avaliação da formação	Outubro de 2010
Processo Reflexivo	Co-construção do modelo de intervenção	Outubro de 2010 a Março de 2011

O planeamento em termos de estrutura e calendarização das etapas que visam a co-construção do modelo de intervenção, foi apresentado junto do Conselho de Administração das Entidades envolvidas; Directores de Serviço e Enfermeiros Chefes dos Serviços intervenientes. Após a sua aprovação, o calendário foi reajustado tendo em conta a disponibilidade dos interlocutores/*stakeholders*.

6.1.1 – Processo formativo

O processo formativo, constituindo-se como uma fase da co-construção do modelo de intervenção, teve como finalidade contribuir para o desenvolvimento de competências no âmbito de uma intervenção em esperança nos grupos de ajuda mútua, que permitisse aos técnicos projectarem um modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança. Enquanto proposta de formação, orientaram-se os conteúdos programáticos tendo em conta a abordagem dirigida aos pais de crianças com doença crónica nos grupos de ajuda mútua. Assim, da revisão da literatura aos resultados que emergiram das etapas anteriores de investigação, foram definidos como objectivos da formação:

- Reflectir sobre os factores que interferem com as dimensões da esperança dos pais de crianças com doença crónica;
- Reflectir sobre as distintas necessidades dos pais de crianças com doença crónica, a partir das suas vivências de esperança no lidar com a doença dos seus filhos;

- Conceptualizar a ajuda mútua e a esperança tendo em conta a estrutura organizativa dos grupos de ajuda mútua e respectiva abordagem, que vise o desenvolvimento de um modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança;
- Reflectir acerca de uma abordagem nos grupos de ajuda mútua, centrada em intervenções promotoras de esperança;
- Reflectir sobre o contributo da relação estabelecida entre pais e técnicos – pais na promoção de esperança nos grupos de ajuda mútua.

Face ao exposto, a formação que ora se apresenta foi intitulada “Os grupos de ajuda mútua e a promoção da esperança nos pais de crianças com doença crónica”. No decurso da concepção e organização deste processo formativo, os conteúdos foram integrados em áreas temáticas e distribuídos por três módulos:

Módulo I – O impacto da doença crónica na criança/família:

- Definição e características da doença crónica na criança;
- O processo de ajustamento, adaptação e aceitação da doença crónica;
- O suporte social;

Módulo II – Aspectos teóricos e conceptuais acerca da esperança:

- O conceito de esperança - diferentes perspectivas;
- A esperança nos pais de crianças com doença crónica;

Módulo III – O processo assistencial da ajuda mútua:

- Os conceitos e a cultura dos grupos de ajuda mútua;
- Tipos de grupos e modelos existentes;
- Práticas colaborativas nos grupos de ajuda mútua.

Para efeitos do cumprimento do planeamento da formação (Anexo VI), a visada formação foi estruturada em quatro sessões, que decorreram na sala de sessões de uma das Entidades envolvidas no estudo, contemplando uma carga horária total de 24 horas e um total de 22 participantes (15 enfermeiros; 2 psicólogas e 5 enfermeiros externos à investigação).

O módulo I teve início em 19 de Outubro de 2010, e a última sessão correspondente ao módulo III ocorreu a 25 de Outubro do transacto ano.

Dada a finalidade implícita no percurso formativo, utilizou-se uma metodologia de formação mista, cuja dinamização foi assumida pela investigadora, apreciando e valorizando o melhor da experiência profissional dos técnicos; visionando o que essa experiência pode vir a ser no futuro; dialogando como a mesma vai ser integrada numa abordagem promotora de esperança nos grupos de ajuda mútua. Para tal recorreu-se a métodos expositivos e activos, tendo sido utilizada como estratégia de formação, as fases do ciclo 4D do Inquérito Apreciativo: Descoberta, Sonho, Desenho e Destino.

Fase I – Descoberta:

- Descoberta do que dá vida aos grupos de ajuda mútua quando estes se encontram no melhor do seu funcionamento;

- Descoberta do que os técnicos valorizam, esperam e desejam para melhorar as suas intervenções nos grupos de ajuda mútua, em prol da promoção de esperança nos pais de crianças com doença crónica.

Esta fase decorreu na primeira sessão (término do Módulo I), e incidiu na discussão dos resultados advindos da entrevista apreciativa realizada entre os técnicos. O respectivo guião, foi constituído por cinco questões e duas sub-questões, sendo estas:

- Pense numa experiência positiva em que esteve envolvido no grupo de ajuda mútua e à qual atribuiu especial significado. Quando, onde, com quem foi essa experiência? Porque a escolheu?
- Enquanto profissionais de saúde/técnicos num grupo de ajuda mútua, o que valoriza em si, nos outros técnicos e nos pais de crianças com doença crónica?
- Quais são os aspectos únicos relacionados com as necessidades dos pais de crianças com doença crónica, que faz com que considere mais positivo o impacto da sua intervenção na promoção de esperança dos mesmos?
- Quais as vivências de esperança dos pais de crianças com doença crónica, que dão vida à intervenção nos grupos de ajuda mútua?
- Quais os três mais importantes desejos que consideraria para promover a esperança dos pais de crianças com doença crónica, nos grupos de ajuda mútua?

Para a condução das entrevistas foram disponibilizadas as seguintes indicações: cada técnico conduz a entrevista e é entrevistado; abordar todas as questões do guião da entrevista; utilizar o guião da entrevista como um guia, não limitando a direcção da resposta; registar as respostas para partilhar posteriormente em pequenos grupos (Ludema et al, 2003).

Tendo em conta as questões descritas, a análise posterior dos dados representada nos quadros seguintes, permite verificar a identificação de cinco dimensões: “experiências positivas”; “o valorizado pelos técnicos”; “impacto da intervenção na promoção da esperança”; “vivências de esperança dos pais que dão vida”, e “desejos dos técnicos para promoverem a esperança”. Destas dimensões, emergiram as unidades de registo e o seu agrupamento por categorias, subcategorias e respectiva frequência, de modo a poderem ser priorizadas na fase seguinte enquanto oportunidades/possibilidades de intervenção (quadro 63).

Quadro 63 – Experiências positivas: categorização/frequência das unidades de registo

Dimensões	Categorias	Subcategorias	Frequência
Experiências positivas	Partilha	Experiências entre pais	4
	Amor incondicional	Enfrentar as adversidades	1
	Gratidão	A Deus	1
		Ao GAM	1
	Divulgação	Exposição 1.º aniversário do GAM	1
		Na comunidade	2
	Actividades	Desenvolvidas pelo GAM	2
		Convívio	3
Total			15

A primeira dimensão esteve organizada em torno das experiências positivas em que os técnicos estiveram envolvidos nos grupos de ajuda mútua, e que atribuíram especial significado. Além das

categorias, “Partilha” e “Actividades”, que traduzem as experiências mas significativas, surgiu na informação discursiva dos técnicos as categorias: “Amor incondicional” e “Gratidão”, traduzidas a título de exemplo, pelas seguintes unidades de registo: “*Amor incondicional, é a força, o motor propulsor para enfrentar e partilhar as adversidades*”T06; “*Momento de partilha em reunião de grupo em que uma mãe refere «agradecer a Deus todos os dias pelo filho que lhe deu»*”T07; “*...um pai referiu sentir-se numa «família alargada» e agradeceu pelo facto de sentir que o grupo o ajudou no seu papel de pai, sentindo-se mais acompanhado e confiante...*”T08.

Em continuidade aos resultados obtidos na questão anterior, da análise dos dados referentes às sub-questões, “Quando, onde, com quem foi essa experiência? Porque a escolheu?”, são descritas no quadro 64 as respectivas categorias e subcategorias.

Quadro 64 – Descrição/experiências positivas: categorização/frequência das unidades de registo

QUANDO FOI ESSA EXPERIÊNCIA		
Categorias	Subcategorias	Frequência
Reunião do GAM		8
Encontros Convívio	Almoço/Piquenique	2
	Ida ao Oceanário/Circo	1
Divulgação		2
Total		13
ONDE OCORREU ESSA EXPERIÊNCIA		
Categorias	Subcategorias	Frequência
Centro Hospitalar		8
Espaço Exterior à Reunião		5
Total		13
COM QUEM OCORREU ESSA EXPERIÊNCIA		
Categorias	Subcategorias	Frequência
Profissionais e Pais		8
Crianças e Família Alargada		1
Outros Profissionais da Instituição		2
Comunidade		1
Total		12
FUNDAMENTAÇÃO/SELECÇÃO DA EXPERIÊNCIA		
Categorias	Subcategorias	Frequência
Troca de Experiências		4
Proximidade	Entre pais e técnicos	2
Valorização	Trabalho desenvolvido	2
	“Pequenas coisas” pelos pais	2
Aceitação da Criança pelos Pais		1
Gratidão	Pelo GAM	1
Vivência	Onde a doença é esquecida	1
	Momentos de alegria nos pais	1
Total		14

Analisando a frequência das categorias, constatamos que as experiências positivas decorreram maioritariamente na “Reunião do GAM”, realizada no “Centro Hospitalar”, com “Profissionais e Pais”. Por sua vez, as categorias referentes à fundamentação das experiências positivas seleccionadas pelos técnicos, que obtiveram maior frequência foram a “Troca de Experiências”, e a “Valorização”. Algumas das asserções evocadas pelos enfermeiros, das quais emergiram as categorias mencionadas são: “*A troca de experiências...possibilitou aos pais uma maior abertura para partilharem a sua história*”T01; “*...sentimo-nos valorizados dado que várias pessoas nos abordaram dando um feedback positivo relativamente ao nosso trabalho*”T04; “*...Valoriza as pequenas coisas sem serem simplistas, como a troca de olhares. Acredita que houve um motivo para isto acontecer e não como um castigo*”T07; “*...Apesar da dificuldade real, a energia da mãe foi contagiante e aliviou o ambiente*”T11.

Analisando a frequência das categorias, constatamos que as experiências positivas decorreram maioritariamente na “Reunião do GAM”, realizada no “Centro Hospitalar”, com “Profissionais e Pais”. Da análise dos dados relativos à segunda questão, a dimensão “o valorizado pelos técnicos”, norteou os aspectos centrais caracterizadores do que os técnicos enquanto profissionais de saúde valorizam em si, nos outros técnicos e nos pais de crianças com doença crónica, tal como o demonstrado nos quadros 65, 66 e 67.

São as categorias “Capacidade” (8), “Disponibilidade”(3) e “Sentimento de utilidade”(3), que apresentam maior número de unidades de registo. Verifica-se assim que os técnicos valorizam em si próprios a sua capacidade na adaptação à mudança, na inter-ajuda, na escuta, no proporcionar momentos de respiro, na contenção e interpretação dos sentimentos, no decurso de uma intervenção em ajuda mútua, expressas a título de exemplo, na seguinte unidade de registo: “...A capacidade de contenção...transformar conteúdos discriminadores, com falta de esperança, em perspectivas mais positivas...”T14.

Quadro 65 – O valorizado pelos técnicos em si: categorização/frequência das unidades de registo

Dimensões	Categorias	Subcategorias	Frequência
O valorizado pelos técnicos em si próprios	Experiência	Actividade profissional	1
	Capacidade	Adaptativa à mudança	1
		Inter-ajuda	2
		Escuta	2
		Proporcionar momentos de respiro	1
		Contenção/"desintoxicação"	1
		Interpretação dos sentimentos	1
	Disponibilidade		3
	Compaixão	"Estar lá e com"	2
	Flexibilidade/Tolerância		2
	Entrega		1
	Ser Referência	Serviço/Mediadora	1
	Ser solidário		1
	Sentimento de utilidade	Cooperação	1
		Cumplicidade	1
Pertença a uma "causa"		1	
Total			22

As restantes categorias que emergiram da análise dos discursos, contudo com menor número de unidades de registo, foram a “Experiência”, a “Disponibilidade”, a “compaixão”, a “Flexibilidade/Tolerância”, a “Entrega”, o “Ser referência” e o “Ser solidário”. Neste âmbito, das afirmações dos técnicos destacamos: “...temos que apresentar determinadas características tais como: (vontade de querer ajudar o outro, o estar de «corpo inteiro» que é promotor de esperança)...”T08; “O facto de ser uma enfermeira de referência no serviço em que trabalho, referência também como mediadora e facilitadora também no grupo, com os meus conhecimentos...”T12.

Sobre o que os técnicos valorizam nos outros técnicos, as categorias enumeradas em maior frequência foram a “Capacidade”(8) e a “Disponibilidade”(5), tal como o representado no quadro Y, e expresso em algumas das unidades de registo: “Disponibilidade nossa e da nossa família”T04; “A disponibilidade de ajudar o outro...”T09; “...Capacidade de dar algumas estratégias/soluções para determinados problemas dada a experiência em saúde...”T14.

À semelhança do que valorizam em si próprios os técnicos, enumeraram nos seus discursos outras categorias, de entre as quais o “Respeito”, a “Relação horizontal”, o “Apoio/Segurança” e a “Partilha”.

Das unidades de registo ressalva-se do discurso dos técnicos o seguinte: “...o apoio e a segurança de poder contar com...”T12; “...saber que se pode contar...”T13.

Quadro 66 – O valorizado nos outros técnicos: categorização/frequência das unidades de registo

Dimensões	Categorias	Subcategorias	Frequência
O valorizado pelos técnicos nos outros técnicos	Disponibilidade		5
	Capacidade	Escuta	4
		Adaptativa à mudança	1
		Inter-ajuda	2
		Disponibilizar estratégias/soluções	1
	Respeito		1
	Relação horizontal		1
	Apoio/Segurança	“Poder contar com”	2
	Partilha	Devolução dos sentimentos	1
		Equipa multidisciplinar	1
Total			19

Do que os técnicos valorizam nos pais, conforme o enumerado no quadro 66, destaca-se em primeiro lugar a “Partilha” T03; T06; T07; T08; T10; T14; T15. Das unidades de registo, algumas das asserções dos técnicos referentes a esta categoria: “...partilhar vivências positivas e negativas e as preocupações para o futuro, as angústias com as crianças...”T03; “...pela partilha ajudar os outros pais a ultrapassarem as suas situações”T14; “...partilhar as suas experiências, dando espaço aos outros (Lembro-me de uma mãe que só ela é que falava sempre, e queria que os outro a ouvissem)”T15.

As categorias que de igual modo integraram a dimensão em análise (quadro 67), são a “Coragem/Força interior”; o “Amor incondicional”; a “Fé”; a “Dedicação”; o “Sentido de solidariedade”; a “Esperança” e a “Aprendizagem”, traduzidas nas seguintes asserções: “...admiro é a sua força interior com que eles lidam com a doença crónica dos seus filhos...”T12; “...coragem/força que diariamente têm para lidar com a doença e os obstáculos...”T13; “Fé...encarar o percurso como uma missão”T03; “...Aprendi com os pais a valorizar as suas identidades enquanto pessoas...sem ser no papel de pais...”T13.

Quadro 67 – O valorizado nos pais: categorização/frequência das unidades de registo

Dimensões	Categorias	Subcategorias	Frequência
O valorizado pelos técnicos nos pais	Coragem/Força interior		4
	Partilha	Vivências/preocupações	4
		Inter-ajuda (pais/profissionais)	2
		Dar espaço aos outros pais	1
	Amor incondicional		2
	Fé	Encarar percurso como missão	1
	Dedicação		2
	Sentido de solidariedade		1
	Esperança		1
	Aprendizagem	Valorizar a identidade/pessoa	1
	Capacidade	Relativizar os seus problemas	1
		Perseverança	2
		Resiliência	2
Adaptação a novos desafios		1	
Total			25

Ainda sobre a valorização dos pais atribuída pelos técnicos, emergiu a categoria “Capacidade” e as respectivas subcategorias “Relativizar os seus problemas”; “Perseverança”; “Resiliência” e “Adaptação a novos desafios”.

Esta dimensão comparativamente com as anteriores, obteve maior frequência de unidades de registo, o que sugere o sentido conferido às vivências em partilha e aos atributos dos pais de crianças com doença crónica.

Sobre os aspectos únicos relacionados com as necessidades dos pais, que fazem com que os técnicos considerem mais positivo o impacto da sua intervenção na promoção de esperança nos mesmos, emergiram as categorias e as subcategorias representadas no quadro 68.

Da análise dos seus discursos depreendeu-se que a categoria “Reuniões” obteve maior frequência de unidades de registo (5), pelo somatório das subcategorias que lhe são inerentes: “Espaço de partilha de vivências”; “Espaço de escuta”; “Acompanhamento da situação” e “Momentos de respiro”. A este nível, emergiram como unidades de registo: “*O considerarem este espaço como uma forma de desabafar e terem alguém que os «escuta» e lhes dá esperança na procura de resoluções...*”T03; “*...Espaço de escuta...na esperança na procura de resolução para questões relacionadas com os filhos*”T05; “*...Proporcionar momentos de respiro; massagens; relaxamento...*”T13.

Seguido da categoria “Estar presente”(5), evidenciando-se nos pais, “*Sentirem que não estão sós...que estamos do outro lado...podemos ser um recurso*”T14.

Considerando os resultados obtidos nas questões anteriores, mantém-se a categoria “Disponibilidade dos pais”, tendo contudo surgido as categorias “Conhecer”; “Dar resposta” e “Aprender a aceitar”. Como exemplo dos discursos: “*Conhecer as necessidades do grupo em termos sessões de promoção da saúde...apoios da rede social, legislação existente...*”T01; “*O facto de darmos resposta a algumas dúvidas (ex: sessões de formação que levam a uma diminuição da ansiedade no cuidar das crianças)...*”T03; “*...Dar resposta às solicitações formativas: legislação, apoios sociais...*”T05.

Quadro 68 – Impacto na promoção da esperança: categorização/frequência das unidades de registo

Dimensões	Categorias	Subcategorias	Frequência
Impacto da intervenção na promoção de esperança	Conhecer	As necessidades do GAM	1
		Os pais	1
		As redes sociais	1
	Dar resposta	Questões/Dúvidas	2
		Solicitações	1
		Evidenciar aspectos positivos	1
		Apoio emocional/formativo	2
		Aprender a aceitar	Situação dos filhos
	Dinâmica estabelecida	Interacções pais/profissionais	1
		Cooperação	1
		Espaço/Tempo de forma repartida	1
	Mobilização de outros profissionais	Externos ao GAM	1
	Accionar recursos	Potenciar autonomia/confiança	2
		Estratégias de intervenção	1
	Reuniões	Espaço de partilha de vivências	1
		Espaço de escuta	2
		Acompanhamento da situação	1
		Momentos de respiro	1
		Disponibilidade dos pais	
	Estar presente	Serviço/Reuniões/Situações de crise	2
		Mediar intervenções abusivas	1
		Sentirem que não estão sós	2
Total			28

As “Interacções pais/profissionais”; a “Cooperação” e o “Espaço/Tempo de forma repartida”, são subcategorias englobadas na categoria “Dinâmica estabelecida”, evidenciando-se do discurso dos técnicos, “*A dinâmica que se estabelece...em termos emocionais e formativos*”T12.

Por sua vez, para além da categoria “Mobilização de outros profissionais”, emergiu em complementaridade a categoria “Accionar recursos”, pois foi considerado: *“Somos elementos facilitadores para os pais accionarem os seus recursos; potenciando a sua autonomia, a sua confiança para continuarem o seu percurso de vida”*T08.

Na análise da dimensão “experiências de esperança dos pais que dão vida”, evidenciam-se dados relacionados com as experiências de esperança dos pais de crianças com doença crónica, que dão vida à intervenção nos grupos de ajuda mútua, tal como o demonstrado no quadro 69.

Quadro 69 – Experiências de esperança que dão vida: categorização/frequência das unidades de registo

Dimensões	Categorias	Subcategorias	Frequência
Experiências de esperança dos pais que dão vida	Aquisições dos filhos	Escola/Interacção	1
		Grandes vitórias em pequenos passos	2
	Expressão de emoções dos filhos	Sorriso/Expressão não verbal	3
	Apoio familiar		2
	Aceitação da situação	Aprenderam a compreender	2
		Ver nos outros pais o exemplo	1
	Partilha com outros pais	Sentimentos	2
		Vivências traumatizantes	2
		Pequenas conquistas	4
		Momentos felizes	1
	Ultrapassar obstáculos		1
	Força interior		1
	Energia	Faz acreditar	1
	Espírito de inter-ajuda		1
	Sentido de vida	Têm um objectivo, um sentido	1
Total			25

A especificação das categorias em subcategorias nesta dimensão, evidenciaram em maior frequência a “Partilha com outros pais”(9). Desta, as subcategorias “Sentimentos”(2); “Vivências traumatizantes”(2); “Pequenas conquistas”(4) e “Momentos felizes”(1), traduzidas no discurso dos técnicos do seguinte modo: *“Pais que partilham com outros pais vivências traumatizantes mas que foram mais ou menos ultrapassados, aprendendo a lidar com elas e vendo nelas até um lado positivo «Deus deu-me esta missão»...”*T04; *“Partilha das pequenas conquistas com o grupo”*T06; *“...criança com paralisia cerebral com diminuição da deglutição...pela primeira vez come um bocadinho...A mãe relata este episódio com um brilho nos olhos e como uma pequena vitória...”*T07; *“A partilha das pequenas vitórias...Criança com necessidades de ensino especial...conseguiu escrever o seu nome pela primeira vez. O pai relatou este episódio com uma alegria...e partilhou com o grupo...”*T08; *“A partilha das suas lutas diárias, a vitória de pequenas batalhas...”*T12; *“...Lembro-me que havia mães com crianças com doenças profundas, que partilhavam momentos de felicidade...sentir que a criança era feliz com aquela família e aquela família era feliz com ela...”*T15.

Em continuidade, analisando a categoria “Aquisições dos filhos”, verificamos pelo quadro X, a distribuição das subcategorias “Escola/Interacção”(1) e “Grandes vitórias em pequenos passos”(2), sendo esta traduzida na asserção *“...quando consideram grandes vitórias em pequenos «passos» que as crianças dão...”*T03.

Comparativamente à análise anterior relativa aos discursos dos técnicos, evidencia-se com idêntica frequência de unidades de registo a categoria “Expressão de emoções nos filhos”(3) e “Aceitação dos filhos”(3). Esta última categoria integra duas subcategorias, “Aprenderam a compreender”(2),

“Quando aceitam a situação, que aprenderam a compreender a criança, a «ir à luta»...Quando transmitem aos outros pais que ainda não aceitaram a situação dos seus filhos”T03; e “Ver nos outros pais o exemplo”(1), “...Pais que por medo de prestarem cuidados, e de não serem capazes de ir ao encontro das necessidades dos filhos, vêm noutros, o exemplo, a ajuda e o incentivo a serem eles os principais prestadores ...”T09. Sendo as categorias “Apoio familiar”(2); “Ultrapassar obstáculos”(1); “Força interior”(1); “Energia”(1); “Espírito de inter-ajuda”(1) e “Sentido de vida”(1), as que apresentam menor frequência de unidades de registo na dimensão em apreço. Constatamos que, no contexto da categoria “Energia”, emerge a subcategoria “Faz acreditar”, que se reporta ao discurso, “...a energia que move os pais e os faz acreditar, reforça as minhas crenças pessoais.”T13.

A categoria “Sentido de vida”, foi evidenciada no discurso, “O sentirem que têm um objectivo, um sentido de vida, ajudar os outros pais a passarem pelo seu processo de forma mais acompanhada. A doença dos filhos pode vir a dar sentido à vida.”T14.

Os discursos centrados nos três mais importantes desejos dos técnicos para promover a esperança dos pais de crianças com doença crónica nos grupos de ajuda mútua, foram analisados na dimensão “Desejos dos técnicos para promoverem a esperança”, e expressos no quadro 70.

Quadro 70 – Desejos para promover a esperança: categorização/frequência das unidades de registo

Dimensões	Categorias	Subcategorias	Frequência
Desejos dos técnicos para promoverem a esperança	Estruturas na comunidade	Apoio às crianças na idade adulta	2
		Mais apoios/recursos na comunidade	2
		Sensibilidade na aceitação da doença	2
	Campanhas	Solidariedade	2
	Dar a conhecer	Existência dos GAM	3
		Divulgação na comunidade	1
	Envolvimento	Cuidados de saúde primários	2
		Estar em sinergia	2
	Dinâmica do GAM	Admissão de novos pais	4
		Maior dinamismo no GAM	2
		Melhorar a autonomia dos pais	1
		Melhorar a qualidade de vida dos pais	1
		Proporcionar momentos de convívio	1
		Escrever postal/carta em situação de crise	1
		Manter os postais de aniversário à criança	1
		Kits de esperança nas reuniões	1
		Dinâmicas de grupo	1
		Rituais de iniciação (pais/técnicos)	1
		Haver um dia da família na partilha	1
		Recuperar pais antigos	1
	Ter capacidade	Para dar resposta às necessidades	1
	Continuidade do GAM	Co-construção de uma biografia de grupo	1
	Apoio Institucional a estes pais		2
	Retirar o estigma	“Despir”de preconceitos	1
	Criar grupo de terapeutas	Terapias promotoras de bem-estar aos pais	1
	Suporte social	Suporte formativo/emocional	3
Total			41

Estes dados demonstram o que para os técnicos actualmente, são estratégias para melhorar a sua intervenção nos grupos de ajuda mútua. Evidencia-se por este motivo, a categoria “Dinâmica do GAM”(16), emergindo em maior frequência as subcategorias “Admissão de novos pais”(4) e “Maior dinamismo no GAM”(2), expressas nos discursos do seguinte modo: “Um grupo mais dinâmico, com mais pais, com patologias diferentes e percursos diferentes. Neste momento o grupo está numa fase de estagnação...”T03; “...Pais com histórias de vida diferentes.”T04; “...Escrever postal/carta em situação de crise e durante o internamento haver uma ligação/contacto mais estreito com o

grupo..."T12; "...Haver um «dia da família» para alargar e partilhar com o grupo testemunhos e experiências."T14; "...Recuperar pais antigos por considerar que essa experiência foi tão boa, a sua passagem pelo grupo..."T15.

A categoria "Estruturas na comunidade" surge como aspecto caracterizador dos apoios que os técnicos contemplaram em recurso, dos quais os referentes às subcategorias "Apoio às crianças na idade adulta"(2); "Mais apoios/recursos na comunidade"(2) e "Sensibilidade na aceitação da doença"(2). Neste âmbito, as unidades de registo: "...Estruturas de apoio na comunidade para acompanhamento dos filhos na idade adulta."T05; "Maior sensibilidade na comunidade para aceitação da doença crónica..."T06.

Decorrente da categoria "Dar a conhecer", foram identificadas como subcategorias "Existência dos GAM"(3), onde emergiu a título de exemplo a asserção, "...Necessidade de reconhecimento externo da existência e vantagens destes grupos de ajuda (órgãos autárquicos, junta de freguesia)...permite obter mais ajudas."T09; e a "Divulgação na comunidade"(1).

Outros aspectos de particular interesse, na análise da dimensão em apreço, constituíram-se nas categorias "Continuidade do GAM"(1); "Criar grupos de terapeutas"(1) e "Suporte Social"(3). Dos discursos enumeramos as respectivas afirmações: "Para haver continuidade no percurso do grupo construir com os pais...uma «biografia» do grupo (Registo das conquistas do grupo para novos pais testemunharem...)..."T14; "...Criar um grupo de terapeutas para proporcionar massagens/relaxamento...terapias promotoras de bem-estar aos pais e crianças..."T13; "...Suporte emocional... com o objectivo de se prover de recursos de forma a colmatar as necessidades sentidas pelos pais..."T08, e "...Maior suporte/ informação/apoio aos pais ao longo de toda a vida da criança" T10.

Em suma, no quadro 71 estão representadas a totalidade das dimensões que emergiram das entrevistas apreciativas, realizadas entre os interlocutores/stakeholders do estudo, e que se constituíram em temáticas aquando da discussão reflexiva em grupo, face aos resultados obtidos.

Desta forma, criaram-se novas possibilidades para o futuro da intervenção, e o envolvimento de uma confiança colectiva (Ludema et al, 2003).

Quadro 71 – Dimensões: frequência das unidades de registo

Dimensões		Frequência
Experiências positivas		15
O valorizado pelos técnicos	Em si próprios	22
	Nos outros técnicos	19
	Nos pais	25
Impacto da intervenção na promoção de esperança		28
Experiências de esperança dos pais que dão vida		25
Desejos dos técnicos para promoverem a esperança		41

Face ao exposto, depreende-se que o que dá vida aos grupos de ajuda mútua, quando estes se encontram no melhor do seu funcionamento, está relacionado na perspectiva dos técnicos, com as suas forças, capacidades, práticas, valores, tradições e recursos. De acordo com Ludema et al (2003:132), esta actividade designa-se "discovering the positive core", traduzida no processo formativo em apreço, pelas temáticas, "life-giving forces", que emergiram das experiências positivas em que os técnicos estiveram envolvidos. Das quais, o destaque para: a partilha de experiências entre pais; a forma como relativizam os problemas e a celebração das conquistas dos seus filhos,

tendo sido de igual forma enfatizado o enquadramento positivo dos sentimentos no decorrer da partilha, bem como a constatação do amor incondicional e a gratidão percebida nos pais. As actividades de convívio e de divulgação promovidas pelos grupos de ajuda mútua, também foram referidas pelos técnicos no decorrer da reflexão dinamizada. Afirmações como: “Estava a valer a pena”; “É um grande orgulho”; “Um grande passo...alargar horizontes”; “Mais pessoas a juntarem-se a nós”, e “Reconhecimento da nossa importância”, sustentaram os distintos discursos.

Por sua vez, e ainda neste âmbito, as vivências de esperança dos pais que em opinião dos técnicos, dão vida à intervenção nos grupos de ajuda mútua são enquadradas nos momentos felizes e de convívio, no descentrar e aceitar a doença da criança, sendo as mais descritas: ultrapassar os obstáculos; encarar o problema/“prestar cuidados” aos seus filhos; celebrar pequenas aquisições, expressar sentimentos com um “sorriso”, e o perceber de um sentimento de utilidade. Os técnicos a par das vivências de esperança reflectidas, consideraram como contributos para a intervenção neste contexto, o partilhar o espaço dos grupos de ajuda mútua com familiares; estabelecer contactos informais na “crise” e promover junto dos pais momentos de respiro.

Da descoberta do que os técnicos valorizam, esperam e desejam para melhorar as suas intervenções nos grupos de ajuda mútua, em prol da promoção de esperança nos pais de crianças com doença crónica, foram nomeados os aspectos relacionados com o que os técnicos valorizam em si próprios, nos outros técnicos e nos pais; as necessidades dos pais que fazem com que os técnicos considerem mais positivo o impacto da sua intervenção na promoção de esperança e os seus desejos mais importantes, no âmbito de uma intervenção em ajuda mútua para promoverem a esperança nos pais. Assim, o mais valorizado em si próprios foram os aspectos relacionados com a capacidade de escuta/mediação; sentimento de pertença/valorização; ser referência para os pais; disponibilidade e solidariedade. Por sua vez, o que valorizam nos outros técnicos, é a presença e o apoio percebido no decorrer das reuniões; o estar nas mesmas em plenitude; a confiança; a disponibilidade; a construção crítica (reflexão entre os técnicos, acerca da mediação realizada nas reuniões dos grupos de ajuda mútua), e o estarem na intervenção diferentes profissionais. Por fim, valorizam nos pais atributos como: perseverança; resiliência; força interior; dedicação/amor incondicional; entajuda pais/técnicos; coragem e disponibilidade.

Face às necessidades dos pais, que fazem com que os técnicos considerem mais positivo o impacto da sua intervenção na promoção de esperança dos pais, emergiram em discussão reflexiva, o relacionado com a dinâmica estabelecida; parceria; relação horizontal e presença, tal como os aspectos de intervenção a ter em conta: mobilização de outros técnicos; promoção de um espaço de escuta; resolução de problemas; dar resposta às necessidades formativas e o facto de se considerarem facilitadores da “partilha”.

Os desejos mais importantes dos técnicos em análise, nortearam cinco aspectos fundamentais: nos encontros, existir maior dinamismo e a admissão de novos pais; na divulgação, dar a conhecer os grupos de ajuda mútua bem como promover campanhas de sensibilização da comunidade/ angariação de fundos; na articulação, o envolvimento nesta intervenção de profissionais a desempenharem funções nos cuidados de saúde primários; nos registos, existir uma estrutura que permita a sistematização da informação que decorre dos encontros dos grupos de ajuda mútua entre os técnicos, permitindo deste modo a continuidade das actividades, bem como a transmissão de

informação acerca das conquistas dos pais. Por último, na partilha, o atribuir ênfase aos “casos” de sucesso, e contemplar na mesma e de forma programada, um “dia aberto da família”.

Posteriormente, à discussão reflexiva realizada com os técnicos na primeira sessão, decorre a segunda sessão, que versou os conteúdos programáticos integrantes no Módulo II. No seu término, e já na terceira sessão de formação, concretizou-se a fase II, o Sonho, que implicou a co-construção de um mapa de oportunidades, tal como o referenciado na figura 32.

Fase II – Sonho:

- Reflexão e representação de “oportunidades para a acção” acerca do que os técnicos consideraram que os grupos de ajuda mútua possuem de melhor, e o que poderão chegar a ser no futuro;
- Reconstrução de novas e irresistíveis imagens, traduzidas em futuras propostas de intervenção, que foram sendo descobertas na fase I.

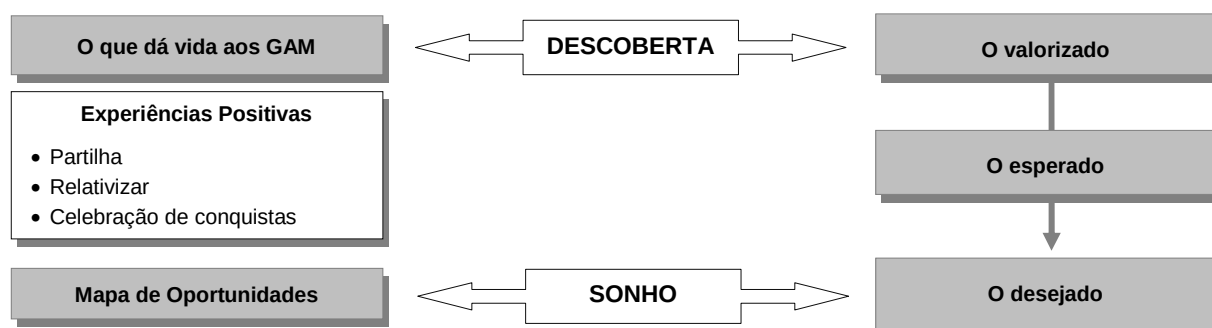


Figura 32 – Diagrama explicativo da discussão reflexiva decorrente da fase II: Sonho

No decorrer da análise das entrevistas apreciativas e face à discussão reflexiva apresentada anteriormente, foram utilizadas na fase II, as histórias e as ideias inspiradoras descobertas entre os técnicos. As orientações que nortearam esta fase foram as seguintes: todos os técnicos tiveram idêntica oportunidade de partilharem informações, ideias e/ou experiências de intervenção nos grupos de ajuda mútua; foi incentivada a partilha e a escuta sob distintas perspectivas de reflexão; promoveu-se um espaço onde cada um dos técnicos explorou os seus pontos de vista num diálogo “face-a-face”; gerou-se um sentido profundo de conexão entre os técnicos; extraiu-se os fundamentos capazes de apreciar o trabalho a ser feito (Ludema et al, 2003).

Assim, formulou-se a partir da representação gráfica, mapas de oportunidades (anexo VII) que sobressaíram da reflexão, perspectivando as expectativas dos técnicos. A edificação dos mapas de oportunidades, ocorreu após a apresentação dos conteúdos programáticos referentes ao Módulo II, tendo sido distribuído aos técnicos documentação de apoio.

Estes mapas surgem no âmbito do cumprimento dos três pontos-chave da fase do sonho, sendo estes: amplificar o identificado na fase da descoberta; descrever objectivos mais ambiciosos, e reflectir “como um artista” através da mobilização das histórias do passado e do que se perspectiva para o futuro, utilizando materiais para criar um retrato “atraente” de oportunidades, como se as melhores ideias fossem colocadas em prática (Ludema et al, 2003).

Em continuidade, e em concordância com o citado por estes autores (Ludema et al, 2003), estas apresentações requereram:

- Que os técnicos actuassem fora dos “seus sonhos” (traduzidos em expectativas), descrevendo em concreto como os colocar em prática “pelas suas próprias mãos” através da utilização da pintura, desenho e/ou metáforas;
- Que os técnicos explorassem de forma criativa e artística, a imagem de um futuro apelativo para a sua intervenção nos grupos de ajuda mútua. A apresentação criativa permitiu o visionamento das expectativas tal como o estabelecimento de um vínculo com as mesmas;
- Que os técnicos promovessem com os outros técnicos, um novo vínculo aos grupos de ajuda mútua em que colaboram.

Após a apresentação e análise dos mapas de oportunidades, realizada com os técnicos, constatamos que as oportunidades mais significativas centraram-se em quatro factores: forte sentido de grupo; orgulho e entusiasmo na intervenção; estabelecimento de uma relação horizontal e oportunidades para a aprendizagem e crescimento do grupo.

Da interpretação do quadro 72, verifica-se que as oportunidades para a aprendizagem e crescimento de uma intervenção nos grupos de ajuda mútua, destacaram-se enquanto oportunidades para a acção comparativamente aos restantes factores. Destas, a ênfase atribuída à integração da família enquanto fonte de esperança; ao acolhimento de novos pais no GAM; à parceria estabelecida com outros recursos da comunidade; à partilha de vivências/sentimentos e lembranças positivas, pela escuta activa, promotora da adaptação dos pais à realidade, tais como a aceitação da doença crónica e as limitações da criança.

Quadro 72 – Oportunidades mais significativas para a acção

Factores	Oportunidades para a Acção		
Forte sentido de grupo	Convívio	Dinâmica de grupo	Reuniões Divulgação Relaxamento Lanche Dia aberto à família
		Momentos de respiro	Datas Festivas Passeios Festas Angariação de fundos Ambiente
	Solidariedade	Partilha com o grupo	Dar-se ao outro
Orgulho, entusiasmo na intervenção	Divulgação	Técnicos e pais	Boletim do Hospital Comunicação social Folheto
	Energia	Reforço positivo	Cartas de agradecimento Postais de aniversário Cartas de apoio nas recidivas
	Motivação	Positivismo	Força Coragem Proiecção para o futuro
Relação horizontal	Entreajuda	Mediação	Perguntas facilitadoras Genograma de esperança Sorrisos
	Saber estar	Transmitir confiança	Mostrar disponibilidade Respeito pela diferença

Factores	Oportunidades para a Acção		
Oportunidades para a aprendizagem e crescimento do GAM	Família	Fonte de esperança	Entreajuda Apoio Sentimentos e crenças
	Acolhimento	Ambiente	Solidariedade Valorização Disponibilidade Escuta Símbolo de pertença
		Biografia do grupo	História e princípios
	Parceria	Recursos na comunidade	CSP Outros grupos Associações
	Resiliência	Factores protectores: Enfoque nas competências (soluções)	Celebrar competências parentais
			Celebrar eficácia dos cuidados
			Celebrar conquistas da criança
			Ecomapa do grupo
	Amor incondicional	Cuidar	Criança com doença crónica
		Partilha	Celebração das competências e pequenas conquistas da criança
	Fé	Fonte de força interior	Respeito pelas crenças Valorização
	Partilha	Vivências/sentimentos	Esperança realista Objectivos/Metas Auto-eficácia
		Lembranças positivas	Livro da confiança
		Escuta activa	Gestão do silêncio Espaço de respiro
		Adaptação à realidade	Aceitação e adaptação da doença crónica/limitações
	Rituais	Apresentação	Álbum
		Acolhimento	Apresentação pais antigos/experiências positivas
		Manutenção	Apresentação expectativas dos novos pais Testemunhos felizes/sucesso
	Suporte social	Suporte informativo/formativo	Necessidades Promoção de Saúde/ Cuidados Antecipatórios Doenças Redes Soluções
		Suporte emocional	Acompanhamento na Hospitalização Valorização dos pais Disponibilidade/Escuta Encaminhar para outras áreas Toque "Palavra Amiga"
	Construção crítica	Facilitador	Ser referência

Do discurso dos técnicos emergiu a expressão "rituais", definido pelos mesmos como momentos chave da intervenção: a apresentação dos técnicos e dos pais no início de cada encontro; o acolhimento de novos pais e a manutenção das actividades ao longo da vida do grupo, emergindo a necessidade de existir um álbum do GAM, a apresentação dos pais com maior tempo de participação no grupo, pela partilha das suas experiências positivas/testemunhos felizes/sucesso no grupo, e a apresentação das expectativas dos novos pais.

Posteriormente à apresentação e categorização dos mapas de oportunidades, realizada na terceira sessão de formação, foram ministrados os conteúdos programáticos referentes ao Módulo III. No seu término, decorreu a análise de um episódio comunicacional decorrente dos encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua, operacionalizando-se deste modo a fase III - Desenho.

Fase III – Desenho:

- Reflexão acerca das “oportunidades para a acção” que emergiram na fase II, e respectiva operacionalização, através da discussão de um episódio comunicacional que decorreu das experiências de partilha nos GAM;
- Prever um futuro desejado colectivamente, transmitindo pela apresentação das proposições de possibilidade, formas de traduzir com sucesso a intenção das práticas e crenças associadas à intervenção dos técnicos nos GAM.

Da selecção de um encontro que versou o acolhimento de novos pais no GAM (ver capítulo VI), e tendo em conta a integração das oportunidades para a acção previamente identificadas na fase II, foram definidas proposições de possibilidade. Uma proposição de possibilidade é uma declaração provocativa que une o melhor “*do que é*” com a sua própria especulação “*do que poderia ser*”. Apoia as sugestões de possibilidades reais que representam o desejado pelos técnicos, enquadrando a sua intervenção enquanto facilitadores no grupo (Whitney e Trosten-Bloom, 2003).

Em muitos aspectos, a construção de proposições de possibilidade é como uma arquitectura: a sua tarefa é criar um conjunto de proposições acerca dos encontros ideais nos GAM, tangível ao nosso olhar como se fossem desenhados todos os pormenores, para maximizar e preservar as actividades que forem seleccionadas no futuro, uma vez que, orientam a tomada de decisão na acção e nos resultados esperados (Ludema et al, 2003; Whitney e Trosten-Bloom, 2003). Foram cumpridos os critérios para a sua construção: serem provocativas; serem afirmativas (como se tivessem a ocorrer no presente); serem desejadas pelos técnicos; serem ilustrativas as oportunidades de intervenção como possibilidades reais. Assim, face ao mencionado descreveram-se as seguintes proposições de possibilidade:

Os desejos dos técnicos para promover a esperança no acolhimento de novos pais, implicam a criação de uma estrutura e organização dos encontros dos grupos de ajuda mútua porque,

- Na **admissão de novos membros no grupo de ajuda mútua**, deverá ser implicado a operacionalização por ordem cronológica dos rituais de apresentação; de partilha; e de finalização do encontro.
- No **ritual de apresentação**, terão de ser implementadas actividades que visem a transmissão das “boas vindas” a todos os membros presentes, o agradecimento pela presença de todos os membros no encontro, a descrição do ocorrido no encontro anterior, a apresentação pessoal de cada membro e do grupo de ajuda mútua, e o assinalar a entrada de um novo membro. Destas actividades, a orientação da apresentação pela identidade pessoal (enquanto pais, pela expressão de sentimentos de pertença e motivos de admissão ao grupo); orientação da apresentação do GAM, através da descrição da sua missão, dos princípios de intervenção, da explicitação da organização e sequência do encontro; assinalar a “entrada” de um novo membro e apresentar/valorizar o percurso do GAM.
- No **ritual de partilha**, a implementação de actividades que incentivem a partilha entre pais e técnicos-pais, através da ampliação da mesma junto dos pais com maior tempo de participação no grupo, pelo reforço positivo, encorajamento e motivação, partilha de estratégias e soluções,

sublinhando as narrativas alusivas às conquistas. O facilitador para dar início a este ritual e/ou depreender que existe a necessidade de amplificar e enriquecer a partilha, poderá utilizar uma dinâmica de grupo.

- É valorizado o **ritual de relaxamento** nos encontros periódicos dos grupos de ajuda mútua, que visam a promoção de esperança.
- No **ritual de finalização do encontro**, torna-se imprescindível realizar a síntese do ocorrido (ideias, momentos de destaque e propostas a desenvolver); descrever os sucessos/conquistas partilhados; relembrar a data e a temática do próximo encontro (se conveniente, como meio de continuidade do encontro seguinte).
- As **narrativas promotoras de esperança** deverão ser integradas nos distintos rituais: no ritual de apresentação (iniciar o encontro; transmitir mensagem de boas-vindas e de confiança ao novo membro; orientar os membros e o novo membro, para a sua apresentação e a do GAM); no ritual de partilha (celebrar e valorizar as competências parentais quando os pais se referem ao cuidar da criança; orientar a partilha na procura de estratégias e/ou soluções alternativas, quando os pais se referem às dificuldades percebidas no cuidar da criança); no ritual de finalização do encontro (sintetizar os sucessos/conquistas partilhados).
- A **existência de material de apoio aos distintos rituais**, permitirá operacionalizar de modo mais acessível os mesmos, através da co-construção de *Kits* (Herth, 2001; Hodge, 2005), para a apresentação do GAM (informações sobre o GAM; álbum do GAM organizado pelas memórias positivas dos pais e actividades desenvolvidas no grupo; carta de boas-vindas ao novo membro; objectos de pertença); para a partilha (por exemplo, na celebração de competências parentais, o postal ou a carta de esperança, a medalha ou o certificado de competências).

Da revisão e comunicação do reflectido, delimitou-se o plano de compromisso com os técnicos na fase IV - Destino. Este plano, visou a normalização do consenso estabelecido acerca dos recursos e estabelecimento de prioridades, como ponto de partida para a sistematização de uma estrutura operativa da intervenção.

Fase IV – Destino:

- Definição de recursos e estabelecimento de prioridades, para a co-construção do modelo de intervenção, através do compromisso pessoal e colectivo estabelecido entre os técnicos. Pelo que no término do processo formativo foi assumida a necessidade de redefinir-se a intervenção nos grupos de ajuda mútua, quer ao nível da sua estrutura como ao nível do conteúdo específico às distintas actividades, tal como o demonstrado na figura 33;
- Definição de propostas de intervenção, a decorrer no processo formativo, de modo a serem contempladas as necessidades e aspirações apresentadas pelos técnicos.

O estabelecimento de um compromisso, entre os interlocutores/*stakeholders* do estudo, conduziu o início processo reflexivo, tendo em conta as dimensões e factores de esperança, identificados a partir dos resultados das primeiras etapas de investigação.

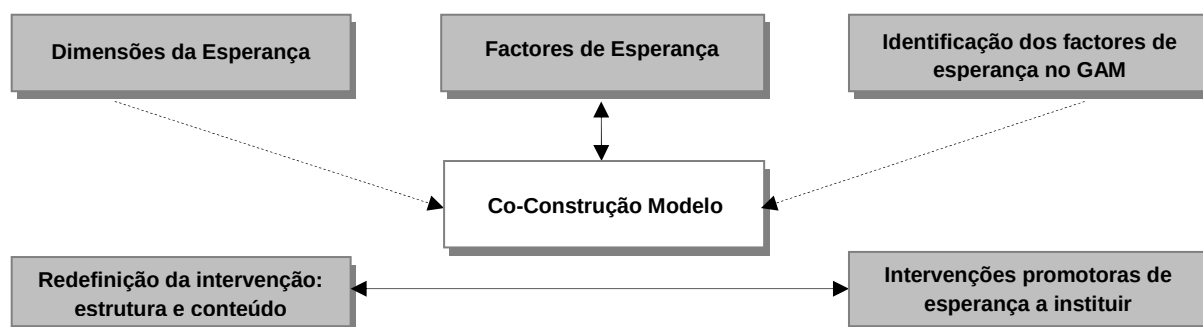


Figura 33 – Compromisso para a co-construção do modelo de intervenção

Para a identificação dos factores de esperança no GAM, além dos resultados citados a introdução dos episódios comunicacionais, decorrentes da observação participada realizada neste contexto, permitindo a ampliação da respectiva análise sob distintas perspectivas: a reflexão crítica acerca da intervenção que tem vindo a ser desenvolvida nos grupos de ajuda mútua participantes da investigação (redifinição da intervenção: estrutura e conteúdo); e a projecção dessa reflexão no futuro (intervenções promotoras de esperança a instituir).

6.1.2 – Processo reflexivo

A discussão reflexiva foi mediada em distintas fases, e contemplou a utilização de um espaço complementar de partilha com os interlocutores/*stakeholders*, funcionando este sob a configuração de uma rede social *on-line*. Deste modo, foi possível dar continuidade à reflexão agilizada nas reuniões programadas, envolvendo gradualmente todos os técnicos.

Em continuidade, as orientações preparatórias de cada reunião bem como a síntese da reflexão desenvolvida nas reuniões anteriores, foram sendo disponibilizadas por *e-mail* aos técnicos participantes no estudo, estando de igual modo acessíveis na rede social criada para o efeito. Pela necessidade de transferência da reflexão para a acção, foi distribuído ao longo de todo o processo reflexivo, suporte bibliográfico relacionado com as temáticas em discussão.

Assumindo como primeira fase da discussão reflexiva, a clarificação de conceitos que emergem dos princípios de uma intervenção em ajuda mútua, a mesma foi circunscrita à conceptualização da ajuda mútua, tendo em conta as especificidades do processo que sustenta a cultura grupal (Fraire, 2010).

Por outro lado, a ênfase dada pelos técnicos, à necessidade de existir uma estrutura de intervenção nos grupos de ajuda mútua e à motivação de poderem colaborar na sua edificação, conduziu-nos ao planeamento de uma reunião introdutória.

Clarificou-se o papel dos técnicos enquanto interlocutores/*stakeholders* deste estudo, dando-se início ao processo de tomada de decisão que incluiu a organização das etapas de co-construção do modelo, a partir da formulação das seguintes questões: *“Pense no conceito de ajuda mútua e nos conceitos que lhe estão associados. Da sua experiência de intervenção no grupo de ajuda mútua, quais os factores que considera terem contribuído para que se sinta hoje, envolvido nesta discussão? O que existe em si e nos outros que fazem com que esta discussão seja importante para si?”*.

Os técnicos foram receptivos à discussão face à necessidade de existirem propostas gerais de intervenção, que lhes permita intervir nos encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua, de forma mais estruturada e sistematizada. Neste âmbito, foram confrontados alguns aspectos que emergiram da análise das suas anteriores experiências de intervenção, o que possibilitou uma reflexão direccionada tanto para as dificuldades que visam a continuidade das actividades nos grupos de ajuda mútua, como para as forças de uma intervenção grupal junto dos pais de crianças com doença crónica. Assim, os factores que foram referenciados como adversos são confirmatórios do descrito na justificação do estudo, bem como na literatura disponível. A ausência da formação dos técnicos quando iniciam a sua intervenção nos grupos de ajuda mútua, o que proporciona a indefinição do seu papel, acrescentando a dificuldade da facilitação nos espaços de partilha, bem como o planeamento de estratégias que visem a satisfação das necessidades dos pais.

Em continuidade, a incorporação na discussão das estratégias de intervenção que cada grupo tem utilizado, tal como o reenquadramento das mesmas para dar resposta a novas necessidades, utilizando-se um enfoque apropriado aos princípios da ajuda mútua. A este nível, segundo os técnicos, a importância de valorizar o lugar do profissional de saúde na relação com este tipo de grupos.

Nesta área, face ao desconhecimento de modelos que sustentem a intervenção no âmbito dos grupos de ajuda mútua, consideraram-se como aspectos fundamentais a incluir na reflexão: a manutenção de uma relação horizontal entre os distintos técnicos; a definição e interpretação das normas de funcionamento e intervenção nas reuniões.

As estratégias sugeridas centraram-se essencialmente na necessidade de um processo formativo, que permita através de uma metodologia participativa, a reflexão em torno dos resultados que advêm das anteriores etapas de investigação. Para além desta estratégia, foram associadas a esta reflexão, a necessidade de identificação de propostas gerais, de modo a não sobrepor à intervenção um esquema rígido; a orientação para a partilha em pontos-chave da intervenção, detalhada com temáticas que se revelem úteis para o funcionamento dos grupos.

Face ao supra mencionado, foram propostas reuniões periódicas com os técnicos, com os objectivos de reflectir e discutir os resultados decorrentes das etapas de investigação anteriores; implementar estratégias de operacionalização da co-construção do modelo com base nas propostas de consenso e compromisso estabelecido entre os técnicos:

- Descrição dos objectivos do modelo de intervenção, tendo em conta que a sua génese prevê o apoio aos técnicos na gestão e implementação de estratégias promotoras de esperança nos grupos de ajuda mútua dirigidos a pais de crianças com doença crónica;
- Definição de papéis entre os técnicos e pais no decorrer das reuniões dos grupos de ajuda mútua, mantendo a natureza espontânea da intervenção;
- Identificação de estratégias de facilitação aquando da intervenção grupal, que inclui a construção de materiais de trabalho e actividades de acompanhamento das reuniões;
- Identificação dos pontos-chave para a intervenção nas reuniões dos grupos de ajuda mútua, tendo em conta, as experiências anteriores de partilha entre pais e técnicos-pais (experiências de

esperança no lidarem com a doença crónica da criança, relacionadas com os recursos/conflitos subjectivos sociais, familiares e/ou profissionais dos pais);

- Construção de instrumentos de apoio à avaliação e intervenção das actividades desenvolvidas nos grupos de ajuda mútua, que visam o estabelecimento e sustentação da intervenção.

Na consecução da última fase do processo formativo (fase IV – Destino), descreveremos os passos chave que lhe foram intrínsecos (Whitney e Trosten-Bloom, 2003), e que sustentaram o processo reflexivo:

- Passo I – Revisão, comunicação e comemoração das realizações
- Análise dos resultados do processo formativo/etapas de investigação
- Passo II – Gerar uma lista de potenciais propostas de intervenção
- Passo III – Consensualização e organização da co-construção
- Passo IV – Apoio à co-construção da estrutura e conteúdo do modelo
- Passo V – Aplicação sistémica do Inquérito Apreciativo
- Modelo de intervenção – Especificação

Tal como Whitney e Trosten-Bloom (2003) afirmam, consideramos que a reflexão sobre as melhores práticas, constituiu-se no processo para a modificação da intervenção, contemplativo na investigação em apreço, de um modelo promotor de esperança na dinâmica assistencial dos grupos de ajuda mútua. Para tal, foi determinante a compreensão dos técnicos face à necessidade de estruturar e avaliar a sua intervenção, exigindo o seu envolvimento no maior número possível de reuniões reflexivas realizadas para o efeito.

Iniciaremos a descrição do processo reflexivo correspondente à fase IV – Destino, com a inclusão da reflexão acerca dos resultados do processo formativo e das anteriores etapas de investigação, imprescindíveis à fundamentação dos processos de tomada de decisão na co-construção do modelo de intervenção sugerido.

A primeira reunião de discussão reflexiva após o término do processo formativo, realizou-se em 03 de Novembro de 2010. Num total de 22 reuniões de discussão reflexiva (carga horária total de 80 horas), este processo decorreu até Março de 2011.

Assumimos que os técnicos pelo seu empenho na intervenção, foram receptivos à integração dos principais resultados da revisão sistemática da literatura, dos dados que emergiram dos discursos das mães e da análise dos episódios comunicacionais decorrentes dos encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua. Logo, foram mais facilmente integrados os factores promotores e de ameaça à esperança, e os factores de resistência traduzidos em esperança enquanto factor de resiliência, nas propostas de intervenção conducentes de uma actualização e/ou renovação das práticas dirigidas a este nível aos pais de crianças com doença crónica.

Durante este processo, foram referenciados pelos técnicos algumas assumpções, tendo em conta as dificuldades inerentes à própria intervenção a preconizar. Destas, a ausência de formação prévia à sua admissão no grupo de ajuda mútua; a inexistência de uma estrutura que sistematize e avalie as actividades implementadas; o parco conhecimento na conceptualização da esperança e sua

incorporação na prática; a inexistência de conteúdo funcional no âmbito do seu papel no grupo de ajuda mútua; o desconhecimento de modelos de intervenção em ajuda mútua que possam ser caracterizados como orientadores deste processo assistencial, e ainda as dificuldades associadas à continuidade do funcionamento dos grupos de ajuda mútua que integram.

O processo formativo foi valorizado mediante as dificuldades mencionadas, pois permitiu a reflexão acerca da promoção da esperança, no âmbito de uma prática colaborativa, onde cada técnico actua no âmbito das suas competências, como um recurso que enriquecerá o reenquadramento pretendido das práticas em ajuda mútua. Sendo que, de algumas opiniões foi realçada a importância de existir um suporte de registo, que permitisse a continuidade do partilhado nos grupos, pois também como lacunas identificadas, o não seguimento de actividades quando estas não se concluem em intervenções anteriores e a indefinição do formato de intervenção (individual e/ou grupal).

No intuito de dar cumprimento ao plano de reflexão estabelecido com os técnicos, foram operacionalizadas as reuniões de discussão reflexiva com os interlocutores/*stakeholders*, tendo estas os seguintes objectivos:

- Apresentar e discutir os resultados decorrentes das etapas de investigação anteriores, em simultâneo à consensualização dos pressupostos, principais definições, matriz conceptual e postulados ou princípios de intervenção;
- Identificar estratégias para a realização da estrutura operativa do modelo de intervenção, com base na discussão reflexiva e nas propostas alvitadas;
- Definir as propostas de intervenção específicas para cada encontro do grupo de ajuda mútua.

Assim, procedeu-se à apresentação de alguns dados decorrentes das etapas de investigação anteriores, cujos resultados já tinham sido apresentados no decorrer do processo formativo. Em continuidade, integraram-se as estratégias referentes ao conceito de esperança e sugestões de intervenções no âmbito da promoção de esperança, advindas da revisão sistemática da literatura, solicitando-se para descreverem a “terminologia chave” considerada mais pertinente à conceptualização da esperança para efeitos da sua integração na matriz conceptual do modelo de intervenção; analisarem a partir de parte da revisão da literatura acerca da ajuda mútua, os principais conceitos que emergem, clarificando-se a sua definição à luz da intervenção pretendida; alterarem a estrutura dos encontros promovidos pelos grupos de ajuda mútua, tendo em conta a inclusão dos dados referentes à análise de conteúdo das entrevistas realizadas às mães; selecção e edificação das propostas de intervenção, respectiva explicitação e monitorização das actividades pela avaliação processual, o tempo de duração da intervenção e definição do papel dos técnicos. Das sugestões para a futura operacionalização do modelo, a sua especificação bem como a criação de um instrumento de registo orientador da intervenção neste contexto (*Passo I – Revisão, comunicação e comemoração das realizações; análise dos resultados do processo formativo/etapas de investigação*). A confrontação entre a reflexão realizada e a análise dos resultados de investigação, possibilitou no decurso deste processo, o estabelecimento de uma *lista de potenciais propostas de intervenção (passo II)*, inspirada no compromisso estabelecido com os técnicos. As visadas propostas foram sendo discutidas e edificadas, em recíproca articulação com os critérios de avaliação definidos.

No período que decorreu o processo reflexivo, existiu uma média de participação de 10 técnicos por reunião, alternando-se o local de ocorrência das mesmas em duas das Instituições de Saúde envolvidas no presente estudo. Tal facto, dificultou a celeridade da *consensualização e organização da co-construção (passo III)*, tendo em conta o número total de técnicos (17) que deveriam estar envolvidos nesta fase

Para efeitos da especificação das temáticas, foi fulcral e imprescindível a replicação das reuniões de discussão reflexiva, bem como o envio de comentários e/ou sugestões pelos interlocutores/ *stakeholders* (por e-mail e/ou no espaço contemplado na rede social), possibilitando a participação de todos os intervenientes na construção e validação do modelo de intervenção (MIAMPE), reunindo-se desta forma o consenso estabelecido.

Julgamos que, apesar da rotatividade dos técnicos nos distintos momentos do processo reflexivo, percepcionou-se um envolvimento da maioria dos intervenientes, o que legitimou as tomadas de decisão referentes ao *apoio na co-construção da estrutura e conteúdo do modelo (passo IV)*, como ao processo reflexivo que o sustentou.

Mediante o mencionado anteriormente, e dada a importância que conferimos quer ao processo formativo como ao processo reflexivo concluído, situamos o MIAMPE nos resultados que emergiram da *aplicação sistémica do inquérito apreciativo (passo IV)*. Esta aplicação conferiu relevo aos aspectos que traduzem a *especificação do modelo de intervenção*, nas suas componentes conceptuais e operativas com descrição particularizada no subcapítulo seguinte.

Para colmatar as dificuldades de consenso e impulsionar o desenvolvimento de práticas conducentes à implementação do MIAMPE nos grupos de ajuda mútua intervenientes, o mesmo foi distribuído a todos os técnicos (anexo VIII), para apoio à reflexão na última reunião de discussão reflexiva que simbolizou o término da investigação.

6.2 – Modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança: especificação

O percurso de co-construção do modelo de intervenção em ajuda mútua, centrou-se essencialmente nas etapas de investigação anteriores, na análise dos resultados do processo formativo e reflexivo, descritos nos subcapítulos anteriores.

O modelo de intervenção foi norteador pela experiência profissional dos técnicos nos distintos grupos de ajuda mútua, possibilitando a produção de conhecimento pela aproximação dos mesmos aos contextos interventivos, e a resposta às necessidades previamente identificadas para efeitos de uma intervenção promotora de esperança dirigida a pais de crianças com doença crónica.

Foi notório o esforço na uniformização de uma linguagem comum a todos os técnicos, pelo que a partir da consensualização que emergiu, quer do processo formativo como do processo reflexivo, foram potencializadas as forças, recursos e competências intrínsecas à sua participação.

À descrição do modelo co-construído (MIAMPE), integrou em complementaridade os pressupostos que o edificam, tal como os princípios de intervenção que irão orientar a tomada de decisão dos técnicos, implícitos nas propostas gerais de intervenção. Neste sentido, pretendemos dar-lhes ênfase, tendo em conta a conceptualização considerada nas vertentes epistemológicas e teóricas da investigação e da prática, como inspiradoras da sua estrutura operativa.

Considerámos ainda importante reforçar os aspectos advindos da literatura, para o entendimento do MIAMPE, sobretudo no que diz respeito aos conceitos e à caracterização das opções de intervenção, bem como à definição do papel dos técnicos na intervenção proposta.

Assim, dada a estrutura e organização do relatório de dissertação, optámos por nos próximos subcapítulos, explicitar os aspectos que visam o seu enquadramento conceptual, tal como descrever alguns dos capítulos que integram a sua estrutura operativa, encontrando-se em anexo VIII, o modelo na sua totalidade.

6.2.1 – Matriz conceptual

A análise global realizada pelos técnicos, tendo em conta o seu papel enquanto facilitadores, permitiu a transição das suas melhores experiências de intervenção, para a co-construção dos factores mais significativos que os envolveram na presente discussão. Destes, a necessidade de descrição dos conceitos subjacentes, tal como dos subconceitos que lhes estão associados e em interacção permanente (representados pelas linhas a tracejado), tal como o demonstrado na figura 34

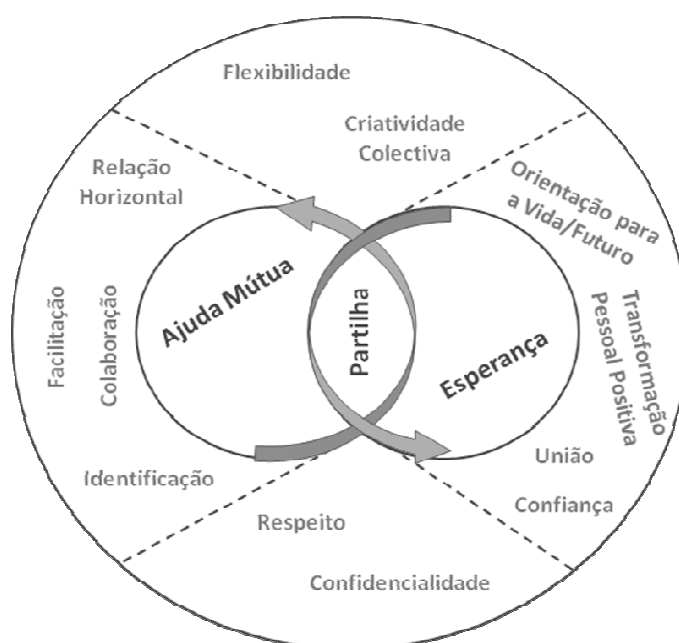


Figura 34 – Matriz conceptual do MIAMPE

A matriz conceptual do MIAMPE apresentada na figura 34, pretendeu dar resposta à clarificação dos conceitos referidos, partindo do princípio fundamental de que uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança, é orientada por três conceitos centrais: ajuda mútua; partilha e esperança. Os conceitos traduziram “*uma ideia ou imagem mental complexa de um fenómeno (objecto, propriedade ou evento)*...” (Powers e Knapp, 1995 citados por Alligood e Tomey, 2004:8). Razão pela qual, a partir dos consensos que emergiram das reuniões de discussão reflexiva, aferimos o tipo de interacção entre os mesmos tal como as respectivas definições.

Ajuda Mútua – Relação estabelecida em reciprocidade, entre os pais de crianças com doença crónica, que no apoio mútuo encontram um sentido de utilidade. Operacionalizada pela partilha de estratégias e soluções entre pais, facilitada pelos técnicos, permitindo deste modo uma relação horizontal. O conceito de ajuda mútua integra como subconceitos:

Relação Horizontal – Relação estabelecida entre pais e entre técnicos - pais de modo colaborativo, quando se reúnem sem hierarquias, em torno de vivências comuns na procura de estratégias e/ou soluções.

Facilitação – Processo de orientação e condução da partilha, operacionalizado pelo(s) técnico(s) com a finalidade de promover a esperança nos pais de crianças com doença crónica.

Colaboração – Apoio pessoal entre os membros do grupo, operacionalizado pela partilha de estratégias e/ou soluções, distribuição de tarefas e actividades, tendo em conta o que cada membro consegue realizar, decide e está motivado a cumprir (Fraire, 2010).

Identificação – Vínculo entre os pais que partilham experiências no lidar com a doença crónica da criança, assegurando uma identidade e sentido de pertença ao grupo.

Partilha – Expressões de sentimentos e vivências, potenciadoras de recursos com vista à promoção de esperança nos pais de crianças com doença crónica. O conceito de partilha integra como subconceitos:

Flexibilidade – Atitude voluntária e espontânea, adequando-se as intervenções promotoras de esperança às necessidades dos pais e do grupo. Pelo entendimento do grupo de ajuda mútua, enquanto aberto e heterogéneo, está implícito um conjunto de direitos e deveres que dá à pessoa a liberdade de participar na vida do grupo, sem ser excluído das tomadas de decisão, desde que as suas atitudes não sejam prejudiciais ao mesmo (Maia et al, 2002; Pangrazzi, 2003; Fraire, 2010).

Criatividade Colectiva – Pressupõe uma interacção mútua no grupo, orientada para a mudança de perspectivas e desenvolvimento de novas estratégias, enquanto recursos para a resolução de um problema.

Respeito – Acções que viabilizam o trabalho subjectivo individual e o projecto do grupo de ajuda mútua (Maia et al, 2002; Pangrazzi, 2003; Fraire, 2010), estando implícito o não julgamento dos membros nas interacções estabelecidas.

Confidencialidade – “...geralmente interpretada como «o que é escutado no grupo, permanece no grupo»...” (Maia et al, 2002).

Esperança – Fenómeno amplo e multidimensional, entendido como uma força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, emergindo das experiências partilhadas. Está associado ao bem-estar psicológico dos pais, e ao desenvolvimento das suas

expectativas, podendo proteger os mesmos contra a ansiedade e o sofrimento. O conceito de esperança, integra como subconceitos:

Orientação para a Vida/Futuro – Definição e reformulação de metas e/ou objectivos, contemplando uma orientação temporal futura, pelo visionar de possibilidades e descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas.

União – Pressupõe o desenvolvimento de relações de coesão no GAM, ampliadas pelas experiências partilhadas que visam o suporte informativo, formativo e emocional, bem como a auto-percepção de utilidade e reconhecimento dos pais enquanto modelos de esperança.

Confiança – Associada à fiabilidade ou à credibilidade atribuídas a um pai, mãe, técnico ou GAM, percebida nos relacionamentos estabelecidos em mutualidade, conferindo segurança (Lopes, 2006).

Transformação pessoal positiva – Reformulação dos recursos internos dos pais (crenças pessoais, motivação, racionalidade), que possibilita a mudança de perspectiva na forma como se colocam no lugar dos outros pais; valorizam e respeitam a vida; valorizam as conquistas e habilidades da criança com doença crónica, conduzindo à percepção de que a mesma é a sua fonte de esperança.

6.2.2 – Pressupostos e principais definições

Em torno da finalidade dos grupos de ajuda mútua e pela efectiva experiência dos técnicos neste âmbito, foi evidente a necessidade de diferenciar a ajuda mútua, dos grupos de auto-ajuda e dos grupos de apoio, também designados na literatura como grupos de suporte. Assim, foi consensual aquando da definição da matriz conceptual, que a ajuda mútua compreende uma relação estabelecida em reciprocidade, entre os pais de crianças com doença crónica, que no apoio mútuo encontram um sentido de utilidade. Operacionalizada pela partilha de problemas comuns, permitindo deste modo uma colaboração horizontal.

Nos grupos de auto-ajuda, estes pais encontrariam apoio na relação com outros pais mas em torno de si próprios, dado o carácter de intervenção. Cada pessoa tem os seus recursos e procura por si próprio a resolução para os seus problemas, em que a identificação de recursos noutros pais teria benefícios individuais, não se estabelecendo por esse motivo um apoio mútuo.

Mediante as necessidades formativas destes pais, ponderou-se uma dinâmica reflexiva em torno da finalidade dos grupos de apoio/suporte, que pressupõem numa perspectiva de suporte individual, uma estrutura organizativa com monitorização realizada pelos técnicos, pela operacionalização de temáticas advindas da identificação de necessidades formativas dos pais, em torno da problemática da doença crónica da criança.

Com base na interacção estabelecida, aquando da operacionalização da reflexão no decurso das reuniões, emergiram os pressupostos e a respectiva fundamentação, bem como as principais definições que subjazem dos mesmos. De acordo com Alligood e Tomey (2004:8), “Os pressupostos

são declarações que o teórico ou o investigador tem como verdades, excluindo a hipótese de as medir ou testar...”, sendo estes:

Pressuposto I – Dada a natureza e identidade da intervenção, todos os pais de crianças com doença crónica devem ter um acesso livre e esclarecido aos grupos de ajuda mútua.

Fundamentação: Os grupos de ajuda mútua quanto à sua natureza e identidade podem ser caracterizados como grupos heterogéneos (Pangrazzi, 2003): contemplam uma orientação “...em função de diferentes problemas e situações...” (Maia et al, 2002:10).

Pressuposto II – Os grupos de ajuda mútua disponibilizam intervenções promotoras de esperança aos pais de crianças com doença crónica, através do suporte emocional, informativo/formativo e instrumental.

Fundamentação: Neste pressuposto os pais são entendidos como o pai, a mãe ou o cuidador no desempenho da parentalidade. O carácter misto dos grupos de ajuda mútua (Maia et al, 2002), pressupõe a disponibilização de suporte emocional, informativo/formativo e instrumental. Pela partilha de vivências comuns associadas ao facto dos pais terem um(a) filho(a) com doença crónica, perspectiva-se a promoção da esperança, através da integração dos atributos pessoais e recursos de esperança nas experiências partilhadas com os outros pais; orientação para a concretização de objectivos/metast; validação da informação relacionada com o desenvolvimento e doença crónica da criança; partilha de estratégias e/ou soluções; identificação de recursos disponíveis em prol da satisfação das suas necessidades.

Pressuposto III – O apoio em reciprocidade entre os pais de crianças com doença crónica, é sustentado pelo carácter voluntário da sua participação, tendo em conta a estrutura e a duração do tempo da intervenção.

Fundamentação: Os pais têm acesso a um calendário regular de reuniões em que podem participar, sendo possível a entrada e saída dos mesmos da intervenção, o que caracteriza o grupo de ajuda mútua em estrutura e duração do tempo da intervenção, como grupo aberto e contínuo (Pangrazzi, 2003).

Do nosso entendimento face aos pressupostos mencionados, emergiu a necessidade de definir alguns termos que os integram, para efeitos de melhor clarificação do seu significado no modelo de intervenção em apreço. Das principais definições sobressaíram as referentes à criança; parentalidade; doença crónica e multidimensional:

Criança – Do descrito no Despacho n.º 9871/2010 vertido no Decreto-Lei n.º 112/10 de 11 de Junho, “...criança é definida no artigo 1.º da Convenção como todo o ser humano com menos de 18 anos...”.

Parentalidade – “...integra acções e interacções...que envolvem o desenvolvimento da criança e a aquisição da identidade parental” (Figueiredo et al, 2010:904).

Doença Crónica – Toda e qualquer doença de longa duração, que causa limitações na funcionalidade, actividade e sociabilidade da criança e da família (Stein et al, 1993). Tendo um impacto multidimensional, implica uma (re) adaptação contínua, orientada para a superação criativa de obstáculos ao longo do ciclo vital (Despacho Conjunto n.º 861/99, alínea b), do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade; Hoekstra e Bradford, 2000).

Multidimensional – Contempla múltiplas dimensões, tais como física, mental, emocional, social e/ou económica (FIADC, 2005:1) bem como espiritual.

6.2.3 – Postulados ou princípios de intervenção

Tendo em conta a matriz conceptual e os pressupostos descritos nos subcapítulos anteriores, são propostos em continuidade os postulados ou princípios de intervenção, responsáveis pela descrição da relação entre dois ou mais conceitos (Alligood e Tomey, 2004), sendo estes organizados em três domínios: intervenção na promoção da esperança; intervenção baseada na esperança enquanto factor de resiliência; intervenção baseada nos factores de ameaça à esperança.

Intervenção na promoção de esperança:

- A intervenção em ajuda mútua pressupõe o estabelecimento de uma interacção entre os pais, e entre os técnicos e pais, para que ocorra a mudança ou valorização do sentido das experiências de esperança dos pais.
- A intervenção em ajuda mútua é sustentada pelos relacionamentos de confiança entre os pais, percebidos pela identificação mútua baseada nas experiências de esperança, vivências comuns e soluções alternativas.
- Uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança, pressupõe a orientação dos pais para a descrição do aprendido no lidar com a doença crónica da criança; para a identificação de caminhos ou soluções alternativas, relacionados com a resolução dos problemas de carácter individual; para a identificação de metas/objectivos, relacionada com o lidar com a doença crónica da criança.
- A partilha numa intervenção em ajuda mútua, pressupõe o facilitar expressões de diminuição e/ou desaparecimento do sentimento de solidão nos pais, associado ao cuidar da criança com doença crónica.
- A partilha numa intervenção em ajuda mútua, pressupõe o visionar de possibilidades entre os pais e entre os técnicos e pais, relacionado com o acreditar que surgirão mudanças e/ou concretizações desejadas no futuro.
- Os técnicos em intervenção no GAM orientam a operacionalização das actividades promotoras de esperança no grupo, e não de forma isolada com os pais.

Intervenção baseada na esperança enquanto factor de resiliência:

- A intervenção em ajuda mútua pressupõe um apoio em mutualidade entre os pais, através da partilha da superação de vivências problemáticas e aceitação da condição de saúde dos seus filhos, que implica a compreensão da mudança e/ou crescimento pessoal.

- Uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança, pressupõe a orientação do grupo para a celebração das competências dos pais no cuidar dos seus filhos.
- Uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança, pressupõe a orientação dos pais para o reconhecimento das competências e habilidades da criança, com vista à transformação das suas experiências de esperança em recursos para outros pais.
- A partilha numa intervenção em ajuda mútua, pressupõe facilitar que os pais descrevam as suas experiências de entreajuda, caracterizadas como um recurso para si próprios e para os outros pais.
- Os técnicos em intervenção no GAM, orientam a operacionalização das actividades baseadas na esperança enquanto factor de resiliência no grupo e não de forma isolada com os pais.

Intervenção baseada nos factores de ameaça à esperança:

- A intervenção em ajuda mútua requer um apoio em mutualidade entre os pais, para a transformação de crenças associadas à culpa e punição em soluções construtivas e criativas para a acção no GAM e crescimento pessoal.
- Uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança pressupõe entre os pais, a demonstração de respeito pelas dúvidas no auto-potencial partilhadas, enquadrando-as na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as ultrapassar.
- A partilha numa intervenção em ajuda mútua, pressupõe não criticar, julgar e/ou questionar, quando os outros pais expressam vivências de ameaça à sua esperança.
- Os técnicos em intervenção no GAM, orientam a operacionalização das actividades baseadas nos factores de ameaça à esperança no grupo, e não de forma isolada com os pais.

6.2.4 – Estrutura operativa

O modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança (MIAMPE), trata-se de uma construção teórica que visa fornecer explicitações para a intervenção, compreendendo a multidimensionalidade que advém do conceito de esperança (anexo VIII).

O nosso objectivo face à descrição da estrutura operativa, é apresentá-la como resultado do modelo co-construído, que visa o desenvolvimento da esperança nos pais de crianças com doença crónica, tendo em conta as práticas colaborativas que ocorrem nos grupos de ajuda mútua. Não só sustentada pelos seus pressupostos, como em particular pelas experiências e vivências dos técnicos decorrentes da sua prática de cuidados.

Neste sentido, e porque os capítulos anteriores integram para além de uma revisão teórica a análise e a discussão dos principais resultados obtidos, daremos relevo à clarificação conceptual dos aspectos que constam da estrutura operativa, que julgamos facilitarem um melhor entendimento do MIAMPE.

Ainda salientamos, que os capítulos descritos enquanto caracterizadores do MIAMPE e respectivos itens, pretendem constituir-se numa orientação para a operacionalização de uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança.

Considerando a relação horizontal pretendida, este modelo está organizado da seguinte forma: propostas de intervenção; instruções para a dinâmica implícita nos rituais; sugestões de narrativas para a facilitação da partilha; construção do material de apoio às propostas de intervenção;

instrumentos de registo em ajuda mútua; facilitação do encontro; reavaliação do trabalho grupal no grupo de ajuda mútua, e enquadramento conceptual. Destes capítulos, referimo-nos de seguida às propostas de intervenção, que contemplam a inclusão de rituais, actividades e avaliação processual; às sugestões de narrativas para a facilitação da partilha; à facilitação do encontro e à reavaliação do trabalho grupal no grupo de ajuda mútua.

“Propostas de intervenção: dos rituais à avaliação processual”:

Para a efectiva mudança de paradigma e de acordo com o plano de estruturação e sistematização de uma intervenção em ajuda mútua, procedemos à organização do conteúdo das propostas de intervenção, no cumprimento dos princípios de intervenção que constam do enquadramento conceptual do MIAMPE.

As propostas de intervenção (Figura 35) centram-se num conjunto de rituais, que representam a forma da relação das actividades, conferindo especificações e narrativas específicas de modo a orientar as intervenções pretendidas.

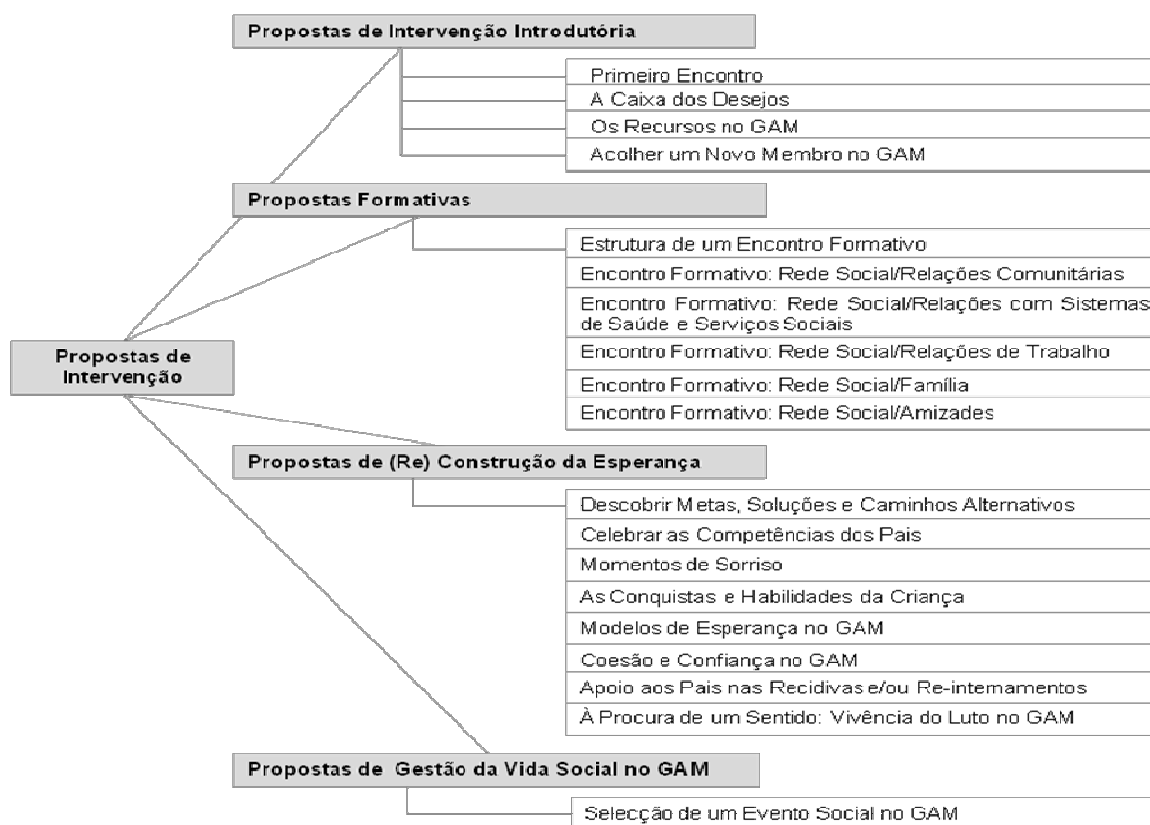


Figura 35 – Diagrama das propostas de intervenção

As propostas de intervenção, em complementaridade com os critérios de avaliação, constituem-se como opções, visando tanto uma orientação mais estruturada para a acção, como a possibilidade de direccionar o processo interventivo no sentido da promoção da esperança nos pais. Dado que para além de rituais, disponibilizam informações relativas à duração dos encontros, preparação do ambiente físico, material de apoio e avaliação processual, caracterizados do seguinte modo: rituais

(momentos chave de uma intervenção que é realizada em conjunto pelos membros do GAM, que implicam uma interacção padronizada promotora de esperança, pressupondo a repetição ordenada de actividades específicas, operacionalizadas em cada um dos encontros, bem como temáticas atribuídas a cada uma das actividades); duração (tempo que medeia entre o princípio e o fim do encontro do GAM); preparação do ambiente físico (actividades de organização, como por exemplo, a disposição das cadeiras e decoração, que inclui a afixação de posters, painéis/murais relacionados com as dinâmicas a serem instituídas, e aspectos referentes ao espaço físico do local onde irá decorrer o encontro do GAM); material de apoio (conjunto de objectos necessários a uma determinada actividade, que visam a sua preparação e respectiva operacionalização nos encontros do GAM); e por fim avaliação processual (estratégia de avaliação baseada nas propostas de intervenção, sendo processual pois decorre no tempo que medeia os encontros no âmbito do funcionamento do GAM).

A realização da sua arquitectura no contexto da prática, implicou um esforço reflexivo inerente à integração de um conjunto de actividades, em repetição ordenada e com ênfase nas distintas temáticas a serem operacionalizadas pelos citados momentos chave. Em continuidade, realçamos que cada proposta sugere opções de intervenção adicionais, a partir dos critérios de avaliação definidos. Para além do exposto, a estrutura operativa do modelo ajusta-se gradualmente às necessidades dos pais e do grupo, é flexível perante a integração de novas actividades, não seguindo qualquer sequência cronológica.

Com a operacionalização dos distintos rituais, as propostas sugeridas foram categorizadas em quatro tipos: introdutórias, formativas, de (re) construção da esperança e de gestão da vida social do GAM.

As **propostas de intervenção introdutórias**, incidem sobre os encontros introdutórios promovidos pelo GAM, visando identificar e ajustar as expectativas e desejos iniciais dos pais acerca do grupo de ajuda mútua, enquanto recurso para a satisfação das suas necessidades.

De leitura do representado na figura anterior, estas propostas determinam e ordenam as actividades que versam um primeiro encontro e/ou o acolhimento de um novo membro no GAM, integrando actividades breves e direccionadas à apresentação dos membros e do GAM.

Fundamentámo-nos essencialmente na importância de assumirmos a este nível de intervenção, a clarificação junto de um novo membro, da missão, da história, pressupostos e princípios de intervenção, o que implicou detalhar as actividades fazendo emergir a necessidade destas informações como vitais ao envolvimento e à continuidade da participação do mesmo nos encontros (Wituc et al, 2000; Pangrazzi, 2003).

Neste âmbito, a avaliação processual centra-se no impacto do encontro nas expectativas dos pais e soluções, permitindo aos técnicos a planificação de uma intervenção ajustada às efectivas necessidades dos pais, conforme já foi referido.

A diferenciação entre as expectativas e as soluções, emerge da relação entre as necessidades individuais dos pais (expectativas), e a identificação dos recursos disponíveis (soluções), a partir do estabelecimento de uma relação colaborativa entre os pais, técnicos e pais.

Os critérios de avaliação adjacentes a cada uma das propostas de intervenção nesta categoria, pressupõem para além do mencionado, a avaliação dos factores promotores de esperança enquanto

recurso na intervenção. Compreendem a identificação de caminhos ou soluções alternativas para a resolução dos problemas dos pais, e a identificação de metas/objectivos para lidarem com a doença dos seus filhos, relacionados com a ajuda que pretendem obter do GAM. A este nível, o modelo engloba as seguintes propostas:

- *Primeiro encontro* (pretende avaliar o impacto do encontro nas expectativas dos pais, associadas ao primeiro encontro promovido pelo GAM);
- *A caixa dos desejos* (pretende avaliar as expectativas dos pais relacionadas com as actividades a serem desenvolvidas no GAM, a partir da identificação das necessidades dos pais e do grupo);
- *Os recursos no GAM* (pretende avaliar as soluções apresentadas pelos pais enquanto recursos no GAM, para posterior planeamento e operacionalização);
- *Acolher um novo membro no GAM* (pretende avaliar o impacto do encontro nas expectativas do novo membro).

As **propostas formativas**, determinam e ordenam as actividades que versam o apoio formativo, sendo estruturadas e orientadas por um programa referente à e/ou às temáticas a abordar. Neste tipo de propostas, é exigido aos técnicos uma facilitação mais directiva, de forma a ministrarem os conteúdos, validarem o apreendido pelos pais e/ou esclarecerem dúvidas. Em continuidade, ressaltamos que o modelo disponibiliza uma estrutura organizativa dos tempos e passos chave, com vista à operacionalização de um encontro formativo, sugerindo temáticas, a partir da leitura do mapa da rede social: relações de amizade; relações de trabalho; relações com os sistemas de saúde e serviços sociais; relações comunitárias; e relações com a família (Sluzki, 2003).

As **propostas de (re) construção da esperança**, determinam e ordenam as actividades que versam a promoção de esperança, sendo orientadas pela dinamização dos espaços de partilha, e facilitada pelos técnicos em intervenção. As propostas de (re) construção da esperança sugeridas no modelo têm a seguinte designação:

- *Descobrir metas, soluções e caminhos alternativos* (pretende avaliar a motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos);
- *Celebrar as competências dos pais* (pretende avaliar a percepção de auto-potencial partilhada pelos pais, bem como a integração das dúvidas no auto-potencial dos pais em soluções partilhadas);
- *Momentos de sorriso* (pretende avaliar o impacto do encontro subordinado à promoção de momentos de relaxamento e de descentração da doença nas expectativas dos pais, e inclui sugestões para a dinamização da partilha, sendo estas: momentos de humor, relaxamento, partilha de livros, partilha de imagens da natureza, tema livre, partilha de histórias de sucesso, partilha “Eu sou perito(a) em...”, partilha de fotografias das crianças, partilha de fotografias do GAM). A integração do humor, visou realçar a sua importância como, “...uma forma de comunicação que permite à pessoa enfrentar um vasto leque de situações, parecendo estar associado à tolerância, sinceridade, criatividade e sabedoria...” (José, 2010:33). Ainda de acordo com esta autora, incita ao estabelecimento de relações, aproximando as pessoas como um convite à acção conjunta (José, 2002);

- *As conquistas e habilidades da criança* (pretende avaliar a identificação do reconhecimento das competências e habilidades da criança expressas pelos pais);
- *Modelos de esperança no GAM* (pretende avaliar a identificação de expressões relacionadas com a capacidade de resistir e reagir dos pais);
- *Coesão e confiança no GAM* (pretende avaliar a identificação de comportamentos e atitudes observáveis nos pais, relacionadas com a sua percepção de coesão e confiança no GAM);
- *Apoio aos pais nas recidivas e/ou reinternamentos hospitalares* (pretende avaliar a identificação de expressões relacionadas com a diminuição e/ou desaparecimento dos sentimentos de solidão percebidos pelos pais quando vivenciam o internamento dos seus filhos e/ou recidiva);
- *À procura de um sentido: vivência do luto no GAM* (pretende explorar sentimentos relacionados com o medo associado à morte da criança no futuro, e/ou o apoio aos pais em luto, quando os mesmos retornam ao GAM).

As **propostas de gestão da vida social no grupo de ajuda mútua**, determinam e ordenam as actividades que decorrem em espaço exterior ao GAM, de entre as quais, o convívio (passeios e outros espaços de convívio, visitas a Instituições/outras Entidades, planeamento para a concretização de um sonho da criança/família); informação do GAM junto da comunidade (divulgação, angariação de fundos, sensibilização sobre a acessibilidade); contacto com os recursos da comunidade (recursos disponíveis na rede social, campanhas/feiras locais, associações de apoio/outros GAM); e celebração de momentos inspiradores (aniversário do GAM, aniversário das crianças, histórias de sucesso, dia da família). Estas propostas requerem a participação dos membros do GAM, comunidade, Instituições de Saúde, de entre outros exemplos.

Em continuidade, ressaltamos que as propostas designadas de “acolher um novo membro no GAM”, “apoio aos pais nas recidivas e/ou reinternamentos hospitalares” e “à procura de um sentido: vivência do luto no GAM”, podem integrar actividades previamente programadas e incluir por este motivo, a avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro.

“Sugestões de narrativas para a facilitação da partilha”:

A necessidade de contemplarmos sugestões de narrativas para a facilitação da partilha, foi prevalecendo no decurso do processo reflexivo.

Como forma de poder constituir-se como um complemento às propostas de intervenção, as narrativas foram agrupadas em narrativas introdutórias e narrativas de (re) construção da esperança, associadas respectivamente a distintas temáticas.

Para a sua génese, recorreremos ao quadro de referência teórico e metodológico desta investigação, e a partir dos dados de investigação, reafirmámos em detrimento de um potencial problema em partilha/ factores de ameaça à esperança, as habilidades, pontos fortes e recursos de forma a ancorarmos à intervenção uma linguagem capacitadora e promotora da descoberta de soluções.

A abordagem, baseada nos pontos fortes presentes nos pais, é sustentada por autores como Feeley e Gottlieb (2005) e Marujo e Neto (2007), que a caracterizam por ter um foco nas competências, capacidades e recursos. Dado o exposto nos capítulos anteriores, e tendo em conta o descrito por

Feeley e Gottlieb (2005), foram aventadas narrativas ajustadas às propostas de intervenção com base nos seguintes aspectos:

- A ampliação dos pontos fortes dos pais, para potencializar os relacionamentos entre os pais, envolvendo-os deste modo nos processos de tomada de decisão individual e/ou colectivo;
- A apreciação dos pontos fortes que emergem dos distintos discursos ao longo do decurso da partilha, para facilitar o desenvolvimento de uma relação colaborativa entre os técnicos e os pais, bem como a definição dos papéis intrínsecos a esta parceria;
- A identificação dos pontos fortes para incentivar à mudança da percepção dos pais acerca dos problemas partilhados, facilitando o estabelecimento de metas e/ou objectivos para a resolução dos mesmos.

O padrão de facilitação da partilha também se expressa na organização das narrativas e interligação das mesmas em distintos momentos. Estas foram co-construídas a partir das dimensões citadas por Feeley e Gottlieb (2005):

- **Entreajuda na transferência da força de uma experiência para outra**, uma vez que, deste modo podem emergir qualidades que os pais utilizaram em situações anteriores, sendo as mesmas enquadradas como forças potencialmente úteis no enfrentamento de um determinado problema (por exemplo, *“Das Vossas histórias de esperança, gostaríamos que partilhassem a que foi mais inspiradora...Aquele que Vos transmitiu maior coragem e força interior...Hoje o que fariam diferente?”*).
- **Resignificação cognitiva da experiência vivida**, através de narrativas potenciadoras da identificação de estratégias de mudança, de um discurso orientado para o problema para um discurso de força e capacitação. Segundo Feeley e Gottlieb (1998) citados por Feeley e Gottlieb (2005), a resignificação cognitiva consiste nas declarações ou questões destinadas a ajudar os pais a desenvolver uma visão sob uma perspectiva diferente (por exemplo, *“Como tem conseguido enfrentar ou superar a situação, sobretudo nos momentos em que é mais difícil gerir a doença do seu(sua) filho(a)? O que fez para ultrapassar essa situação? Quando sentiu que esteve mais perto de conseguir enfrentar ou superar essa situação?”*).
- **Desenvolvimento de conhecimentos e/ou competências**, que permita aos pais lidarem com a doença dos seus filhos e inclui, a distribuição de materiais informativos/formativos e aquisição de novas habilidades (por exemplo, *“Como faz para continuar a sentir-se competente no cuidar do seu(sua) filho(a)?”*).

“Facilitação do encontro”:

Apesar de commumente nos grupos de ajuda mútua não serem contemplados registos, dada a génese conceptual que inspira a partilha espontânea de experiências entre os seus membros, considerámos imprescindível incluir, fichas de apoio ao facilitador, registos de participação no encontro e planeamento do próximo encontro. Para além de ser orientador da operacionalização das distintas actividades, promove de igual modo a continuidade das mesmas no decurso dos encontros.

As **fichas de apoio ao facilitador**: Finalizadas as reuniões de discussão reflexiva foi aferida a necessidade de contemplar uma lista de actividades por proposta de intervenção, que mantivesse acessíveis as informações necessárias aos técnicos facilitadores, a serem utilizadas no decurso de um encontro do GAM. Estas informações contemplam a descrição operativa dos rituais; identificação do material de apoio à intervenção, o tipo de avaliação que é sugerida por proposta de intervenção e as opções de intervenção adicionais em complementaridade ao sugerido nos critérios de avaliação.

Os **registos de participação no encontro**: Estabeleceu-se um padrão de registo sistematizado congruente com o MIAMPE, uma vez que, a este nível de intervenção se prevê a sua utilização por técnicos que podem advir de áreas profissionais díspares.

Atendendo ao carácter dinâmico do modelo co-construído, é integrado na sua estrutura operativa o registo da intervenção, que contempla as informações gerais, as interacções decorridas no encontro, e a avaliação dos factores que influenciam a esperança, permitindo a continuidade das actividades nos encontros posteriores.

Emergiu a necessidade de serem disponibilizadas informações gerais relativas às intervenções concretizadas, com a respectiva caracterização quanto à data, hora e local onde decorreu o encontro; e presenças (identificação dos pais e técnicos presentes no encontro, com menção ao papel desempenhado pelos facilitadores). As informações gerais surgem no âmbito do registo preconizado, possibilitando a identificação das propostas de intervenção já concretizadas e passíveis de serem operacionalizadas sempre que se justifique, dado que são meramente orientadoras da acção.

Por sua vez, sugere-se o registo das interacções decorridas no encontro, procedendo-se à representação esquemática dos locais onde estiveram os pais e os técnicos (designados por código alfabético), o que antecipará uma análise do tipo e do número de interacções estabelecidas. Neste sentido, pretendeu-se integrar um diagrama que permita o registo de um ou vários episódios comunicacionais, considerados pelos técnicos em intervenção como significativos, ao englobarem as vivências de esperança e/ou de ameaça à esperança percebidas das narrativas expressas pelos pais.

A avaliação dos factores que influenciam a esperança, conduzirá a partir da definição dos critérios de avaliação à consecução dos itens contemplados para a avaliação do processo de intervenção, o que corresponderá às actividades promotoras de esperança previamente planeadas, e ao seu impacto nos comportamentos e atitudes dos pais no decurso do encontro.

Os critérios de avaliação, que constam do modelo de intervenção, foram construídos a partir das proposições de possibilidade previstas do ponto de vista metodológico, contemplando um conjunto de assumpções, conceitos, valores e práticas no contexto em análise. De igual forma, perspectiva-se a sua utilização através da observação directa e cruzada por três facilitadores, da intervenção realizada nos encontros dos grupos de ajuda mútua. Esta opção é fundamentada pelo referencial teórico adoptado, para além da sua clarificação no âmbito das discussões reflexivas realizadas.

Cada item avaliativo aponta para a inclusão de especificações que podem advir da prática de intervenção, com a respectiva justificação disponibilizada pelos técnicos que as registam, traduzindo assim a apropriação do modelo de intervenção às características particulares de cada grupo de ajuda mútua. Estas especificações irão apontar a direcção do modelo no sentido do seu aprofundamento,

dado que poderão ser acrescentados aspectos ao mesmo, que facilitem a sua adequação às necessidades dos pais enquanto alvos e contexto da intervenção preconizada.

Os itens avaliativos reportam-se aos factores que influenciam a esperança nos pais de crianças com doença crónica quando os mesmos usufruem de actividades promovidas pelos grupos de ajuda mútua. Estes itens estão devidamente justificados no capítulo referente à análise e discussão dos resultados (capítulo V), e constituem-se como um complemento ao processo de intervenção, tornando-se centrais para uma avaliação processual da totalidade dos itens partilhados pelos pais no encontro (quando um ou mais pais expressam um dos itens em apreço no decorrer do encontro); dos itens sugeridos pelos técnicos para serem abordados no próximo encontro (quando um ou mais itens, não foram totalmente explanados no encontro); e dos itens que fazem menção aos alertas (quando um ou mais pais, expressam no encontro pelo menos um factor de ameaça à esperança).

Assim, o modelo engloba os seguintes domínios de avaliação: factores promotores de esperança; esperança enquanto factor de resiliência; factores de ameaça à esperança.

Factores promotores de esperança:

Agrega a informação sobre os domínios avaliativos da intervenção, orientação para a vida/futuro (descoberta de caminhos e soluções alternativas, estabelecer e reformular metas/objectivos, visionar de possibilidades); união com os outros (pais enquanto modelos de esperança, família e rede social enquanto recurso, suporte informativo e/ou formativo, suporte emocional e instrumental conferido pelas experiências partilhadas entre os pais); confiança (propósito na vida, cuidados recebidos e fé); e objectos de esperança (capacidade de reagir e resistir, filosofia de vida).

Esta caracterização remete o processo de avaliação, para as respectivas categorias cuja afiliação conceptual integram cada um dos domínios supra mencionados. Como objectivos, orientar os pais a estabelecerem um compromisso pessoal tendo em conta as metas e objectivos traçados, que devem ser concretos, exequíveis e adaptados aos planos traçados; identificar como desafios e aprendizagem as experiências individuais partilhadas de maior complexidade; promover a construção de um projecto que implique aos pais um melhor lidar com a doença dos seus filhos.

Os itens relacionados com os factores promotores de esperança, permitirão inventariar pelo padrão de comparação estabelecido entre os pais, a ocorrência da reformulação em relação às suas perspectivas iniciais: a mudança ou valorização do sentido que atribuem às experiências de esperança vivenciadas; a identificação mútua baseada nas experiências de esperança, vivências comuns e soluções semelhantes; a diminuição ou ausência do sentimento de solidão; a identificação de possibilidades no futuro; a demonstração do que aprenderam; a identificação de caminhos ou soluções alternativas para a resolução dos seus problemas; a identificação de metas/objectivos para lidarem com a doença dos seus filhos; e pela interacção estabelecida, a valorização da sua capacidade de reagir e resistir perante a adversidade.

Esperança enquanto factor de resiliência:

Segundo Oliveira et al (2010:25), “A resiliência pode ser considerada uma competência...para desenvolvê-la, é necessário trabalhar sobre algo observável...comportamentos concretos...”, sendo possível alterar o modo de pensar e de agir perante determinados acontecimentos. Concordamos

com o mencionado por esta autora, “...relativamente ao que provoca desconforto e dificuldade em agir de forma positiva e construtiva, a pessoa também se torna mais forte, pela aprendizagem e pelos estímulos de descoberta que ainda tem à sua frente” (Oliveira et al, 2010:27).

Neste âmbito, as opções que emergiram da discussão reflexiva enquadraram-se nas “...forças positivas do meio envolvente e as características individuais para reagir às adversidades e superá-las...” (Oliveira et al, 2010:27), conduzindo à incorporação dos itens avaliativos relacionados com a transformação pessoal positiva (criança com doença crónica como fonte de esperança, o crescimento pessoal dos pais, competências e/ou habilidades da criança). Para além das citadas características, os factores psicológicos positivos (competências dos pais na gestão e aceitação da condição de saúde da criança), que pareceram obter maior relevância nos resultados obtidos.

De acordo com os domínios avaliativos nesta categoria, pretende-se observar expressões, atitudes e/ou comportamentos dos pais relacionados com a relação entre o apoio em mutualidade e o autovalorizar e/ou valorizar pelo GAM as suas competências e atributos pessoais (compreensão da mudança/crescimento pessoal e competências expressas pelos pais no cuidar dos seus filhos; reconhecimento das competências e habilidades da criança que visam a transformação da perspectiva que têm sobre as experiências de esperança vividas, utilizando-as como um recurso no apoio a outros pais, tal como a identificação das experiências de ajuda mútua como importantes face ao suporte que pretendem obter quando vivenciam a doença dos seus filhos).

Factores de ameaça à esperança:

A identificação de factores de ameaça à esperança no decurso de uma intervenção em ajuda mútua, possibilita a compreensão mais aprofundada da oscilação entre as necessidades e as soluções a que os pais têm acesso. Estes factores estão associados aos estádios vivenciais, e incluem as dúvidas no auto-potencial; a preocupação sobre o futuro/futuro inesperado; não aceitação da condição de saúde da criança; questionamento contínuo; dificuldade no acesso à informação/tratamento; auto-percepção dos pais de abdicarem de si próprios; alterações nas dimensões da vida familiar e/ou dificuldades expressas na comunicação estabelecida com o profissional de saúde.

Efectivamente o termo preocupação com o futuro e futuro inesperado, suscitaram ambiguidade na análise da sua interpretação, sendo a respectiva mensuração difícil de estabelecer, razão pela qual procedeu-se a uma única especificação deste item avaliativo. Embora sendo dois itens que enfatizam o modo como os pais interpretam ou vivenciam o futuro, pela análise específica que consta da revisão da literatura e face aos resultados obtidos, induz a uma avaliação pessoal de probabilidades referentes sobretudo à ocorrência de recidivas e/ou re-internamentos hospitalares; receio do surgimento de novas, inesperadas e desconhecidas adversidades relacionadas com os seus filhos e/ou contexto que os rodeia; ansiedade perante a resolução de problemas advindos das complicações da doença dos seus filhos, percepção de incapacidade futura em poderem continuar a cuidar dos seus filhos; dificuldade na procura e descoberta de caminhos alternativos; incapacidade gradual de poderem trabalhar ou virem a perder o emprego, pela doença e/ou dependência dos seus filhos; e incerteza percebida perante o tratamento poder vir a não ter êxito.

Conforme já referido anteriormente, adoptámos os itens avaliativos caracterizadores desta categoria enquanto recurso na intervenção, sendo estes a transformação de crenças associadas à culpa e

punição, em soluções construtivas para a acção e crescimento; respeito pelas dúvidas no auto-potencial expostas pelos pais em partilha, bem como a disponibilização de um apoio sem crítica, julgamento e/ou questionamento associado quando são expressos factores de ameaça à esperança. Da análise e discussão dos resultados obtidos nas etapas de investigação anteriores, depreendemos que os critérios de avaliação sugeridos resultam inequivocamente da interacção dos factores supra mencionados. Pelo que a utilização dos itens que integram os critérios de avaliação referentes aos factores de ameaça, equivale a considerá-los tacitamente em articulação com os factores promotores de esperança e com a esperança enquanto factor de resiliência. Não negligenciando por este motivo, a capacidade que os pais têm para visionar possibilidades e/ou mobilizarem deste modo os recursos a que têm acesso, tal como poderem explanar factores de ameaça à sua esperança, que possam eventualmente não terem sido enumerados no modelo, uma vez que, extrapolam os resultados obtidos com a presente investigação.

O planeamento do próximo encontro: Da reflexão intrínseca ao processo de co-construção do modelo de intervenção, foram sobressaindo a pretexto da tradução do que será efectivado em cada encontro, a necessidade da transmissão da respectiva informação, de modo a que os técnicos possam garantir a continuidade da mesma. Assim, será possível identificar ao nível do planeamento a proposta de intervenção a ser operacionalizada, sendo esta sustentada nas sugestões e/ou comentários dos técnicos mediante o ocorrido no encontro. Nomeadamente o reconhecimento de material produzido entre os pais e técnicos para a compreensão do partilhado.

Face a esta necessidade expressa pelos técnicos, contemplou-se a integração de frases, poemas, reflexões, desenhos e/ou outro material co-construído com os pais ao processo de documentação do encontro realizado. Sendo que a documentação produzida perspectiva a sua monitorização, bem como a inclusão dos anexos considerados relevantes no álbum do GAM, ficando este processo sob a responsabilidade dos técnicos.

“Reavaliação do trabalho grupal no grupo de ajuda mútua”:

No âmbito da estrutura de funcionamento dos encontros promovidos pelos grupos, são descritas características semelhantes na literatura, de entre as quais, a relação da intervenção com o número de membros, “...de oito a dezoito membros...relativamente não estruturado...”; orientados pela selecção dos seus próprios objectivos, sendo “...a responsabilidade do líder...a facilitação da expressão dos sentimentos e pensamentos por parte dos membros do grupo...” (Rogers, 2009a:8). Ainda de acordo com o citado por este autor, “*Tanto no líder como nos membros, existe uma concentração no processo e na dinâmica das interacções pessoais imediatas...*”, constituindo-se como importante o papel de cada um dos membros pelo seu ajustamento à dinâmica que se pretende instituir (Rogers, 2009a:8). Razão pela qual, o estilo de liderança bem como o conhecimento do trabalho grupal, são determinantes para a facilitação do mesmo (Guerra e Lima, 2005; Ferrin, Bligh e Kohles, 2007; Rogers, 2009a).

Em todos os itens contemplados para a avaliação do trabalho grupal (reavaliação da estrutura e dinâmica dos encontros; reavaliação da gestão da vida social do grupo de ajuda mútua; reavaliação da intervenção no grupo de ajuda mútua), o foco incide sobre a liberdade e a confiança no grupo

(Lopes, 2006), contemplando-se para o efeito a estrutura e funcionamento da intervenção nos distintos estadios do GAM, tal como a capacidade dos membros para aceitarem vivê-la.

A reavaliação da estrutura e dinâmica dos encontros: No âmbito da estrutura e dinâmica dos encontros, a monitorização da adesão aos encontros e do tipo de relação de mutualidade estabelecida entre os membros do GAM, poderá aumentar a compreensão dos técnicos ao modo como os pais se adaptam ao grupo a partir da partilha das suas situações. A parceria a ser estabelecida, encerra a união dos pais e dos técnicos numa relação de igualdade, pretendendo-se desenvolver uma relação horizontal que visa a partilha e a tomada de decisão em conjunto. Por outro lado, a citada adaptação implica a satisfação das suas necessidades, sendo determinante complementar a avaliação do trabalho grupal com o planeamento de actividades que visem as expectativas e os desejos iniciais, bem como a leitura complementar do padrão de adesão dos pais aos encontros. Já que a variabilidade do número de participantes poderá interferir com os relacionamentos intragrupais, e por consequência nos seus resultados (Guerra e Lima, 2005; Charepe et al, 2010).

A reavaliação da gestão da vida social do grupo de ajuda mútua: No decurso das actividades desenvolvidas pelos grupos, existiu uma preocupação que já consta de outros estudos (Wituk et al, 2000), acerca da divulgação dos grupos de ajuda mútua na comunidade. Desta forma, alicerçado na descontinuidade referente à participação dos membros citada noutros estudos e de igual modo percepcionada pelos técnicos enquanto interlocutores/*stakeholders*, o citado autor descreve como principais estratégias de recrutamento de novos membros para o grupo: a transmissão de informação pelos membros que os integram; a inclusão dos grupos em listas de recursos sociais disponíveis e/ou em jornais temáticos; a referenciação do grupo por profissionais de referência, sendo estes apoiados por brochuras informativas acerca da estrutura e dinâmica de funcionamento da intervenção; as visitas dos membros do grupo a potenciais membros em distintas Entidades no âmbito da saúde, educação e cariz social; a distribuição de uma publicação acerca das actividades desenvolvidas pelo grupo; participação dos membros do grupo em programas de rádio e/ou televisão, de entre outros exemplos.

A reavaliação da intervenção no grupo de ajuda mútua: Na reavaliação da intervenção será expectável que alguns factores que influenciam a esperança dos pais de crianças com doença crónica, sejam mais evidentes e constantes, tendo em conta o estadio vivencial dos mesmos e do grupo de ajuda mútua. Queremos dizer com intervenção, “...a acção do profissional dirigido a objectivos concretos ...processo que, num tempo e num contexto, desenvolve um novo sistema...” (Sousa, 2005:85). Neste contexto em particular, a intervenção baseia-se de forma processual nos factores citados, bem como na identificação de recursos e competências para além da integração de aspectos que possam constitui-se como ameaça à esperança dos pais. A este nível, e ainda de acordo com Sousa (2005:103), reconhecer e valorizar as competências, significa “...aceitar que são os clientes os mais aptos a definir e a compreender as suas necessidades, a actualizar os seus

recursos, a gerar o desenvolvimento; partilhando o saber-fazer com os outros e gerindo os recursos de suporte da comunidade...”.

Julgamos assim que a utilização do MIAMPE permitirá aos técnicos proporem intervenções que dêem resposta às necessidades dos pais de crianças com doença crónica, e do GAM, permitindo a monitorização rigorosa das mesmas com vista à sua ampliação e/ou reformulação sempre que necessário. Sendo que, os resultados da investigação em apreço apesar de ressaltarem a importância dos factores supra mencionados, conduzem à reflexão e posterior inclusão de outros aspectos que possam transpor o referencial teórico adoptado, tal como é recomendado noutros estudos que visaram estratégias de avaliação grupal (Almeida e Sampaio, 2006).

6.2.5 – O papel do facilitador

Enquadrámos distintas perspectivas no que diz respeito à atribuição do termo associado à função do técnico, tendo sido entendido o mesmo como facilitador. Adoptámos o termo “facilitador” na concepção de Rogers, para identificar os técnicos que irão operacionalizar o MIAMPE, dado que para este autor o facilitador é *“...a pessoa que cria condições para que se desencadeiem e se desenvolvam os processos de crescimento da pessoa, do grupo ou das organizações”* (Rogers, 2009a:8).

O processo de facilitação entrecruza-se no contexto onde decorrem os encontros dos grupos, influenciando *“...um clima psicológico de segurança no qual a liberdade de expressão e a redução de defesas progressivamente se verifiquem...Desenvolve-se, a partir desta liberdade mútua de expressar os sentimentos reais, positivos e negativos, um clima de confiança mútua...”* (Rogers, 2009a:8). No entanto, salvaguardamos o grupo como autónomo em qualquer processo de tomada de decisão.

Face ao exposto depreendemos que deverão ser contempladas competências nesta área específica, pelo que considerámos importante enunciar após a especificação do papel funcional dos técnicos, os requisitos formativos e de admissão dos mesmos à intervenção, com vista a respeitar o carácter espontâneo que subjaz da natureza da ajuda mútua.

“Papel funcional dos técnicos”:

No âmbito do papel funcional dos técnicos enquanto facilitadores (Pangrazzi, 2003; Rogers, 2009a), e atendendo às propostas de intervenção co-construídas, sugerimos a presença de três facilitadores em cada um dos encontros do GAM, assumindo estes as seguintes funções:

- *Orientador* (define a estrutura e o processo de participação dos membros, orientando os pais nas distintas actividades com uma presença central, activa e dinâmica);
- *Assessor* (apoio directo ou indirecto a um novo facilitador, assumindo no encontro as intervenções formativas e a partilha em complementaridade com o orientador);
- *Observador* (adopta uma presença discreta, de observação e assessoria ao orientador e assessor do encontro, sendo responsável pela gestão do tempo das actividades e duração do encontro).

Perante a complexidade que subjaz de cada experiência individual, aos técnicos compete a tomada de decisão relativamente às opções de intervenção adicionais e/ou propostas de intervenção sugeridas nos próximos encontros, de modo a que as mesmas sejam adaptadas às necessidades efectivas dos pais. Para o efeito, sugerimos que a avaliação processual da intervenção seja realizada pelos três facilitadores, de forma a obter-se a concordância em cada um dos domínios avaliativos. Além de que, nem todos os itens de avaliação processual necessitam de ser utilizados na totalidade, cabendo aos técnicos a sua mobilização tendo em conta a finalidade de cada um dos encontros.

“Requisitos formativos e de admissão dos técnicos para a intervenção”:

A decisão sobre a admissão de um novo técnico deverá ser precedida de uma entrevista individual realizada por um dos técnicos efectivos do GAM (carácter motivacional e aferição da disponibilidade do técnico), seguido de formação acerca do MIAMPE, estágio e posterior integração na intervenção. Pela compreensão das distintas experiências pessoais e profissionais de cada um dos técnicos, o estadió dos GAM, e a frequência com que decorrem os encontros promovidos pelos mesmos (por exemplo, periodicidade semanal, quinzenal ou mensal), omitimos as particularidades referentes ao tempo formativo, à duração do estágio e/ou ao tempo de integração no GAM.

Em continuidade reforçamos o mencionado por Pangrazzi (2003:67), quando se refere à relação da necessidade de formação contínua com a promoção da esperança nestes contextos de acção, *“La necesidad de formación continua tiene como horizonte la esperanza. La esperanza no se improvisa, se construye. Se debe crecer en la esperanza para poder ofrecerla a otros. En un cierto sentido, el facilitador de un grupo es una persona que, con su presencia, testimonia, siembra, educa y alimenta la esperanza”*.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Tecemos a partir de um enquadramento introdutório, considerações relacionadas com a asserção da esperança no âmbito das vivências dos pais de crianças com doença crónica, e a fundamentação da necessidade de uma intervenção sistematizada e promotora de esperança nos grupos de ajuda mútua dirigidos aos mesmos.

Os grupos de ajuda mútua centram-se em conferir aos pais de crianças com doença crónica, suporte formativo/informativo, emocional e/ou instrumental tendo em conta as suas necessidades que decorrem dos estadios vivenciais, perspectivando uma abordagem promotora de esperança enquanto missão de intervenção. Neste sentido, a compreensão da ajuda mútua, da partilha e da esperança enquanto conceitos centrais do modelo de intervenção co-construído, requer operacionalizá-los tendo em conta a sua multidimensionalidade.

Conceber uma intervenção nos grupos de ajuda mútua promotora de esperança, permitirá ampliar as actividades padronizadas no percurso e desenvolvimento do trabalho grupal. Estas actividades integram a especificidade da abordagem pretendida sob o formato de rituais como forma de organização da mesma, incorporando dinâmicas, narrativas, material de apoio e instrumentos de registo.

O modelo de intervenção constitui-se deste modo, como alicerce dos encontros promovidos pelo grupo de ajuda mútua, permitindo aos técnicos tomar decisões para um funcionamento efectivo dos mesmos. Assume-se em continuidade, a preservação de uma intervenção flexível e horizontal entre pais, técnicos e pais, fundamentada numa abordagem que visa a descoberta colaborativa de soluções num processo dinâmico e contínuo. Assim, assumimos a necessidade de uma reflexão processual mediante as alterações a contemplar mediante as necessidades dos pais, justificando uma intervenção que corresponda à satisfação individual das mesmas utilizando o grupo enquanto recurso de intervenção.

Efectivamente a participação dos pais de crianças com doença crónica nos grupos de ajuda mútua, no que respeita ao estabelecimento de relacionamentos que visam a união com os outros em mutualidade, tem uma influência na esperança, podendo oscilar pelas experiências vividas bem como pela admissão ou saída dos membros de um grupo de ajuda mútua. Perante o exposto, assumimos como importante as experiências adquiridas pelos membros mais antigos do GAM, e/ou que lidam há mais tempo com as situações que são comuns, o que contempla os pais enquanto recursos para outros pais e técnicos, evidenciando-se o papel dos técnicos independente da sua área profissional, como mediadores num contexto de estreita proximidade vivencial fomentado nos espaços de partilha. Os resultados de investigação apontam para a necessidade de valorizar e reconhecer os factores promotores de esperança, a esperança enquanto factor de resiliência e os factores de ameaça à esperança, enfatizando a importância da ajuda mútua. Logo, são colocados novos desafios à intervenção nos grupos de ajuda mútua, situando a mesma como eixo estruturante no processo assistencial que visa a promoção da esperança.

É neste enquadramento que os técnicos podem afirmar-se numa intervenção que se rege pela flexibilidade e criatividade, como facilitadores da partilha e suposta orientação da intervenção nos encontros futuros. Da mesma forma, que integram os pais nos processos de tomada de decisão

conjunta, no que se refere às actividades a serem desenvolvidas e que carecem de uma negociação e/ou operacionalização conjunta, facilitando o estabelecimento de uma relação horizontal facilitadora de uma liderança partilhada e subseqüentemente da monitorização do desenvolvimento da esperança nos pais.

A apropriação dos factores que influenciam a esperança, sustentados numa intervenção em ajuda mútua enquanto abordagem específica, reforça a necessidade do aprofundamento conceptual da esperança, quer na sua vertente teórica como na perspectiva da sua inclusão na praxis. Atendendo à dicotomia que existe entre este conceito, e outros conceitos como a resiliência e o *empowerment*; para além da contextualização da ajuda mútua em relação a outros formatos de intervenção, dos quais citamos os grupos de auto-ajuda; os grupos de discussão multifamiliar; os grupos de apoio e/ou grupos de suporte; os grupos psicoterapêuticos, de entre outros exemplos.

A indefinição conceptual relacionada com a ajuda mútua, e a inexistência de linhas orientadoras para a acção, são aspectos que têm contribuído para a reprodução aleatória de práticas nos grupos de ajuda mútua. Assim, para que os técnicos decidam quais as intervenções às quais darão respostas às necessidades dos pais, é necessário a identificação das mesmas, constituindo-se os referenciais teóricos a base imprescindível para o desenvolvimento e continuidade do trabalho grupal.

Procurámos promover o desenvolvimento de uma intervenção em ajuda mútua no contexto da disciplina de enfermagem, contribuindo para a inclusão das práticas colaborativas no seu corpo de conhecimentos, conferindo aos enfermeiros uma importância igualitária em relação aos restantes técnicos, e a conversão do mesmo em acção no domínio assistencial em apreço.

Pretendemos também analisar o tipo de relacionamentos estabelecidos que influenciam a esperança, orientados para o estabelecimento de um plano orientado por novas práticas centradas no GAM, enquanto recurso de intervenção dirigido a pais de crianças com doença crónica.

Pela natureza subjacente ao Inquérito Apreciativo, o percurso de recolha e subsequente análise dos dados foi sendo flexibilizado tendo em conta o cumprimento do desenho de investigação, que foi permanentemente ajustado aos contextos onde se pretende a implementação do modelo de intervenção em ajuda mútua co-construído.

Como **implicações para a prática**, a concretização de uma validação processual (Flick, 2009), a partir da consulta a outros investigadores e interlocutores/*stakeholders*, estes últimos na etapa de co-construção do modelo, que permitiram que adquiríssemos “...*informações importantes para conferir a precisão e a adequação...*” dos resultados obtidos. De igual forma, através da apresentação pública dos resultados preliminares em distintos momentos (eventos científicos e/ou publicações), que ocorreram em simultâneo ao cronograma do estudo, conduziram-nos a reflectir acerca da futura operacionalização MIAMPE.

Decorrente da discussão processual reflexiva, assumimos que de forma faseada, seriam integradas algumas das actividades que integram cada uma das propostas de intervenção. Para tal, o compromisso dos grupos de ajuda mútua, participantes nesta investigação, atendendo ao envolvimento dos técnicos em todas as etapas que visaram a sua co-construção.

Em virtude, da necessidade de estabelecer linhas orientadoras que permitam consolidar as opções de intervenção nos contextos, foi peremptório a concretização de reuniões preparatórias dos encontros,

implicando junto dos membros com menos tempo de participação, a distribuição do modelo, apoio no esclarecimento de dúvidas, anotação de sugestões, bem como planejar momentos formativos, que visem a clarificação do enquadramento conceptual junto dos técnicos.

Assim, na continuidade do exposto, ressaltamos que o MIAMPE pode ser utilizado em contextos de ajuda mútua, que considerem a sua operacionalização, dirigida aos pais de crianças com doença crónica.

As **limitações do estudo**, implicam os seguintes aspectos, atendendo à nossa experiência de intervenção anterior nos grupos de ajuda mútua, conduziu-nos a partir da análise e discussão dos resultados de investigação, enfatizar a necessidade de estruturação e sistematização das práticas promovidas neste âmbito entre pais e técnicos. Como referencial de sustentação à sua co-construção, a revisão sistemática da literatura realizada para efeitos de clarificação conceptual da esperança e da compreensão da mesma, nas vivências dos pais de crianças com doença crónica.

Embora a presente investigação tenha decorrido em distintas etapas, que permitiram para além da clarificação conceptual, avaliar a relação entre as experiências de ajuda mútua e a esperança nos participantes do estudo, consideramos que o Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança caracteriza-se por uma estrutura conceptual e operativa própria. Acrescentamos que esta estrutura derivou das discussões reflexivas, que partiram de um enquadramento inicial previamente organizado, podendo ser depreendido que a sua estrutura seria diferente se o mesmo tivesse emergido exclusivamente a partir da experiência dos grupos de ajuda mútua, dado que poderia ter contemplado um maior número de especificades com carácter empírico. Tal como se na etapa exploratória, tivesse existido a possibilidade de inquirir pais, para além das mães participantes no estudo, o que permitiria a análise de uma diversidade de dados pelas distintas necessidades apontadas na literatura como referentes ao papel de cada um dos pais.

De igual modo, a co-responsabilidade dos grupos de ajuda mútua participantes nesta investigação, ao iniciarem o processo de construção do modelo de intervenção, conduziu-nos à reflexão da importância de enquadrar o mesmo noutros contextos, para efeitos de aprofundamento e confronto das propostas de intervenção sugeridas.

No âmbito das discussões reflexivas, a inclusão dos técnicos representativos de dois grupos profissionais distintos (enfermeiros e psicólogos), contribuiu para a sistematização multiprofissional da intervenção pretendida, não sendo no entanto representativa da diversidade possível com a inclusão de outros técnicos (educadores/professores; assistentes sociais; pediatras; de entre outros exemplos). A diversidade mencionada poderia ter permitido ampliar as propostas de intervenção, tal como o reconhecimento dos contributos de cada um dos técnicos, na continuidade de uma intervenção com estas características.

A concretização do processo formativo e reflexivo, implicou o envolvimento do maior número de interlocutores/*stakeholders*, o que nem sempre se verificou nas reuniões de discussão reflexiva, dado os constrangimentos organizacionais responsáveis pela indisponibilidade de participação dos mesmos: técnicos em processo formativo o que impediu a sua disponibilização para além do horário de exercício profissional; a integração de novos técnicos e a saída de outros do percurso investigativo por motivos de ordem pessoal e profissional, sob a orientação das chefias e/ou responsáveis do

serviço; a pressão percebida por alguns dos participantes em se manterem no processo reflexivo pelo facto do mesmo ter ocorrido em simultâneo ao seu horário de trabalho, apesar da prévia autorização superior referente à sua participação neste registo; os diferentes estadios dos grupos de ajuda mútua, percebidas como enriquecedoras da reflexão mas limitadoras de práticas promotoras de esperança junto dos pais de crianças com doença crónica atendendo à multiplicidade de experiências de intervenção.

Além do supra mencionado, realçamos as exigências colocadas aos técnicos em intervenção num dos grupos de ajuda mútua como um factor de instabilidade, no sentido em que a co-construção pretendida, constituiu-se de alguma forma como uma ruptura do modelo de intervenção em uso, conduzindo à interrupção da intervenção até ao término da investigação. Neste processo esta opção permitiu o envolvimento dos técnicos num formato interventivo mais estruturado e sistematizado, renovando a reflexão das suas práticas que carecem de mudança de paradigma dado a constatação da diminuição da adesão dos pais aos encontros do grupo de ajuda mútua; das dificuldades expressas pelos técnicos na mediação da partilha; a gestão do tempo da intervenção, de entre outros aspectos já citados na descrição da área problemática (capítulo I).

Ao nível das **propostas para o desenvolvimento de outros estudos**, deste estudo emergiram questões relacionadas com a continuidade do percurso investigativo em apreço, que irão permitir no futuro a operacionalização e a subsequente avaliação do impacto do Modelo de Intervenção em Ajuda Mútua Promotor de Esperança. Este modelo é um resultado da co-construção realizada com os interlocutores/*stakeholders* do estudo advindos de grupos de ajuda mútua distintos, efectuada pela integração dos dados de investigação na discussão reflexiva.

A diversidade de experiências de intervenção perspectivadas a partir da sua análise empírica, conferiu suporte à projecção do MIAMPE nas práticas futuras dos GAM, sendo este aspecto considerado como um contributo conferido por este estudo.

Entendemos que a investigação em apreço, potencia outras áreas a investigar que poderão permitir a reflexão aprofundada da intervenção, a par da avaliação da esperança dos pais de crianças com doença crónica, decorrente da utilização da estrutura operativa do MIAMPE:

- Avaliar o impacto do MIAMPE junto dos pais de crianças com doença crónica, enquanto membros dos grupos de ajuda mútua, o que permitirá o confronto das propostas de intervenção sugeridas com a sua clareza e acesso à respectiva operacionalização no âmbito da promoção de esperança;
- Definir critérios de avaliação que permitam avaliar a esperança nos pais de crianças com doença crónica, no término das intervenções que constam do MIAMPE;
- Construir uma escala de avaliação da esperança para auto-preenchimento dos pais de crianças com doença crónica, a partir dos critérios de avaliação previamente definidos, o que sustentará a avaliação do impacto do modelo;
- Aprofundar os domínios de avaliação processual do modelo, com a ampliação das categorias ajustadas às necessidades dos pais de crianças com doença crónica, considerando os estadios vivenciais;

- Especificar as propostas de intervenção que integram o MIAMPE, evidenciando os rituais que contemplam as actividades promotoras de esperança, de modo a ajustar e a avaliar processualmente a intervenção pretendida para a promoção da esperança dos pais de crianças com doença crónica e as intervenções propostas para os encontros do GAM.

Os grupos de ajuda mútua enquanto estruturas de suporte ajustadas às necessidades dos pais de crianças com doença crónica, permitem uma maior participação social bem como o encontro voluntário para efeitos de partilha de vivências comuns, conferindo entre os seus membros suporte social. Pelo que o desenvolvimento de intervenções que visem a promoção de esperança, como conceito mensurável na intervenção, propiciará a definição do papel do técnico enquanto facilitador, pelo reconhecimento da importância das práticas colaborativas nestes domínios assistenciais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adamsen, L.; Rasmussen, J. (2001) – Sociological perspectives on self-help groups: reflections on conceptualization and social processes. **Journal of Advanced Nursing**, 35(6), pp. 909-917.
- Adesida, O.; Foreman, D. (1999) – A Support Group for Parents of Children with Hyperkinetic Disorder: An Empowerment Model. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, 4(4), pp. 567-578.
- Ainbinder, J. et al (1998) – A qualitative study of parent-to-parent support for parents of children with special needs. **Journal of Pediatric Psychology**, 23(2), pp. 99-109.
- Alarcão, M. (2006) – **(Des) Equilíbrios Familiares. Uma visão sistémica**. 3ª ed. Coimbra: Quarteto.
- Alberoni, F. (2002) – **A esperança**. 3.ª ed., Lisboa: Bertrand Editora.
- Alligood, M.; Tomey, A. (2004) – **Introdução à teoria de enfermagem: história, terminologia e análise**. In Alligood, M.; Tomey, A. – Teóricas de enfermagem e a sua obra (Modelos e teorias de enfermagem). 5ª ed. Loures: Lusociência. pp.3-14.
- Almeida, T.; Sampaio, F. (2006) – Suporte social e stress em famílias de indivíduos com paralisia cerebral - impacto das habilitações literárias dos familiares e do nível funcional dos pacientes. **Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais**, 3, pp. 199-206.
- Althoff, C. (2002) – **Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família**. In Elsen, I; Marcon, S.; Silva, M. – O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem. pp.25-43.
- Alves, F. (2001) – **A família e a doença mental**. In Silva, L. – Acção social na área da família. 1ª ed. Lisboa: Universidade Aberta. pp.205-216.
- Alves, J.; Junges, J.; López, L. (2010) – A dimensão religiosa dos usuários na prática do atendimento à saúde: percepção dos profissionais da saúde. **O Mundo da Saúde**, 34(4), pp. 430-436.
- Anaut, M. (2005) – **A resiliência. Ultrapassar os traumatismos**. 1.ª ed., Lisboa: Climepsi Editores.
- Anderson, B. et al (2010) – Comprehensive, Family-Focused Outpatient Care for Very Young Children Living With Chronic Disease: Lessons From a Program in Pediatric Diabetes. **Children's Services: Social Policy, Research, and Practice**, 4(4), pp. 235-250.
- Angelo, M. (2010) – Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, 34(4), pp. 437-443.
- Apóstolo, J.; Gameiro, M. (2005) – Referências Onto-epistemológicas e Metodológicas da Investigação em Enfermagem: uma análise crítica. **Revista Referência**, 1, pp. 29-30.
- Augusto, B. et al (2002) – **Cuidados continuados. Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar**. 1.ª ed., Coimbra: Formasau.
- Ávila, L. (2009) – O Eu é plural: Grupos: a perspectiva psicanalítica. **Vínculo – Revista do NESME**, 1(6), pp. 39-54.
- Baldini, S. et al (1998) – Grupos de pais: necessidade ou sofisticação no atendimento em unidades de terapia intensiva. **Pediatria**, 20(4), pp. 323-331.

- Barbosa, M.; Chaud, M.; Gomes, M. (2008) – Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, 21(1), pp. 46-52.
- Bardin, L. (2010) – **Análise de conteúdo**. 5ª ed. Lisboa: Edições 70.
- Barge, J. (2004) – Articulating CMM as a practical theory. **Human Systems: The Journal of Systemic Consultation & Management**, 15(X), pp. 187-198.
- Barlow, J.; Ellard, D. (2006) – The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. **Child: Care, Health & Development**, 32(1), pp. 19-31.
- Barros, L. (1999) – **Psicologia pediátrica. Perspectiva desenvolvimentista**. 1.ª ed., Lisboa: Climepsi Editores.
- Bassett, H.; Lloyd, C.; Tse, S. (2008). Approaching in the right spirit: Spirituality and hope in recovery from mental health problems. **International Journal of Therapy and Rehabilitation**, 15(6), pp. 254-259.
- Bayat, M.; Erdem, E.; Kuzucu, E. (2008) – Depression, Anxiety, Hopelessness, and Social Support Levels of the Parents of Children With Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 25(5), pp. 247-253.
- Baumann, S. (2008) – Wisdom, Compassion, and Courage in The Wizard of Oz: A Human becoming Hermeneutic Study. **Nursing Science Quarterly**, 21(4), pp. 322-329.
- Bavin, J. (2000) – **Os problemas dos pais**. In Finnie, N. – Manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. 3ª ed. São Paulo: Manole. pp.19-34.
- Bechtel, L.; Ray, T. (2005) – **Measurement of hope and associated neuropsychiatric dimensions by the computerized content analysis of speech and verbal texts**. In Elliott, J. – Interdisciplinary Perspectives on Hope. 1ª ed. New York: Nova Science Publishers, Inc. pp.215-229.
- Beck, L. (2007) – Social status, social support, and stress: a comparative review of the health consequences of social control factors. **Health Psychology Review**, 1(2), pp. 186-207.
- Becoña, E. (2006) – Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto. **Revista de Psicopatología y Psicología Clínica**, 11(3), pp. 125-146.
- Benner, P. (2001) – **De iniciado a perito. Excelência e poder na prática clínica de enfermagem (Edição comemorativa)**. 1ª ed. Coimbra: Quarteto Editora.
- Bento XVI (2007) – **Salvos na esperança. Carta Encíclica de Bento XVI**. 2ª ed. Prior Velho: Paulinas Editora.
- Benzein, E.; Saveman, B. (1998). Nurses' perception of hope in patients with cancer: A palliative care perspective. **Cancer Nursing**, 21(1), pp. 10-16.
- Berge, J.; Patterson, J. (2004). Families of children with cystic fibrosis: A literature review. **Families, Systems & Health**, 22(1), pp. 74-100.
- Berríos-Rivera, R.; Rivero-Vergne, A.; Romero, I. (2008) – The Pediatric Cancer Hospitalization Experience: Reality Co-constructed. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 25(6), pp. 340-353.
- Bielemann, V. (2002) – **Uma experiência de adoecer e morrer em família**. In Elsen, I; Marcon, S.; Silva, M. – O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem. pp.221-246.

- Biscaia, J. (2008a) – **A que pais têm os filhos direito**. In Biscaia, J.; Renaud, I.; Renaud, M. – A que pais têm os filhos direito - Tempos da vida. 1ª ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra 2. pp.53-62.
- Biscaia, J. (2008b) – **Viver a esperança**. In Biscaia, J.; Renaud, I.; Renaud, M. – A que pais têm os filhos direito - Tempos da vida. 1ª ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra 2. pp.273-276.
- Björk, M.; Wiebe, T.; Hallström, I. (2010) – Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 22(5), pp. 265-275.
- Black, K.; Lobo, M. (2008) – A Conceptual Review of Family Resilience Factors. **Journal of Family Nursing**, 14(1), pp. 33-55.
- Boehs, A. (2002) – **O sistema profissional de cuidado e a família: os movimentos de aproximação e distanciamento**. In Elsen, I; Marcon, S.; Silva, M. – O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem. pp.247-268.
- Bogdan, R.; Biklen, S. (1994) – **Investigação qualitativa em educação. Uma introdução à teoria e aos métodos**. 1.ª ed. Porto: Porto Editora.
- Bonilla, A.; Gil, T. (2009) – **El niño, la enfermedad y la familia**. 1ª ed. Madrid: Centro de Humanización de la Salud.
- Brás, S. (2005) – Um olhar positivo na terapia familiar: A utilização do contexto terapêutico como forma de salientar as competências da famílias. **Psicologia.com**, pp.1-13. Obtido em 12 de Novembro de 2010, de <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0381.pdf>.
- Brewer, H. et al (2007) – Caring for a child with Juvenile Huntington's Disease: helpful and unhelpful support. **Journal of Child Health Care**, 11(1), pp. 40-52.
- Brobst, J.; Clopton, J.; Hendrick, S. (2009) – Parenting Children With Autism Spectrum Disorders. The Couple's Relationship. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, 24(1), pp. 38-49.
- Bryant, F.; Cvengros, J. (2004) – Distinguishing hope and optimism: two sides of a coin, or two separate coins?. **Journal of Social and Clinical Psychology**, 23(2), pp. 273-302.
- Buckley, J.; Herth, K. (2004) – Fostering hope in terminally ill patients. **Nursing Standard**, 17/19(10), pp. 33-41.
- Butler, J. (2008) – The family diagram and genogram: comparisons and contrasts. **The American Journal of Family Therapy**. 36, pp.169-180.
- Cabanillas, P.; Sánchez, E.; Zaballos, L. (2006) – Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. **Psicothema**, 18(3), pp. 342-347.
- Cacante, J.; Valencia, M. (2009) – Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. **Investigación y Educación en Enfermería**, XXVII(2), pp. 170-180.
- Carmo, H.; Ferreira, M. (1998) – **Metodologia da investigação. Guia para Auto-aprendizagem**. 1.ª ed. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carter, B.; McGoldrick, M. (2001) – **As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar**. In Carter, B.; McGoldrick, M. – As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. São Paulo: Artmed Editora. pp.7-29.
- Carvalho, V. (2007) – Acerca da interdisciplinaridade: aspectos epistemológicos e implicações para a enfermagem. **Rev Esc Enf USP**, 41(3), pp. 500-507.

- Carver, C.; Scheier, M.; Weintraub, J. (1989) – Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. **Journal of Personality and Social Psychology**, 56(2), pp. 267-283.
- Cassell, M. (2005) – **The place of hope in clinical medicine**. In Elliott, J. – Interdisciplinary Perspectives on Hope. 1ª ed. New York: Nova Science Publishers, Inc. pp.231-239.
- Cavaco, V. et al (2010) – Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. **Revista Referência**, 11(12), pp. 93-103.
- Ceglie, D.; Thümmel, E. (2006) – An Experience of Group Work with Parents of Children and Adolescents with Gender Identity Disorder. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, 11(3), pp. 387-396.
- Charepe, Z. (2004) – Integração dos pais nos cuidados à criança com doença crónica. **Revista Nursing**, 191, pp. 6-12.
- Charepe, Z. (2006) – **Encontro com a ajuda mútua: Percepções dos pais de crianças com doença crónica**. Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde, Universidade Aberta: Lisboa.
- Charepe, Z. (2008) – (Re) Construir a esperança nos pais de crianças com doença crónica. Implementação de um projecto orientador de boa prática. **Servir**, 56(5-6), pp. 180-183.
- Charepe, Z. et al (2010) – Grupos de ajuda mútua como estratégia de promoção da esperança nas mães de crianças com doença crónica. **Livro de programas e resumos do I Seminário Internacional “Contributos da psicologia em contextos educativos”**. 13p.
- Charepe, Z.; Figueiredo, M. (2010) – Promoción de la esperanza y resiliencia familiar. Prácticas apreciativas. **Investigación y Educación en Enfermería**, 28(2), pp. 250-257.
- Cheavens, J. et al (2005) – Hope therapy in a community sample: A pilot investigation. **Social Indicators Research**, 77(1), pp. 61-78.
- Chesla, C. (2005) – Nursing Science and Chronic Illness: Articulating Suffering and Possibility in Family Life. **Journal of Family Nursing**, 11(4), pp. 371-387.
- Clarke, J.; Fletcher, P. (2003) – Communication Issues Faced by Parents Who have a Child Diagnosed with Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 20(4), pp. 175-191.
- Coffey, J. (2006) – Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. **Pediatric Nursing**, 32(1), pp. 51-59.
- Coffman, S. (2001) – Community Partnerships for Parent-to-Parent Support. **The Diabetes Educator**, 27(1), pp. 36-44.
- Coghlan, A.; Preskill, H.; Catsambas, T. (2003) – An Overview of Appreciative Inquiry in Evaluation. **New Directions for Evaluation**, 100, pp. 5-22.
- Comaru, N. Monteiro, A. (2008) – O cuidado domiciliário à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Revista Gaúcha Enfermagem**, 29(3), pp. 423-430.
- Contim, D.; Chaud, M.; Fonseca, A. (2005) – As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crónica: um estudo de revisão bibliográfica. **Revista edição brasileira Nursing**, 8(85), pp. 267-271.
- Cooperrider, D.; Whitney, D.; Stavros, J. (2003) – **Appreciative Inquiry Handbook. The first in a series of AI workbooks for leaders of change**. 1ª ed. United States of America: Lakeshore Communications; Berrett-Koehler Publishers.

- Cooperrider, D.; Whitney, D. (2005) – ***Appreciative Inquiry: a positive revolution in change***. 1ª ed. United States of America: Berrett-Koehler Publishers.
- Correia, L. (1999) – ***Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares***. 1ª ed. Porto: Porto Editora.
- Correia, T. (2007) – O lugar dos grupos de auto-ajuda na configuração do estado-providência. ***Sociologia, Problemas e Práticas***, 55, pp. 117-141.
- Coscollá, A. et al (2008) – Repercusiones de las enfermedades reumáticas infantiles. Evaluación paterna. ***Boletín de Psicología***, 92, pp. 27-50.
- Costa, T.; Costa, M. (2007) – Grupo de apoio psicológico: promovendo melhorias na qualidade de vida de familiares de pacientes portadores de distrofia muscular. ***Revista da SPAGESP***, 8(1), pp. 1-5.
- Crawford, A. (2002) – Keep the focus on the family. ***Journal of Child Health Care***, 6(2), pp. 133-146.
- Cunningham, A. et al (2002) – Fighting for Life: A Qualitative Analysis of the Process of Psychotherapy-Assisted Self-Help in Patients with Metastatic Cancer. ***Integrative Cancer Therapies***, 1(2), pp. 146-161.
- Curtin, M.; Lubkin, I. (1998) – ***What Is Chronicity?***. In Lubkin, I.; Larsen, P. – Chronic Illness. Impact and Interventions. Sudbury, Massachusetts: Jones & Bartlett Publishers. pp.3-25.
- Cutcliffe, J. (1996). Critically ill patients' perspectives of hope. ***British Journal of Nursing***, 5, pp. 687-690.
- Cutcliffe, J. (2001) – What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment?. ***Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing***, 8, pp. 427-436.
- Cutcliffe, J. (2004) – ***The inspiration of hope in bereavement counselling***. 1ª ed. United Kingdom: Jessica Kingsley Publishers.
- Cutcliffe, J.; Herth, K. (2002) – The concept of hope in nursing 1: its origins, background and nature. ***British Journal of Nursing***, 11(12), pp. 832-840.
- Damião, E.; Angelo, M. (2001) – A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. ***Rev Esc Enf USP***, 35(1), pp. 66-71.
- Dantas, M. et al (2010) – Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. ***Texto & Contexto Enfermagem***, 19(2), pp. 229-237.
- Demo, P. (2000). ***Metodologia do Conhecimento Científico***. São Paulo: Editora Atlas.
- Deshaies, B. (1997) – ***Metodologia da investigação em ciências humanas***. 1ª ed. Lisboa: Instituto Piaget.
- Deslauriers, J-P.; Kérisit, M. (2010) – ***O delineamento de pesquisa qualitativa***. In Poupart, J. et al – A pesquisa qualitativa. Enfoques epistemológicos e metodológicos. 2ª ed. Petrópolis: Editora Vozes. pp.127-153.
- Despacho nº 9871/2010. ***Diário da República nº 112/2010 - II Série***. Ministério da Saúde: Lisboa.
- Despacho Conjunto nº 861/99. Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade: Lisboa.
- Di Primio, A. et al (2010) – Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. ***Texto & Contexto Enfermagem***, 19(2), pp. 334-342.
- Díaz, C. (2008a) – ***Diez palabras clave para educar en valores***. 34ª ed. Madrid: Sinergia.

- Díaz, C. (2008b) – ***Diez virtudes para vivir com humanidad***. 16ª ed. Madrid: Sinergia.
- Dufault, K.; Martocchio, B. (1985) – Hope: Its Spheres and Dimensions. ***Nursing Clinics of North America***, 20(2), pp. 379-391.
- Duggleby, W. et al (2010) – Metasynthesis of the Hope Experience of Family Caregivers of Persons With Chronic Illness. ***Qualitative Health Research***, 20(2), pp. 148-158.
- Duhamel, F. (1995) – ***La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers***. Montréal: Gaetan Morin.
- Dunlap, C. (2008) – Effective evaluation through Appreciative inquiry. ***Performance Improvement***, 47(2), pp. 23-29.
- Dutney, A. (2005) – ***Hoping for the best: Christian theology of hope in the meaner Australia***. In Elliott, J. – Interdisciplinary Perspectives on Hope. 1ª ed. Nova Science Publishers. pp.49-60.
- Elliott, J.; Olver, I. (2002) – The Discursive Properties of "Hope": A Qualitative Analysis of Cancer Patients' Speech. ***Qualitative Health Research***, 12(2), pp. 173-193.
- Elliott, J. (2005) – ***What have we done with hope? A brief history***. In Elliott, J. – Interdisciplinary Perspectives on Hope. 1ª ed. Nova Science Publishers. pp.3-45.
- Elsen, I.; Marcon, S.; Silva, M. (2002) – ***O viver em família e sua interface com a saúde e a doença***. Eduem: Maringá.
- Elsen, I. (2002) – ***Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual***. In Elsen, I.; Marcon, S.; Silva, M. – O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem. pp.11-24.
- Entralgo, P. (1984) – ***La espera y la esperanza. Historia y teoria del esperar humano***. 2ª ed. Madrid: Alianza Editorial.
- Entralgo, P. (2002) – ***O que é o homem***. 1ª ed. Lisboa: Editorial Notícias.
- Erby, L.; Rushton, C.; Geller, G. (2006) - My Son Is Still Walking": Stages of Receptivity to Discussions of Advance Care Planning Among Parents of Sons With Duchenne Muscular Dystrophy. ***Seminars in Pediatric Neurology***, 13, pp.132-140.
- Falkenbach, A; Drexler, G.; Werler, V. (2008) – A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. ***Ciência & Saúde Coletiva***, 13(Sup. 2), pp. 2065-2073.
- Farran, C.; Herth, K.; Popovich, J. (1995). ***Hope and hopelessness: Critical clinical constructs***. London: Sage.
- Federação de Instituições de Apoio a Doentes com Doença Crónica [FIADC] (2005) – ***Regulamento***. Lisboa. Obtido em 04 de Novembro de 2010, de <http://fiadc.no.sapo.pt/id2.htm>.
- Feeley, N.; Gottlieb, L. (2005) – Nursing Approaches for Working With Family Strengths and Resources. ***Journal of Family Nursing***, 6(1), pp. 9-24.
- Ferrin, D.; Bligh, M.; Kohles, J. (2007) – Can I Trust You to Trust Me? A Theory of Trust, Monitoring, and Cooperation in Interpersonal and Intergroup Relationships. ***Group & Organization Management***, 32(4), pp. 465 -499.
- Fiamenghi, G.; Messa, A. (2007) – Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. ***Psicologia Ciência e Profissão***, 27(2), pp. 236-245.

- Figueiredo, M. (2009) – **Enfermagem de Família: Um Contexto do Cuidar**. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto: Porto.
- Figueiredo, M. et al (2010) – Famílias e família: A avaliação integrativa do papel parental. **Livro de programas e resumos do I Seminário Internacional “Contributos da psicologia em contextos educativos”**. 13p.
- Figueiredo, M.; Charepe, Z. (2010a) – **Intervenção Familiar: dos Conceitos aos Sistemas Terapêuticos**. In Sequeira, C.; Sá, L. – Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental. 1ª ed. Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. pp.108-115.
- Figueiredo, M.; Charepe, Z. (2010b) – Processos adaptativos da família à doença mental: os grupos de ajuda mútua como estratégia de intervenção. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde mental**, 3, pp. 24-30.
- Fingeld-Coneet, D. (2005) – Clarification of social support. **Journal of Nursing Scholarship**, 37(1), pp. 4-9.
- Fisher, H. (2001) – The needs of parents with chronically sick children: a literature review. **Journal of Advanced Nursing**, 36(4), pp. 600-607.
- Flick, U. (2009) – **Desenho da pesquisa qualitativa**. 1.ª ed. São Paulo: Artmed Editora.
- Fortin, M-F. (2009) – **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. 1.ª ed. Loures: Lusodidacta.
- Fraire, R. – **Grupos de autoayuda. Una cultura de espacios sociales de sostén para el trabajo grupal y la ayuda mutua**. México: [s.n.], 2010. 315 f. Tese de Doutoramento realizada no âmbito do Doutoramento em Ciências Sociais da Universidad Autónoma Metropolitana.
- Frankl, V. (2010) – **Em busca de sentido. Um psicólogo no campo de concentração**. 29.ª ed. São Leopoldo: Editora Sinodal; Petrópolis: Editora Vozes.
- Friedemann, M. (1999) – **The concept of family nursing**. In Wegner, G.; Alexander, R. – Readings in family nursing. Philadelphia: J. B. Lippincott Company. pp.13-22.
- Friedman, M. (1998) – **Family nursing: Research, theory and practice**. Stamford: Appleton & Lange.
- Furtado, M.; Lima, R. (2003) – O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: Subsidios para a enfermagem pediátrica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, 11(1), pp. 66-73.
- Galvão, C; Sawada, N.; Trevizan, M. (2004) - Revisão sistemática: recurso que proporciona a incorporação das evidências na prática da Enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, 12(3), pp.549-556.
- Gannoni, A.; Shute, R. (2009) – Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, 15(1), pp. 39-53.
- Gomes, A. (2006) – A importância da resiliência na (re) construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação. **Saber (e) Educar**, 11, pp. 49-71.
- Goodyer, I. (1990) – **Life Experiences, Development and Childhood Psychopathology**. West Sussex, England: John Wiley & Sons.

- Grootenhuis, M.; Last, B. (1997) – Predictors of Parental Emotional Adjustment to Childhood Cancer. ***Psycho-Oncology***, 6, pp. 115-128.
- Grotberg, E. (2005) – ***Introdução: Novas tendências em resiliência***. In Melillo, A.; Ojeda, E. – Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed. pp.15-22.
- Guerra, I. (2010) – ***Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e formas de uso***. 3ª ed. Parede: Príncípia.
- Guerra, M.; Lima, L. (2005) – ***Intervenção psicológica em grupos em contextos de saúde***. 1.ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Hammond, S. (1996) – ***The Thin Book of Appreciative Inquiry***. 1ª ed. United States of America: Kodiak Consulting.
- Han, H.; Belcher, A. (2001) – Computer-Mediated Support Group Use Among Parents of Children with Cancer-An Exploratory Study. ***Computers in Nursing***, 19(1), pp. 27-33.
- Hanson, S. (2005) – ***Enfermagem de cuidados de saúde à família: uma introdução***. In Hanson, S. - Enfermagem de cuidados de saúde à família. teoria, prática e investigação. Loures: Lusociência. pp. 3-37.
- Harnett, A.; Tierney, E.; Guerin, S. (2009) – Convention of hope – communicating positive, realistic messages to families at the time of a child's diagnosis with disabilities. ***British Journal of Learning Disabilities***, 37, pp. 257-264.
- Henckemaier, L. (2002) – ***Dificuldades ao cuidar da família no hospital***. In Elsen, I; Marcon, S.; Silva, M. – O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem. pp. 403-419.
- Hendricks-Ferguson, V. (1997) – An Analysis of the Concept of Hope in the Adolescent With Cancer. ***Journal of Pediatric Oncology Nursing***, 14(2), pp.73-80.
- Hendricks-Ferguson, V. (2000) – Crisis Intervention Strategies when Caring for Families of Children with Cancer. ***Journal of Pediatric Oncology Nursing***, 17(1), pp. 3-11.
- Hendricks-Ferguson, V. (2008) – Hope and Spiritual Well-Being in Adolescents With Cancer. ***Western Journal of Nursing Research***, 30(3), pp.385-401.
- Henriques, A.; Lima, M. (2003) – Estados afectivos, percepção do risco e do suporte social: A familiaridade e a relevância como moderadores nas respostas de congruência com o estado de espírito. ***Análise Psicológica***, 3(XXI), pp. 375-392.
- Herth, K. A. (1990). Fostering hope in terminally-ill people. ***Journal of Advanced Nursing***, 15, pp. 1250-1259.
- Herth, K. (2001) – Development and implementation of a hope intervention program. ***ONF***, 28(6), pp. 1009-1017.
- Herth, K; Cutcliffe, J. (2002). The concept of hope in nursing 3: hope and palliative care nursing. ***British Journal of Nursing***, 11(14), pp. 977-983.
- Herth, K. (2005) – ***State of the science of hope in nursing practice: Hope, the nurse, and the patient***. In Elliott, J. - Interdisciplinary Perspectives on Hope. 1ª ed. New York: Nova Science Publishers, Inc. pp.169-211.
- Hicks, C. (2006) – ***Métodos de investigação para terapeutas clínicos. Concepção de projectos de aplicação e análise***. 3.ª ed. Loures: Lusociência.

- Higgins, J.; Green, S. (2008) – **Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.0.1 [updated September 2008. The Cochrane Collaboration.** Obtido em 09 de Fevereiro de 2009, de www.cochrane-handbook.org.
- Hildingh, C.; Fridlund, B. (1995) – Cardiac nurses' preparedness to use self-help groups as a support strategy. **Journal of Advanced Nursing**, 22, pp. 921-928.
- Hodge, D. (2005) – Developing a spiritual assessment toolbox: a discussion of the strengths and limitations of five different assessment methods. **Health Social Work**, 30(04), pp.314-323.
- Hodgkinson, R.; Lester, H. (1998) – Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. **Journal of Advanced Nursing**, 39(4), pp. 377-383.
- Hoekstra, E.; Bradford, M. (2000) – **Chronic Kids, Constant Hope**. 1ª ed. United States of America: Crossway Books; Wheaton, Illinois.
- Hoekstra-Weebers, J. et al (2001) – Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patients: A Prospective Longitudinal Study. **Journal of Pediatric Psychology**, 26(4), pp. 225-235.
- Horton, T.; Wallander, J. (2001) – Hope and Social Support as Resilience Factors Against Psychological Distress of Mothers Who Care for Children With Chronic Physical Conditions. **Rehabilitation Psychology**, 46(4), pp. 382-399.
- Hovey, J. (2005) – Fathers parenting chronically ill children: concerns and coping strategies. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, 28(2), pp. 83-95.
- Huang, I-C.; Mu, P-F.; Chiou, T-J. (2008) – Children and their parents. Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. **Journal of Clinical Nursing**, 17, pp. 2741-2749.
- Infoline (2010) – **Classificação Nacional de Profissões**. Obtido em 14 de Janeiro de 2010, de <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Paginas/CNP.aspx>.
- International Council of Nurses [ICN] (2006). **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 1.0**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Jackson, A. et al (2009) – The Role of Social Support in Families Coping with Childhood Brain Tumor. **Journal of Psychosocial Oncology**, 27, pp. 1-24.
- Johnson, M. et al (2005) – **Diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem**. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Johnson, M.; Long, T. (2008) – **Ética de la investigación**. In Gerrish, K.; Lacey, A. – Investigación en enfermería. 5ª ed. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España. pp.31-41.
- Jorge, A. (2004) – **Família e hospitalização da criança. (Re) Pensar o cuidar em enfermagem**. 1ª ed. Loures: Lusociência.
- José, H. (2002) – **Humor nos cuidados de enfermagem. Vivências de doentes e enfermeiros**. 1ª ed. Loures: Lusociência.
- José, H. (2010) – **Resposta humana ao humor: humor como resposta humana**. 1ª ed. Loures: Lusociência.
- Juvakka, T.; Kylmä, J. (2009) – Hope in adolescents with cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, 13, pp. 193-199.

- Kagey, J.; Vivace, J.; Lutz, W. (1980) – Mental Health Primary Prevention: The Role of Parental Mutual Support Groups. **Am J Public Health**, 71(2), pp. 165-167.
- Katz, S.; Krulik, T. (1999) – Fathers of Children With Chronic Illness: Do They Differ From Fathers of Healthy Children?. **Journal of Family Nursing**, 5(3), pp. 292-315.
- Kausar, S.; Jevne, R.; Sobsey, D. (2003) – Hope in Families of Children with Developmental Disabilities. **Journal on Developmental Disabilities**, 10(1), pp. 35-46.
- Kearney, P.; Griffin, T. (2001) – Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. **Journal of Advanced Nursing**, 34(5), pp. 582-592.
- Kerr, S.; McIntosh, J. (2000) – Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support The Transformation of Social Representations of Chronic Disease in a Self-Help Group. **Child: Care Health & Development**, 26(4), pp. 309-322.
- King, G. et al (2000) – Organizational Characteristics and Issues Affecting the Longevity of Self-Help Groups for Parents of Children with Special Needs. **Qualitative Health Research**, 10(2), pp. 225-241.
- King, G. et al (2009) – Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, 24(1), pp. 50-64.
- Kirpalani, H. et al (2000) – Quality of life in spina bifida: importance of parental hope. **Archives of Disease in Childhood**, 83, pp. 293-297.
- Klassen, A. et al (2007) – Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. **Support Care Cancer**, 15(7), pp. 799-800.
- Klein, L. (2000) – **The support group sourcebook: what they are, how you can find one, and how they can help you**. 1^a ed. United States of America: John Wiley & Sons, Inc.
- Kliwer, H. (1996) – Hope, coping, and adjustment among children with sickle cell disease: Tests of mediator and moderator models. **Journal of Pediatric Psychology**, 21(1), pp. 25-41.
- Kovács, M. (2010) – Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, 34(4), pp. 420-429.
- Krause, M. (2003) – The Transformation of Social Representations of Chronic Disease in a Self-Help Group. **Journal of Health Psychology**, 8(5), pp. 599-615.
- Krüger, L.; Werlang, B. (2008) – O Genograma como Recurso no Espaço Conversacional Terapêutico. **Avaliação Psicológica**, 7(3), pp.415-426.
- Kylmä, J.; Vehviläinen-julkunen, K. (1997) – Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. **Journal of Advanced Nursing**, 25, pp. 364-371.
- Kylmä, J.; Juvakka, T. (2007) – Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope. **European Journal of Oncology Nursing**, 11, pp. 262-271.
- Kübler-Ross, E. (2002) – **Sobre a Morte e o Morrer**. 8.^a ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Lacey, A. (2008) – **El proceso de investigación**. In Gerrish, K.; Lacey, A. – Investigación en enfermería. 5^a ed. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana de España. pp.16-30.
- Leão, E. (2007) – Reflexões sobre música, saúde e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, 31(2), pp. 290-296.

- Lloyd, T.; Hastings, R. (2009) – Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), pp. 957-968.
- Lopes, P. (2006) – **A recomposição da autoconfiança e reconfiguração do laço social**. In Balsa, C. – *Confiança e Laço Social*. 1ª ed. Lisboa: Edições Colibri/CEOS. pp.77-91.
- Lowe, R. (2004) – **Family Therapy**. 1ª ed. London: Sage Publications.
- Lowes, L. (2007) – **Impact upon the Child and Family**. In Valentine, F.; Lowes, L. – *Nursing Care of Children and Young People with Chronic Illness*. 1ª ed. United States of America: Blackwell Publishing. pp.55-83.
- Lucock, M. et al (2007) – Service users' views of self-help strategies and research in the UK. *Journal of Mental Health*, 16(6), pp. 795-805.
- Ludema, J. et al (2003) – **The Appreciative Inquiry Summit. A practitioner's guide for leading large-group change**. 1ª ed. United States of America: Berrett-Koehler Publishers.
- Ludema, J.; Cooperrider, D.; Barrett, F. (2001) – **Appreciative Inquiry: the Power of the Unconditional Positive Question**. In Reason, P.; Bradbury, H. – *Handbook of Action Research: Participative Inquiry and Practice*. 3ª ed. London: Sage. pp.189-199.
- Mack, J. et al (2007) – Hope and Prognostic Disclosure. *Journal of Clinical Oncology*, 25(35), pp. 5636-5642.
- Magão, M. – **A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde**. Lisboa: [s.n.], 2000. 146 f. Tese de Mestrado realizada no âmbito do Mestrado em Psicologia da Saúde do Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Magão, M.; Leal, I. (2001) – A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (1), pp. 3-22.
- Maia, H. et al (2002) – **Manual de ajuda mútua**. 1ª ed. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Maikranz, J. et al (2007) – The Relationship of Hope and Illness-Related Uncertainty to Emotional Adjustment and Adherence Among Pediatric Renal and Liver Transplant Recipients. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(5), pp. 571-581.
- Mandell, D.; Salzer, M. (2007) – Who joins support groups among parents of children with autism?. *Autism*, 11(2), pp. 111-122.
- Martínez, M. (2006) – El estudio científico de las fortalezas trascendentales desde la psicología positiva. *Clinica y Salud*, 17(3), pp. 245-258.
- Marujo, H.; Neto, L. (2004) – **Optimismo e esperança na educação – Fontes inspiradoras para uma escola criativa**. 1ª ed. Lisboa: Editorial Presença.
- Marujo, H. et al (2007) – Revolução positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. *Comportamento Organizacional e Gestão*, 13(1), pp. 115-136.
- Marujo, H.; Neto, L. (2007) – **Álbuns de família de viva voz. Manual de possibilidades para construção do futuro a propósito dos dez anos de RSI**. Açores: Instituto de Acção Social.

- Matsukura, T.; Marturano, E.; Oishi, J. (2002) – O questionário de suporte social (SSQ): estudos da adaptação para o português. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, 10(5), pp. 675-681.
- McCrae, J. (2005) – **Grupos de suporte mútuo para famílias: A experiência de uma organização europeia de famílias**. In Ornelas, J. et al – Participação e empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares. 1ª ed. Lisboa: AEIPS Edições. pp.81-101.
- McDermott, D.; Snyder, C. (1999) – **Making Hope Happen. A workbook for turning possibilities into reality**. Oakland: New Harbinger Publications, Inc.
- Mednick, L. et al (2007) – Hope More, Worry Less: Hope as a Potential Resilience Factor in Mothers of Very Young Children With Type 1 Diabetes. **Children's Healthcare**, 36(4), pp. 385-396.
- Miller, J. (2007) – Hope: A Construct Central to Nursing. **Nursing Forum**, 42(1), pp. 12-19.
- Milbrath, V. et al (2008) – Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, 21(3), pp. 427-431.
- Mohr, W. (2004) – Surfacing the Life Phases of a Mental Health Support Group. **Qualitative Health Research**, 14(1), pp. 61-77.
- Monteiro, A. (2004) – **Associativismo e novos laços sociais**. 1ª ed. Coimbra: Quarteto.
- Monteiro, F. (1999) – **Ajuda mútua e reabilitação**. In Sequeira, A. et al. – Reabilitação e comunidade – Actas da 1.ª conferência «Reabilitação e Comunidade». 1ª ed. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. pp.21-27.
- Mok, B. (2001) – Cancer Self-Help Groups in China: A Study of Individual Change, Perceived Benefit, and Community Impact. **Small Group Research**, 32(2), pp. 115-132.
- Moore, M. (2008) – Revolução positiva: Psicologia positiva e práticas apreciativas em contextos organizacionais. **Practice Development in Health Care**, 7(4), pp. 214-220.
- Moreira, P.; Angelo, M. (2008) – Tornar-se mãe de criança com câncer: Construindo a parentalidade. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, 16(3), pp. 1-7.
- Morse, J.; Doberneck, B. (1995). Delineating the concept of hope. **Journal of Nursing Scholarship**, 27, pp. 277-285.
- Motta, M. (2002) – **O entrelaçar de mundos: família e hospital**. In Elsen, I; Marcon, S.; Silva, M. – O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem. pp.157-179.
- Motta, K. et al (2007) – As trilhas essenciais que fundamentam o processo e desenvolvimento da dinâmica grupal. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 9(1), pp. 229-241.
- Moya, J.; Esteban, M. (1995) – Epistemología y enfermería (II): paradigmas de la investigación enfermera. **Enfermería Clínica**, 5(1), pp. 32-44.
- Munari, D. et al (2007) – Contribuições para a abordagem da dimensão psicológica dos grupos. **Revista de Enfermagem UERJ**, 15(1), pp. 107-112.
- Munn-Giddings, C.; McVicar, A. (2006) – Self-help groups as mutual support: What do carers value? **Health and Social Care in the Community**, 15(1), pp. 26-34.
- MvGoldrick, M.; Gerson, R. (1985). **Genograms in Family Assessment**. Nova Iorque: W.W. Norton & Company.
- Nascimento, L. et al (2005) – Crianças com câncer e suas famílias. **Rev Esc Enf USP**, 39(4), pp. 469-474.

- Neil, R. (2002) – **Jean Watson: Filosofia e Ciência do Cuidar**. In Tomey, A.; Alligood, M. – Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem). 5ª ed. Loures: Lusociência. pp.163-183.
- Neto, L.; Marujo, H.; Perloiro, M. (2005) – **Educar para o optimismo**. 13ª ed. Lisboa: Editorial Presença.
- Nightingale, F. (2005) – **Notas Sobre Enfermagem: O que é e o que não é**. 1ª ed. Loures: Lusociência.
- Nóbrega, R. et al (2010) – Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, 19(3), pp. 425-433.
- Nogueira, V.; Pires, A. (2001) – **Mães de crianças com asma alérgica**. In Pires, A. – Crianças (e pais) em risco. 1ª ed. Lisboa: ISPA. pp.131-154.
- Nunn, B. (2005) – **Getting clear what hope is**. In Elliott, J. – Interdisciplinary Perspectives on Hope. 1ª ed. New York: Nova Science Publishers, Inc. pp.63-77.
- Olver, I. (2005) – **Bioethical implications of hope**. In Elliott, J. – Interdisciplinary Perspectives on Hope. 1ª ed. New York: Nova Science Publishers, Inc. pp.241-256.
- Oliveira, A. (2010) – **Resiliência para principiantes**. 1.ª ed., Lisboa: Edições Sílabo.
- Oliveira, J. (2004) – **Psicologia positiva: uma abordagem científica e prática das qualidades humanas**. 1ª ed. Porto: Edições ASA.
- Oliveira, L. et al (2008) – Uso de fatores terapêuticos para avaliação de resultados em grupos de suporte. **Acta Paul Enferm**, 21(3), pp. 432-438.
- Oliveira, L. et al (2010) – Grupo de suporte como estratégia para acolhimento de familiares de pacientes em Unidade de Terapia Intensiva. **Rev Esc Enf USP**, 44(2), pp. 429-436.
- Oliveira, R. et al (1999) – **O suporte social em doentes em reabilitação**. In Sequeira, A. et al. – Reabilitação e comunidade – Actas da 1.ª conferência «Reabilitação e Comunidade». 1ª ed. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. pp.177-180.
- Ordem dos Enfermeiros (2011). **Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Volume III**. Lisboa: OE.
- Ornelas, J. (2005) – **O modelo comunitário de intervenção em saúde mental na era pós-hospitalar**. In Ornelas, J. et al – Participação e empowerment das pessoas com doença mental e seus familiares. 1ª ed. Lisboa: AEIPS edições. pp.11-18.
- Owen, D (1989). Nurses' perspectives on the meaning of hope in patients with cancer: A qualitative study. **Oncology Nursing Forum**, 16(1), pp. 75-79.
- Pangrazzi, A. (2001) – **El grupo, lugar de crecimiento**. 1.ª ed., Madrid: San Pablo.
- Pangrazzi, A. (2003) – **Los grupos de mutua ayuda en el duelo**. 1ª ed. Bogotá-Colombia: San Pablo.
- Paula, E.; Nascimento, L.; Rocha, S. (2008) – A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, 16(4), pp.1-8.
- Paula, E.; Nascimento, L.; Rocha, S. (2009) – Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. **Rev Bras Enferm**, 62(1), pp. 100-106.

- Pearce, B. (1994) – ***Interpersonal Communication: Making Social Worlds***. 1.^a ed., New York: Harper Collins College Publishers.
- Pedro, I.; Rocha, S.; Nascimento, L. (2008) – Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. ***Revista Latino-americana de Enfermagem***, 16(2), pp. 1-4.
- Pelaez-Ballestas, I. et al (2006) – Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents. ***Rheumatology***, 45, pp. 1399-1403.
- Peña, J. (2004) – ***Muerte, esperanza y salvación***. 1.^a ed. Madrid: Fundación Emmanuel Mounier.
- Pereira, M.; Lopes, C. (2002) – ***O doente oncológico e a sua família***. 1.^a ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Phillips-Salimi, C. et al (2007) – Psychometric Properties of the Herth Hope Index in Adolescents and Young Adults With Cancer. ***Journal of Nursing Measurement***, 15(1), pp. 3-23.
- Polit, D.; Hungler, B. (1995) – ***Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem***. 3.^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Popper, K. (2007) – ***A lógica da pesquisa científica***. 13.^a ed. São Paulo: Editora Cultrix.
- Porto Editora (2010) – ***Dicionário Moderno da Língua Portuguesa. Acordo Ortográfico***. 1.^a ed. Porto: Porto Editora.
- Prince, J.; Most, R.; Silver, D. (2003) – Self-Help Career Assessment: Ethical and Professional Issues. ***Journal of Career Assessment***, 11(1), pp. 40-58.
- Prudente, C.; Barbosa, M.; Porto, C. (2010) – Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. ***Revista Latino-Americana de Enfermagem***, 18(2), pp. 3-10.
- Querido, A. – ***A esperança em cuidados paliativos***. Lisboa: [s.n.], 2005. 201 f. Tese de Mestrado realizada no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de medicina da Universidade de Lisboa.
- Raina, P. et al (2005) – The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. ***Pediatrics***, 115(6), pp. 626-636.
- Raleigh, K. (2000) – ***Hope and Hopelessness***. In Rice, V. – Handbook of stress, coping, and health: implications for nursing research, theory and practice. 1.^a ed. United States of America: Sage Publications, Inc. pp.437-459.
- Ramalho, A. (2005) – ***Manual para redacção de estudos e projectos de revisão sistemática com e sem metanálise – Estrutura funções e utilização na investigação em enfermagem***. 1.^a ed. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde.
- Ramos, N. (2004) – ***Psicologia clínica e da saúde***. 1.^a ed, Lisboa: Universidade Aberta.
- Ravazzola, M. (2001) – ***Resiliências familiares***. In Melillo, A.; Ojeda, E. – Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas. 1.^a ed. São Paulo: Artmed Editora. pp.73-85.
- Reed, J. (2007) – ***Appreciative Inquiry: research for change***. 1.^a ed. United States of America: Sage.
- Reis, J. (1998) – ***O sorriso de Hipócrates. A integração biopsicossocial dos processos de saúde e doença***. 1.^a ed. Lisboa: Vega.
- Relvas, A. (2004) – ***O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica***. 3.^a ed. Porto: Edições Afrontamento.

- Renaud, I. (2008) – ***Ecologia e esperança: cristianismo e salvaguarda da criação***. In Biscaia, J.; Renaud, I.; Renaud, M. – A que pais têm os filhos direito - Tempos da vida. 1ª ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra 2. pp.229-245.
- Renaud, M. (2008a) – ***A pessoa e a esperança***. In Biscaia, J.; Renaud, I.; Renaud, M. – A que pais têm os filhos direito - Tempos da vida. 1ª ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra 2. pp.257-271.
- Reto, F.; Ramos, M. (2001) – ***Família e Deficiência***. In Silva, L. – Acção social na área da família. 1ª ed. Lisboa: Universidade Aberta. pp.217-245.
- Revilla, L. (1994) – ***Conceptos e instrumentos de la atencion familiar***. 1ª ed. Barcelona: Ediciones Doyma, S.A..
- Ribeiro, J. (1999) – Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). ***Análise Psicológica***, 3(XVII), pp. 547-558.
- Ribeiro, J. (2004) – ***Introdução à Psicologia da Saúde***. 2ª ed. Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, J. (2007) – ***Avaliação em psicologia da saúde: Instrumentos publicados em português***. 1ª ed. Coimbra: Quarteto.
- Ribeiro, N. (2002) – ***A família enfrentando a doença grave da criança***. In Elsen, I; Marcon, S.; Silva, M. – O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem. pp.199-220.
- Ribeiro, S.; Yamada, M.; Tavano, L. (2007) – Vivência de mães de crianças com deficiência auditiva em sala de espera. ***Psicologia em Revista***, 13(1), pp. 91-106.
- Riper, M. (2007) – Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience. ***Journal of Pediatric Nursing***, 22(2), pp. 116-128.
- Ritchie, J. et al (2000) – Parents’ Perceptions of the Impact of a Telephone Support Group Intervention. ***Journal of Family Nursing***, 6(1), pp. 25-45.
- Rivero, C.; Marujo, H. (2011) – ***Positiva-Mente***. 1.ª ed. Lisboa: A Esfera dos Livros.
- Rocha, D.; Zagonel, I. (2009) – Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. ***Acta Paulista de Enfermagem***, 22(3), pp. 243-249.
- Rodrigues, V.; Madeira, M. (2009) – Suporte social e saúde mental: revisão da literatura. ***Revista da Faculdade de Ciências da Saúde***, 6, pp. 390-399.
- Rogers, C. (2009a) – ***Grupos de encontro***. 9ª ed. São Paulo: WMF Martins Fontes.
- Rogers, C. (2009b) – ***Tornar-se Pessoa***. 1ª ed. Lisboa: Padrões Culturais Editora.
- Rolland, J. (1994) – ***Families, Illness, and Disability: An Integrative Treatment Model***. New York: Basic Books.
- Rolland, J. (2001) – ***Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar***. In Carter, B.; McGoldrick, M. – As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. São Paulo: Artmed Editora. pp.373-392.
- Rosendo, V. (1996) – ***O Mutualismo em Portugal. Dois séculos de história e suas origens***. Lisboa: Montepio Geral.
- Rous, B.; Myers, C.; Stricklin, S. (2007) – Strategies for Supporting Transitions of Young Children with Special Needs and Their Families. ***Journal of Early Intervention***, 30(1), pp. 1-18.

- Samson, A. et al (2009) – The lived experience of hope among parents of a child with Duchenne muscular dystrophy: perceiving the human being beyond the illness. **Chronic Illness**, 5, pp. 103-114.
- Santos, B. (2002) – **Pela mãe de Alice. O social e o político na pós-modernidade**. 8ª ed. Porto: Edições Afrontamento.
- Santos, S. (1998) – A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. **Análise Psicológica**, 1(XVI), pp. 65-75.
- Santos, M. (2010) – **Vivência Parental da Doença Crónica. Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes**. 1ª ed. Lisboa: Edições Colibri; Instituto Politécnico de Lisboa.
- Searle, J. (1984) – **Os actos de fala – Um ensaio de filosofia da linguagem**. 1ª ed. Coimbra: Livraria Almedina.
- Schiff, M.; Bargal, D. (2000) – Helping Characteristics of Self-Help and Support Groups: Their Contribution to Participants' Subjective Well-Being. **Small Group Research**, 31(3), pp. 275-304.
- Schneider, M.; Mannell, R. (2006) – Beacon in the storm: an exploration of the spirituality and faith of parents whose children have cancer. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, 29, pp. 3-24.
- Seligman, M. (2006) – **Learned optimism**. 3ª ed. United States of America: Vintage.
- Seligman, M. (2007) – **Felicidade autêntica – Os princípios da psicologia positiva**. 1ª ed. Cascais: Editora Pergaminho.
- Sena, E. et al (2010) – Tecnologia cuidativa de ajuda mutual grupal para pessoas com Parkinson e suas famílias. **Texto & Contexto Enfermagem**, 19(1), pp. 93-103.
- Serrano, G. (1994) – **Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. I Métodos**. 1ª ed. Madrid: Editorial La Muralla.
- Shazer, S. (1986) – **Terapia familiar breve**. 1ª ed., São Paulo: Summus.
- Shields, L.; Hunter, J.; Hall, J. (2004) – Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to Hospital: An English perspective. **Journal of Child Health Care**, 8(1), pp. 9-33.
- Simões, J.; Fonseca, M.; Belo, A. (2006) – Relação de ajuda: horizontes de existência. **Revista Referência**, 3, pp. 45-54.
- Singer, G. et al (1999) – A Multi-site Evaluation of Parent to Parent Programs for Parents of Children With Disabilities. **Journal of Early Intervention**, 22(3), pp. 217-229.
- Sluzki, C. (2003) – **A rede social na prática sistêmica. Alternativas terapêuticas**. 3ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Snyder, C. et al (1991) – The will and the ways: Development and validation of an individual-differences measure of hope. **Journal of Personality and Social Psychology**, 60, pp. 570-585.
- Snyder, C. (2000) – **Hypothesis: there is hope**. In Snyder, C. – Handbook of hope. Theory, Measures, and Applications. 1ª ed. Orlando: Academic Press. pp.3-21.
- Snyder, C.; Cheavens, J.; Michael, S. (2005) – **Hope Theory: History and elaborated model**. In Elliott, J. – Interdisciplinary Perspectives on Hope. 1ª ed. New York: Nova Science Publishers, Inc. pp.101-118.

- Snyder, C.; Lopez, S. (2009) – **Psicologia Positiva. Uma abordagem científica e prática das qualidades humanas**. 1ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Soriano, F. (1998) – Los “desconocidos” grupos de ayuda mutua. **Cuadernos de Trabajo Social**, 11, pp. 251-263.
- Sousa, J. (1981) – **A esperança cristã e as esperanças dos homens. Para uma teologia da esperança**. 1ª ed. Lisboa: Livraria Sampedro.
- Sousa, L. (2005) – **Famílias Multiproblemáticas**. 1ª ed. Coimbra: Quarteto.
- Souza, A. (2002) – **Cuidando de famílias: identificando ações de cuidado e não cuidado nos familiares**. In Elsen, I; Marcon, S.; Silva, M. – O viver em família e a interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem. pp.363-380.
- Souza, M.; Cerveny, C. (2006) – Resiliência Psicológica: Revisão da Literatura e Análise da Produção Científica. **Revista Interamericana de Psicología**, 40(1), pp. 119-126.
- Spann, S.; Kohler, F.; Soenksen, D. (2003) – Families in a Parent Support Group Examining Parents' Involvement in and Perceptions of Special Education Services: An Interview With Families in a Parent Support Group. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, 18 (4), pp. 228-237.
- Stein, R. et al (1993) – Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **Journal of Pediatrics**, 122 (3), pp. 342-347.
- Stephenson, C. (1991) – The concept of hope revisited for nursing. **Journal of Advanced Nursing**, 16, pp. 1456-1461.
- Streubert, H.; Carpenter, D. (2002) – **Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista**. 2ª ed. Loures: Lusociência.
- Svavarsdottir, E. (2005) – Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. **Journal of Advanced Nursing**, 50(24), pp. 153-161.
- Tarr, J.; Pickler, R. (1999) – Becoming a Cancer Patient: A Study of Families of Children With Acute Lymphocytic Leukemia. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 16(1), pp. 44-50.
- Todaro-Franceschi, V. (2001) – Energy: A Bridging Concept for Nursing Science. **Nursing Science Quarterly**, 16(4), pp. 132-140.
- Tomey, A. (2002) – **Joyce Travelbee: Modelo de Relação Pessoa-a-Pessoa**. In Tomey, A.; Alligood, M. – Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (Modelos e Teorias de Enfermagem). 5ª ed. Loures: Lusociência. pp.467-479.
- Trainer, M. (2001) – **A adaptação ao bebé**. In Stray-Gundersen, K. – Bebés com Síndrome de Down. Guia para os Pais. 1ª ed. Lisboa: Bertrand Editora. pp.55-83.
- Trepper, T. et al (2006). Steve de Shazer and The Future of Solution-Focused Therapy. **Journal of Marital and Family Therapy**, 32(2), pp. 133-139.
- Valentine, F.; Mcnee, P. (2007) – **Contexto of Care and Service Delivery**. In Valentine, F.; Lowes, L. – Nursing Care of Children and Young People with Chronic Illness. 1ª ed. United States of America: Blackwell Publishing. pp.29-54.
- Valla, V. (1999) – Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Caderno de Saúde Pública**, 15(2), pp. 7-14.

- Vandereycken, W.; Louwies, I. (2005) – “Parents for Parents”: A Self-Help Project for and by Parents of Eating Disorder Patients. *Eating Disorders*, 13, pp. 413-417.
- Vasconcellos, A.; Ribeiro, M. (2010) – **Resiliência. Um estudo sobre famílias com portadores de paraplegia**. 1ª ed. Curitiba: Juruá Editora.
- Venning, A. et al (2007) – The impact of a child’s chronic illness on hopeful thinking in children and parents. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 26(6), pp. 708-727.
- Vermaes, I. et al (2005) – Parents' psychological adjustment in families of children with Spina Bifida: a meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 5(32), pp. 1-13.
- Viana, V.; Barbosa, M.; Guimarães, J. (2007) – Doença crônica na criança: Factores familiares e qualidade de vida. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), pp. 117-127.
- Vieira, N. et al (2008) – O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS*, 21(1), pp. 55-60.
- Vilelas, J. (2009) – **Investigação. O processo de construção do conhecimento**. 1ª ed. Lisboa: Edições Sílabo.
- Viner, R.; McGrath, M.; Trudinger, P. (1996) – Family stress and metabolic control in diabetes.. *Archives of Disease in Childhood*, 74, pp. 418-421.
- Walsh, F. (2005) – **Fortalecendo a resiliência familiar**. 1ª ed. São Paulo: Editora Roca.
- Wasserman, I. (2005) – Appreciative Inquiry and Diversity: The Path to Relational Eloquence. *AI Practitioner*, pp. 36-43.
- Watkins, J.; Mohr, B. (2001) – **Appreciative Inquiry: change at the speed of imagination**. 1ª ed. United States of America: Jossey-Bass/Pfeiffer.
- Watson, J. (2002) – **Enfermagem: Ciência humana e cuidar Uma teoria de enfermagem**. 1ª ed. Loures: Lusociência.
- Weingarten, K. (2010) – Reasonable Hope: Construct, Clinical Applications, and Supports. *Family Process*, 49(1), pp. 5-25.
- Weis, R. (2010) – **You want me to fix it? Using evidence-based interventions to instill hope in parents and children**. In Burns, G. – Happiness, healing, enhancement: your casebook collection for applying positive therapy. 1ª ed. United States of America: John Wiley & Sons. pp.64-75.
- Wendt, N.; Crepaldi, M. (2007) – A Utilização do Genograma como Instrumento de Coleta de Dados na Pesquisa Qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21(2), pp. 302-310.
- Wernet, M.; Ângelo, M. (2003) – Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enf USP*, 37(1), pp. 19-25.
- Whitney, D.; Trosten-Bloom, A. (2003) – **The Power of Appreciative Inquiry: a practical guide to positive change**. 1ª ed. United States of America: Berrett-Koehler Publishers.
- Wiggins, M. (2000) – The spiritual genogram in family therapy. *Journal of Marital and Family Therapy*, pp.1-39.
- Wijnberg-Williams, B.; Kamps, W.; Hoekstra-Weebers, J. (2006) – Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: Five years later. *Psycho-Oncology*, 15, pp. 1-8.
- Wills, M. (2007) – Connection, Action, and Hope: an Invitation to reclaim the “Spiritual” in Health Care. *Journal of Religion and Health*, 46, pp. 423-436.

- Wituc, S. et al (2000) – A Topography of Self-Help Groups: An Empirical Analysis . ***Social Work***, 45(2), pp. 157-165.
- Wong, D. (1999) – **Enfermagem pediátrica. Elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5.^a ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.
- Wong, M.; Heriot, S. (2007) – Vicarious Futurity in Autism and Childhood Dementia. ***Journal of Autism and Developmental Disorders***, 37, pp. 1833-1841.
- Wong, M.; Heriot, S. (2008) – Parents of children with cystic fibrosis: how they hope, cope and despair. ***Child: care, health and development***, 34(3), pp. 344-354.
- Wong, S.; Lim, T. (2009) – Hope versus optimism in Singaporean adolescents: Contributions to depression and life satisfaction. ***Personality and Individual Differences***, 46, pp. 648-652.
- World Health Organization [WHO] (2010) – **Facts related to chronic diseases**. Obtido em 14 de Junho de 2010, de http://www.who.int/topics/chronic_disease/en.
- Wright, L. (2005) – **Espiritualidade, Sofrimento e doença**. 1.^a ed. Coimbra: Ariadne Editora.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2002). **Enfermeiras e Famílias. Um guia para Avaliação e Intervenção na Família**. 3.^a ed. São Paulo: ROCA.
- Wright, L.; Leahey, M. (2005) – **Enfermeiras e Famílias**. 4.^a ed. São Paulo: ROCA.
- Yarnoz, A. (2002) – Grupos de apoyo en oncología. Como interviene la enfermera?. ***Revista de enfermería Rol***, 25(3), pp. 24-30.
- Yates, P. (1993) – Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer. ***Journal of Advanced Nursing***, 18, pp. 701-706.
- Yau, M.; Li-Tsang, C. (1999) – Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes. ***The British Journal of Developmental Disabilities***, 45(88), pp. 38-51.
- Yunes, M. (2006) – **Psicologia positiva e resiliência: foco no indivíduo e na família**. In Dell’Aglío, D.; Koller, S.; Yunes, M. – Resiliência e psicologia positiva: interfaces do risco à protecção. 1.^a ed. São Paulo: Casa do Psicólogo. pp.45-68.
- Zimmerman, D. (2007) – A importância dos grupos na saúde, cultura e diversidade. ***Vínculo***, 4(4), pp. 1-9.

PARTE IV

ANEXOS

ANEXO I

Instrumento de recolha de dados



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Instituto de Ciências da Saúde

IDENTIFICAÇÃO E CONTROLE
DO IRD

DATA

				2	0	1	0

II Curso de Doutoramento em Enfermagem

***O Impacto dos Grupos de Ajuda Mútua no Desenvolvimento
da Esperança dos Pais de Crianças com Doença Crónica:***

Construção de um Modelo de Intervenção Colaborativa

Instrumentos de Recolha de Dados

Zaida Borges Charepe

Lisboa, 2009

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

1 – IDENTIFICAÇÃO DOS PAIS

1.1 – Grau de parentesco

Sou Pai ☐ 1

Sou Mãe ☐ 2

1.2 – Idade

Inferior a 20 anos ☐ 1

Dos 20 aos 29 anos ☐ 2

Dos 30 aos 39 anos ☐ 3

Dos 40 aos 49 anos ☐ 4

Igual ou superior a 50 anos ☐ 5

1.3 – Grau de instrução

Sabe ler e escrever, sem ter frequentado o ensino básico ☐ 1

1.º ciclo ensino básico (equivalente à 4.ª classe) ☐ 2

2.º ciclo ensino básico (antigo ciclo preparatório - 5.º e 6.º ano) ☐ 3

3.º ciclo ensino básico (9.º ano e antigo 5.º ano liceal) ☐ 4

Ensino secundário (10.º, 11.º, 12.º, via de ensino técnico profissional, antigo 7.º ano)..... ☐ 5

Ensino superior ☐ 6

1.4 – Estado civil

- Solteiro / a ☐ 1
- União de facto ☐ 2
- Casado / a ☐ 3
- Divorciado / a ☐ 4
- Viúvo / a ☐ 5

1.5 – Agregado familiar

Número de pessoas _____, Quem? - _____

1.6 – Profissão

Do Pai _____

Da Mãe _____

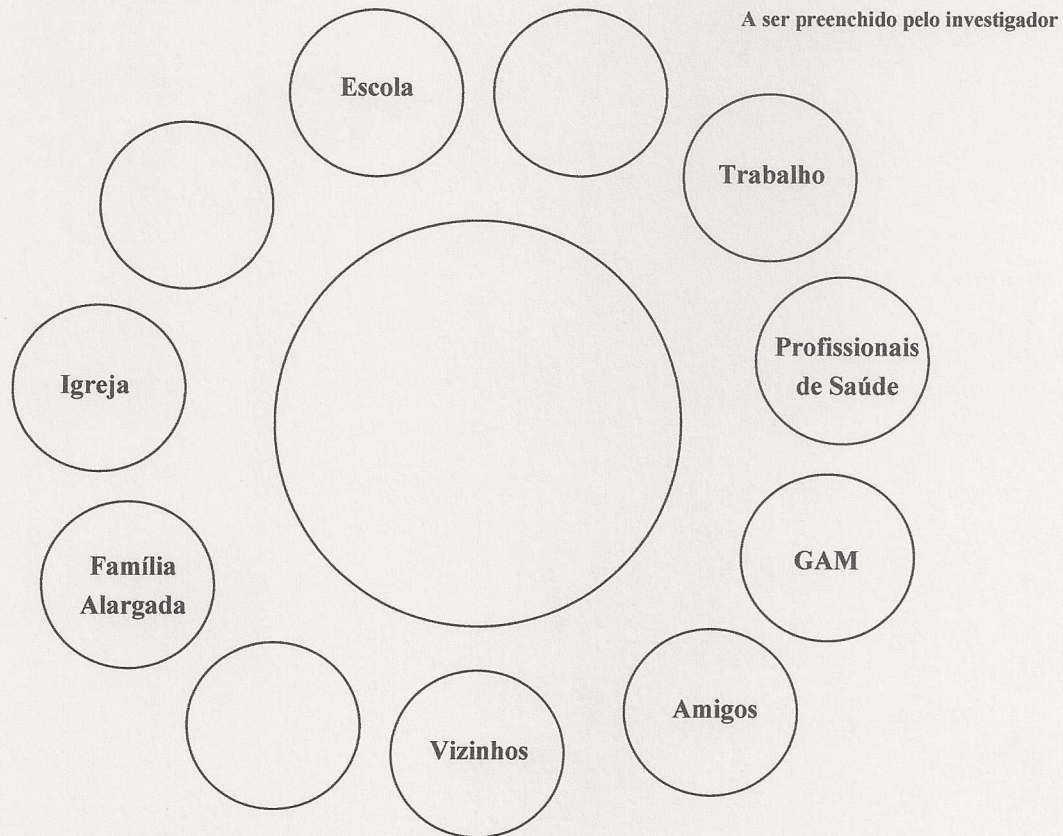
1.7 – Situação Actual de Trabalho?

- Actividade Remunerada ☐ 1
- Actividade Não Remunerada ☐ 2
- Desempregado (a) ☐ 3
- Afastado (a) / Licença / Auxílio doença ☐ 4
- Aposentado (A) ☐ 5
- Outra _____ ☐ 6

1.8 – Tem alguma Crença Religiosa? Se sim, qual?

2 – AVALIAÇÃO ESTRUTURAL DA FAMÍLIA

2.1 – Elaboração de Ecomapa



Legenda:

=====	Forte
-----	Ténue
###	Tensa
⇌	Fluxo de energia e de recursos

2.1.1 – Numa escala de 1 a 10, considerando que 10 é o relacionamento que o (a) fez sentir com maior esperança (onde sentiu maior encorajamento) e 1 a sua ausência, que número atribuiria aos relacionamentos que identificou no Ecomapa?

(< 5): O que é que o(a) faz manter esse relacionamento/ligação? _____

(> ou = 5 < 9): O que será necessário fazer para que a intensidade dos relacionamentos suba meio ponto? _____

2.2 – Elaboração de Genograma de Esperança

A ser preenchido pelo Investigador, se no Ecomapa a família for identificada como um recurso de esperança (resultado à questão 2.1.1 a partir de 5)

Geração 1

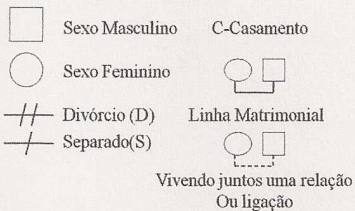


Geração 2

Geração 3

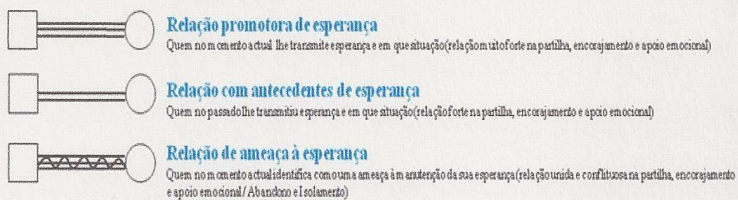
Legenda:

Hipóteses e Acontecimentos de Vida:



Observações:

Padrões de Interação em Esperança (Herth, 1990; Miller, 2007)



Atributos Pessoais

(Herth, 1990; Miller, 2007)

COR: Coragem

S: Serenidade

C: Carinho

O: Optimismo

E+: Energia

→: Orientação para o futuro

Memórias Moralizantes

(Herth, 1990)

R+: Recordações de momentos positivos

Base Espiritual

(Herth, 1990)

++: Presença de crenças e práticas espirituais religiosas

3 – IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

3.1 – Idade

- Inferior a 1 ano ☐ 1
- Dos 1 aos 3 anos ☐ 2
- Dos 4 aos 6 anos ☐ 3
- Dos 7 aos 9 anos ☐ 4
- Dos 10 aos 12 anos ☐ 5
- Dos 13 aos 15 anos ☐ 6
- Dos 16 aos 18 anos ☐ 7

3.2 – Género

- Masculino ☐ 1
- Feminino ☐ 2

3.3 – Diagnóstico

3.4 – Idade do diagnóstico

_____ Anos

Se é membro de um Grupo de Ajuda Mútua, responda à questão n.º 4.

4 – Como se designa o Grupo de Ajuda Mútua que integra?

4.1 – Qual o Ano da sua Admissão nesse Grupo? _____

4.2 – Identifique pelo menos três razões por ordem de importância que o(a) levaram a integrar um Grupo de Ajuda Mútua?

1. _____
2. _____
3. _____

4.3 – Desde que usufrui das actividades do Grupo de Ajuda Mútua de que é membro, como variou a recorrência da criança às Unidades de Saúde?

	Diminuíram	Mantiveram-se	Aumentaram
Centro de Saúde	1	2	3
Consulta Externa Hospitalar	1	2	3
Urgência Pediátrica	1	2	3
Internamentos Serv. Pediatria	1	2	3

II PARTE: GUIÃO DO INQUÉRITO APRECIATIVO

As questões que se seguem serão realizadas com o auxílio da gravação de áudio, de forma a efectuar o registo das respostas e facilitar deste modo a sua transcrição.

1. Descreva um momento em que se sentiu particularmente optimista no lidar com a doença do seu (sua) filho (a). *O que é que apreciou dessa experiência? O que é que fez para que a mesma ocorresse?*
2. Descreva uma experiência de entreaajuda (partilha) no seu relacionamento com outros pais de crianças com doença crónica, que contribuiu para que sentisse que a sua vida tem valor e utilidade. *Qual foi o aspecto mais gratificante dessa experiência? O que fez de concreto para ajudar?*
3. Em seu entender quais são os factores que considera serem os responsáveis em si, para o aumento da sua esperança quando se sente com fé, optimismo e força interior? **(Que contributos tem disponibilizado o grupo de ajuda mútua em que participa?)***
4. Conte-me uma história relativa a um momento especial, em que se tivesse sentido com esperança, na vivência (percurso) da doença do seu (sua) filho (a).

(poderá ter sido através de uma interacção com um médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde; no hospital, em casa, no grupo de ajuda mútua a que pertence, ou num outro local que não esteja relacionado com os cuidados de saúde)

5. Imagine um Mundo onde todas as pessoas têm acesso aos melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos.
- O que seria diferente?
 - Qual/quais são esses meios/recursos, que considera necessários para poder perseguir os seus objectivos no cuidar do seu (sua) filho (a)?
 - O que tem aprendido de melhor sobre si com a doença do seu (sua) filho (a)?
6. De que forma as suas experiências passadas de esperança (em que se sentiu cheio (a) de força interior), têm ajudado a enfrentar a doença do seu (sua) filho (a)? Qual tem sido a contribuição dos profissionais de saúde (que se relacionam consigo no grupo de ajuda mútua)*? Em que situações? Qual ou quais foram esses profissionais?
7. Se lhe fossem concedidos três desejos, o que pediria para fazer crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos do seu (sua) filho (a)? *Neste sentido, o que faria para ajudar outros pais de crianças com doença crónica, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos?*

Muito obrigado pela sua colaboração

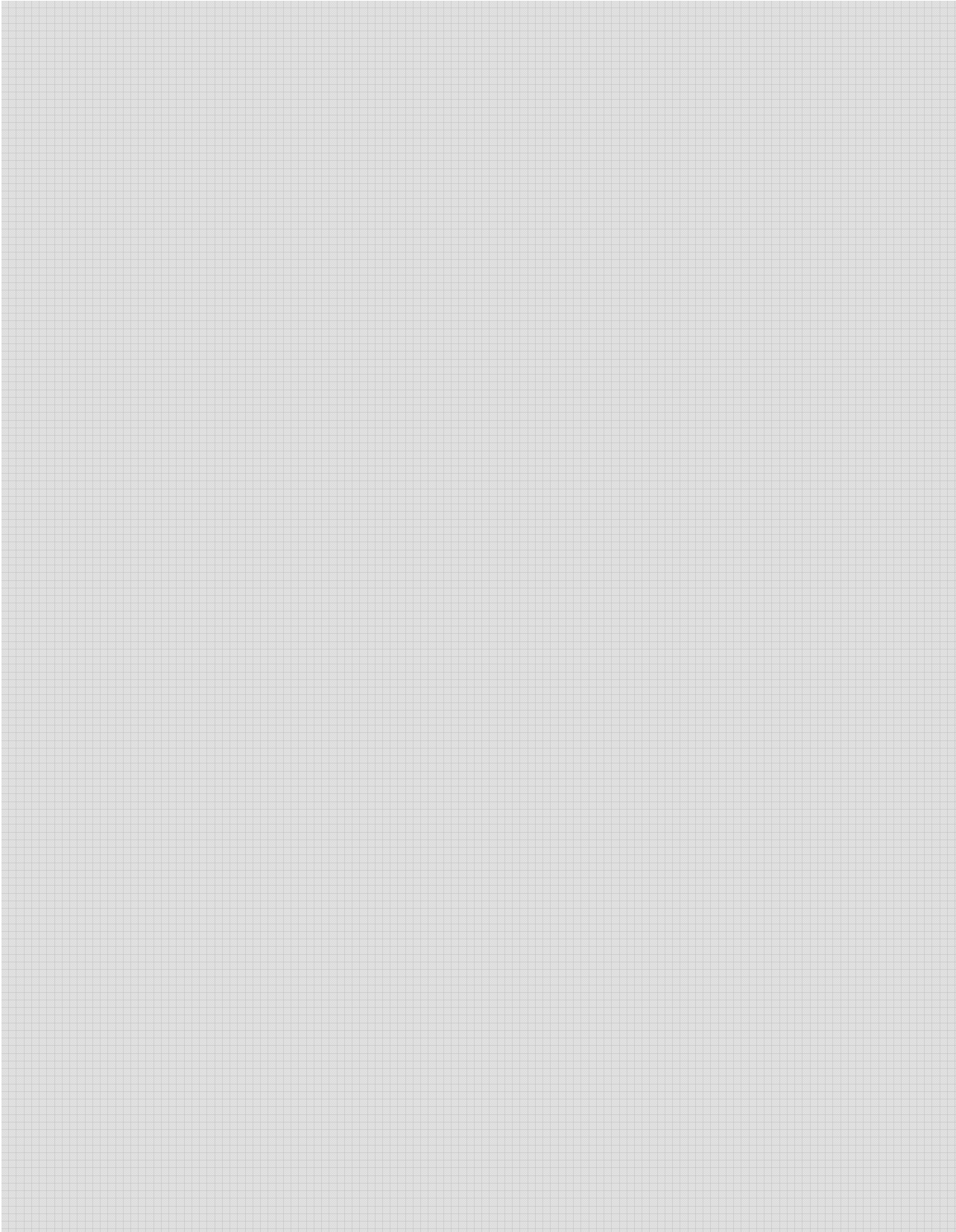
ANEXO II

Instrumento de registo da observação participada

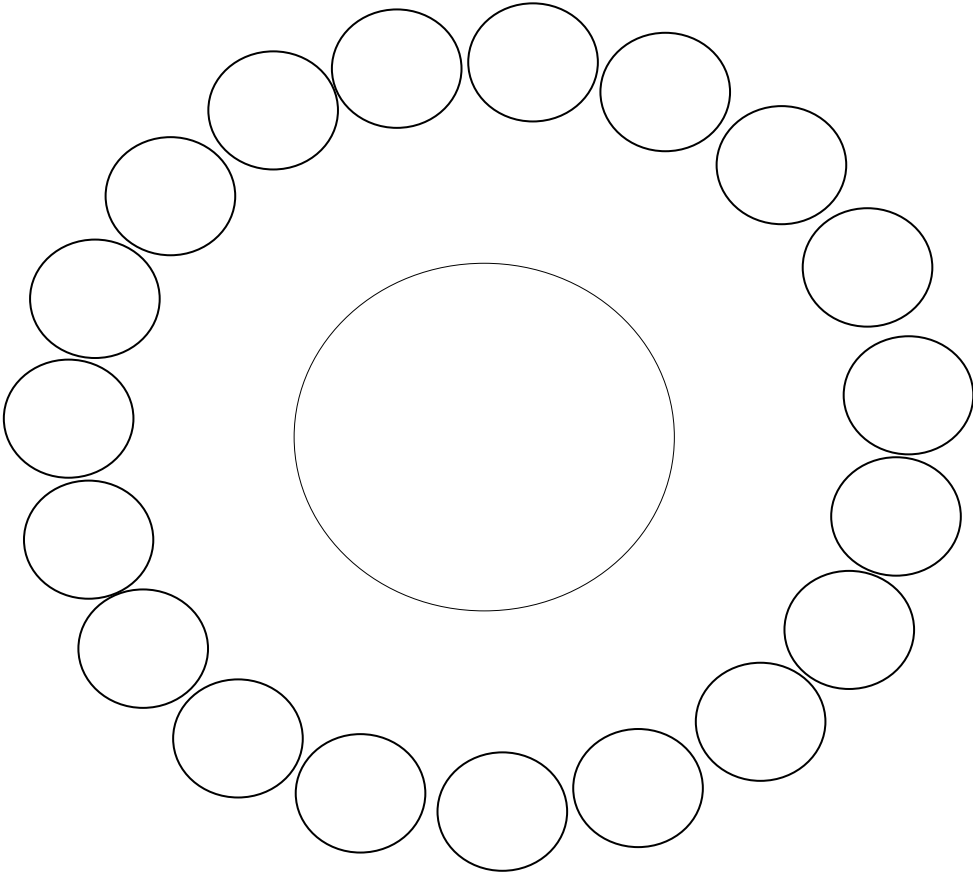
REUNIÃO GAM – _____

____/____/____

EPISÓDIO COMUNICACIONAL: _____



REPRESENTAÇÃO ESQUEMÁTICA DA REUNIÃO



Legenda/Técnicos:

Legenda/Pais:

ANEXO III

Termos de consentimiento informado



Universidade Católica Portuguesa
Instituto de Ciências da Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS PAIS

Título do Estudo: O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa.

Investigador Responsável: Zaida Borges Charepe

Informações dadas aos participantes no estudo:

Caros Pais:

Encontro-me a frequentar o 2.º Curso de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa. Neste contexto, pretendo realizar um estudo de investigação que tem como objectivos: - *Explorar o impacto que a Intervenção dos Grupos de Ajuda Mútua tem no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica e Construir um Modelo de Intervenção que vise o desenvolvimento da esperança, tendo em conta as práticas colaborativas que ocorrem nos Grupos de Ajuda Mútua entre os técnicos e os pais de crianças com doença crónica.*

A vossa participação é necessária e imprescindível para que se torne possível a concretização das actividades inerentes ao percurso investigativo, pelo que solicito que respondam às questões que lhes são colocadas de forma espontânea e sincera. Os dados do estudo serão recolhidos através:

1. Da consulta do Boletim de Saúde Infantil;
2. Do preenchimento do Inquérito por Questionário;
3. Da realização de Entrevista Apreciativa gravada aos pais de crianças com doença crónica;
4. Da Observação dos relacionamentos ocorridos entre técnicos e pais nos encontros dos grupos de ajuda mútua.

Estes instrumentos de recolha de dados destinam-se apenas à transcrição das opiniões e das posições pessoais. As respostas são *anónimas, confidenciais* e destinam-se exclusivamente a fins de investigação científica, sendo analisadas e publicadas em artigos temáticos e relatório final.

Zaida Borges Charepe



Universidade Católica Portuguesa
Instituto de Ciências da Saúde

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS PAIS

Eu (nome em letras maiúsculas) _____
_____ abaixo assinado, com o Bilhete de Identidade n.º _____, do
Arquivo de Identificação de _____, emitido em ____ / ____ / ____ ao ter recebido as
informações acerca deste estudo e ciente dos meus direitos, concordo em participar no mesmo
tendo em conta:

- A garantia de receber resposta a qualquer questão ou esclarecimento de dúvidas acerca dos procedimentos de recolha de dados ou outros relacionados com este estudo.
- A liberdade de anular em qualquer momento, a minha participação no estudo sem que para tal haja prejuízo à continuidade dos cuidados do(a) meu(minha) filho(a).
- A segurança de que não serei identificado(a) e que será mantido o carácter anónimo e confidencial de toda e qualquer informação relacionada com a minha privacidade.
- O compromisso de me proporcionarem informação actualizada durante o estudo, ainda que esta possa afectar a continuidade da minha participação.

No âmbito do exposto anteriormente, venho por este meio confirmar a minha participação no estudo intitulado “*O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança (*) dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa*”, bem como o meu filho(a) e assino este documento, sendo-me facultado uma cópia pela investigadora.

_____ Local: _____ Data: ____ / ____ / ____
Assinatura do participante

Forma de Contacto com o Investigador Responsável:

Zaida Borges Charepe – Alto do Carvalhinho Lote – 3, 2860-339 Moita – Telemóvel: 91 7 203151
E-mail: zaidanurse@gmail.com

(*) – **ESPERANÇA** = confiança nos outros, entusiasmo pela vida, expressão de razões para viver, paz interior, optimismo, traçar de objectivos e mobilização de energia (ICN, 2005)



Universidade Católica Portuguesa
Instituto de Ciências da Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS TÉCNICOS

Título do Estudo: O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa.

Investigador Responsável: Zaida Borges Charepe

Informações dadas aos técnicos, “stakeholders” no estudo:

Encontro-me a frequentar o 2.º Curso de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa. Neste contexto, pretendo realizar um estudo de investigação que tem como objectivos: - *Explorar o impacto que a Intervenção dos Grupos de Ajuda Mútua tem no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica e Construir um Modelo de Intervenção que vise o desenvolvimento da esperança, tendo em conta as práticas colaborativas que ocorrem nos Grupos de Ajuda Mútua entre os técnicos e os pais de crianças com doença crónica.*

A vossa participação como interlocutores da presente investigação, é necessária e imprescindível à continuidade das actividades que lhe são inerentes, pelo que solicito a vossa colaboração como interlocutores. Os dados do estudo serão recolhidos através:

1. Da consulta do Boletim de Saúde Infantil;
2. Do preenchimento do Inquérito por Questionário;
3. Da realização de Entrevista Apreciativa gravada aos pais de crianças com doença crónica;
4. Da Observação dos relacionamentos ocorridos entre técnicos e pais nos encontros dos grupos de ajuda mútua;
5. Da realização de Entrevistas Apreciativas aos técnicos interlocutores, no âmbito da sua frequência no Curso de Formação Contínua / Workshop, a ser realizado na terceira fase da investigação;
6. Das partilhas de experiências entre os interlocutores e o investigador num Blog construído para o efeito, durante a consultadoria à implementação do modelo de intervenção nos distintos locais e, nas conclusões do 1.º Encontro de Grupos de Ajuda Mútua em Intervenção Colaborativa.

Os resultados da investigação serão publicados, sem que os nomes dos participantes e interlocutores no estudo sejam mencionados.

Zaida Borges Charepe



Universidade Católica Portuguesa
Instituto de Ciências da Saúde

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA OS TÉCNICOS

___ / ___ / ___

Eu _____,
abaixo assinado, com o Bilhete de Identidade n.º _____, do Arquivo de Identificação de
_____, emitido em ___ / ___ / ___ ao ter recebido as informações acerca deste estudo e
ciente dos meus direitos, concordo em participar no mesmo tendo em conta:

- A garantia de receber resposta a qualquer questão ou esclarecimento de dúvidas acerca dos procedimentos de recolha de dados ou outros relacionados com este estudo.
- A liberdade de anular em qualquer momento, a minha participação no estudo sem que para tal haja prejuízo individual.
- A segurança de que não serei identificado(a) e que será mantido o carácter anónimo e confidencial de toda e qualquer informação relacionada com a minha privacidade.
- O compromisso de me proporcionarem informação actualizada durante o estudo, ainda que esta possa afectar a continuidade da minha participação.

No âmbito do exposto anteriormente, venho por este **meio confirmar a minha participação como interlocutor** no estudo intitulado “*O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa*”, e assino este documento, sendo-me facultado uma cópia pela investigadora.

Assinatura do Técnico:

ANEXO IV

Autorizações para a realização da investigação

*O CA emenda
e autografa*

Exma. Sra.

Directora Clínica

Dra. Luisa Santana

Assunto: "Solicitação para a realização de estudo de investigação no âmbito do Curso de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa".

Do conhecimento a

interessada e ao fundo de

Entende-se que o protocolo de investigação tem todos os dados necessários à análise, ainda que alguma escassez nos aspectos éticos – aspecto este que é suprido no texto dos termos de consentimento.

A Comissão de Ética para a Saúde decidiu por unanimidade dar Parecer favorável à realização do estudo, recomendando-se particular atenção à vulnerabilidade dos envolvidos (pais).

Cartão de formação.

Setúbal, 27 de Março de 2009

15/4/09

O Presidente da CES

[Signature]
CENTRO HOSPITALAR DE SETÚBAL EPI
O CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
[Signature]

[Signature]
Dr. José Vinhas

15/09

TÍTULO DO PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: Construção de um modelo de intervenção colaborativa.

INVESTIGADOR

Nome: Zaida Borges Charepe

Categoria Profissional: Enfermeira Especialista

Serviço: Serviço de Gestão da Formação

Instituição: Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E. / Hospital de São Bernardo

Morada de Residência: Alto do Carvalhinho Lote – 3 / 2860 – 339 Moita

Telefone: 91 7 203151

Correio eletrónico: zaidanurse@gmail.com

INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA / INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE, NO ÂMBITO DO 2.º CURSO DE DOUTORAMENTO EM ENFERMAGEM.

ORIENTAÇÃO / CO-ORIENTAÇÃO

ORIENTADOR: PROF. DR. LUÍS MIGUEL NETO

(FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE LISBOA)

CO-ORIENTADOR: PROF.ª DR.ª MARGARIDA VIEIRA

(UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA)

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO APROVADO EM

___/___/___

Conselho de Administração

18/06/09
RAPCOC
Responsável do Grupo
Associação de Amigos e Pais da Criança com Doença Crónica

N.º Contribuinte: 888 885 791
Rua Camilo Castelo Branco, 2910 - 448 Setúbal - Centro Hospitalar de Setúbal, E.P.E. - Serviço de Pediatria do Hospital de São Bernardo

O tipo de investigação reporta-se a um **estudo qualitativo**, e tem como objectivos gerais: *Explorar o impacto que a Intervenção dos Grupos de Ajuda Mútua tem no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica; Construir um Modelo de Intervenção que vise o desenvolvimento da esperança, tendo em conta as*

De: "Maria F.A. Garcia (Admin Secretariado)" <fgarcia@hbarreiro.min-saude.pt>
Assunto: Aplicação de questionário no âmbito do estudo de investigação do II Curso de Doutoramento em Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa.
Data: Seg, Fevereiro 1, 2010 12:27
Para: "zaidacharepe@ics.lisboa.ucp.pt" <zaidacharepe@ics.lisboa.ucp.pt>

Exma Senhora
Enf.^a Zaida Borges Charepe,

Tendo por base o e-mail datado de 15.Dezembro.2009, sobre o assunto acima identificado, informamos V.Exa. que, o Conselho de Administração deliberou autorizar em reunião realizada a 20.Janeiro.2010, o pedido de aplicação de questionário aos pais dos utentes do Serviço de Pediatria, pertencentes ao grupo de ajuda aos pais de crianças e jovens com necessidades especiais, sobre o tema *"O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da esperança dos pais de crianças com doença crónica: construção de um modelo de intervenção colaborativa"*.

Com os melhores cumprimentos,

A PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO
(Izabel Pinto Monteiro, Eng.^a)

Anexos

untitled-[1]	
Tamanho	0.7 k
Hora:	text/plain

ANEXO V

Categorização das entrevistas

Questão 1: Descreva um momento em que se sentiu particularmente optimista no lidar com a doença do seu(sua) filho(a)? O que é que apreciou dessa experiência? O que é que fez para que a mesma ocorresse?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Descoberta de caminhos / soluções alternativas	“(…) antes de ir a Cuba, em que nós tentamos tudo e vi ali um, como é que hei-de dizer, uma tábua de salvação que talvez pudesse resultar (...) de lá ela conseguir despertar alguma, alguma actividade (...) motora” E1A	“tábua de salvação”
	“(…) o momento dele da operação que senti (...) com mais forças e mais garra pra ajudá-lo (...)”E4B	“mais força e mais garra”
	“(…) quando entrei no HSM, vi que tinha mais possibilidades (...) A nível de diagnósticos, a nível de tudo (...)” E12B	“tinha mais possibilidades”
Estabelecer e reformular metas/objectivos	“(…) teve mais aquela parte em que aprendi a, a picá-lo e a dar-lhe o factor (risos). Foi assim, um momento de euforia.” E2B	“aprendi (...) foi assim um momento de euforia”
Visionar de possibilidades	“(…) um ano em que ele, esteve um ano inteiro sem recidivas. Eu aí também tinha esperança que as coisas iam melhorar (...) Ele fez esse tratamento, não sei se teve influência ou não, eu creio que sim (...)” E5B	“sem recidivas”
	“Talvez a partir do momento em que fizesse a contagem crescente dos dias em que ela não tinha crise (...) em que passávamos um mês, de um mês para dois aí a esperança crescia (...)” E9A	“não tinha crise”
	“Sempre que vou à consulta de Neuropediatria e que a esperança de vida dela eram cinco anos e a doutora diz que graças à mãe e ao pai que ele tem onze e continua cá (...)” E7B	“esperança de vida”
	“(…) quando se começa a ver ele a melhorar e começa-se a ver as coisas e no fundo começo a olhar po lado e a ver coisas bem piores (...)” E14B	“olhar po lado e a ver coisas bem piores”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Experiências partilhadas no GAM	“(…) no grupo, quando a gente vem ao grupo a gente sai sempre daqui mais com, pronto uma alegria um optimismo porque (...) estamos a ser ajudadas e tão-nos a ouvir (...)” E13B	“estamos a ser ajudadas e tão-nos a ouvir”
Relacionamentos de ajuda na família	“(…) vou buscar muito também ao apoio do meu marido (...)”E14B	“apoio do meu marido”
	“(…) Também tenho o T., o A. e a J. que me ajudam imenso(...)”E16A	“ajudam imenso”
Categoria: Confiança		
Sub-Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Fé no propósito de Vida	“(…)Eu tenho um crucifixo um tanto grande em cima da cama (...)às vezes olho assim para cima e digo «ai obrigada meu Deus pelo filho que me deste» porque eu não sabia viver sem ele, independentemente de ele ser assim (...)” E14B	“porque eu não sabia viver sem ele”
Cuidados recebidos	“(…) quando eu soube que o D. tinha realmente a Trissomia 21 (...) a equipa do Hospital tava pronta pa me ajudar (...)O Doutor MP. disse-me que o D. andava muito bem a ser seguido (...)elogiou mesmo a médica.” E20A	“equipa do Hospital tava pronta pa me ajudar”
Categoria: Objectos de esperança		
Sub-Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Capacidade de reagir e resistir	“(…)o que me deu mais optimismo foi ainda bem que o meu filho apesar de ser portador desta doença pode usufruir de tratamento para poder ser tratado (...) com alguma qualidade que permite fazer a sua vida normal (...) deu-me um olhar diferente (...) para encarar a situação da doença dele (...)”E15B	“deu-me um olhar diferente para encarar a situação”
Filosofia de vida	“(…) Mas consigo superar, viver um dia de cada vez (...)” E16A	“viver um dia de cada vez”
	“(…) os médicos disseram-me viva um dia de cada vez e aquilo entrou-me na cabeça de uma tal maneira, que eu vivo agora um dia de cada vez, e já não tou a ver se a V. tem isto ou tem aquilo (...)”E17A	“vivo agora um dia de cada vez”

Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: “Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”		
Categoria: Transformação pessoal positiva		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Criança como fonte de esperança	“(…) só um momento (…) quando fez (…) aquela crise da epilepsia teve muita mal, e acordou e riu-se pra mim (…) deu muita força. Como quem diz, mãe eu estou aqui.” E3A	“deu muita força”
	“(…) quando ela aceita-se como ela é e vê-se como uma criança normal (…) é a força dela que me dá força (…) ela tem muita força de vontade (…)” E11B	“é a força dela que me dá força”
	“(…) só depois ver o acordar dele sempre bem disposto (…) aquele sorriso que eles nos dá (…) é isso o que nos compensa acho que esta luta de todos os anos como do dia a dia acaba por ser isto tudo (…)” E14B	“aquele sorriso que ele nos dá”
	“(…) a l. tenta-me transmitir, pra tentar ser forte e lutar e não me deixar ir abaixo. Porque, também transmits a ela mas ela transmite-me mais a mim (…)” E16A	“ela transmite-me mais a mim”
Valorizar as pequenas coisas	“(…) eu gostaria que fosse de outra maneira (…) que ele pelo menos andasse (…) Mas já que não é assim temos que nos agarrar às pequeninas coisas (…) no fundo ver que ele é uma criança feliz (…)” E14B	“agarrar às pequeninas coisas”
Foco nas competências/habilidades da criança	“(…) dá alegrias, quando ele começa a falar coisas que a gente nem espera (…)” E4B	“quando ele começa a falar coisas”
	“(…) se é coisa que eu mais deixa (…) extraordinariamente bem, é quando o vejo ele sozinho a querer-se pôr de pé (…)” E6A	“quando o vejo ele sozinho a querer-se pôr de pé”
	“Foi quando ele começou a andar (…) porque nunca acreditei que ele fosse andar (…) foi uma sensação tão boa (…) fizemos uma festa em casa (…) nunca a casa teve tão cheia (…)” E10A	“quando ele começou a andar”
	“(…) ele agora tá melhor (…) tá a desenvolver (…) não tem feito as tais birras que é costume dele, tem andando assim direitinho (…)” E13B	“tá a desenvolver”
	“(…) Sempre que ele faz alguma coisa que não fazia pra mim é uma sensação ótima (…) ele tá no bom caminho que ele vai conseguir fazer muitas coisas (…)” E18A	“ele vai conseguir fazer muitas coisas”
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Optimismo	“Foi quando ela teve internada no cuidados intensivos para a penúltima cirurgia (…) tava ligada às máquinas mas sentia aquele nosso optimismo.” E8A	“sentia aquele nosso optimismo”
	“(…) depois das cirurgias sentia-me sempre optimista. E mesmo quando ele tivesse no bloco operatório (…) sentia-me sempre optimista sabia que ia correr bem, que Deus ia ajudar, e sempre fui muito optimista, muito mesmo e isso ajudou bastante mesmo pra ele.” E19A	“sentia-me sempre optimista”
Esperança	“(…) acho que nunca se deve perder, tirar uma esperança a uma mãe (…) Mas eu sempre tive a minha esperança.” E17A	“sempre tive a minha esperança”
Aceitação da condição de saúde da criança	“(…) Desde que a l. começou a frequentar a fisioterapia aos 10 meses, eu ainda vivi na ilusão que a l. ia falar ou ia andar, e agora já não. Já entrou, já (…)” E16A	“ainda vivi na ilusão que a l. ia falar ou ia andar, e agora já não. Já entrou”
	“(…) era como se fosse uma criança normal pra mim (…) sempre pensei (…) conseguir (…)” E17A	“como se fosse uma criança normal pra mim”
Domínio: Factores de ameaça		
Dimensão: “Momentos optimistas relacionados com o lidar com a doença da criança”		
Categoria: Dúvidas no auto-potencial		
Unidades de Contexto		Unidade de Registo
“(…) Mas tenho momentos desesperantes quando vejo a l. sem saber, a sofrer e sem poder ajudar, neste caso só dava melhor qualidade de vida, mas não poder curá-la nem isso (…)” E16A		“sem poder ajudar”
Categoria: Futuro inesperado		
Unidades de Contexto		Unidade de Registo
“(…) E depois tudo novo da l., que aparece de novo.” E16A		“tudo novo”

O que é que apreciou dessa experiência?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “O mais apreciado dos momentos optimistas”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Estabelecer e reformular metas /objectivos	“(…) São os nossos ganhos (….) é o meu objectivo e continuar a lutar sempre por ele, a ter o mínimo de condições e continue ser feliz, já que não consigo fazer mais, pelo menos isso.” E14	“continuar a lutar sempre por ele”
	“(…) O facto de a ter baptizado foi um momento optimista, consegui, era um dos meus objectivos (….) era uma mágoa que eu tinha (….) se a l. falecesse sem tar baptizada (….) depois consegui e foi uma boa experiência e fiquei aliviada por ter conseguido (….) era bastante importante.” E16A	“fiquei aliviada por ter conseguido”
	“(…) Esqueça o problema do D., faça do D. um menino normal. Esqueça as diferenças (….) Esse factor é positivo (….) foi a melhor, a melhor coisa que me podiam ter dito (….) dava-me instruções como eu havia de trabalhar com o D. (….)” E20A	“dava-me instruções como eu havia de trabalhar com o D.”
Visionar de possibilidades	“Foi de facto ela estar sem a crise.”E9A	“estar sem a crise”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Relacionamentos de ajuda na família	“Sorriu pra mim...Apesar de tudo o que eu passei, mas ainda estou aqui (….) A dar-me força, dá-me sempre, puxa pra cima, ela...minhas outras filhotas, o pai.” E3A	“A dar-me força”
Relacionamentos de ajuda na rede social	“(…) é ver ela a aceitar-se e ver os colegas aceitarem-na (….) eu tinha muito medo que abusassem e que a pusessem de parte (….) ficou toda a gente muito amigo dela, toda a gente protege muito (….)” E11B	“toda a gente protege muito”
Experiências partilhadas no GAM	“(…) por já fazer parte do grupo (….) conseguir fazer uma coisa que à partida pensamos que só os técnicos de saúde (….) e haver pessoas que são capazes de nos ensinar um bocadinho (….) da sua profissão (….) é muito bom (….)”E2B	“fazer parte do grupo (….) haver pessoas que são capazes de nos ensinar um bocadinho”
	“(…) tanto o pessoal médico e de enfermagem tanto os pais dos miúdos acho que têm uma força muito grande que nos ajuda a viver o dia-a-dia (….) essa força às vezes as coisas desmoronavam (….) é uma mais valia.” E13B	“uma força muito grande que nos ajuda a viver o dia-a-dia (….) é uma mais valia”
Categoria: Confiança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Cuidados recebidos	“(…) o facto de haver todas as especialidades lá. Que é diferente e ela melhorou (….) melhorou tudo (….) a todos os níveis.” E12B	“haver todas as especialidades”
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Capacidade de reagir e resistir	“(…) trouxe melhor qualidade de vida pra ele (….) deixou de recorrer tantas vezes ao Hospital, e senti-me assim uma vitoriosa. Consigo fazer alguma coisa por ele, e ajudá-lo ainda mais (….)” E2B	“Consigo fazer alguma coisa por ele”
	“De fazer conseguir fazer uma vida (….) mais normal, sem medicação, sem aquele stress todo pra ele dos medicamentos, e ele andar mais descontraído (….)” E5B	“conseguir fazer uma vida (….) mais normal”
	“(…) a gente temos uma granda força dentro de nós (….) Dão-nos uma má notícia e a gente diz, não não é assim tem que ir pra frente e, e pronto (….)” E17A	“temos uma granda força dentro de nós”
	“(…) Esqueça o problema (….) faça do D. um menino normal. Esqueça as diferenças (….) foi a melhor (….) coisa que me podiam ter dito (….) dava-me instruções como eu havia de trabalhar com o D. (….)” E20A	“dava-me instruções como eu havia de trabalhar com o D.”
Expectativa	“(…) foi a expectativa (….)pensei ali talvez, porque não (….)” E1A	“foi a expectativa”
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: “O mais apreciado dos momentos optimistas”		
Categoria: Transformação pessoal positiva		

Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Foco nas competências/habilidades da criança	"Foi os progressos que ele teve(...)" E4B	"progressos que ele teve"
	"A vontade dele, porque na realidade ele tem vontade. É certo que tem limitações como qualquer um de nós sabe isso (...)" E6A	"A vontade dele"
	"(...) foi o facto dela dar a volta por cima (...) é uma mulher normal só que precisa de ter muito cuidado (...) agora ela é muita forte (...) já ultrapassou várias etapas." E8A	"o facto dela dar a volta por cima"
	"(...) quando eu tava mesmo a ir abaixo ele começa a dar uns passos como se tivesse a dizer "eu consigo, eu consigo!" foi muito (...) gratificante (...) Foi chorar, foi rir, foi fazer festas, foi comprar bolos (...) a partir daí ninguém lhe seguiu (...)" E10A	"começa a dar uns passos"
	"(...) sinto alegria (...) com os pequenos progressos (...) se ela por exemplo (...) faz coisas (...) que os médicos nunca viram ela fazer (...)ela começou a dar passadinhas (...) a gente gastou um rolo de fotografias (...) foi uma alegria enorme (...) chorei de emoção (...)" E17A	"com os pequenos progressos"
Valorizar as pequenas coisas	"É o reconhecer (...) a felicidade dele, no fundo o ritmo dele (...)aquelas pequenas coisas até às vezes estamos um bocadinho mais distraídos mas que ele nos chama a atenção (...)" E14B	"aquelas pequenas coisas"
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Auto-eficácia percebida	"Que sou muito boa mãe, muito competente (...)" E7B	"sou muito boa mãe"
	"(...) ter esse controlo e de existir essa medicação (...)" E15B	"ter esse controlo"
Recursos internos	"(...) ter tido também o mesmo problema (...) E então fui aprendendo (...) talvez a dar um reforzozinho para evitar certas situações (...)"E9A	"ter tido também o mesmo problema"
Esperança	"o facto de saber que ia correr bem, que ele ia estar bem, com essa esperança de que tudo iria se resolver (...)" E19A	"esperança de que tudo iria se resolver"
Felicidade	"(...) o que eu mais gosto é de perceber que ele tá feliz, porque ele pode não conseguir falar ou não conseguir andar mas tem expressões tão reais e tão emotivas. E eu ao perceber que ele tá feliz com as limitações que tem tou feliz também (...)" E18A	"tou feliz também"

O que é que fez para que a mesma ocorresse?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: "Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos otimistas"		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Estabelecer e reformular metas /objectivos	"(...) eu quero que as coisas sejam feitas exactamente na altura porque se é o que se há para fazer não há que se esperar (...) se ele não tivesse a PEG hoje não estava cá porque tinha deixado de comer e tinha morrido à fome (...)" E7B	"quero que as coisas sejam feitas exactamente na altura"
	"(...) eu se calhar imponho-lhe mais objectivos do que uma criança normal (...) tendo a exigir um pouco mais dela para ela ver que é igual ou superior aos outros, não tem que se sentir inferior a ninguém." E11B	"imponho-lhe mais objectivos do que uma criança normal"
	"Lutei pelo baptizado (...) Porque achei que tinha que ter exactamente os mesmos direitos como, como a J. e como o T. e como o A. (...) e consegui. E ainda consegui levar pra casa (...)" E16A	"Lutei pelo baptizado"
	"(...) eu tinha o apoio (...) Mas é assim, se eu não trabalhasse com o D. em casa, não é os médicos, nem é as professoras que ajudam (...) se a gente não ajudar a equipa, não vamos a nada. Mas é que é mesmo, é muito difícil (...)" E20A	"se a gente não ajudar a equipa, não vamos a nada"
Descoberta de caminhos / soluções alternativas	"Eu recorri às terapias alternativas que eu acredito que sejam positivas que, eu penso que fiz bem em recorrer (...) a verdade é que ele se deu bem e eu penso que fiz bem em levá-lo a esse médico" E5B	"recorri às terapias alternativas"
	"(...) quando precisei exactamente a J. já tava referenciada ao HSM. Deu optimismo essa ida lá (...) ela tem melhorado bastante." E11B	"Deu optimismo essa ida lá"

	<i>"(...) foi à procura dos médicos (...) deram-me muito apoio (...) moral e prontos isso contribuiu bastante que é pa eu manter também esse optimismo (...) foi esse investimento na procura (...) de soluções pra resolver a doença do A. (...) " E19A</i>	<i>"investimento na procura (...) soluções pra resolver a doença do A."</i>
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Relacionamentos de ajuda na rede social	<i>"(...)a igreja ajudou-me muito (...) curou-me muito (...) De me fazer acreditar, de ter fé! De achar que aquilo era uma coisa passageira que ia passar, que havia de melhorar, viriam dias melhores (...) "E10A</i>	<i>"a igreja ajudou-me muito"</i>
Experiências partilhadas no GAM	<i>"(...) faço sempre por tar presente nas reuniões (...) quando sai daqui da reunião vai com mais uma alegria (...) ânimo (...) força para os dias que nos vão aparecer." E13B</i>	<i>"faço sempre por tar presente nas reuniões"</i>
Categoria: Confiança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Cuidados recebidos	<i>"(...) quando me dizem, ele tem que fazer este tipo de tratamento, eu não questiono (...) os médicos se o dizem eu tenho que acreditar em alguém, logo acredito neles (...) " E7B</i>	<i>"eu não questiono"</i>
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Capacidade de reagir e resistir	<i>"Nunca deixei a minha filha, isso nunca (...) Tou cá para o que der e vier."E3A</i>	<i>"Tou cá para o que der e vier"</i>
	<i>"Estar presente, todos os dias (...) em SM, dois meses (...) "E8A</i>	<i>"Estar presente, todos os dias"</i>
	<i>"Eu acho que acima de tudo é o amor que tenho por ele isso aí não há dúvida (...) faço tudo das coisas que ele gosta (...) o que eu faço no fundo é dar-lhe muito amor e muita atenção." E14B</i>	<i>"dar-lhe muito amor e muita atenção "</i>
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: "Contribuição pessoal para a ocorrência dos momentos optimistas"		
Categoria: Transformação pessoal positiva		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Criança como fonte de esperança	<i>"(...) é qualquer coisa que tá dentro de nós e que nos leva a conseguir (...)se ele não tivesse o problema que tem, acho que era coisa que nunca me passava pela cabeça (...)por ele acho que a pessoa consegue as coisas impensáveis e consegue-se fazer."E2B</i>	<i>"por ele acho que a pessoa consegue as coisas impensáveis"</i>
Crescimento pessoal	<i>"Cresci (...) eu cresci (...) "E11B</i>	<i>"Cresci"</i>
Foco nas competências/habilidades da criança	<i>"(...)Puxo por ele (...) pa falar, pa lidar melhor com as pessoas (...) a gente a falar cá em casa (...) vê-se que ele (...) desenvolve mais e responde (...) "E4B</i>	<i>"Puxo por ele"</i>
	<i>"Dar-lhe força (...) ajuda (...) há situações em que sozinho (...) não consegue (...) E digo que ele consegue (...) e ele acaba por inculcar aquilo na mente dele e tou convencida que com ajudas ele vai lá."E6A</i>	<i>"Dar-lhe força"</i>
	<i>"(...) puxo muito por ela (...) falo tudo com a V. (...) ando a forçar outra vez, ela aprendeu o não comigo (...) é este tipo de coisas que estimula (...) "E17A</i>	<i>"puxo muito por ela"</i>
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Optimismo	<i>"Acho que foi com o optimismo (...) conseguir acordar, levantar, pensar «hoje vai ser um dia melhor» (...) "E10A</i>	<i>"foi com o optimismo"</i>
Esperança	<i>" (...) tento lhe dar sempre alguma esperança que o dia de amanhã poderá ser melhor (...)também tento sempre fazê-lo ver as coisas do lado positivo (...) que bom que é que podes ser tratado e ter um tratamento, que bom que nós conseguimos sermos nós a tratar de ti ou tu também poderás vir a tratar de ti, quando fores mais crescido (...) "E15B</i>	<i>"tento dar-lhe sempre alguma esperança"</i>
Auto-eficácia percebida	<i>"(...) sinto mais segura e também consigo transmitir essa segurança a ele (...)acho que desde que começámos a fazer o tratamento em casa...o A. (...) sentiu-se mais seguro (...) o facto de ter a mãe ou o pai a tratar dá-lhe outra segurança também transmite outra segurança (...) "E15B</i>	<i>"consigo transmitir essa segurança a ele"</i>
Aceitação da condição de saúde da criança	<i>"(...) Eu só quero que ele tenha as coisas que precisa, porque é importante, e que sinta que nós gostamos dele independentemente da maneira que ele faça as coisas ou da maneira que ele seja. Acho que a aceitação do problema é a parte fundamental (...) "E18A</i>	<i>"a aceitação do problema é a parte fundamental"</i>

Questão 2: Descreva uma experiência de entreaajuda (partilha) no seu relacionamento com outros pais de crianças com doença crónica, que contribuiu para que sentisse que a sua vida tem valor e utilidade. Qual foi o aspecto mais gratificante dessa experiência? O que fez de concreto para ajudar?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Descoberta de caminhos / soluções alternativas	“(…) queremos procurar soluções (…) essa partilha é importante porque muitas das vezes descobre-se pequenas coisas que podem ajudar-nos imenso.”E15B	“queremos procurar soluções”
Estabelecer e reformular metas /objectivos	“(…) temos que continuar a trabalhar e a apoiar-nos para que as coisas se possam melhorar (…) para podermos também ajudar os nossos filhos, no cuidar diário que eles vão precisar de ter (…) dá ânimo e força(…)”E15B	“continuar a trabalhar e a apoiar-nos”
Visionar de possibilidades	“(…) essa pessoa tem uma força enorme (…) como é que ela aguenta um filho bem pior que o meu (…) dei muito mais valor à l. quando o conheci (…).”E1A	“como é que ela aguenta um filho bem pior que o meu”
	“(…) pra mim também foi bom, porque fez-me ver que há situações bem piores e, acabou por me dar muita força (…) embora seja situações completamente diferentes”E2B	“fez-me ver que há situações bem piores e, acabou por me dar muita força”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Pais enquanto modelos de esperança	“(…) que se vê que ela consegue levar aquilo com (…) uma alegria (…) uma força (…).”E1A	“consegue levar aquilo com (…) uma alegria (…) uma força”
	“(…) foi ela que me pôs assim umas quantas sementezinhas que há possibilidade de sorrirmos no meio disto tudo e ser anedotas (…) é uma força de vida que foi por sua vez já uma ligação, e há essa necessidade (…) sentimo-nos com esta obrigação de fazer esta ligação.”E9A	“é uma força de vida que foi por sua vez já uma ligação”
Experiências partilhadas no GAM	“Se calhar foi falarmos da convulsão (…) como é que era, como é que se dava (…) quando teve, acho que já foi mais fácil (…) ao ver na prática se calhar já não foi tão difícil vê-la (…).”E4B	“Se calhar foi falarmos da convulsão”
	“Com os pais do grupo sinto-me não igual, não diferente (…) vamos todos ao mesmo (…) partilhar as histórias ajuda-nos a compreender que não somos únicos e que não estamos sozinhos (…) temos todos um bocadinho da mesma dor (…) mesma alegria (…).”E11B	“partilhar as histórias ajuda-nos a compreender que não somos únicos”
	“(…) outras famílias que têm mais experiência (…) têm-me ajudado e eu já tenho ajudado outras pessoas (…) é uma entreaajuda falando, trocando experiências, por isso é que é necessário estas reuniões (…).”E12B	“é uma entreaajuda falando, trocando experiências”
	“(…) há sempre uma palavra amiga (…) força isto vai melhorar e há dias melhores (…) a gente tem sempre a esperança (…) é dar uma palavra”E13B	“há sempre uma palavra amiga”
	“(…) preencher alguns espaços que eu também tinha vazios, e consegui com a ajuda desses pais e dos profissionais de saúde resolver esses vazios (…) através das nossas experiências (…) pegar nalguma coisinha (…) preencher (…) um bocadinho desses vazios (…) dúvidas que possam ter.”E15B	“consegui com a ajuda desses pais e dos profissionais de saúde resolver esses vazios”
Experiências partilhadas com outros pais: suporte informativo/formativo	“(…) foi ela que nos, que nos explicou tudo, como é que funcionava lá a Clínica (…).”E1A	“ela (…) explicou tudo”
	“(…) oiço os outros pais a contarem experiências (…) e acabamos por trocar ideias (…) há uma mãe de uma menina que tem espinha bífida (…) entro em contacto com ela (…) coisas que (…) têm dado resultado dela trabalhar com a filha dela (…) agarro-me a essas coisas (…) meto-as em prática a ver se, se resulta no meu (…).”E6A	“acabamos por trocar ideias (…) meto-as em prática”
	“(…) não tinha nenhuma informação e conheci uma dona M. no Hospital (…) deu-me os números todos do APPACDM (…) dos médicos que tava a seguir (…) foi ela a primeira pessoa que me orientou(…).”E10A	“foi ela a primeira pessoa que me orientou”
Experiências partilhadas com outros pais: suporte emocional	“(…) telefono de vez em quando, é no sentido de a ouvir um bocadinho, dela poder desabafar um bocadinho e saber como ela tá (…).”E1A	“ouvir um bocadinho, dela poder desabafar”
	“(…) tem havido muita enter-ajuda o que partilhamos, o momento em que nos ajudamos nos momentos mais negativos de cada uma e tem sido muito positivo(…).”E5B	“ajudamos nos momentos mais negativos (…) tem sido muito positivo”

	"(...) ajudamo-nos muito uma à outra (...) quando está em baixo eu digo-lhe macacadas e ela segue em frente e vice versa (...) não deixo ela chorar a coisa equilibra-se (...)E7B	"ajudamo-nos muito uma à outra"
	"(...) tive uma mãe do Porto, duma (...) menina era muito mais pior (...)E nós, todos os pais (...) ajudaram ela psicologicamente (...) todo o dia falaram com ela, que vai correr tudo bem (...) os médicos têm grande prática (...) E davam essa força assim."E8A	"ajudaram ela psicologicamente"
	"(...) momento em que conheci os pais (...) vi o desespero nos olhos deles (...) foi assim como que rebobinar (...) e houve esta transmissão de olhe, vai correr tudo bem, isto não é assim tão grave, conseguimos controlar isto (...) fazer a nossa vida de alguma forma (...)E9A	"conseguimos controlar isto (...) fazer a nossa vida de alguma forma"
	"(...) ajudar e conversar (...) uma mãe (...) consegue só conversar comigo porque como eu a entendo a ela, ela entende-me (...)Mas eu também fui buscar forças a outra mãe (...)E16A	"ajudar e conversar (...) também fui buscar forças a outra mãe"
Experiências partilhadas com outros pais: suporte instrumental	"(...) telefonei e o menino tava internado (...) notei que ela tava desesperada (...) o que poderia tar em meu alcance (...) ir visitá-la...dar-lhe um pouco de apoio (...) dei-lhe algum dinheiro porque é só o marido a trabalhar (...)E1A	"dei-lhe algum dinheiro"
Fortalecimento amizade	"(...) desenvolvemos uma grande amizade (...) em que o espírito de grupo está (...) muito presente (...)mesmo em relação às outras pessoas do grupo (...) já se começou a criar uma certa amizade e que a partilha com essa amizade se torna mais (...) mais positiva (...)E5B	"a partilha com essa amizade se torna (...) mais positiva"
	"(...) conheci a mãe do M.A. por um acaso no centro de paralisia cerebral (...) trocámos contactos (...) tem um filho com problemas como o meu (...) sabe dar valor a isso (...) até se criou uma amizade entre nós (...) alguma coisa que era preciso irmos juntas."E14B	"até se criou uma amizade entre nós"
Transmissão de esperança	"(...)uma pessoa que me consegue dar muita esperança, que fala muito nas energias positivas e na importância que elas têm (...) acredita que as coisas melhoram porque tem muita esperança e então nós temo-nos ajudado mutuamente(...)E5B	"consegue dar muita esperança"
	"(...) existe (...) aquela esperança (...) de que amanhã irá ser melhor, de que podíamos fazer melhor (...)E15B	"esperança (...) de que amanhã irá ser melhor"
	"(...) quando foi a Cuba (...) havia uma menina (...) a mãe esteve imensas vezes na minha casa (...) perguntar-me como é que era como é que não era, o que é que devia de levar o que é que não devia de levar, e eu sempre a dar-lhe esperança (...)E18B	"eu sempre a dar-lhe esperança"
Percepção de utilidade	"(...) aí senti-me muito útil, só de lhes transmitir que havia este grupo e que ajudava muito (...)E9A	"senti-me muito útil"
	"(...) eu aconselhei-a (...) não sei se contribuí (...) mas eu acho que sim porque ela tava muito assustada (...) acalmou um bocadinho (...) não queria nada perder o contacto dela (...)E10A	"não sei se contribuí (...) mas eu acho que sim"
	"(...) encontrámo-nos (...) o problema da minha H. era um pouco mais grave do que a outra menina (...) mas senti que fui útil para aquela tia para aliviar um bocadinho, para ela poder partilhar um bocadinho a dor dela comigo (...)E11B	"senti que fui útil"
	"(...) uma mãe que (...) não aceitava a doença do filho (...) estava já naquela fase tipo beira-suicídio (...) acho que ajudei essa mãe (...) já notei que ela tá muito melhor, já integrou o menino (...) pronto a ajuda (...)E12B	"acho que ajudei essa mãe"
	"(...) se eu me senti ajudada por entre estas partilhas de experiências de outros pais (...) também consigo fazer isso através da minha experiência e do meu crescimento (...)E15B	"consigo fazer isso através da minha experiência e do meu crescimento"
	"(...) senti-me bem porque tava a fazer o meu papel e tava a ajudar (...) a esperança é a última (...) a morrer, então se os pais acham que devem ir à China, a Cuba ou a outro sítio qualquer (...)E18B	"senti-me bem porque tava a fazer o meu papel e tava a ajudar"
	"(...) uma mãe que veio da Guiné (...) a filha dela nasceu com problema de saúde (...) ajudei bastante essa mãe. Senti que tinha utilidade."E19A	"Senti que tinha utilidade"
Domínio: Factores de ameaça		
Dimensão: "Experiências de entreaajuda no relacionamento dos pais com outros pais de crianças com doença crónica"		
Categoria: Preocupação sobre o futuro		
Unidades de Contexto		Unidade de Registo
"(...) precisa de intervenção precoce (...) mas ninguém me dizia vá aqui ou vá ali (...) não sabemos onde é que havíamos de ir, sentimo-nos bloqueados por todo o lado e é muito complicado, muito difícil(...)E12B		"não sabemos onde é que havíamos de ir"

Qual foi o aspecto mais gratificante dessa experiência?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Aspectos mais gratificantes da experiência de entreaajuda”		
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Experiências partilhadas no GAM	“(…) Ganhamos mais experiência de vida, entre todos. É bom haver essas convivências (…)”E4B	“Ganhamos mais experiência de vida”
	“A partilha, e o facto de podermos ajudar-nos uns aos outros, sem aquele sentimento de obrigação (….) porque eu sinto o mesmo que a C. sente(…)eu e as pessoas no grupo (….) compreendemo-nos uns aos outros.”E11B	“A partilha, e o facto de podermos ajudar-nos uns aos outros”
	“(…) quando nos ajudamos e depois nos sentimos...às vezes até só de falarmos e depois de desabafarmos sentimo-nos aliviadas acho que tudo isso é gratificante (….) a gente sente-se mais leve.”E14B	“só de falarmos e depois de desabafarmos sentimo-nos aliviadas”
	“(…) É poder partilhar para ajudar (….) é tão bom nós sermos ajudados quando precisamos (….) tal como tou a ajudar o meu filho (….) posso ajudar outros pais e outras crianças também. E isso para mim é a parte mais gratificante (….)”E15B	“poder partilhar para ajudar”
Experiências partilhadas com outros pais: suporte informativo/formativo	“(…) dar a informação que ela precisava, porque eu senti que ela tava a precisar de alguma coisa (….)”E10A	“dar a informação que ela precisava”
Experiências partilhadas com outros pais: suporte emocional	“(…) Quando a visitei notei que ela (….) alguém que (….) tá a apoiar (….) sei mais ou menos ver (….) o que é que ela sofre(…)”E1A	“alguém que (….) tá a apoiar”
	“(…) Foi poder ajudar, claro. Nós todos, demos o apoio.”E8A	“Foi poder ajudar”
	“(…) é saber que dei alegria a alguém (….) uma paz se calhar, e uma força para continuar (….)”E13B	“saber que dei alegria a alguém”
	“(…) tive sempre a vontade de lhe dar apoio, dei-lhe uma palavra amiga, tentei reconfortá-la (….) é bom a gente partilhar todas estas emoções, que no fundo elas todas fazem parte da nossa vida (….) surgem a qualquer momento.”E15B	“dei-lhe uma palavra amiga, tentei reconfortá-la”
	“Conversei bastante com ela (….) era de outra cultura, não falava o português (….) ajudei bastante ela no sentido moral (….)”E19A	“ajudei bastante ela no sentido moral”
Fortalecimento amizade	“(…) É a amizade que ficou (….) ficou muito mais forte (….) a outra pessoa sabe que pode contar comigo naquilo que for preciso (….) também me chama a mim, e pede-me apoio (….)”E2B	“amizade que ficou”
	“(…) arranjamos ali uma boa amizade entre todos (….) existir mais grupos pa gente se entre ajudar porque há muita gente que precisa de ajuda, e a gente não sabe como à que fazer (….)”E4B	“arranjamos ali uma boa amizade entre todos”
	“É a amizade (….) que temos uma pa outra.”E7B	“É a amizade”
Transmissão de esperança	“(…) Me darem esperança e de eu poder dar esperança (….) talvez por me terem dado esta semente (….) Muda completamente a nossa perspectiva (….) Sobre tudo no diagnóstico (….) estamos muito perdidos.”E9A	“Me darem esperança e de eu poder dar esperança”
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: “Aspectos mais gratificantes da experiência de entreaajuda”		
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Aceitação da condição de saúde da criança	“Foi o facto dela aceitar a doença da criança (….) dizia-me para mim como é que consegues aceitar isso? (….) eu consegui que ela aceitasse.”E12B	“Foi o facto dela aceitar a doença da criança”

O que fez de concreto para ajudar?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Contribuição pessoal na entreaajuda”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Descoberta de caminhos / soluções alternativas	“(…) foi importante eles irem, experimentarem e verem o que é que conseguiam ver (…) fechando-se aquela porta eles seguiram outras vias e continuaram nos tratamentos e na esperança de poder fazer alguma coisa.”E18B	“seguiram outras vias e continuaram nos tratamentos”
Visionar de possibilidades	“(…) às vezes sou muito negativa, não é, tenho o meu problema mas vejo que há problemas muito superiores aos meus e que os pais têm muita força para o conseguir.”E13B	“vejo que há problemas muito superiores aos meus”
Categoria: União com os outros		
Sub-Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Experiências partilhadas no GAM	“(…) partilharmos uns com os outros a nossa experiência, de maneira a ajudar outros (…)”E4B	“partilharmos uns com os outros”
	“(…) Eu vi aquele pai, daquela menina que fez os postais, ele quando tá lá ele não fala muito mas a presença dele ajuda. Acho que basta a gente estarmos presentes que já ajuda um bocadinho (…)”E11B	“basta a gente estarmos presentes que já ajuda um bocadinho”
	“(…) dar apoio uns aos outros (…) se tivermos também esse apoio, também nos pode dar um equilíbrio diferente para podermos encarar as situações mais complicadas (…) É a partilha (…)”E15B	“dar apoio uns aos outros (…) É a partilha”
Experiências partilhadas com outros pais: suporte informativo/formativo	“(…) Saber como lidar (…) com situações (…) que jamais algum dia pensei (…) deparar com elas. Já tava (…) digamos orientada, na eventualidade disto vir a acontecer saber como (…) fazer (…)”E6A	“Saber como lidar”
	“(…) Foi essa informação e o apoio, eu disse a ela que se ela precisasse …deí o meu número (…)”E10A	“Foi essa informação e o apoio”
	“(…) Foi o facto de receber e dar apoio (…) eu faço muitas perguntas e tento saber sempre algo, porque são coisas parecidas (…)”E16A	“receber e dar apoio”
	“(…) orientar com os contactos todos, o que é que deviam de fazer (…)”E18B	“orientar”
Experiências partilhadas com outros pais: suporte emocional	“(…) senti que tou a dar apoio a alguém que precisa (…)”E1A	“tou a dar apoio”
	“(…) dar-lhe conselhos (…) não há-de ser nada (…) pensamento positivo (…) somos mais fortes e, as coisas vão pra frente (…) tentar que não (…) desanimasse (…) tar disponível e ouvi-la (…)”E2B	“dar-lhe conselhos (…) tar disponível e ouvi-la”
	“(…) quando eu estou assim mais em baixo (…) as palavras servem para me ajudar a acreditar (…) que as coisas vão melhorar (…)”E5B	“as palavras servem para me ajudar a acreditar”
	“(…)Dar-lhe força (…) mesmo que a tenham as pessoas gostam sempre de ouvir.”E6A	“Dar-lhe força”
	“(…) há sempre um sítio para contornar (…) A gente tem é que enganar o obstáculo (…) não é ficar à espera de nada (…) a gente tem é que empurrá-lo até conseguir.”E7B	“A gente tem é que enganar o obstáculo”
	“(…) Foi o falar (…) com ela (…)”E8A	“Foi o falar”
	“(…) Como mensagens de incentivo (…) a perguntar pelo menino (…) vamos torcer, vai correr tudo bem (…) eu senti que era a minha responsabilidade (…) e intervir (…)”E9A	“Como mensagens de incentivo”
	“(…) eu tive a ajuda dessa mãe, que depois também transmitia a outra mãe como uma cadeia (…) só quem tem o mesmo problema consegue compreender a situação”E12B	“como uma cadeia (…) só quem tem o mesmo problema consegue compreender”
	“(…) a única coisa que disse é que tinha que ter calma e viver um dia de cada vez, pensar positivo (…)”E16A	“viver um dia de cada vez, pensar positivo”
	“(…) em termos do incentivo (…) os pais também se unem mais (…)”E18B	“em termos de incentivo”
Experiências partilhadas com outros pais: apoio instrumental	“(…) Foi ouvi-la, apoiá-la e dar essa ajuda (…) um pouco de segurança (…) conforto porque ela ficou no Hospital muitos meses (…)”E19A	“ouvi-la, apoiá-la e dar essa ajuda”
	“(…) depois houve umas actividades também de angariação de fundos (…)”E18B	“angariação de fundos”
Fortalecimento amizade	“(…) alguma contribuição financeira, o que ela precisava eu sempre tive disponível pra ajudar.”E19A	“contribuição financeira”
	“(…) acabamos por ficar amigas (…) começámos logo a estabelecer (…) um contacto, pronto uma relação de ajuda (…)”E14B	“acabamos por ficar amigas”

Transmissão de esperança	"(...) naquilo que partilhamos (...) tento manter essa esperança dela (...) ajudá-la a acreditar (...)"E5B	"tento manter essa esperança dela"
	"(...) é sempre dar uma esperança (...) a gente não pode desabar (...) há-de vir sempre uma luzinha que nos consegue (...) ir andando, e a tratar deles e fazer estas caminhadas difíceis(...)"E13B	"é sempre dar uma esperança"
Percepção de utilidade	"(...) falar a minha experiência de vida com o G. (...) acho que ajuda os outros pais (...) estou aqui mas posso ser útil mais tarde (...)"E4B	"posso ser útil mais tarde"

Questão 3: Em seu entender quais são os factores que considera serem os responsáveis em si, para o aumento da sua esperança quando se sente com fé, optimismo e força interior? *Que contributos tem disponibilizado o grupo de ajuda mútua em que participa?*

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Estabelecer e reformular metas /objectivos	“(…) Ânsia (…) de chegar lá (…) tou sempre muito ansiosa quero sempre fazer muitas coisas (…) eu vou conseguir (…) se eu não lesse, não falasse com as pessoas (…) eu tava em casa com uma ignorância tremenda! A internet também ajuda (…) tenho muita ânsia de aprender (…)”E10A	“tenho muita ânsia de aprender”
	“(…) o objectivo é sempre ele (…) depois a gente ver ganhos, vê que tamos a lutar mas com um objectivo que é para ele, que é ter condições para ele, que é para eu poder ir mais vezes à rua com ele (…) poder já ter as portas mais largas, já ter a casa de banho adaptada já ter todas essas coisas que são importantes.”E14B	“tamos a lutar mas com um objectivo que é para ele”
	“(…) ficar sentada à espera que o G. melhore, não (…) resulta. Então o que eu tento fazer é estabelecer um programa de coisas que ele tenha que fazer (…) com o apoio de todos os técnicos (porque eu só sou mãe) (…) é fazer essas coisas todas todos os dias(…)”E18B	“estabelecer um programa de coisas que ele tenha que fazer”
Visionar de possibilidades	“(…) o factor que me faz acreditar é, olhar pa minha vida em si e ver que tenho coisas boas (…) a minha vida comparada (…) com muitas vidas sou uma privilegiada (…)”E1A	“a minha vida comparada (…) com muitas vidas sou uma privilegiada”
	“(…) o ter que acreditar (…) nos médicos e em todo o meio que rodeia o A. na família (…) acreditarmos que as coisas ainda podem mudar (…)”E5B	“acreditarmos que as coisas ainda podem mudar”
	“(…) não posso desistir (…) é o acreditar que vamos conseguir qualquer coisa, e temos que conseguir (…) só que às vezes a pessoa sente-se impotente (…) precisamos de toda a gente.”E12B	“é o acreditar que vamos conseguir qualquer coisa”
	“(…) acredito muito no trabalho e nas coisas que se fazem pra melhorar (…)”E18B	“acredito muito”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Relacionamentos de ajuda na família	“Tem a ver com o apoio que tenho (…) a minha mãe que me ajuda (…) tenho um marido que me ajuda muito (…) posso trabalhar (…) passear graças à minha mãe (…) permite também ter um bocadinho de sanidade mental (…)”E1A	“Tem a ver com o apoio que tenho”
	“As minhas filhas (…) o meu marido. É por elas (…) Sente-se (…) muita força (…)”E3A	“Sente-se (…) muita força”
	“(…) também tenho uma família que mesmo longe consegue chegar até mim (…) tenho bons alicerces (…)”E10A	“tenho uma família que mesmo longe consegue chegar até mim”
	“(…) Eles também me dão coragem e ela própria, e portanto tenho essa força que fui criando ao longo do tempo (…) a força vem dos meus filhos (…)nem tenho tempo para ficar doente (…) os meus filhos precisam de mim”E16A	“Eles também me dão coragem e ela própria”
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Capacidade de reagir e resistir	“(…) lutadora (…) as coisas vão correr da melhor maneira, ele vai ser um menino autónomo (…) vai ter a profissão dele (…) atingir os objectivos dele com a minha ajuda (…)”E6A	“lutadora (…) atingir os objectivos dele com a minha ajuda”
	“Muita força de vontade (…) de querer que ele seja o mais feliz (…)”E7B	“Muita força de vontade”
	“Eu acho que para nós conseguimos ir em frente às vezes (…) a gente diz eu vou conseguir e ultrapasso tudo (…) não aceito o não eu volto lá outra vez (…) temos que insistir (…)”E12B	“temos que insistir”
	“(…) Eu sou uma pessoa muito lutadora; tenho conseguido muitas coisas na minha vida mas nunca nada é fácil (…) até as mais pequeninas coisas (…) Mas eu não baixo os braços, então acho que a característica que me leva a ajudar o G. é ser lutadora.”E18B	“sou uma pessoa muito lutadora”

	"(...) é a força interior (...) persistência (...) temos que lutar muito é sobre o Ministério da Educação que eles por qualquer coisa querem tirar os apoios aos meninos (...) os pais têm que lutar para não deixar isso acontecer."E20A	"força interior (...) persistência"
Filosofia de vida	"(...)tem que se viver agora enquanto se pode (...) porque nunca sei o futuro dela (...) o que ela vai desenvolver (...) se vai ficar sempre assim(...)"E1A	"tem que se viver agora enquanto se pode"
	"(...) tento lhe dar muita alegria, a médica a mim já me disse "vejo nos olhos da V que ela é uma menina muito feliz". E isso a mim conforta-me. Se ela é feliz é porque a mãe faz alguma coisa por isso porque o pai nunca está. É muito meu! (...)"E17A	"Se ela é feliz é porque a mãe faz alguma coisa por isso"
Categoria: Confiança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Fé	"(...) Não sei se será a fé (...) eu sou católica (...) acredito que há qualquer coisa acima de nós (...) sabe qual é o momento de, por assim mais uns pozinhos (...) que ela vai ficar mais forte (...) sei que aparece quando é preciso (...)"E2B	"acredito que há qualquer coisa acima de nós"
	"Falo muito com a Nossa Senhora de Fátima (...) com Deus, e pergunto muita vez a Deus o porquê (...) Mas Nossa Senhora dá-me força (...) tá sempre comigo. É essa força, esse apoio."E3A	"Nossa Senhora dá-me força"
	"(...) é uma coisa que vem de dentro (...) tenho que ter fé (...) isso move-me (...)"E5B	"tenho que ter fé"
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: "Factores responsáveis nos pais pelo aumento da sua esperança"		
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Energia	"(...) parece quando há qualquer coisa com eles (...) mais debilitados ou têm que ser internados (...) há uma energia que surge dentro de nós (...) que nos faz vir pra cima e parece que ganhamos mais forças (...) e a gente vai pa frente"E2B	"há uma energia que surge dentro de nós"
	"(...) eu tenho uma energia (...) que vem de Deus, acho que é Deus (...)"E10A	"eu tenho uma energia (...) que vem de Deus"
	"(...) cada vez que há um ganho qualquer (...) essa energia renova-se e sabemos que podemos continuar porque vai acontecer alguma coisa boa (...)"E18B	"essa energia renova-se e sabemos que podemos continuar"
Pensamento positivo	"(...) são pensamentos positivos (...) transmite-me mais força (...) penso que o dia de amanhã é de ser melhor que este (...)"E4B	"são pensamentos positivos"
	"(...) não deixo nada pra trás, faço tudo quanto posso fazer por ele (...) algaliações (...) medicação (...) coloco-lhe os aparelhos (...) Tem que ser um pensamento positivo (...)"E6A	"Tem que ser um pensamento positivo"
Coragem	"(...) Eu sou uma pessoa corajosa, eu sou (...)"E8A	"sou uma pessoa corajosa"
	"Acho que é a coragem, acho que é preciso muita coragem para (...) conseguir lidar com o dia-a-dia com as dificuldades (...) para agente ir vivendo o dia-a-dia."E13B	"Acho que é a coragem"
	"É a coragem (...) Porque se calhar nesse momento nós temos mesmo que ganhar coragem para conseguir (...) tenho que conseguir e acreditamos e temos aquela coragem que vamos (...) ultrapassar a situação."E15B	"acreditamos e temos aquela coragem"
	"Força e coragem e eu nunca fui uma pessoa optimista, sempre vi as coisas pelo lado mais derrotista e negativo (...) quero ser a melhor mãe para ela, dar-lhe tudo o que não tive (...)"E16A	"Força e coragem"
	"Eu acho que eu tenho muita coragem (...) muita persistência (...)"E17A	"Eu acho que eu tenho muita coragem"
	"(...) coragem, persistência, é, persistência. E coragem também."E19A	"coragem, persistência"
Optimismo	"(...) Só o optimismo, a gente tem que ter muito optimismo."E8A	"Só o optimismo"
	"(...) ser uma pessoa optimista à partida (...) não há nada difícil que não se possa ultrapassar é sempre essa base como já tive outras experiências muito custosas isto acaba por tornar-se mais um murozinho para saltar por cima (...) E não se torna naquela barreira intransponível (...)"E9A	"ser uma pessoa optimista à partida"
Esperança	"É mesmo a esperança que a gente tem (...) não a perde, temos que ter sempre a esperança (...) que houvesse ajuda (...) médica para ele fazer uma cirurgia ao cérebro (...) é a base de tudo que a medicina evolua e (...) que havemos de conseguir."E14B	"mesmo a esperança que a gente tem"

Categoria: Transformação pessoal positiva		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Criança como fonte de esperança	"(...) O G. ajuda muito, dá muita força interior também. É o principal, ele é que é o culpado disto tudo, que ele dá muita força (...) temos de pensar nele pra ele (...)"E4B	"ele dá muita força"
	"(...) toda a minha vida gira à volta dele (...) pode tar a cair o mundo mas se ele precisa de mim o resto não me interessa (...) tá à frente de tudo da minha vida (...)"E7B	"se ele precisa de mim o resto não me interessa"
	"(...) pra já, é a primeira filha (...) foi difícil pa ter ela (...) Depois de dez anos casada é que a gente conseguiu ter ela (...) é um grande factor (...)"E8A	"é um grande factor"
	"(...) é ela que me faz andar, é ela que me faz pesquisar (...) só mesmo ela (...) que me faz andar para a frente."E11B	"faz andar para a frente"
	"Ai é o sorriso dele (...) lhe dar um pouco mais e cada vez melhor. Faz-me lutar na mesma todos os dias (...) para que ele esteja bem de saúde (...) não lhe faltar nada (...) depois vimos o fruto, e vimos que estamos a fazer para ele (...)"E14B	"o sorriso dele"
	"(...) muito amor pela minha filha (...) o amor é tão grande por ela (...) eu acho que o que posso fazer por ela é, além da higiene que lhe posso dar, além do (...) amor (...) carinho (...) não posso fazer mais do que isso (...)"E17A	"muito amor pela minha filha"

Que contributos tem disponibilizado o grupo de ajuda mútua em que participa?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: "Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais"		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Visionar de possibilidades	"(...) é ver que há pais ainda que têm filhos com situações muito mais complicadas, que o meu (...) agora aprendi a ver a situação diferente (...) ajudou-me a sentir que não era só eu que tinha problemas (...) o grupo tem sido muito bom (...) muito positivo"E5B	"ajudou-me a sentir que não era só eu que tinha problemas"
	"(...) desde que estou no grupo comecei a encarar as coisas de outra maneira e estamos a tentar ter outro filho. Acho que isso foi uma das coisas mais positivas como contributos."E11B	"comecei a encarar as coisas de outra maneira"
	"(...) através do grupo percebi que há situações mais complicadas que a minha e isso também fez olhar para as coisas de uma forma diferente (...) se nós estivermos isolados não nos apercebemos do que é que vai em nosso redor (...) fez-me pensar "mas porque é que eu ando assim angustiada(...)"E15B	"há situações mais complicadas que a minha e isso também fez olhar para as coisas de uma forma diferente"
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Pais enquanto modelos de esperança	"(...) aqueles pais que têm filhos com muitos problemas (...) faz-me acreditar que o amor é fundamental (...) consegue mover o que eles querem atingir (...) moviam a terra para conseguirem alcançar objectivos, ou a cadeira que o filho necessitasse ou uma terapia (...)"E5B	"moviam a terra para conseguirem alcançar objectivos"
Experiências partilhadas no GAM: suporte emocional	"(...) num sítio em que há mais pessoas (...) com a mesma problemática (...) ou por outras piores, leva-nos muitas vezes a partilhar aquela coisita que no fim fica cá (...) a magoar, e que ao que nos rodeiam (...) por muita confiança que tenhamos, há sempre ali qualquer coisinha que não partilhamos com eles. E neste tipo de grupos (...) ajuda-nos a libertar um bocadinho (...)"E2B	"ajuda-nos a libertar um bocadinho"
	"(...) com os enfermeiros (...) com os médicos (...) nós todos, acho que é uma valia, uma boa ajuda. E o apoio dos outros pais também (...) foi muita coisa bonita, ficou cá marcada (...)"E4B	"acho que é uma valia, uma boa ajuda"
	"(...) a gente só de dizer qualquer coisa à outra pessoa (...) sente-se logo mais confiante, porque às vezes tá em baixo (...) ajudando outra pessoa	"ajudando outra pessoa acaba

	acaba por se ajudar a ela própria porque já se sente mais aliviada (...)"E7B	por se ajudar a ela própria"
	"(...) é bom em termos da pessoa conversar, expor as suas situações os seus problemas, embora muitos problemas não consigam resolver (...) Os contributos do grupo para o aumento dessa coragem (...) pela partilha que é importante."E12B	"pela partilha que é importante"
	"(...) quando vou depois venho tão bem (...) tão aliviada sinto-me tão bem, porque a gente ou fala um bocadinho ou até nem fala parece que só tamos a ouvir outras mães (...) é uma leveza que a gente sente (...) tivemos ali o nosso momento (...) saber que temos sempre ali quem nos possa ajudar (...) com uma simples palavra, e isso é muito bom (...) muito gratificante (...)"E14B	"saber que temos sempre ali quem nos possa ajudar"
	"(...) a conversa informal dos outros pais a contarem como é que eram os seus filhos (...) eu acho que essa parte é boa porque sabemos que não tamos sozinhos (...) outras mães têm as mesmas angústias (...) falar com as pessoas que experienciam a mesma vivência que nós, é bom (...)"E18B	"sabemos que não tamos sozinhos"
Experiências partilhadas no GAM: suporte informativo/ formativo	"(...) Foi nas mensagens que a gente aprendeu (...) relaxamento (...) foi bom, porque a gente aprende e desenvolve mais (...)"E4B	"a gente aprende e desenvolve mais"
	"(...) essas pessoas ensinaram-me muito (...) o que é se calhar realmente ir à luta e a procura (...) na internet sobre a doença dos seus filhos (...) admiro-os a eles por irem à procura (...)"E5B	"essas pessoas ensinaram-me muito"
	"(...) as vivências de outros pais (...) têm ajudado para aprender (...) acho que é útil (...) muita força da doutora que tá lá também e dos outros pais."E13B	"têm ajudado para aprender"
	"(...) foi a tal formação (...)"E18B	"formação"
Experiências partilhadas no GAM: Renovação / manutenção de energia	"(...) ajuda a manter essa energia (...).às vezes vem aquela derrotazinha, de levar abaixo, e quando há as reuniões, podemos falar em pequenas coisas (...) ficamos mais leves (...) renova também as energias."E2B	"ajuda a manter (...).renova também as energias"
Experiências partilhadas no GAM: Transmissão de coragem	"(...) coragem tanto nos é dada, transmitida também no grupo (...)"E13B	"coragem tanto nos é dada"
	"(...) se não tivesse entrado no grupo, talvez não tivesse esta ideia (...) ou até mesmo a coragem que tenho de enfrentar as coisas"E15B	"a coragem que tenho de enfrentar as coisas"
GAM enquanto terapia	"(...) Não é só um grupo (...) é a minha terapia mensal (...) É um espaço nosso, é o nosso convívio, é muito bom. Eu sinto mesmo aquilo como uma terapia, é uma terapia que a gente tem ali mensal que nos dá assim força para mais dias para mais (...)"E14B	"é a minha terapia mensal"
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: "Contributos do GAM no aumento da esperança dos pais"		
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Percepção de suporte social	"(...) dão-nos também à vontade (...) quando tamos com alguma dúvida ou tamos às vezes também mais em baixo (...) temos mais à vontade para falar, eu já tenho à vontade para falar com a Dr. ^a (...) com a Enf. ^a (...) só uma palavrinha às vezes é o suficiente para nos sentirmos logo melhor."E14B	"temos mais à vontade para falar"

Questão 4: Conte-me uma história relativa a um momento especial, em que se tivesse sentido com esperança, na vivência (percurso) da doença do seu (sua) filho(a)?

(poderá ter sido através de uma interacção com um médico, enfermeiro ou outro profissional de saúde; no hospital, em casa, no grupo de ajuda mútua a que pertence, ou num outro local que não esteja relacionado com os cuidados de saúde)

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Momentos de esperança na vivência da doença da criança”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Estabelecer e reformular metas /objectivos	“(…) telefonaram-me da pré-escola que vão integrá-la (...)Vai ter uma educadora que vai assisti-la (...) tou a sentir-me amparada (...) com esperança (...) tão a ajudar a lidar com ela (...)ensiná-la a manusear (...) os objectos, tentar ensiná-la a comer o comer melhor (...)”E1A	“tão a ajudar a lidar com ela”
Descoberta de caminhos / soluções alternativas	“(…) Tomámos esta iniciativa, vimos uma luz ao fundo do túnel nem pensei mais nada (...) foi ir a Cuba (...)”E1A	“foi ir a Cuba”
	“(…) Tivemos uma reunião com os médicos e eles disseram que ele não via (...) nós perguntámos se havia alguma probabilidade de ele ficar melhor (...) não havia nada a fazer e que ele ia ficar assim para sempre (...) contrariando (...) nós começámos a fazer estimulação visual (...) ao contrário do que eles disseram que não se podia fazer nada, pode-se fazer sempre qualquer coisa (...) ele vê bem (...)”E18B	“ começámos a fazer estimulação visual (...) ao contrário do que eles disseram”
Visionar de possibilidades	“(…) pra continuar a vida, pra eu seguir em frente (...) tem tado bem graças a Deus, não tem aquelas coisas daquelas crises (...) Permite-me seguir com mais força.”E3A	“tem tado bem graças a Deus, não tem aquelas coisas daquelas crises”
	“(…) o facto de haver abertura para a fisioterapia (...) que ele venha a fazer o que todos nós ansiamos (...) Que é a marcha (...) ele ainda não anda por ele sozinho mas o facto é que tamos a lutar todos pra que isso venha a acontecer (...) há uma insistência (...) o acreditar (...)”E6A	“que ele venha a fazer o que todos nós ansiamos”
	“(…) sobretudo quando estamos, ou quando ela está internada (...) O primeiro...foi um esgotar de sentimentos de A a Z, dá para sentir tudo, desde a frustração à pergunta porquê eu? (...) até afinal começarmos a ver que há casos pior (...) que o dos nossos filhos (...) nasce a dita esperança (...)”E9A	“até afinal começarmos a ver que há casos pior”
	“(…) mandaram-te aqui uma prenda (...) uma aranha pró bebé andar quando andasse, e eu a dizer que o bebé nunca ia andar (...) foi um dos sentimentos mais bonitos que tive, a pessoa que mandou a aranha (...) mandou-me um bilhete tão lindo (...) A partir daquela altura foi uma batalha (...) agarrei esse símbolo (...) Eu só pensava quando é que o I. vai subir naquela aranha? (...) tem praí quase cem fotografias na aranha (...) quando o I. subiu naquela aranha (...) foi incrível! (...)”E10A	“Eu só pensava quando é que o I. vai subir naquela aranha”
	“(…) a gente sente um bocadinho de força também para lidar com a situação (...) eu sei que em termos de doença há doenças mais graves e miúdos mais dependentes que o meu filho (...)”E13B	“há doenças mais graves e miúdos mais dependentes”
	“(…) eu vinha muitas vezes à urgência (...) desgastou-me um bocadinho (...) Eu vou ter que depender de um hospital uma vida inteira (...) felizmente as coisas têm (...) corrido muito bem (...) se nós acreditarmos (...) ajuda-nos imenso a continuar a nossa caminhada (...) porque as forças são sempre necessárias.”E15B	“se nós acreditarmos (...) ajuda-nos imenso a continuar a nossa caminhada”
	“(…) Por acreditar (...) que alguma coisa se pode fazer, mesmo que as coisas pareçam muito más (...) ele teve dois anos e tal a fazer estimulação visual e recuperou bastante (...)”E18B	“Por acreditar (...) que alguma coisa se pode fazer”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Relacionamentos com os profissionais de saúde: suporte informativo/formativo	“(…) Na urgência pediátrica da vez que me senti com esperança, foi quando chegaram ao pé de mim (...) me deram a conhecer o grupo (...) que eu nem sabia que existia. Foi um enfermeiro, ele é que veio falar comigo (...) E depois mais duas Enfermeiras que por acaso têm tado sempre nas urgências quando ela vai (...)”E1A	“me deram a conhecer o grupo”
Relacionamentos com os profissionais de saúde: suporte emocional	“(…) ajudaram bastante a olhar (...) a dar-me essa esperança (...) não era o fim do mundo (...) tranquilizaram-me (...) A fase de diagnóstico foi (...) complicada (...) a minha insegurança era tal (...) abri mão de tudo em prol de estar com o meu filho, para cuidar dele (...) era medo (...) angustiada, do que é que vai ser a minha vida agora (...)”E15B	“ajudaram bastante a olhar (...) a dar-me essa esperança”

Envolvimento emocional do profissional de saúde	“(…) houve umas enfermeiras (…) levaram um peluche e um cartãozinho (…) foi especial (…) o meu filho deve ser muito especial (…) e alguém que se preocupa (…) fiquei com um orgulho tão grande (…) sensibilizada (…) forma de dizer (…) que é forte, que as coisas vão pa frente (…) aquele gesto trouxe-me muita força (…) não tou mesmo sozinha (…)”E2B	“aquele gesto trouxe-me muita força”
	“(…) o momento mágico é quando eu vim à urgência com o A. numa situação difícil (…) a equipa medica, a equipa de enfermagem, as auxiliares (…) o carinho com que o tratam é tão grande (…) para mim é positivo e faz-me ter esperança no futuro (…) tou ali num momento delicado, mas que ele tá a sentir conforto (…)”E5B	“o carinho com que o tratam é tão grande”
	“(…) eu senti um calor, um estilo de uma família naquela equipa desde as auxiliares às enfermeiras, a todos (…) foi um carinho de tal ordem que eu senti-me em casa durante aquele tempo (…) Não houve aquela frieza profissional, aquele distanciamento (…) e isso é muito bom.”E9A	“eu senti-me em casa durante aquele tempo”
Relacionamentos de ajuda na rede social	“(…) temos muitos amigos (…) essa, minha colega que teve essa iniciativa por acaso é uma grande amiga (…) Quando eu lá cheguei já tava conta aberta no banco (…) pra começar a pôr os donativos (…)”E1A	“essa, minha colega que teve essa iniciativa por acaso é uma grande amiga”
	“(…) é minha amiga (…) ela tem o espírito aberto qualquer coisa para ela (…) isto não é um problema isto é um obstáculo, vamos ultrapassar (…) depois como ela é mais velha também tem mais experiência que nós (…) outro nível de espiritualidade e de compreensão.”E10A	“é minha amiga (…) qualquer coisa para ela (…) vamos ultrapassar”
	“(…) todas as vezes que vinha visitar o filho trazia um carro pro D.(…) foi um amor que ele sentiu por o D. (…) aquele pai marcou-me bastante (…) senti-me apoiada e acho que o D. naquela fase também sentiu (…) pela proximidade, pelas prendas (…) um relacionamento, ainda hoje, muito positivo.”E20A	“aquele pai marcou-me bastante (…) senti-me apoiada”
Relacionamentos no GAM	“(…) a última vez (…) que o P. foi à reunião (…) o facto de chegarmos lá e todos eles lembraram-se que ele tinha feito anos há poucos dias e depois cantarem os parabéns (…) havia uma prendinha (…) aquele euforia toda, e ele felicíssimo por ver tudo à volta dele (…) são momentos bons (…)”E14B	“aquele euforia toda, e ele felicíssimo por ver tudo à volta dele”
	“(…)formarmos um grupo de pais (…) para partilharmos essa entreaajuda (…) ainda bem que essa ideia surgiu (…) deu os seus frutos e que podemos agora continuar as espalhar esses mesmos frutos e a florescer ainda mais (…)”E15B	“formarmos um grupo de pais (…) para partilharmos essa entreaajuda”
Relacionamentos de ajuda na família	“(…) Acho que foi com a minha mãe (…) quando a minha mãe ficou a saber, se a gente ficou internadas (…) trabalha na Itália. Ela quis deixar tudo, e queria vir praqui (…) mas veio e deu um grande apoio. E nessa altura senti-me (…) com uma grande esperança (…)”E8A	“mas veio e deu um grande apoio”
	“(…) a minha mãe tava em Angola e telefonou (…) tu tens que lhe dar energia positiva (…) as pessoas vão ajudar (…) vão falar contigo tu tens que te informar e saber como lidar com esse bebé, tu não podes andar aí para um lado e outro à deriva, não pode ser (…)”E10A	“tens que te informar e saber como lidar com esse bebé”
	“(…) com a minha ex-cunhada (…) resolvemos encontrar-nos e levei umas fotografias da H. (…) ela disse (…) simplesmente tu crescestes porque o teu irmão sempre disse que tu ias abandonar a H. porque tinhas vergonha dela (…) esse voto de confiança transmitiu-me essa esperança para continuar (…) foi muita a força de vontade que ela me deu continuar a ser o que sou agora.”E11B	“esse voto de confiança transmitiu-me essa esperança para continuar”
	“(…) mesmo os meus filhos também com ela, tentam e dão sempre aquela palavrinha (…) a mana vai melhorar ou (…) que lhe saísse o euro milhões que ía buscar o “Dr. House” para curar a irmã (…)transmite-me esperança (…)”E16A	“os meus filhos também com ela, tentam e dão sempre aquela palavrinha”
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Expectativa	“(…) a operação. Ter pensamento positivo (…) pensar que ele viesse bem, não corresse mal. A médica tava com medo, porque operou-o muito tempo. E foi um momento de esperança (…) com a médica (…) Disse pa não pensar no negativo porque ele tava a recuperar bem (…) pra ter esperança, que ele vai progredir não, não vai parar aqui, vai poder andar (…)”E4B	“Disse pa não pensar no negativo porque ele tava a recuperar bem”
	“(…) houve uma altura em que ela foi operada à anca também foi muito complicado, a seguir partiu um fémur, aí vi, aí vi quase a perdê-la (…) a médica disse-me que desde essa altura que tem visto melhoras na J. (…) ela tem sido espectacular (…) ela disse-me eu cheguei mesmo a pensar que a J. não aguentava (…)”E12B	“desde essa altura que tem visto melhoras na J.”
	“(…) lá vem essa palavra amiga (…) o grupo em si, a equipa de saúde (…) a força dos médicos isso tudo faz-nos subir um bocado e não parar e tentar (…) para que isso vá estabilizar e isso seja melhor (…) tem sempre aquela esperança que vai melhorar (…)”E13B	“tem sempre aquela esperança que vai melhorar”

	"(...) Alturas de alegria com a menina (...) já houve alturas em que eu chorei de alegria por ela (...) São momentos de esperança (...) lembro-me que já chorei umas duas ou três vezes, mas de alegria por ela (...) esperança dela andar, começou na praia (...)"E17A	"esperança dela andar"
Categoria: Confiança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Cuidados recebidos	"(...) o Hospital, as urgências, são cinco estrelas (...) Entra logo (...) Enfermeiros de volta dela (...) isso aumenta-me um bocadinho a esperança (...) ali pelo menos que ela é bem atendida, pelo menos que tomam atenção (...)"E1A	"Entra logo (...) Enfermeiros de volta dela"
	"(...) quando ele teve de ser operado (...) ele teve uma queda (...) as coisas complicaram-se, e quando entrei com ele nas urgências aquilo vinha tudo assim a ferver (...) eu passei ali por uma calma (...) equipa médica, os enfermeiros por estarem presentes, e ver que tavam preocupados (...) houve ali qualquer coisa (...) calma, as coisas vão correr bem (...)"E2B	"equipa médica, os enfermeiros por estarem presentes"
	"Só o facto de haver técnicos que podem ajudar o G. a melhorar (...) tenho esperança e acredito (...) Ainda bem que eles existem (...)"E6A	"Só o facto de haver técnicos que podem ajudar"
	"(...) o alívio é depois quando ele entra na parte da reanimação e eu ponho toda a gente num alvoroço, porque elas já sabem (...) são incasáveis (...) deixam de fazer o que tão a fazer para tentar ajudar (...) mas depois graças a Deus tem se conseguido safar (...)"E7B	"deixam de fazer o que tão a fazer para tentar ajudar"
	"(...) quando o P. fez a cirurgia à anca (...) não teve uma recuperação boa (...)a sorte por estar lá Dr.ª E. e foi ela que me acompanhou (...) termos alguém que a gente nos ajude (...) que está lá e que se interessa mesmo e que está a viver o problema com a gente (...) temos este apoio (...) sabemos que podemos contar (...)"E14B	"temos este apoio (...) sabemos que podemos contar"
Fé	"(...) quando decorreu a cirurgia e aquilo tudo, pensei em Deus (...) vai conseguir e vai sair (...) vai correr tudo bem (...) e tive ali uma camisola enrolada na mão (...) aquele tempo todo, e pronto foi a maneira de correr tudo bem(...)"E2B	"pensei em Deus"
	"(...) a altura em que eu mais me aproximei de Deus (...) Quando ninguém me podia valer (...) há assim aquelas conversas sozinhas (...) pensar em que eu não estava sozinha naquele momento (...) tudo estava nas mãos dele (...)o primeiro sinal de melhoria, fantástico (...)"E9A	"foi a altura em que eu mais me aproximei de Deus"
	"(...) Eu acho que foi quando fui a Fátima (...) tava com ela ao colo, e quando vi a Nª Senhora ia a passar as lágrimas caíam-me mas era de alegria, não era de tristeza (...)"E17A	"quando vi a Nª Senhora ia a passar as lágrimas caíam-me mas era de alegria"
	"(...) Tanto os médicos como os enfermeiros (...) tive muita ajuda (...) eles não acreditavam muito que ele havia de sobreviver. E chegou a dra. M. (...) e disse (...) continue a orar pró teu Deus, porque nós já não contávamos com esse miúdo e se esse miúdo tá a sobreviver, é a tua força espiritual (...) Isso deu-me mais força de continuar a pedir a ajuda de Deus (...)"E19A	"deu-me mais força de continuar a pedir a ajuda de Deus"
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: "Momentos de esperança na vivência da doença da criança"		
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Aceitação da condição de saúde da criança	"(...) há um começo de uma situação grave que começa a melhorar, e o desfecho (...) há esperança há tratamento (...) e vai ter alta e esta é a situação em que vamos viver com isto mas vai correr tudo bem (...)"E9A	"situação em que vamos viver com isto mas vai correr tudo bem"
Auto-eficácia percebida	"(...)tentar fazer algo na hora pela I. (...) A I. tava cinzenta e eu tentei fazer de tudo (...) a minha atitude foi tentar socorrer a I. Consegui, mas não foi nada fácil. Sim, essa é uma história de esperança (...)"E16A	"Consegui, mas não foi nada fácil"
Categoria: Transformação pessoal positiva		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Criança como fonte de esperança	"(...) há dias que tá bem, outros dias brinca (...) muito calminha, sempre a vê-la sorrir (...) dá-me esperança (...)" E3A	"sempre a vê-la sorrir (...) dá-me esperança"
	"(...) o facto dele ter que ficar internado e deixá-lo feliz (...) tem uma ligação tão grande com o pessoal hospitalar (...)ficou tão feliz, porque já não tava internado à bastante tempo (...) mas eu chorava!"E5B	"ficou tão feliz, porque já não tava internado à bastante tempo"
	"(...) ele entrou na peça de teatro (...) nunca esperei do D. se portar tão bem (...) era o único o d que tinha Trissomia 21 e tinha um problema (...)"E20A	"nunca esperei do D. se portar tão bem"

Questão 5: Imagine um Mundo onde todas as pessoas têm acesso aos melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos. O que seria diferente? Qual/quais são esses meios/recursos, que considera necessários para poder perseguir os seus objectivos no cuidar do seu(sua) filho(a)? O que tem aprendido de melhor sobre si com a doença do seu(sua) filho(a)?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Estabelecer e reformular metas / objectivos	“olhe, com a idade que eu tenho e com os problemas que eu tenho com a minha filha a minha carreira está posta de parte, eu quero é tratar e cuidar da minha filha, preciso de ajuda pronto, é isso que preciso”E12B	“eu quero é tratar e cuidar da minha filha, preciso de ajuda”
Visionar de possibilidades	“(…) No apoio à doença dele (…) tá sem grandes estímulos na escola. Era mais por essa estimulação, porque eu sei que ele tem capacidade de ser um homem com uma profissão (…) não digo que vai fazer faculdade, vai fazer grandes coisas mas terá o seu lugar (…)”E10A	“No apoio à doença dele (…) ele tem capacidade de ser um homem com uma profissão”
	“(…) se as pessoas tiverem acesso a essa intervenção muito mais rápido é uma melhoria para as pessoas (…) se calhar ajuda as pessoas também a poder encarar as coisas de uma forma diferente.”E15B	“se as pessoas tiverem acesso a essa intervenção muito mais rápido é uma melhoria para as pessoas”
Descobrir de caminhos / soluções alternativas	“(…) se lhe deram dois meses de fraldas, ou três, são esses dois ou três que são dele (…) não vou desistir da cadeira e por outros meios (…) eu consegui aquela cadeira através do projecto das tampinhas (…) vou por outros meios, a gente luta para que não falta (…)”E14B	“não vou desistir da cadeira e por outros meios (…) eu consegui”
	“(…) Tentar sempre ir por caminhos ou escolher os caminhos, que sejam mais fáceis para as pessoas também poderem chegar às coisas (…) notei na minha situação (…) eram tantas as curvas que tinham que se fazer para chegar lá aquele sítio que complicaram (…)”E15B	“Tentar sempre ir por caminhos ou escolher os caminhos, que sejam mais fáceis para as pessoas”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Relacionamentos: maior suporte	“(…) o que podem fazer têm-no feito que é nas ajudas, pronto nos técnicos de saúde (…) Têm feito tudo o que podem fazer (…) apesar das nossas dificuldades temos apanhado muito boas pessoas (…)”E7B	“o que podem fazer têm-no feito que é nas ajudas”
Relacionamentos: melhor comunicação com a equipa de saúde	“(…) Os médicos (…) podem ser frontais mas terem uma maneira de falar (…) serem também um bocado directos (…) é melhor do que tar andar pra trás e, e não resolver (…)”E4B	“Os médicos (…) podem ser frontais mas terem uma maneira de falar”
	“Uma boa amizade, uma boa relação, entre enfermeiros, entre médicos e pais, isso seria ideal (…) Os enfermeiros todos saberem ouvir os médicos, porque há muitos enfermeiros que não têm paciência de ouvir (…) Haver uma maior escuta.”E19A	“Haver uma maior escuta”
Relacionamentos: rede social	“(…) Devia haver mais prontos convívio, as pessoas não se escondessem tanto e acho que isso é que tá a acontecer mais (…) há pessoas que acho que escondem, e acho que fazem mal (…)”E4B	“Devia haver mais prontos convívio, as pessoas não se escondessem tanto”
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Reconhecer a capacidade de reagir e resistir	“(…) eu própria não sei como mas lá ando sempre ela em cima (…) acho que também não têm que tar sempre com aquele choradinho (…) eu rio e brinco com situações que não têm graça nenhuma (…)”E7B	“eu rio e brinco com situações que não têm graça nenhuma”
	“(…) a gente tem que batalhar (…) é como eu costumo dizer, não consigo ganhar as verbas mas consigo ganhar as batalhas (…)”E14B	“a gente tem que batalhar”
	“(…) a gente temos que lutar (…)”E20A	“temos que lutar”

Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: “Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos”		
Categoria: Recursos na rede social		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Apoio educativo adequado	<i>“(…) uma escola adequada a todas as necessidades das crianças (…) um programa definido pa cada criança, com terapeutas adequados, com psicólogos pós pais (…) de modo a mostrar que a criança é uma criança e não um peso (…)”E1A</i>	<i>“escola adequada a todas as necessidades das crianças”</i>
	<i>“Um acompanhamento mais personalizado, não é atirarem os miúdos para os lugares e pronto darem duas horas, meia hora de ensino (…) sou muito revoltada com isto! (…) Um estudo contínuo e personalizado, terem também os mesmos direitos que os outros (…) uma escola só de Trissomia 21 a sério, porque eles são muito diferentes (…) das outras patologias, têm outras sensibilidades” E10A</i>	<i>“estudo contínuo e personalizado (…) uma escola só de Trissomia 21”</i>
	<i>“(…) precisam de educadoras especiais (…) Às vezes as pessoas não têm é força de vontade (…)”E17A</i>	<i>“precisam de educadoras especiais”</i>
Maior apoio do Estado	<i>“(…) o nosso Estado português devia ajudar mais (…) intervir com o dinheiro (…) mais ajuda clínicas, abrir mais clínicas pra eles (…) das doenças raras e doenças crónicas, há muito poucas (…)”E4B</i>	<i>“o nosso Estado português devia ajudar mais”</i>
	<i>“(…) nós todos pais, temos que trabalhar oito horas por dia. É estar mais com eles (…) Era haver um sistema que nos apoiasse para podermos ficar mais tempo com eles.”E8A</i>	<i>“Era haver um sistema que nos apoiasse para podermos ficar mais tempo com eles”</i>
	<i>“(…) acho que a base disto aqui há falta de muito apoio do nosso governo (…)”E14B</i>	<i>“(…) falta de muito apoio do nosso governo (…)”</i>
	<i>“(…) o estado é que me devia de arranjar trabalho pa mães que têm estas crianças(…)”E17A</i>	<i>“o estado é que me devia de arranjar trabalho”</i>
Maior acessibilidade	<i>“(…) não posso por exemplo pagar uma intervenção cirúrgica ou mais do que uma intervenção num hospital particular. Penso que a medicina devia (…) ser mais acessíveis (…) os pais terem que pedir ajuda e tar dependentes dessa ajuda (…) pa poderem salvar depois um filho.”E5B</i>	<i>“a medicina devia (…) ser mais acessível”</i>
	<i>“(…)Acessibilidades (…) eu até tenho medo de sair e quando vou a qualquer lado tenho de ir lá primeiro ver se há acessibilidades ou não para depois ir com a J. (…) Eu até quando comprei casa no rés-do-chão tive dificuldade em encontrar casas com rampas (…)”E12B</i>	<i>“Acessibilidades”</i>
	<i>“(…) faz sentido que cada vez mais as pessoas tenham também os recursos mais próximos de si (…) para evitar deslocações, perdas de tempo, chatices, aborrecimentos, para além daquelas que as famílias já têm (…)”E15B</i>	<i>“cada vez mais as pessoas tenham também os recursos mais próximos de si”</i>
	<i>“(…) a I. tem que ter a prioridade, é isso que também devia de haver, mais prioridade ter tudo ali, tinha que ser chegar ser logo atendida, não pode tar à espera (…)”E16A</i>	<i>“tem que ter a prioridade, é isso que também devia de haver”</i>
Maior apoio da fisioterapia	<i>“Eu acho que uma coisa que seria importante era muita fisioterapia, e que não há. Estas crianças têm duas vezes por semana ou isso assim, três quartos de hora. Isso não dá nada (…)”E17A</i>	<i>“seria importante era muita fisioterapia, e que não há”</i>
Maiores ajudas técnicas	<i>“(…) lá fora vê-se (…) as pessoas que quase que fazem uma vida normal porque há todo um processo diferente (…) as dificuldades que há aqui em material (…) temos que andar a ver se a cadeira serve ou não se a criança precisa ou não da consulta, todas essas preocupações que nos deviam ser tiradas (…) está tudo em cima de nós (…)”E12B</i>	<i>“as dificuldades que há aqui em material”</i>
	<i>“(…) o P. precisa inclusive agora de mudar de cadeira (…) peça o papel ao médico e volte a tentar para o ano isto acho que tinha que mudar tanta coisa porque infelizmente não há verbas (…) não devia ser porque é um bem necessário para estas crianças (…)”E14B</i>	<i>“infelizmente não há verbas (…) não devia ser porque é um bem necessário para estas crianças”</i>
	<i>“(…) recursos porque as crianças precisam de muitos materiais que os pais não conseguem. E esses materiais seriam pra ter uma melhor qualidade de vida.”E16A</i>	<i>“esses materiais seriam pra ter uma melhor qualidade de vida”</i>
	<i>“(…) equipamentos (…) muitos pais que lutam para ter equipamentos em casa (…) pra ter fisioterapia (…)”E20A</i>	<i>“muitos pais que lutam para ter equipamentos em casa (…) pra ter fisioterapia”</i>
Existirem mais subsídios	<i>“(…) nós estamos atrasados praí 20 anos em relação a outros países da Europa (…) em termos de subsídios às mães (…) não se tolera que em Portugal por exemplo uma pessoa que tem uma criança dependente como eu receba 80 euros que estou desempregada e sozinha (…)”E12B</i>	<i>“nós estamos atrasados praí 20 anos em relação a outros países da Europa (…) em termos de subsídios”</i>

Maior apoio da segurança social	"(...) uma discriminação, na segurança social mandavam-na trabalhar (...) já tenho ouvido muitas coisas dessas (...) são pessoas sem sensibilidade mesmo, eu internar a J. pra trabalhar (...) tanto sacrifício que eu tenho feito pela minha filha quer dizer e agora ia internar a criança (...)"E12B	"uma discriminação, na segurança social mandavam-na trabalhar"
	"(...) a nível da segurança social não temos os apoios que devíamos ter, para conseguir que nos paguem uma cadeira, recorre-se mundos e fundos e não há verbas (...) para pagar as seringas"E14B	"a nível da segurança social não temos os apoios que devíamos ter"
Maior apoio clínico	"(...) melhores tratamentos, ou em casa (...) tivesse rodeado por uma equipa que os ajudasse mais (...) a nível emocional (...) económico (...)"E2B	"rodeado por uma equipa que os ajudasse mais (...) a nível emocional (...) económico"
	"(...) ninguém me dizia que o H. devia ir a uma consulta de pediatria (...) devia haver mais apoio clínico (...) devido, pronto ao caso que viram que já nasceu uma criança problemática (...)"E13B	"devia haver mais apoio clínico"
Apoio psicológico	"(...) Há pais que necessitam de apoios psicológicos de, e até a família completa muitas das vezes (...)"E16A	"Há pais que necessitam de apoios psicológicos"
Espaço de respiro	"(...) quando eu tava a trabalhar que é um bocado complicado gerir porque ou telefonam porque ele tá doente ou porque fez aquilo (...) haver assim um sítio onde a gente os pudesse ter (...)"E13B	"rodeado por uma equipa que os ajudasse mais (...) a nível emocional (...) económico"
	"(...) alguém que nos ajudasse, nem que fosse um fim-de-semana pra cuidar (...) descansar um bocadinho a cabeça (...) de vez em quando faz falta para carregar energias (...) às vezes tinha necessidade era de tar sozinha (...)"E16A	"alguém que nos ajudasse, nem que fosse um fim-de-semana (...) descansar um bocadinho a cabeça"
Maior suporte informativo	"(...) se as pessoas tiverem apoio, tiverem a informação adequada ao seu caso, se forem acompanhadas (...) o caminho, o percurso já seria diferente (...) outros países mais desenvolvidos (...) fazem as coisas de forma a que se possa facilitar a vida às pessoas e da própria criança em si que tem a problemática (...)"E15B	"se as pessoas tiverem apoio, tiverem a informação (...) o caminho, o percurso já seria diferente"
Maior civismo, organização e solidariedade	"(...) as pessoas serem mais também unidas (...) há falta de civismo (...) não têm respeito nenhum por a gente (...)saberem dar a mão (...) a uma criança deficiente (...) deveriam dar mais, ser mais amigos das pessoas."E4B	"pessoas serem mais também unidas (...) há falta de civismo"
	"(...) o apontar o dedo e o olhar de esquelha (...) éramos todos encarados de igual para igual (...) estávamos lá todos e não havia necessidade de ter que tar à espera que inventassem um milagre (...) uma cura que preferissem ajudar as crianças a fazer outra coisa qualquer (...) seria o mundo ideal."E11B	"éramos todos encarados de igual para igual"
	"(...) hoje olhando para as coisas assim (...) não tinha nada de complicado, se as pessoas também (...) facilitassem os sistemas, o sistema que também somos nós pessoas que orientamos e que organizamos, é uma questão de organização, também passa um pouco por aí (...)"E15B	"o sistema que também somos nós pessoas que orientamos e que organizamos, é uma questão de organização"
	"(...) Mais compreensão pela parte das outras pessoas (...) sociedade em geral não tá ainda preparada para estas crianças. Ainda há muita discriminação (...)"E20A	"Mais compreensão pela parte das outras pessoas"
Domínio: Factores de ameaça		
Dimensão: "Para os pais o que seria diferente se existissem melhores meios/recursos no apoio à doença dos seus filhos"		
Categoria: Futuro inesperado		
Unidades de Contexto		Unidade de Registo
"(...) no momento em que surgem as complicações (...) é uma ansiedade (...) em querer resolver (...) solucionar o problema (...) cria uma grande instabilidade e insegurança, que por mais que a pessoa queira fazer as coisas muitas das vezes parece que elas não acontecem, não se resolvem (...)"E15B		"no momento em que surgem as complicações (...) cria uma grande instabilidade e insegurança"
Categoria: Dificuldade no acesso ao tratamento		
Unidades de Contexto		Unidade de Registo
"(...) relativamente ao Factor (...) devido a burocracias, ele não estava às vezes disponível quando era necessário (...) há situações que o percurso podia ser diferente (...) mais facilitado (...) possivelmente não teria havido desgaste (...) a família teria tido outro tipo (...) de apoio (...)"E15B		"relativamente ao Factor (...) devido a burocracias, ele não estava às vezes disponível quando era necessário"

Qual/quais são esses meios/recursos, que considera necessários para poder perseguir os seus objectivos no cuidar do seu(sua) filho(a)?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Visionar de possibilidades	“(…) Ajudá-la (...) sei que ela não vai ver mas (...) ficar com outro aspecto. Fazer a implantação do olhinho dela (...)”E3A	“Fazer a implantação do olhinho dela”
	“(…) Arranjar uma boa clínica pra ele (...) ter vários profissionais (...)que percebessem do caso (...)”E4B	“Arranjar uma boa clínica”
	“(…) gostava muito que o meu filho pudesse fazer medicinas alternativas (...) a nível económico infelizmente eu não tenho possibilidade de o manter durante meses e meses (...) tem muita fé no Reiki e acredita. E penso que para o A. na doença dele é fundamental quando ele acredita nas coisas (...)”E5B	“que o meu filho pudesse fazer medicinas alternativas”
	“(…) o que falta é dinheiro e força de vontade. (...) Eu há uns tempos atrás estava a fazer umas pesquisas na internet e descobri acidentalmente (...) Dr.ªE. (...) descobriu como é que se cria um olho humano (...) entrei em contacto com ela (...) “mas não há verba!” e pronto, ali tava uma solução para a minha filha, mas não há verba (...)”E11B	“o que falta é dinheiro e força de vontade (...) ali tava uma solução para a minha filha, mas não há verba”
	“(…) temos que todos os dias saber contornar muitas situações (...) tal como dizem-nos no início, há as fases agudizadas das doenças (...) nesses momentos (...) é importante termos esse apoio.”E15B	“há as fases agudizadas das doenças (...) nesses momentos (...) é importante termos esse apoio”
	“(…) deviam disponibilizar a APPACDM pra ela ter as tais terapias. Que era fundamental (...)”E17A	“deviam disponibilizar a APPACDM pra ela ter as tais terapias”
	“(…) Nós tínhamos que fazer tudo e tínhamos que acreditar como acreditamos agora (...)”E18B	“tínhamos que acreditar como acreditamos agora”
Descobrir caminhos / soluções alternativas	“(…) Eu acho que é nunca desistir (...) não deixo de tentar (...) um buraquinho pequenino (...) que consiga passar um grão de areia eu vou lá esmuiçar a ver se conseguem arranjar uma solução.”E11B	“Eu acho que é nunca desistir (...) não deixo de tentar”
	“(…) eu também para lhe dar força a ele também tenho que me sentir apoiada (...) acho que esse apoio nós também temos que o procurar (...)”E15B	“esse apoio nós também temos que o procurar”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Relacionamentos com os profissionais de saúde: suporte formativo	“(…)numa fase de adolescência e de adulto, não vai ter que andar sempre com a mãe atrás (...) o maior objectivo agora é, ele começar a conseguir automedicar-se (...) os técnicos de saúde (...) organizar algumas sessões em que ele (...) outros miúdos com a mesma patologia comesçassem a saber fazer, a aprender como é que hão-de fazer a eles próprios.”E2B	“saber fazer, a aprender como é que hão-de fazer a eles próprios”
Envolvimento emocional do profissional de saúde	“(…) reconheceram-me e nós falámos como se fossemos amigas (...) em meia hora já estavam à espera da M. há um carinho tão grande e há uma ligação que (...)”E9A	“há um carinho tão grande e há uma ligação”
	“(…) Eu praticamente tive tudo (...) tenho todo o tipo de apoio e toda a ajuda (...)”E19A	“tenho todo o tipo de apoio e toda a ajuda”
Relacionamentos de ajuda na família	“(…) as outras coisas tenho a minha filha que me ajuda bastante, dá a parte do comer essas coisas (...) os medicamentos (...) vão ajudar pra estar mais confortável.”E3A	“tenho a minha filha que me ajuda bastante”
	“(…) depois tenho a parte da família que apoia-me bastante (...) quando tou a trabalhar ele fica com a avó e com o avô (...)”E7B	“tenho a parte da família que apoia-me bastante”
Relacionamentos de ajuda na rede social	“(…) tenho muito poucos amigos, mas quando são amigos são amigos”	“quando são amigos são amigos”
	“(…) Porque queria ter as minhas amigas, queria ter as minhas colegas, queria ter o meu trabalho, além do ordenado (...) a nível de conviver (...)”E17A	“queria ter as minhas amigas (...) as minhas colegas (...) o meu trabalho”

Subcategoria: Confiança		
Sub-Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Cuidados recebidos	"(...) todo o tratamento que aquela menina teve e tem tido desde os dois anos e meio tem sido um privilégio porque têm-na acarinhado em todos os sentidos (...) tudo o que é preciso fazer fazem logo não deixam adiar (...)"E9A	"tudo o que é preciso fazer fazem logo não deixam adiar"
	"(...) A parte da saúde (...)"E7B	"parte da saúde"
	"(...) eu acho que andei um bocado sem apoios (...) o H. tem agora estes apoios e tem mais especialidades (...) devia ter sido mais acompanhado (...) neste momento eu sei que tenho apoio, tenho o grupo que me dá apoio, tenho os médicos que não tinha aqui há uns anos"E13B	"tenho o grupo que me dá apoio, tenho os médicos que não tinha aqui há uns anos"
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Reconhecer a capacidade de reagir e resistir	"(...) tudo é uma luta diária, eu acho que é uma injustiça tão grande, é uma revolta em tudo (...) montes de voltas para me fazerem uma prescrição de oito seringas de alimentação por mês (...) tive que levar três orçamentos das farmácias e pronto e pura e simplesmente nem sequer há (...)"E14B	"tudo é uma luta diária"
	"(...) muitas das vezes eu não me sinto bem. Mas eu tenho de fingir que tou bem pra ela. Mas ela nota se eu estou mal (...) sabe que eu não estou bem naqueles dias que eu não estou bem (...)"E17A	"tenho de fingir que tou bem pra ela"
Expectativa	"(...) Nós tínhamos que fazer tudo e tínhamos que acreditar como acreditamos agora (...)"E18B	"tínhamos que acreditar como acreditamos agora"
	" (...) tem muita fé no Reiki e acredita (...) é fundamental quando ele acredita nas coisas (...) está numa completa saturação com os medicamentos (...) ter que estar sempre a tomar medicação tem também influência negativa (...)"E5B	"é fundamental quando ele acredita nas coisas"
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: "Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança"		
Categoria: Recursos na rede social		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Obter apoio no estabelecer e reformular metas/objectivos	"(...) alguém que me diga realmente o que é que era melhor pra ela. Uma orientação (...) ajudarem-me a ter outra casa (...) você deve de fazer assim (...) tem que ter isto (...) porque ela um dia mais tarde vai precisar de ter um quarto adaptado (...) Darem-nos (...) um plano de como é que nós lidamos com ela (...)"E1A	"um plano de como é que nós lidamos com ela"
	"(...) se tiver que ir a uma consulta de urgência já não é na pediatria é nas urgências dos adultos não é o que se está a tornar complicado (...) Acho que devia de haver as tais consultas (...) para ser integrada e pa ver (...) as necessidades dele, os apoios mesmo (...)"E13B	"devia de haver as tais consultas (...) para ser integrada e pa ver (...) as necessidades dele"
	"(...) ele tem de continuar a ter um plano (...) continuar a fazer tudo o que faz até agora (...) não é só as terapias mas o tempo que ele está com os outros meninos (...) com outros adultos (...) Por isso ele precisa desses programas todos (...)"E18B	"ele tem de continuar a ter um plano"
Obter ajudas técnicas	"(...) a gente também precisa de uma cadeira, porque ela não a tem. Ter essas ajudas assim, técnicas só (...) poder ter a cadeirinha (...) para poder transportá-la com mais facilidade (...)"E3A	"Ter essas ajudas assim, técnicas"
	"(...) o que seria melhor era haver equipamentos que ajudassem na marcha (...) motiva-se a ele próprio, ele quer ele vai (...) eu não tenho nenhuma casa equipada à situação do G (...) ele próprio ajudava-me (...)" E6A	"haver equipamentos que ajudassem na marcha"
	"Da casa vou tratar (...) será cadeira que é uma coisa que agora vou continuar a lutar na mesma (...) não há neste país coisas que são base (...) tinha que mudar muita coisa (...)"E14B	"será cadeira que é uma coisa que agora vou continuar a lutar na mesma (...) não há neste país coisas que são base"
	"(...) Eu não tenho dinheiro (...) Eu preciso dum colchão pra I. de pontos de pressão ou de água e é uma fortuna, tirando os carrinhos (...) mais pra lidarmos com eles em casa (...) as adaptações, os espaços (...) todos os apoios que houver (...) Mesmo de apoios técnicos (...)"E16A	"todos os apoios que houver (...) Mesmo de apoios técnicos"
	"(...) porque o meu marido é que tem feito as cadeiras pra ela (...) vê nas instituições (...) é agora essa cadeira, não sei onde é que hei-de ir (...) levam um balúrdio (...)"E17A	"agora essa cadeira, não sei onde é que hei-de ir"

	“(…) havia muito mais facilidade em ter as coisas pra se fazerem (…) Porque os meios são muito poucos, a vontade das pessoas às vezes é menor ainda do que os meios, e à medida que eles vão crescendo (…) esses meios ficam mais escassos (…)”E18B	“havia muito mais facilidade em ter as coisas pra se fazerem”
Obter apoio psicológico	“(…) Acho que há muitos pais que precisam um apoio psicológico (…) pa gente começar a interagir, a entrar (…) no ambiente deles (…) às vezes não sabe o que é que se passa na cabeça deles (…) a gente os dois (…)”E4B	“precisam um apoio psicológico”
	“(…) irá precisar de um acompanhamento psicológico para também ele próprio perceber quais são os aspectos que ele pode melhorar (…) para lhe dar também esse ânimo e essa coragem (…) se por exemplo a mãe não estiver ou se alguém não estiver (…) ter sempre alguém com quem ele possa também contar (…) essa partilha (…)”E15B	“acompanhamento psicológico para também ele próprio perceber quais são os aspectos que ele pode melhorar”
Obter ajuda segurança social	“(…) um tipo de apoio (…) eu gostava de ter uma casa melhor pa minha filha (…) eu pagava alguma metade (…) a Segurança Social pagava uma outra metade ou ajudava noutra maneira (…)”E8A	“Segurança Social pagava uma outra metade ou ajudava noutra maneira”
Obter apoio educativo	“(…) Precisa de educadoras especiais, experientes (…) quem tá a trabalhar com ela é as auxiliares que não têm formação (…) o que é que esta criança tá aqui a fazer comigo (…) tinha de ter mais tempo de escola (…)”E17A	“Precisa de educadoras especiais, experientes”
Obter subsídios	“Uma das coisas que me deram bastante apoio (…) ela passa a tal portaria que o Síndrome Nefrótico é uma das doenças que está ao abrigo desse decreto de lei (…) houve esta sensibilidade (…) não sei o que é que eu faria, aonde é que eu ia arranjar dinheiro para tantos medicamentos durante este tempo (…) seria desastroso (…)”E9A	“passa a tal portaria que o Síndrome Nefrótico é uma das doenças que está ao abrigo desse decreto de lei”
	“(…) problemas que tenho de acessibilidade (…) todas as dificuldades, porque é assim não há ajudas nenhuma em Portugal (…) pedi ajuda social e disseram-me que era impossível (…) e eu digo «tenho que ir vender esta casa e comprar um rés do chão» (…) Portanto eram recursos mais a nível social e financeiro (…)”E12B	“problemas que tenho de acessibilidade (…) recursos mais a nível social e financeiro”
	“(…) os subsídios, porque é que eu não hei-de arranjar que já trabalhei tantos anos (…)”E17A	“os subsídios, porque é que eu não hei-de arranjar”
	“(…) era mais apoio do ministério da educação, mais apoio do governo (…) apoio financeiro (…) o próprio governo dar apoio às famílias (…) porque é só o pai que trabalha (…) a instituição não compra material nenhum (…) tem que tomar muita medicação (…)as verbas destes apoios eles tão a tirar todas (…)”E20A	“mais apoio do ministério da educação, mais apoio do governo (…) apoio financeiro”
Visionar de possibilidades	“(…) Ajudá-la (…) sei que ela não vai ver mas (…) ficar com outro aspecto. Fazer a implantação do olhinho dela (…)”E3A	“Fazer a implantação do olhinho dela”
	“(…) Arranjar uma boa clínica pra ele (…) ter vários profissionais (…)que percebessem do caso (…)”E4B	“Arranjar uma boa clínica”
	“(…) gostava muito que o meu filho pudesse fazer medicinas alternativas (…) a nível económico infelizmente eu não tenho possibilidade de o manter durante meses e meses (…) tem muita fé no Reiki e acredita. E penso que para o A. na doença dele é fundamental quando ele acredita nas coisas (…)”E5B	“que o meu filho pudesse fazer medicinas alternativas”
	“(…) o que falta é dinheiro e força de vontade. (…) Eu há uns tempos atrás estava a fazer umas pesquisas na internet e descobri acidentalmente (…) Dr.ªE. (…) descobriu como é que se cria um olho humano (…) entrei em contacto com ela (…) “mas não há verba!” e pronto, ali tava uma solução para a minha filha, mas não há verba (…)”E11B	“o que falta é dinheiro e força de vontade (…) ali tava uma solução para a minha filha, mas não há verba”
	“(…) temos que todos os dias saber contornar muitas situações (…) tal como dizem-nos no início, há as fases agudizadas das doenças (…) nesses momentos (…) é importante termos esse apoio.”E15B	“há as fases agudizadas das doenças (…) nesses momentos (…) é importante termos esse apoio”
	“(…) deviam disponibilizar a APPACDM pra ela ter as tais terapias. Que era fundamental (…)”E17A	“deviam disponibilizar a APPACDM pra ela ter as tais terapias”
	“(…) Nós tínhamos que fazer tudo e tínhamos que acreditar como acreditamos agora (…)”E18B	“tínhamos que acreditar como acreditamos agora”
Descobrir caminhos / soluções alternativas	“(…) Eu acho que é nunca desistir (…) não deixo de tentar (…) um buraquinho pequenino (…) que consiga passar um grão de areia eu vou lá esmiuçar a ver se conseguem arranjar uma solução.”E11B	“Eu acho que é nunca desistir (…) não deixo de tentar”
	“(…) eu também para lhe dar força a ele também tenho que me sentir apoiada (…) acho que esse apoio nós também temos que o procurar (…)”E15B	“esse apoio nós também temos que o procurar”

Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Aceitação da condição de saúde da criança	"(...) O facto das pessoas olharem e apontarem e criticarem muita das vezes dá-me mais força ainda para lutar e para demonstrar às pessoas que a minha H. é uma criança normal (...)da mesma maneira que todas as outras crianças são normais do grupo (...)E11B	"demonstrar às pessoas que a minha H. é uma criança normal"
Domínio: Factores de ameaça		
Dimensão: "Meios/recursos necessários aos pais para poderem perseguir os seus objectivos no cuidar da criança"		
Categoria: Preocupação sobre o futuro		
	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
	"(...) não desenvolve pronto, e agora? (...) o passado e o presente, então e o futuro? (...) o nosso receio como pais de crianças com dificuldades é o futuro (...) medo dos pais também é, e quando nós falharmos? (...) mesmo com uma certa idade como é que eu consigo se ela continuar assim?"E1A	"o nosso receio como pais de crianças com dificuldades é o futuro"
	"(...) as coisas não vêm quando nós precisamos, vêm quando dá pra vir (...)E6A	"as coisas não vêm quando nós precisamos"
	"Eu quero trabalhar e não consigo (...) Eu perco sempre o trabalho por causa da minha filha. É muito frustrante pra mim (...)E17A	"Eu quero trabalhar e não consigo"

O que tem aprendido de melhor sobre si com a doença do seu(sua) filho(a)?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: "O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos"		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Estabelecer e reformular metas / objectivos	"(...) era capaz de aprender tudo e mais alguma coisa, pra ele tar bem, tar em casa, num lugar calmo e passar por tudo o que tiver de passar mas num sítio mais tranquilo."E2B	"era capaz de aprender tudo e mais alguma coisa, pra ele tar bem"
	"(...) quando eu precisei não tive essa ajuda, fui sempre sozinha. Aprender sozinha (...)E3A	"Aprender sozinha"
	"(...) Aprendo muito na área do G. e noutras áreas (...)E4B	"Aprendo muito"
	"(...) ter aprendido a criar uma barreira, e essa barreira faz com que eu consiga lidar com os impactos (...)E5B	"ter aprendido a criar uma barreira"
	"(...) após o G., o nascimento do G. tornei-me uma pessoa diferente daquilo que era (...) Tenho a certeza que aprendo."E6A	"Tenho a certeza que aprendo"
	"(...) tenho muito orgulho em mim, porque sou o que sou hoje graças a mim, o ser interessada e o querer saber (...) gosto que me expliquem as coisas pa poder fazer sozinha (...)E7B	"o ser interessada e o querer saber"
	"(...)tenho aprendido a não desistir, a partilhar, ai aprendi muito a partilhar (...) Eu tinha muita coisa guardada em casa, dei tudo (...)Aprendi a esperar e a pedir só o que preciso porque agora já dei conta que tenho muita coisa que não necessito (...)E10A	"tenho aprendido a não desistir, a partilhar"
	"(...) aprendi também com o grupo que não nos podemos culpabilizar, já é muito bom (...) ainda não aceitei a 100% mas uns 85%, 90% já não me sinto tão culpada (...)E11B	"aprendi também com o grupo que não nos podemos culpabilizar"
	"(...) tenho em plena consciência de que ainda hoje estou a aprender, e estou aberta para isso (...) todos os dias tem sido uma aprendizagem (...) sinto-me feliz por isso, sinto-me muito bem" E15B	"todos os dias tem sido uma aprendizagem"
	"(...) já aprendi tanta coisa (...)E16A	"aprendi"
	"(...) aprendi (...)E19A	"aprendi"

Descoberta de caminhos / soluções alternativas	"já vimos as coisas não de uma forma tão dramática já aceitamos (...) aquilo que para mim há uns anos atrás era grave e que eu começava naturalmente a chorar, agora, nem pensar, vamos arranjar outra solução (...) isto não há-de ser nada, e pronto e vamos (...) "E9A	"aquilo que para mim há uns anos atrás era grave (...) agora, nem pensar, vamos arranjar outra solução"
	"(...) nunca perdi a esperança que ela iria ficar, melhor (...) há muitos médicos que nos dizem «...não há nada a fazer» (...) e digo assim «não deve haver alguma coisa a fazer» (...) eu procuro e vou a outro médico até da mesma especialidade (...) Outras opiniões."E12B	"eu procuro e vou a outro médico até da mesma especialidade (...) Outras opiniões."
Visionar de possibilidades	"(...) há sempre a esperança de o amanhã ser melhor ou não piorar (...) "E13B	"esperança de o amanhã ser melhor"
	"(...) aprendi a acreditar muito (...) "E14B	"acreditar muito"
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Valorizar os relacionamentos sociais	"(...) sou uma privilegiada (...) tenho muitos amigos (...) defendem-me, perante pessoas que estejam a olhar de lado (...) muita gente que não tem ninguém"E1A	"tenho muitos amigos (...) "
	"(...) é o meu relacionamento com as pessoas (...) pessoas que conseguem ser muito nossas amigas (...) colegas (...) a direcção da C. (...) é uma pessoa que me consegue ajudar (...) a ter esperança (...) fé (...) "E5B	"o meu relacionamento com as pessoas (...) pessoas que conseguem ser muito nossas amigas"
	"(...) tenho o espírito aberto para poder dar e receber (...) é uma família, é um grupo de amigos, é um grupo de profissionais que todos os dias partilham as suas experiências, o seu trabalho o seu dia a dia (...) "E15B	"tenho o espírito aberto para poder dar e receber"
Valorizar os relacionamentos familiares	"E tenho a mãe (...) um companheiro que encara as coisas (...) temos que lhe dar o melhor que conseguirmos (...) "E1A	"tenho a mãe (...) um companheiro que encara as coisas"
	"(...) a minha família mais chegada (...) "E5B	"família mais chegada"
	"(...) o apoio do meu marido, é um pai espectacular (...) presente (...) a primeira coisa que fazem é dar os parabéns ao pai (...) estávamos lá os dois de dia e de noite (...) sinto que (...) o filho está acima de tudo"E14B	"o apoio do meu marido, é um pai espectacular"
Categoria: Confiança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Cuidados recebidos	"(...) pessoas que eu nunca posso por de parte é a equipa aqui do hospital (...) não são só profissionais de saúde, são amigos (...) tem-me ajudado imenso (...) é a confiança (...) "E5B	"tem-me ajudado imenso (...) é a confiança"
	"(...) quando ele tá internado (...) os tratamentos são todos feitos no quarto por mim (...) é feito pela mãe e ele já tá habituado (...) eu também como prefiro e elas sabem (...) se eu tocar é porque eu preciso mesmo que alguém lá vá (...) é mesmo uma coisa séria!"E7B	"quando ele tá internado (...) os tratamentos são todos feitos no quarto por mim"
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Reconhecer a capacidade de reagir e resistir	"(...) tenho mais confiança e tenho mais capacidade de dor, porque se eu suporto o que suporto, pra mim o que era problema deixou de o ser (...) tentar enfrentar a vida sem mesquinhices (...) dias que tenho este tipo de situação e que se passe isto, então não consigo passar isto? (...) é que nem se põe a hipótese (...) "E1A	"tenho mais confiança e tenho mais capacidade de dor"
	"(...) Tenho uma filha assim, tenho que ir à luta (...) ainda aqui estou. Não sei onde fui buscar tanta força para (...) cuidar, e saber fazer certas coisas (...) quanto mais leva mais, mais força tem (...) "E3A	"Não sei onde fui buscar tanta força"
	"(...) Dar força então pa viver, olhar em frente na vida (...) mais lutadora (...) com garra (...) "E4B	"mais lutadora (...) com garra"
	"(...) quando é necessário eu tenho que estar presente esteja bem esteja mal (...) "E5B	"eu tenho que estar presente esteja bem esteja mal"
	"(...) luto, sempre (...) "E6A	"luto"
	"Nós vamos descobrindo uma data de coisas (...) a paciência, a tolerância (...) porque já distendeu aquela corda já, já esticou tanto (...) já temos uma bagagem de outra forma (...) "E9A	"a paciência, a tolerância (...) porque já distendeu aquela corda"
	"Que não se pode desistir (...) "E13B	"não se pode desistir"
	"(...) se calhar em alguns momentos não tive à altura de poder dar resposta a muitas situações (...) hoje pensado bem (...) ultrapassei a minha expectativa (...) superei muito mais do que eu imaginava alguma vez poder superar (...) "E15B	"ultrapassei a minha expectativa (...) superei muito mais do que eu imaginava alguma vez poder superar"

	"(...) ao início a dar comida à I. (...) senti-me muito mal por várias vezes quase que desmaiei. Daí eu consegui ser mais forte, significa que antes era mais fraca (...) Entretanto consegui superar tudo e consegui entrar e tar a ajudar (...)"E16A	"eu consegui ser mais forte, significa que antes era mais fraca"
	"(...) Eu não sou daquelas pessoas que aconteceu qualquer coisa(...) Que é que a gente faz? (...) eu vou (...) eu reajo (...)"E17A	"eu vou (...) eu reajo"
	"(...) sempre achei (...) que era uma pessoa muito lutadora (...)"E18B	"muito lutadora"
	"Sempre fui uma mulher muito frágil, enfrento com naturalidade (...) Houve momentos que também me desesperei (...) Mas consegui dar a volta (...)"E19A	"enfrento com naturalidade (...) consegui dar a volta"
	"(...) pôr na ideia que não me posso ir abaixo porque o D. precisa de mim (...) sente quando eu tou mais em baixo, quando ele tá aqui nos internamentos, ou quando ele anda mais doente, ele sente que eu ando triste. eu não posso ficar triste ao pé do D. (...)"E20A	"pôr na ideia que não me posso ir abaixo porque o D. precisa de mim"
Mudar a filosofia de vida	"(...) Simplificar a vida (...) um pai com uma criança (...) com patologias crónicas (...) Cada um sente a dor à sua maneira, mas eu aprendi a simplificar muito a vida. O que me dantes pra mim era problema deixou de ser (...)"E1A	"aprendi a simplificar muito a vida"
	"(...) vai-se vivendo um dia de cada vez (...)"E3A	"vivendo um dia de cada vez"
	"(...) dar valores todos os dias que tou com ela. Agora ela tá melhor, mas quando ela tava internada foi mesmo complicado (...) ela já teve em casa, tava lá a cama dela, tava lá lençóis dela, aquele cheiro (...) de repente ficou-me no Hospital (...)"E8A	"dar valores todos os dias que tou com ela"
	"(...) tou num trabalho de voluntariado lá na minha igreja (...) é muito, muito, muito bom (...)"E10A	"tou num trabalho de voluntariado lá na minha igreja"
	"(...) muda que as pessoas, eu acho que hoje vivo cada dia muito mais intenso do que dantes (...) um dia de cada vez (...)"E12B	"eu acho que hoje vivo cada dia muito mais intenso do que dantes"
	"(...) temos que viver um dia de cada vez (...)"E13B	"viver um dia de cada vez"
	"(...) aquilo que tou a dar é aquilo que eu sinto e que as pessoas vão receber, se não receberem é porque não tão abertas para receber, mas isso já é outra caminhada (...) isso é também a minha filosofia (...) são valores que nós temos (...) podemos mantê-los se o quisermos (...)"E15B	"aquilo que tou a dar é aquilo que eu sinto e que as pessoas vão receber (...)é também a minha filosofia (...) são valores"
	"(...)tenho de começar a viver um dia-a-dia (...) quando o D. tá bom, passear, brincar (...) naquela fase mais...dramática, tenho de ficar em casa, dar o apoio que ele precisa, ir ao Hospital se for preciso, e pronto... tarmos ali os dois (...)"E20A	"tenho de começar a viver um dia-a-dia"
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: "O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos"		
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Auto-eficácia percebida	"(...) cheguei a um ponto que eu já desinfetava em casa e fazia o penso em casa (...) alguns profissionais ficavam ali, como é que haviam de pegar (...) ficavam um bocadinho constrangidas de eu tar ali (...) de eu conseguir fazer (...) Fico ali de pedra e cal (...)"E2B	"já desinfetava em casa e fazia o penso em casa"
	"(...) hei-de conseguir tratar da minha filha. Consigo, não sei como mas consigo. Da sonda já não necessita mas de vez em quando a aspição (...) vejo e depois faço em casa (...) ela tava sempre assim (...) tempo que demorar mas tenho de abrir as mãozinhas. Não consegui pô-la a andar mas, muita coisa, eu tentei (...)"E3A	"Consigo, não sei como mas consigo"
	"Que eu nunca pensei que fosse possível (...) sem estudos para essas coisas (...) lidar tão bem com a doença do J. (...) desde uma PEG (...) meter-lhe o ombro no sítio (...) saber aspirar e provocar-lhe a tosse melhor que as próprias terapeutas (...) fiquei uma super mãe (...)"E7B	"lidar tão bem com a doença (...) fiquei uma super mãe"
	"(...) claro que ela não vai ficar boa (...) se eu não fizer nada ela não fica de certeza porque ela já teve muito pior porque ela nem se mexia (...)"E12B	"se eu não fizer nada ela não fica de certeza porque ela já teve muito pior"
	"(...) o que eu aprendi foi que no fundo o meu desejo de ser mãe a minha capacidade de ser mãe é muito superior ao que eu pensei (...) se calhar Deus me deu isto porque achou que tenho mesmo essa capacidade (...) muitos momentos maus (...) mas consigo(...)"E14B	"a minha capacidade de ser mãe é muito superior ao que eu pensei"
	"(...) tenho muita confiança sinto que sou capaz (...)"E15B	"sinto que sou capaz"
	"(...) eu tenho capacidades, descobri coisas que eu não era capaz e agora sou (...) nunca imaginei de conseguir ver uma PEG. E hoje já (...) agora tenho que enfrentar tudo (...) também não foi fácil (...)"E16A	"eu tenho capacidades, descobri coisas que eu não era capaz e agora sou"
	"(...) Sou uma grande mulher (...) a situação dele não é fácil (...) sempre	"sempre consegui controlar

	<i>consegui controlar bem a situação (...)"E19A</i>	<i>bem a situação"</i>
Coragem	<i>"(...) Tenho coragem pra fazer tudo (...) quando eu comecei a aprender a picar, comecei a dizer que já conseguia fazer (...) só demonstra que gosto ainda mais dele (...) só o estou é a ajudar (...) se calhar é coragem."E2B</i>	<i>"Tenho coragem pra fazer tudo"</i>
	<i>"(...) aprender parte das enfermeiras (...) nunca soube o que era aspirar uma criança, que era pôr uma sonda pra criança pra dar de comer (...) Eu tenho coragem pela minha filha, eu vou fazer, não vou deixá-la e não vou pô-la à porta de ninguém (...)"E3A</i>	<i>"Eu tenho coragem pela minha filha, eu vou fazer"</i>
	<i>"(...) quanto mais tempo passo menos tolerante fico (...) é essa coragem sim, apesar de menos tolerante mas continuo lá (...) tenho que tar."E16A</i>	<i>"é essa coragem sim, apesar de menos tolerante mas continuo lá"</i>
	<i>"(...) tenho coragem pa certas coisas que eu achava que não tinha. Uma pessoa acha sempre que nunca é capaz" E17A</i>	<i>"tenho coragem pa certas coisas que eu achava que não tinha"</i>
	<i>"(...) que eu tenho de ter mais coragem (...)"E20A</i>	<i>"tenho de ter mais coragem"</i>
Pensamento positivo	<i>"(...) Que já sou mais positiva (...) levanto-me sempre (...)"E4B</i>	<i>"Que já sou mais positiva"</i>
Ser Paciente	<i>"(...) Da paciência (...) de esperar a minha vez! Até nas filas (...) eu era muito impaciente (...) sento-me e com o meu livrinho fico ali à espera (...) Aprendi a esperar e a pedir só o que preciso"E10A</i>	<i>"Aprendi a esperar e a pedir só o que preciso"</i>
Felicidade	<i>"(...) porque eu era muito infeliz se não tivesse o meu filho do que tê-lo mesmo nestas condições..."E14B</i>	<i>"eu era muito infeliz se não tivesse o meu filho"</i>
Carinho	<i>"(...) sinto-me melhor pessoa (...) Por tratar duma criança assim, e dar-lhe o amor que eu lhe dou (...) sou uma boa pessoa (...)"E17A</i>	<i>"dar-lhe o amor que eu lhe dou (...) sou uma boa pessoa"</i>
Aceitação da condição de saúde da criança	<i>"(...) há uma coisa muito importante (...) para mim ela não tem nada (...) eu vou com a minha filha pra todo o lado (...)"E12B</i>	<i>"para mim ela não tem nada (...) eu vou com a minha filha pra todo o lado"</i>
	<i>"(...) ter uma noção mais real (...) se não formos nós a fazer qualquer coisa, as coisas não vão a lado nenhum."E18B</i>	<i>"ter uma noção mais real"</i>

Categoria: Transformação pessoal positiva

Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Crescimento pessoal	<i>"(...) cresci bastante (...)"E1A</i>	<i>"cresci"</i>
	<i>"(...) tamos diferentes, acho que tou mais madura como se diz (...)"E4B</i>	<i>"acho que tou mais madura"</i>
	<i>"(...) Isso é uma aprendizagem assumida, para além do crescimento (...) já não me sinto tão culpada e tou disposta a tentar outra vez (...)"E11B</i>	<i>"é uma aprendizagem assumida, para além do crescimento"</i>
	<i>"(...) cresci em muitos aspectos (...) é a minha vivência é a minha experiência (...)"E15B</i>	<i>"cresci em muitos aspectos"</i>
Colocar-se no lugar do outro	<i>"(...) sou uma pessoa muito mais calma, muito mais serena do que era até ele nascer (...) mais compreensiva, ponho-me mais vezes no lugar dos outros (...)"E18B</i>	<i>"ponho-me mais vezes no lugar dos outros"</i>

Domínio: Factores de ameaça

Dimensão: "O que os pais aprenderam de melhor sobre si com a doença dos seus filhos"

Categoria: Alteração nas dimensões da vida familiar

Unidades de Contexto	Unidade de Registo
<i>"(...) tenho negligenciado um bocadinho (...) o T. (...) reflecte-se muito na minha relação com o meu filho mais velho o facto do A. estar bem ou mal. E na família também (...)"E5B</i>	<i>"tenho negligenciado um bocadinho"</i>
<i>"(...) acho que é um balde de água fria quando se sucede uma coisa destas na família (...) por exemplo a irmã (...) nunca aceitou bem a doença do H., havia sempre aquela problemática "saí daí burro" (...) mesmo em casa."E13B</i>	<i>"um balde de água fria quando se sucede uma coisa destas na família"</i>

Categoria: Dúvidas no auto-potencial

Unidades de Contexto	Unidade de Registo
<i>"(...) Eu sou uma pessoa que desacredito muito em mim, estou sempre a lutar contra isso (...) acho que é o pior defeito que eu posso ter agora actualmente é este (...)"E6A</i>	<i>"desacredito muito em mim"</i>
<i>"(...) o mais grave é a pessoa sentir-se impotente (...) em termos de os por bons (...) há sempre melhorias (...) essa consciência eu já tenho (...)"E12B</i>	<i>"o mais grave é a pessoa sentir-se impotente"</i>
<i>"(...) muita das vezes aquilo que eu já senti em alguns momentos (...) alguma falta de confiança em mim própria (...) um pouco por aí (...)"E15B</i>	<i>"alguma falta de confiança em mim própria"</i>

Categoria: Questionamento contínuo	
Unidades de Contexto	Unidade de Registro
<i>“Acho que parece um castigo (...) e a minha filha está a pagar por alguma coisa que eu fiz (...) e o castigo foi esse, foi ela vir com um problema na vista (...)”E11B</i>	<i>“a minha filha está a pagar por alguma coisa que eu fiz”</i>
Categoria: Abdicar de si próprio	
Unidades de Contexto	Unidade de Registro
<i>“(...) primeiro que tudo a pessoa tem que abdicar praticamente de nós (...) dou comigo a pensar o que é que tem sido a minha vida desde que a J. nasceu, nada! (...) nós esquecemo-nos de nós, ocupa-nos completamente (...)”E12B</i>	<i>“a pessoa tem que abdicar praticamente de nós”</i>

Questão 6: De que forma as suas experiências passadas de esperança (em que se sentiu cheio(a) de força interior), têm ajudado a enfrentar a doença do seu(sua) filho(a)? Qual tem sido a contribuição dos profissionais de saúde (que se relacionam consigo no grupo de ajuda mútua)? Em que situações? Qual ou quais foram esses profissionais?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Estabelecer e reformular metas / objectivos	“(…) perguntar, agora pergunto tudo aos médicos, já não me calo. Antigamente era, era mais acanhada (…). Já falo tudo, já digo logo o que é que tá bem o que é que tá mal (…).”E4B	“agora pergunto tudo aos médicos, já não me calo”
	“(…) fazendo (…) dando resposta à situação se foi igual ou idêntica, conforme dei anteriormente (…). Não fico a olhar, aí o que é que faço agora? (…).”E6A	“dando resposta à situação se foi igual ou idêntica, conforme dei anteriormente”
	“(…) tem que haver sempre um passado juntando tudo tem que se aprender coisas novas e junta-se as coisas novas com as coisas mais antigas e há um conjunto que faz com que as coisas se encaminhem (…).”E7B	“tem que se aprender coisas novas e junta-se as coisas novas com as coisas mais antigas”
	“(…) todos os dias vou aprendendo um bocadinho mais, vou-me sentindo mais segura(…).”E11B	“todos os dias vou aprendendo um bocadinho mais, vou-me sentindo mais segura”
	“(…) nós aprendemos muita coisa não é (…).”E13B	“aprendemos”
	“(…) nos momentos em que me surgiam os problemas e que eu os tinha que os ultrapassar (…) tinha que perceber (…) o que é que tinha que resolver (…) criar os passos que tinha que fazer (…).”E15B	“criar os passos que tinha que fazer”
	“(…) decidi que ela precisava de fisioterapia, comecei-me a interessar, a perguntar do que é que ela precisava (…) e depois eu ali já sabia me defender (…).”E17A	“decidi que ela precisava de fisioterapia, comecei-me a interessar, a perguntar do que é que ela precisava”
Descoberta de caminhos / soluções alternativas	“(…) tou em busca de condições pra conseguir lidar com ela (…).a minha esperança é isso, é tentar procurar. Agora tou mais na pesquisa (…).”E1A	“tou em busca de condições pra conseguir lidar com ela”
	“(…) se é uma coisa nova acho que procuramos saber mais (…).saber novas coisas (…).”E4B	“acho que procuramos saber mais”
	“(…)«qual é a porta que eu tenho que ir bater?» (…). para tentar resolver as situações ou «a quem é que vou?» ou «por onde é que vou?» (…). questões que também tinha que ter definidas (…).”E15B	“«qual é a porta que eu tenho que ir bater?» (…). para tentar resolver as situações”
	“(…) se eu achar que ele precisa e que lhe vai fazer bem, mas não consigo pela via mais fácil, contornamos e procuramos outra, um bocadinho se calhar mais difícil (…).”E18B	“não consigo pela via mais fácil, contornamos e procuramos outra”
Visionar possibilidades de	“(…) se tiver tudo bem a gente muitas vezes nem se apercebe dos problemas que os outros muitas vezes têm (…). as dificuldades que cada um passa (…). há sempre que pensar um bocadinho (…).”E13B	“a gente muitas vezes nem se apercebe dos problemas que os outros muitas vezes têm”
	“(…) fui uma vez a um médico, que me disse um dia «a V. vai ser diferente dos outros meninos (…). enquanto os outros já chegaram à meta, a V. vem a meio »(…) achei que ela se calhar no andar ia andar mais... pronto, mais devagarinho (…). ia falar mais devagarinho ou aprender mais devagarinho (…).”E17A	“achei que ela se calhar no andar ia andar mais... pronto, mais devagarinho”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Relacionamentos ajuda na família de	“(…) como pilar o meu marido, a minha filha mais velha (…). deu-me a força (…). e a minha pequenina (…). deu-me um abraço (…). e é que meu deu a força e continuei (…). No passado é sempre, é sempre as minhas filhas e o meu marido (…).”E3A	“No passado é sempre, é sempre as minhas filhas e o meu marido”
	“(…) criou muita instabilidade (…). mas por vezes também nos faz ter que ficar juntos, nos faz ter que partilhar (…).”E5B	“por vezes também nos faz ter que ficar juntos, nos faz ter que partilhar”
	“(…) a médica quando vou lá (…). diz «você é uma mãe fantástica! E o pai» há pais separam-se (…). a gente não: a gente uniu-se (…).”E17A	“a gente uniu-se”
Experiências partilhadas com outros pais	“(…) às vezes ainda comunicamos com outros pais. Tenho uma amiga, que tem um menino com problemas também e ainda ajuda mais (…).”E4B	“às vezes ainda comunicamos com outros pais”

	"(...) tava um menino com paralisia cerebral, com mais 3 ou 4 anos do que ela (...) eu vou ter com aquela mãe, a gente até ficou amigas (...) ela tava a falar do filho (...) até que ela disse «foi no parto (...) o menino acabou por ter paralisia cerebral» (...)”E17A	"vou ter com aquela mãe, a gente até ficou amigas (...) ela tava a falar do filho"
Experiências partilhadas na rede social	"(...) por vezes tento proteger a minha família (...) no trabalho partilho muito com as minhas colegas, por vezes tenho mesmo que partilhar porque não consigo (...)”E5B	"tento proteger a minha família (...) no trabalho partilho muito com as minhas colegas"
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Capacidade de reagir e resistir	"(...) eu não desisto (...)”E1A	"eu não desisto"
	"(...) a ser mais forte (...)”E3A	"ser mais forte"
	"Ter mais força, endurece, ter muito mais experiência. Já tamos, a gente, preparados po que vier (...)”E4B	"Ter mais força, endurece, ter muito mais experiência"
	"(...) para conseguir dar a volta neste momento eu tenho mesmo que por vezes que recordar fases que foram mais positivas (...) momentos particulares que já vivi com o A. para conseguir ter forças (...)”E5B	"momentos particulares que já vivi com o A. para conseguir ter forças"
	"(...) aquela tal força não podemos parar, alguém precisa de nós, e é o que nos dá a força.”E13B	"aquela tal força não podemos parar"
	"(...) a força (...) se eu fui capaz agora também vou ser capaz de ser (...) se eu já ultrapassei coisas mais difíceis, tenho que pensar em encarar esta que não é tão difícil para conseguir (...) é mais uma fase da vida mas isto vai passar, e é assim que encaramos isto.”E14B	"se eu já ultrapassei coisas mais difíceis, tenho que pensar em encarar esta que não é tão difícil para conseguir"
	"Se penso que consegui antes vou conseguir agora (...)”E16A	"consegui antes vou conseguir agora"
	"Eu tenho mais força agora do que tinha dantes. Porque eu dantes tinha força de vontade mas ao mesmo tempo tinha medo (...) agora não tenho medo (...) vou à luta, e tenho sempre esperança (...)”E17A	"Eu tenho mais força agora do que tinha dantes"
	"(...) muitas das coisas que aconteceram fazem-me pensar que eu tenho razão. E quando se tem razão (...) não há nada que nos detenha. E conseguimos fazer tudo. Então essas histórias reforçam aquele meu lado lutador (...)”E18B	"quando se tem razão (...) não há nada que nos detenha. E conseguimos fazer tudo"
	"(...) Dão-me mais força, sim. Ele é uma criança que precisa de muita atenção, muitos cuidados e isso dá-me força, de cuidar dele, independentemente de ter outros filhos, dá-me força (...)”E19A	"dá-me força, de cuidar dele, independentemente de ter outros filhos"
Filosofia de vida	"Uma esperança realista (...) Agora tou a viver o presente porque tou a chegar à conclusão que não vale a pena viver o dia de amanhã, porque talvez ela não vá melhorar muito mais (...)”E1A	"Agora tou a viver o presente"
	"(...) viver a vida, um dia de cada vez (...) deixá-lo fazer o que ele gosta. Fui-me adaptando, ele tem que ser feliz (...)”E2B	"viver a vida, um dia de cada vez (...) deixá-lo fazer o que ele gosta"
	"(...) o pai deixou de beber, deixou de fumar (...) já havia problemas em casa por causa disso (...) ele hoje é uma pessoa totalmente diferente, a V. transformou-o completamente (...)”E17A	"ele hoje é uma pessoa totalmente diferente, a V. transformou-o completamente"
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: “Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
Categoria: Transformação pessoal positiva		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Foco nas competências / habilidades da criança	"(...) Já houve alturas mais difíceis (...) em que ela nem sequer sorria. Agora já começamos a ver também (...) os pequenos progressos dela também me ajudam a ir pa frente, é mais a comparação com o passado (...)”E1A	"os pequenos progressos dela também me ajudam a ir pa frente"
	"(...) era uma criança que nunca era pa ter visto, ainda hoje vê pouco mas vê, era uma criança que não era pa saber o que se lhe diz e ele percebe tudo o que se lhe diz (...)”E7B	"era uma criança que nunca era pa ter visto, ainda hoje vê pouco mas vê"
	"(...) quando comecei a ver as primeiras vitórias, não consegui parar! As vitórias passadas (...) foi ele andar, (...) foi ele endireitar o pescoço (...) agora nem tem a língua tão grande não põe a língua de fora (...)”E10A	"quando comecei a ver as primeiras vitórias, não consegui parar! As vitórias passadas"
	"(...) ela tava no hospital do B, já tava com uma sonda, tava a aprender a comer (...) Ai a alegria da mãe (...) já tava mais conformada (...)”E17A	"ela tava no hospital do B, já tava com uma sonda, tava a aprender a comer (...) Ai a alegria da mãe"
	"(...) o D. tem várias coisas de recordação (...) daqui do hospital, em casa: fotografias, com os palhaços, com os profissionais, tenho lá um albinzinho,	"parece que fico com mais força porque ele ultrapassou e

	<i>tudo desde pequenino na incubadora até agora (...) parece que fico com mais força porque ele ultrapassou e tá a ultrapassar bem (...)"E20A</i>	<i>tá a ultrapassar bem"</i>
Criança como fonte de esperança	<i>"(...) daquelas forças que ela fazia pa sobreviver, tinha grandes forças (...) É pela força dela, foi ela que dava forças pa gente, é isso que me agarro."E8A</i>	<i>"É pela força dela, foi ela que dava forças pa gente"</i>
	<i>"(...) uma força tem a ver com a outra (...) mesmo doente (...) com soro (...) oxigénio, o D. luta (...) colabora com os médicos (...) enfermeiras (...) não tem medo das batas brancas (...) luta p'aprender (...) para fazer tudo o que faz (...) a força dele (...) é a esperança (...)"E20A</i>	<i>"luta p'aprender (...) para fazer tudo o que faz (...) a força dele (...) é a esperança"</i>
Crescimento pessoal	<i>"Com mais experiência (...) a gente vai crescendo a todos os níveis, na idade como nas vivências (...)"E13B</i>	<i>"Com mais experiência (...) a gente vai crescendo"</i>
	<i>"(...) a gente vamos criando as capacidades conforme vamos ficando mais maduros (...) enfrenta-se de maneira diferente, não tem nada (...) é uma boa experiência e vivo (...)"E16A</i>	<i>"vamos ficando mais maduros (...) enfrenta-se de maneira diferente"</i>
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Auto-eficácia percebida	<i>"(...) Deixo-o fazer a vida dele, vai brincar (...) ajudou-me a controlar a ansiedade. Porque, eu deixo-o fazer tudo, seja o que Deus quiser (...) isso foi-me fortalecendo (...)"E2B</i>	<i>"ajudou-me a controlar a ansiedade. Porque, eu deixo-o fazer tudo"</i>
Aceitação da condição de saúde da criança	<i>"(...) sei do que é que se trata não é (...) tenho que encarar as coisas tal qual como elas são (...) não vou tar a perguntar constantemente como me cheguei a perguntar a mim própria, porquê a mim? Então e mas porque é que não a mim? (...)"E6A</i>	<i>"sei do que é que se trata não é (...) tenho que encarar as coisas tal qual como elas são"</i>
	<i>"(...) não penso que o problema ou que a doença da M. seja o tal bicho-de-sete-cabeças (...) tem que ser vivido tudo tal e qual como outra criança (...) desmistifico (...) é importante para nós como pais entendemos isso (...)"E9A</i>	<i>"não penso que o problema ou que a doença da M. seja o tal bicho-de-sete-cabeças"</i>
	<i>"(...) vou-me sentindo menos culpada e vou aceitando melhor as coisas (...) hoje já vejo que tudo o que tem sido feito é para o bem da H. (...) toda a gente tá a tentar ajudar e é para o bem dela (...)"E11B</i>	<i>"vou-me sentindo menos culpada e vou aceitando melhor as coisas"</i>
	<i>"(...) eu trato a I. como trato os outros, claro que não vou castigar a I. (...) mas é tudo igual (...) converso com a I. como se tivesse a conversar com a minha filha (...)"E16A</i>	<i>"eu trato a I. como trato os outros"</i>
	<i>"(...) no meu íntimo, interiorizei logo aquilo e pensei «a minha filha precisa de mim» (...) E não disse «ai agora que é que vou fazer, ai a minha vida?» (...)"E17A</i>	<i>"interiorizei logo aquilo e pensei «a minha filha precisa de mim»"</i>
Domínio: Factores de ameaça		
Dimensão: "Experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos"		
Categoria: Questionamento contínuo		
	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
	<i>"(...) nunca imaginei que viesse a ter assim uma filha (...) a gente pense quando estamos grávidas (...) que venha com saúde (...) nunca pensei que me calhasse a mim (...)"E16A</i>	<i>"nunca imaginei que viesse a ter assim uma filha"</i>
Categoria: Dificuldade na comunicação com o profissional de saúde		
	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
	<i>"(...) os médicos era só pa me atacarem, ao meu marido disseram-lhe de tudo (...) culpavam-nos de a menina tar assim, de a gente ter ido pa uma clínica (...)"E17A</i>	<i>"culpavam-nos de a menina tar assim"</i>
Categoria: Alteração nas dimensões da vida familiar		
	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
	<i>"(...) o meu filho mais velho (...)têm um relacionamento conflituoso, o T. tem muitos ciúmes (...) quando eles discutem (...) e pensar «estás a ter esta atitude com o teu irmão, mas tu preocupas-te» (...) são situação um bocado antagónicas, mas que ajudam."E5B</i>	<i>"pensar «estás a ter esta atitude com o teu irmão, mas tu preocupas-te»"</i>

Qual tem sido a contribuição dos profissionais de saúde (que se relacionam consigo no grupo de ajuda mútua)? Em que situações? Qual ou quais foram esses profissionais?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Estabelecer e reformular metas / objectivos	“(…) tenho aprendido muita coisa, a fazer tudo, tratar da minha filha, têm-me ensinado muita coisa quando estou com ela internada (...) pra tratar do olho da minha filha eu é que a tratei, dos medicamentos (...) Não foi o Senhor Enfermeiro não foi os Médicos (...) resultados dos tratamentos, o que hei-de fazer, como fazer, ensinaram muito e têm ajudado bastante (...)”E3A	“tenho aprendido muita coisa, a fazer tudo, tratar da minha filha, têm-me ensinado muita coisa quando estou com ela internada”
Visionar possibilidades: de equipa médica	“(…) cada vez que vou ao Pediatra venho mais contente porque ele dá-me sempre mais uma esperança (...) certos sinais, talvez ainda vá (...) eles no fundo dão-nos esperança e não dão, porque também ninguém sabe (...)”E1A	“cada vez que vou ao Pediatra venho mais contente porque ele dá-me sempre mais uma esperança”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Relacionamentos: apoio e envolvimento do profissional de saúde	“(…) a maior parte foi mesmo a nível da, da enfermagem (...) ajudaram-me bastante (...) São pessoas super prestáveis (...) acabámos por criar laços até de amizade com a maioria (...)Dá muita força (...) sei que gostam muito dele (...) foram elas que também me ensinaram a tratar dele(...)”E2B	“Dá muita força (...) sei que gostam muito dele (...) foram elas que também me ensinaram a tratar dele”
	“São os enfermeiros (...) educadoras (...) todas ali à janela (...) não podiam entrar, porque estava em isolamento, «ai estás tão grande! Deixa-me ver-te! (...)» (...) mesmo para ela aquilo são injeções de esperança (...) é um mimo grande!”E9A	“para ela aquilo são injeções de esperança (...) é um mimo grande”
	“(…) são todos queridos pra além de serem comigo são com a I. (...) adoram a minha filha (...) também sofrem com estes problemas (...) uma profissional de saúde por acaso é sua colega, vai pra casa a pensar (...) qual é o resultado das análises da I., e só vai descansada quando souber tudo (...) tratam-me bem e, e isso ajuda imenso, dá-me esse apoio incondicional (...)” E16A	“adoram a minha filha (...) também sofrem com estes problemas”
Categoria: Confiança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Cuidados recebidos: equipa médica	“(…) A nível da neuropediatria (...) vai ensinando a lidar com ela, pôs-nos em contacto com a fisiatra, tudo o que tiver ao alcance dele, ele tenta fazer (...) dá-me segurança. Eu sei que se precisar de alguma coisa chego lá, e eles só se não puderem (...)”E1A	“tiver ao alcance dele, ele tenta fazer (...) dá-me segurança”
	“(…)impecáveis (...) sempre tive muito apoio (...) emocional principalmente, porque eu chorava, os próprios médicos davam-me o seu tempo nunca me abandonaram assim (...) conversa comigo, puxa por mim (...) dá-me o número de telefone se precisar de qualquer coisa por favor telefonar (...)”E10A	“impecáveis (...) sempre tive muito apoio (...) emocional principalmente”
	“(…) desde a médica espectacular que ele tem que é quase uma outra mãe para ele que nos ajuda mesmo pronto (...)”E14B	“desde a médica espectacular que ele tem que é quase uma outra mãe para ele”
	“(…) mesmo esses médicos que contradisseram tudo e que disseram que não era assim, e que ele não via e que ele não ouvia (...) Ajudaram-me porque eu tenho muito respeito (...) têm ajudado tanto pela positiva ou pela negativa (...) neste percurso todo (...)”E18B	“Ajudaram-me porque eu tenho muito respeito (...) têm ajudado tanto pela positiva ou pela negativa”
	“(…) conheci um médico pela primeira vez que atendeu o D., ele encantou-se com o D., deu-me logo o número de telemóvel, se fosse preciso alguma coisa pro D., que tava disposto a ajudar, que o D. era muito querido (...)”E20A	“deu-me logo o número de telemóvel, se fosse preciso alguma coisa pro D.”
Cuidados recebidos: equipa de saúde	“(…) ajudando (...) com os conhecimentos que eles (...) adquiriram (...) colocando-os em prática, seja qual for o técnico (...) em todo o lado do atendimento (...) Desde os Enfermeiros (...) Médicos (...) Terapeutas, todos (...) não vou por excepções.”E6A	“ajudando (...) com os conhecimentos que eles (...) adquiriram (...) colocando-os em prática”

	<i>"Eles deram muita atenção à C.. (...) não davam alta só por causa dela aprender a comer (...) Quando ela bebeu a sua dose, ficou uma festa (...) Foram toda a gente (...) Enfermeiras (...) e os médicos também (...)"E8A</i>	<i>"Eles deram muita atenção à C.. (...) Foram toda a gente"</i>
	<i>"(...) acabam por desmistificar também aquela situação do grave (...) aliás quando alguma coisa está errado eu olho logo para a cara deles e vejo logo, por isso eles são um espelho de tudo! (...)"E9A</i>	<i>"acabam por desmistificar também aquela situação do grave"</i>
	<i>"(...) todos os profissionais de saúde ajudam imenso (...) Quando vai à urgência ou fica internada (...) tem sido sempre auxiliares, enfermeiros, médicos, de tudo. Sinceramente sinto esse apoio de toda a equipa (...)"E16A</i>	<i>"Sinceramente sinto esse apoio de toda a equipa"</i>
	<i>"(...) E os técnicos que trabalham com ele, ou por quem ele passa, acho que também é assim. Todos têm um bocadinho ali da contribuição, que eu penso que seja assim para melhorar a qualidade de vida do G. Especificamente não tenho ninguém a apontar mas acho que no conjunto que os resultados são bons."E18B</i>	<i>"Todos têm um bocadinho ali da contribuição, que eu penso que seja assim para melhorar a qualidade de vida do G."</i>
	<i>"(...) Conversando comigo (...) me ouvem muito, e qualquer coisa que eu peço, tão sempre lá (...) Demonstram sempre um sorriso verdadeiro, estão a encorajar bastante os pais (...) Tanto os médicos como os enfermeiros (...)"E19A</i>	<i>"Conversando comigo (...) me ouvem muito, e qualquer coisa que eu peço, tão sempre lá"</i>
Cuidados recebidos: equipa de enfermagem	<i>"(...) voluntários do grupo de pais são cinco estrelas (...) Enfermeiros da Urgência Pediátrica, deram-me a conhecer o grupo de pais (...) dando-nos sempre força, sempre apoio, sempre carinho (...) tratam melhor o que conseguem dela (...)"E1A</i>	<i>"sempre força, sempre apoio, sempre carinho"</i>
	<i>"(...) sempre com um sorriso, aquela alegria (...)as enfermeiras (...) andam de um lado para o outro e cantam (...) é contagiante, acabam por ser paninhos quentes (...) transmitir também muita força (...) muita esperança (...) nos internamentos (...) são mesmo pontes esta situação e entre o nós não desanimarmos (...)"E9A</i>	<i>"transmitir também muita força, muita alegria, muita esperança (...) nos internamentos (...) são mesmo pontes"</i>
	<i>"(...) as enfermeiras são demais (...) quando chego nas urgências (...) tratam ele muito bem (...) ele também gosta de cá estar (...) sente-se muito bem (...)"E10A</i>	<i>"quando chego nas urgências (...) tratam ele muito bem"</i>
	<i>"(...) uma enfermeira que está lá (...) foi muito boa para mim (...) E houve lá uma também (...) fortaleceram-me muito (...)"E17A</i>	<i>"fortaleceram-me muito"</i>
Domínio: Factores de ameaça		
Dimensão: "Contribuições dos profissionais de saúde nas experiências passadas de esperança que os têm ajudado a enfrentarem a doença dos seus filhos"		
Categoria: Preocupação sobre o futuro		
Unidades de Contexto		Unidade de Registo
<i>"(...) porquê formarem este grupo? Mais valia serem quietos (...) Ou se formam as coisas com condições (...) tão a empurrar crianças (...) pa um grupo onde não temos assistência nenhuma (...)"E1A</i>		<i>"tão a empurrar crianças (...) pa um grupo onde não temos assistência nenhuma"</i>
Categoria: Dificuldade no acesso à informação		
Unidades de Contexto		Unidade de Registo
<i>"(...) precisava de (...) um relatório médico (...) disseram-me logo: tem que cá vir pessoalmente. Se um pai já perde tanto tempo pás consultas, eu tenho de perder tempo pa ir pedir um papel porquê? (...) E depois nem sequer sabiam o que era (...)"E1A</i>		<i>"eu tenho de perder tempo pa ir pedir um papel"</i>
Categoria: Dificuldade na comunicação com o profissional de saúde		
Unidades de Contexto		Unidade de Registo
<i>"(...) ouvirmos coisas que não se devia de ouvir, ficarmos muito tristes (...) o profissional de saúde virar-se pra uma mãe e dizer que não está pra aturar estas crianças nem estes pais, não é fácil ouvir isto. Ou (...) os pais vão-se embora e deixam aqui as criancinhas e nós é que temos de as aturar."E16A</i>		<i>"ouvirmos coisas que não se devia de ouvir, ficarmos muito tristes"</i>
Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: "Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos"		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Descoberta de caminhos / soluções alternativas	<i>"(...)Uma vez que a Enfermeira M.J. eu vim um à consulta e ela perguntou se eu queria participar num grupo um dia (...)Eu fiquei logo aos pulinhos, eu cheguei a casa toda contente «olha, há mais pessoas como eu não sinto-me tão sozinha» (...)"E11B</i>	<i>"perguntou se eu queria participar num grupo (...) não sinto-me tão sozinha"</i>

	<i>"(...) dos profissionais essa ajuda foi boa, porque quem está do lado de fora tem uma visão muito diferente e consegue ir buscar exemplos, ideias ou pensamentos que nos ajudam a conduzir (...) encontrei se calhar uma solução para qual eu andava à procura em volta do problema (...)"</i> E15B	<i>"encontrei se calhar uma solução para qual eu andava à procura em volta do problema"</i>
Visionar de possibilidades	<i>"(...) todos me ajudaram (...) muitas das coisas que as mães sentem – não sei se vai ser sentem, mas que fazem intuitivamente, são depois justificadas pelos meios técnicos e científicos (...) E depois temos que lutar contra isso e depois vemos quem é que tem razão (...)"</i> E18B	<i>"todos me ajudaram (...) muitas das coisas que as mães sentem (...) são depois justificadas pelos meios técnicos e científicos"</i>
Subcategoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Experiências partilhadas no GAM	<i>"(...) acolhem-nos (...) às vezes nem apetece muito falar (...) basta ouvir pa gente ficar um bocadinho melhor (...) há sempre aqueles dias que a gente tá em baixo (...) ouvimos uma mãe com o problema dela, ouvimos os técnicos de saúde a gente vai sempre tendo aquela esperança (...) que faz sentido estarmos aqui para podermos ajudar uns aos outros."</i> E13B	<i>"ouvimos os técnicos de saúde a gente vai sempre tendo aquela esperança (...) que faz sentido estarmos aqui para podermos ajudar uns aos outros"</i>
Relacionamentos com os técnicos no GAM: suporte emocional	<i>"(...) A nível do grupo de ajuda mútua (...) o apoio emocional (...) têm sempre uma palavra (...) já me conhecem um bocadinho (...) tentar ajudar, não propriamente só com ele (...) passei pela situação do falecimento do meu marido (...) as psicólogas, que aos bocadinhos (...) aquelas coisinhas que ficam e que nós não dizemos cá fora mas ali ajudou (...)"</i> E2B	<i>"o apoio emocional (...) têm sempre uma palavra (...) já me conhecem um bocadinho"</i>
	<i>"(...) estes profissionais têm ajudado, têm-nos...acho que temos desenvolvido mais, (...) falado mais, porque nas consultas a gente não tem tempo lá pa falar em tudo (...) já não se põem como profissionais, põem-se às vezes (...) na nossa pele (...) ali já, já são mais abertos, já não são tão fechados (...)"</i> E4B	<i>"estes profissionais têm ajudado (...) põem-se às vezes (...) na nossa pele (...) ali já, já são mais abertos"</i>
	<i>"Tem sido muito positivo, porque eles têm sempre uma palavra de esperança e um acreditar (...) dizem sempre que a mãe não se pode deixar ir abaixo, tem que ter esperança, tem que acreditar que as coisas vão melhorar, hoje é dia não mas amanhã virá um dia melhor (...) É mais os enfermeiros (...) as Doutoradas M. (...) "</i> E5B	<i>"Tem sido muito positivo, porque eles têm sempre uma palavra de esperança e um acreditar"</i>
	<i>"(...) bastante apoio (...) tem sido mais a nível da Enfermagem o apoio (...) no grupo são as pessoas com que nos estamos mais em contacto, com os outros pais também (...) têm ajudado bastante (...) "</i> E11B	<i>"tem sido mais a nível da Enfermagem o apoio (...) no grupo são as pessoas com que nos estamos mais em contacto"</i>
	<i>"(...) dão força a ir em frente e não desistir (...) Os enfermeiros e todas as pessoas que fazem parte do grupo acho que é muito importante (...) é de louvar mesmo que eles tentem fazer alguma coisa de trabalharem voluntariamente (...)é porque gostam(...) "</i> E12B	<i>"dão força a ir em frente e não desistir"</i>
	<i>"(...) sempre aquela voz amiga, sempre a confirmação das reuniões e se é preciso alguma coisa, pronto há sempre aquela força deles também não é e a gente sabe que vem e sai daqui mais optimista (...) "</i> E13B	<i>"sempre aquela voz amiga (...)aquela força deles também não é e a gente sabe que vem e sai daqui mais optimista"</i>
	<i>"(...) Quando vou ao grupo (...) muitas das vezes nem há propriamente um tema definido (...) para desabafar um bocadinho de um problema com que estamos, ou a revolta (...) Basicamente são todos em termos de enfermeiros (...) só conheci através do grupo foi a (...) psicóloga (...) se nós precisarmos de falar com ela também podemos (...) "</i> E14B	<i>"para desabafar um bocadinho de um problema com que estamos, ou a revolta"</i>
Relacionamentos com os técnicos no GAM: suporte formativo	<i>"(...) se tenho dúvidas, acho que ali já, já dá pra esclarecer (...) se acontecer alguma coisa (...) os termos médicos, ali esclarecem mais (...) estou mais à vontade, mais apoiada (...) foi mais com a equipa de enfermagem (...) "</i> E4B	<i>"se tenho dúvidas, acho que ali já, já dá pra esclarecer (...) se acontecer alguma coisa"</i>
	<i>"(...) também na presença (...) os médicos nos derem formação também (...) "</i> E5B	<i>"os médicos nos derem formação também"</i>
	<i>"(...) eles é que me ensinaram as coisas que sei hoje (...) (...) alguma coisa nova que eu não sabia (...) Eu acho que mais enfermeiros (...) não sinto necessidade de um psicólogo (...) aprendi a defender-me das coisas (...) "</i> E7B	<i>"eles é que me ensinaram as coisas que sei hoje"</i>
Apoio emocional dos técnicos do GAM no internamento da criança	<i>"(...) as enfermeiras que quando ele está ele internado mesmo o facto de elas estarem ali um bocadinho a falar (...) os profissionais de saúde do grupo conhecem o historial todo dele (...) só o apoio psicológico e senti-las ali e elas virem dar uma palavrinha, só isso ajuda muito."</i> E14B	<i>"só o apoio psicológico e senti-las ali e elas virem dar uma palavrinha, só isso ajuda muito"</i>
	<i>"(...) em situações de internamento (...) os profissionais de saúde foram um ombro amigo para mim, porque também me escutaram (...) compreendiam (...) enfermeiras (...) estiveram ali presentes naquele bocadinho (...) ajudaram a completar uma falta ou uma ausência que eu sentia. E isso também foi reconfortante."</i> E15B	<i>"enfermeiras (...) estiveram ali presentes naquele bocadinho (...) ajudaram a completar uma falta ou uma ausência que eu sentia"</i>

Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: “Contribuições dos profissionais de saúde do GAM nas experiências passadas de esperança que têm ajudado os pais a enfrentarem a doença dos seus filhos”		
Categoria: Recursos na rede social		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Acessibilidade aos técnicos do GAM	<i>“(…) mesmo pelo telefone (…) se eu tiver uma dúvida, faço isto, faço aquilo (…) sei que se precisar de alguma ajuda que não consiga outro profissional que posso contar com a ajuda de qualquer profissional que teja no grupo!”E7B</i>	<i>“posso contar com a ajuda de qualquer profissional que teja no grupo”</i>
	<i>“(…) quando eu fui à última reunião que a Dr.^a disse (…) que à partida só a partir do final do ano é que iam conseguir que as crianças ficassem, que a partir do dia 1 de Junho já estava aberto (…) já me deixa um descanso saber se houver alguma coisa posso vir aqui, e tenho vocês aqui, dá-me logo outro alento.”E14B</i>	<i>“já me deixa um descanso saber se houver alguma coisa posso vir aqui, e tenho vocês aqui, dá-me logo outro alento”</i>
Categoria: Transformação pessoal positiva		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Crescimento pessoal	<i>“(…) têm-me ajudado bastante a crescer como mãe, a crescer como ser humano e a encarar as coisas de maneira diferente (…) nessas situações de apoio e encorajamento (…) não só para mim como para outras pessoas.”E11B</i>	<i>“têm-me ajudado bastante a crescer como mãe, a crescer como ser humano e a encarar as coisas de maneira diferente”</i>

Questão 7: Se lhe fossem concedidos três desejos, o que pediria para fazer crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos do seu(sua) filho(a)? Neste sentido, o que faria para ajudar outros pais de crianças com doença crónica, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Estabelecer e reformular metas / objectivos	“(…) que me ajudem a lidar com ela (…)”E1A	“ajudem a lidar com ela”
	“(…) da casa que há-de ser o nosso próximo passo e é para ele por isso (…)	“da casa que há-de ser o nosso próximo passo e é para ele por isso (…)
Visionar possibilidades de	“(…) sou muito felizarda nesse sentido porque temos conseguido (…)	“da casa que há-de ser o nosso próximo passo e é para ele por isso (…)
	“(…) alguma coisa que vem sempre a compensar (…)	“da casa que há-de ser o nosso próximo passo e é para ele por isso (…)
	“(…) não posso pedir muito mais (…)”E14B	“da casa que há-de ser o nosso próximo passo e é para ele por isso (…)
	“(…) ela não ter tantas crises (…)	“ela não ter tantas crises”
	“(…) saber que ela já não estava naquela de fazermos a contagem (…)”E9A	“ela não ter tantas crises”
	“(…) conseguisse os subsídios suficientes para continuar com a pesquisa dela para fazer um olho. Era só esse. Sou egoísta (…)	“conseguisse os subsídios suficientes para continuar com a pesquisa dela para fazer um olho”
Descobrir de caminhos / soluções alternativas	“(…) Depois aí já me sentia realizada suficiente para poder pedir outras coisas, para ajudar as pessoas, mas é meu! (…)”E11B	“conseguisse os subsídios suficientes para continuar com a pesquisa dela para fazer um olho”
	“(…) que consiga os projectos que estão agora em revistas da nova operação isso é a minha esperança, para que ela possa mobilizar-se melhor (…)	“que consiga os projectos que estão agora em revistas da nova operação (…)
	“(…) é nisso que vou acreditar (…)”E12B	“que consiga os projectos que estão agora em revistas da nova operação (…)
	“(…) que o H. conseguisse uma profissão (…)	“que o H. conseguisse uma profissão (…)
	“(…) uma vida dele (…)	“que o H. conseguisse uma profissão (…)
	“(…) que é um bocado difícil porque acho que ele tá sempre dependente de alguém (…)	“que o H. conseguisse uma profissão (…)
Categoria: União com os outros	“(…) mas pronto era um desejo enorme de ele estabilizar, não piorar (…)”E13B	“que o H. conseguisse uma profissão (…)
	“(…) pedia o desejo de ele não voltar a estar internado (…)”E15B	“(…) era um desejo enorme de ele estabilizar, não piorar”
	“(…) que ele continuasse como está, não ter internamentos como ele tem tido (…)	“(…) era um desejo enorme de ele estabilizar, não piorar”
	“(…) continuar a evoluir como ele está agora neste momento (…)”E20A	“(…) era um desejo enorme de ele estabilizar, não piorar”
	“(…) Gostaria muito (…)	“(…) não voltar a estar internado”
	“(…) que ele não levasse transfusão de sangue nas cirurgias (…)	“(…) não voltar a estar internado”
Relacionamentos: apoio da equipa de saúde	“(…) que recorressem a outros métodos (…)	“(…) não voltar a estar internado”
	“(…) houve aquelas vezes que ele entrou mesmo mal e que pronto, teve que ser (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) Acho que haveria outras formas (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) de contornar a situação (…)”E19A	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) como me tenho sentido sempre muito bem apoiada era se calhar como tem sido até aqui, manter (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) foi dado a entender que faziam os possíveis e os possíveis para ter tudo ali ao alcance (…)”E2B	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
Relacionamentos: apoio da equipa médica	“(…) A equipa de saúde dar-nos, dar-nos mais apoio (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) não nos abandonarem. Só dizer uma coisinha, vocês agora…e ficamos em standby como eu vi muitas vezes (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) mesmo durante os internamentos.”E4B	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) os médicos se calhar, darem-me mais, mais ajuda (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) Cada caso é um caso, mas eles prontos estudam (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) individualizarem mais a ajuda (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
Relacionamentos: família	“(…) se calhar no lidarem mais com a gente, não sei, mais próximos da gente (…)”E4B	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) haver maior estabilidade em casa (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) quando o A. está pior (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) o meu marido (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) por vezes me sobrecarrega a mim porque entramos em conflito (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) o T. também tá agora numa fase de adolescente (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
Relacionamentos: família	“(…) toda revolta que ele acumulou (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) tá a descarregar mais (…)”E5B	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) conseguir (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) a guardar a família. Eu tou a falar do pai e da mãe, porque ela gosta de estar com o pai e gosta de estar com a mãe. Guardar no sentido (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) de não separar (…)	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) manter o núcleo familiar.”E8A	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
Relacionamentos: família	“(…) Ter sempre a minha família ao meu lado, é o meu primeiro e único desejo, que nunca nos separemos.”E10A	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) E outro pronto termos a família reunida e junta para conseguirmos superar (…)”E13B	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) manter o núcleo familiar.”E8A	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) Ter sempre a minha família ao meu lado, é o meu primeiro e único desejo, que nunca nos separemos.”E10A	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) E outro pronto termos a família reunida e junta para conseguirmos superar (…)”E13B	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”
	“(…) manter o núcleo familiar.”E8A	“(…) não ter internamentos como ele tem tido”

Categoria: Confiança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Cuidados recebidos	<i>"(...) é importante para a esperança, a gente saber (...) que chega e que fazem logo qualquer coisa, que há ali alguém que sabe o que é que tá a fazer, haver confiança, haver fé (...) pessoas que realmente tão ali porque gostam e que sabem o que é que estão a fazer (...)"</i> E2B	<i>"é importante para a esperança, a gente saber (...) que chega e que fazem logo qualquer coisa"</i>
Fé	<i>"(...) uma das coisas que me deu muita esperança, foi precisamente pensar novamente que não estava sozinha (...) falar com Deus e pensar «Olha já cá estamos outra vez os dois, obrigada por estares aqui, porque sei que não estou sozinha, cá vamos nós mais uma etapa» (...)"</i> E9A	<i>"pensar novamente que não estava sozinha (...) falar com Deus"</i>
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Cura	<i>"(...) era mesmo a cura (...) não sei se conta (...)"</i> E2B	<i>"era mesmo a cura"</i>
	<i>"(...) Pedia que a minha filha ficasse bem (...) Que tivesse uma melhor qualidade (...)"</i> E3A	<i>"Pedia que a minha filha ficasse bem"</i>
	<i>"(...) Queria adormecer, acordar e ver o meu filho andar, pular brincar e fazer tudo. O meu filho pedir o que uma criança da idade dele pede, todas essas coisas (...)"</i> E14B	<i>"Queria adormecer, acordar e ver o meu filho andar, pular brincar e fazer tudo"</i>
	<i>"(...)seria a l. ficar bem né, começar a andar e a falar. Eu já nem peço andar, pelo menos que a l. falasse e dissesse o que sente, ou o que tem ou o que não tem, já era magnífico."</i> E16A	<i>"seria a l. ficar bem né, começar a andar e a falar"</i>
	<i>"(...) era a minha filha poder vir a andar (...) ou a falar (...) dantes queria muito que ela andasse, hoje peço que ela fale. Se ela falar eu já fico feliz (...)"</i> E17A	<i>"era a minha filha poder vir a andar(...) ou a falar"</i>
	<i>"O maior desejo seria a reconstituição do intestino grosso (...) que a situação se fosse resolvendo, e até agora tem tado a ir bem (...) Isso já tem ajudado bastante (...)"</i> E19A	<i>"a reconstituição do intestino grosso (...) que a situação se fosse resolvendo"</i>
Acesso a um melhor tratamento	<i>"(...) ter o factor quando eles tão com os inibidores, haver o factor VII que foi a salvação dele (...) haver uma maneira mais rápida de o conseguir (...) haver em cada Hospital logo ali duas ou três dosezinhas ou uma que fosse (...) do que ter de estar à espera tantas horas (...)"</i> E2B	<i>"haver o factor VII que foi a salvação dele (...) haver uma maneira mais rápida de o conseguir"</i>
	<i>"Haver um medicamento que não tivesse tantas consequências negativas (...) efeitos secundários (...)"</i> E5B	<i>"Haver um medicamento que não tivesse tantas consequências negativas"</i>
Capacidade de reagir e resistir	<i>"(...) a continuar sempre a andar. Deus Nosso Senhor me dê forças, pra tratar das minhas filhas, pelo menos da minha T. Que me dê forças pra continuar a vida. Que viva a minha filha, muitos anos (...)"</i> E3A	<i>"continuar sempre a andar. Deus Nosso Senhor me dê forças, pra tratar das minhas filhas"</i>
	<i>"(...) pediria para se calhar ter mais força (...)"</i> E4B	<i>"ter mais força"</i>
	<i>"(...) que Deus me dê força para enfrentar continuar a enfrentar esta situação toda. Sim, que por vezes é um bocado difícil (...)"</i> E5B	<i>"que Deus me dê força para enfrentar"</i>
	<i>"(...) ter força pa aguentar a barra, não fraquejar nada e, e tar viva pra poder tar ao lado dele."</i> E6A	<i>"ter força pa aguentar a barra, não fraquejar nada"</i>
	<i>"(...) que nunca nada me deixasse ir a baixo (...)tenho esperança que ninguém o vença ele (...) vivo por ele e tenho esta força por ele (...)"</i> E7B	<i>"que nunca nada me deixasse ir a baixo"</i>
	<i>"(...) a saúde pa aguentar e pa tar a apoiá-la (...)"</i> E8A	<i>"saúde pa aguentar"</i>
	<i>"(...) Era o ânimo que pedia. Sim, era o ânimo."</i> E9A	<i>"Era o ânimo que pedia"</i>
	<i>"(...) é com muita luta mas eu tenho conseguido e eu não consigo ganhar a guerra mas vou ganhando umas batalhas devagarinho (...) vou conseguindo algumas coisas algumas ajudas (...) não lhe falta nada neste momento (...)"</i> E14B	<i>"é com muita luta mas eu tenho conseguido e eu não consigo ganhar a guerra mas vou ganhando umas batalhas"</i>
	<i>"(...) Ter mais apoio (...) às vezes sinto-me um bocado, um bocado fraca e, desmotivada, mas consigo."</i> E16A	<i>"às vezes sinto-me um bocado, um bocado fraca e, desmotivada, mas consigo"</i>
	<i>"(...) continuar a ter este espírito lutador, a ter saúde (porque eu acho que se um dia acontecer alguma coisa má a mim, também acontece coisas más ao G. (...)"</i> E18B	<i>"continuar a ter este espírito lutador, a ter saúde"</i>
Filosofia de vida	<i>"(...) pensava pela ordem da lei da vida que eu ia à frente dele e o que é que será dele (...) agora deixei de pensar nisso (...) é viver um dia de cada vez (...)"</i> E14B	<i>"é viver um dia de cada vez"</i>
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: "Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos"		

Categoria: Recursos na rede social		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Maior acessibilidade	"(...) depois é todas aquelas questões das acessibilidades para a J. (...) "E12B	"acessibilidades para a J."
Apoio educativo	"(...) que houvesse uma escola adequada a ela (...) eles devem ser integrados com crianças normais (...) que pudessem sentir-se (...) felizes (...) "E1A	"que houvesse uma escola adequada a ela"
Apoio clínico especializado	"Era haver mais apoio, mais pessoal especializado ali na, na área de todas as doenças (...) "E4B	"mais pessoal especializado"
Apoio psicológico	"(...) pode acontecer um acidente, o A. vai ter que vir para o hospital (...) algo para reconfortar nesse momento de exaustão a nível emocional (...) apoio se calhar psicológico (...) porque as energias sentem-se (...) e trabalham-se (...) quanto a mim isso daria alguma força (...) "E15B	"para reconfortar nesse momento de exaustão a nível emocional (...) apoio se calhar psicológico"
Apoio financeiro	"(...) as coisas que eu preciso em termos de apoios era portanto no banco e isso é quase impossível (...) não ter abonos da J. porque eu não tenho descontos (...) cada caso é um caso e devia de ser estudado melhor as situações (...) "E12B	"eu preciso em termos de apoios era portanto no banco e isso é quase impossível"
Ajudas técnicas	"(...) viessem a casa ajudar-nos com eles, se nós não tivéssemos força (...) pa tar a agarrá-la ao colo. Ou então que nos informassem (...) que nos dessem uma cama (...) que fosse melhor levantá-la assim (...) mais apoio (...) "E1A	"viessem a casa ajudar-nos com eles, se nós não tivéssemos força"
Existência de instituições de apoio à criança / pais	"Eu acho que devia de haver apoios mais para eles (...) para que eles não fiquem esquecidos no mundo (...) que haja sempre um grupo que os procure que pronto para eles também não fiquem fechados por si só (...) "E13B	"haver apoios mais para eles (...) para que eles não fiquem esquecidos no mundo"
	"(...) havia de haver instituições competentes pa tratar destas crianças futuros adultos (...) Uma comunidade. Como se fosse uma família (...) O meu marido já tem dito (...) se me saísse o totoloto (...) abria uma instituição (...) Tudo o que não há hoje, a gente punha ali: cavalos, piscina, tudo. "E17A	"havia de haver instituições competentes pa tratar destas crianças futuros adultos"
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Sub-Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Felicidade	"(...) ser feliz (...) que não sou (...) Sou feliz à minha maneira, não é todos os dias, mas se eu visse a minha filha bem dentro do possível (...) "E3A	"ser feliz (...) que não sou"
Coragem	"Mais coragem (...) "E6A	"coragem"
	"(...) que Deus me dê coragem (...) pra ir em frente. Porque amor eu tenho pa dar à minha filha (...) "E17A	"que Deus me dê coragem"
	"(...) pedia coragem (...) pedia (...) "E20A	"pedia coragem"
Pensamento positivo	"(...) não posso ser negativa eu tento ter de ser positiva porque se eu me entrego à parte negativa é que digo que as coisas vão ser, complicar mais (...) "E16A	"não posso ser negativa eu tento ter de ser positiva"
Amor incondicional	"(...) muito amor e carinho para dar. Sempre (...) "E18B	"amor e carinho para dar"
Domínio: Factores de ameaça		
Dimensão: "Desejos dos pais para fazerem crescer a sua esperança perante as agudizações da doença ou futuros internamentos dos seus filhos"		
Categoria: Alteração nas dimensões da vida familiar		
Unidades de Contexto		Unidade de Registo
"(...) Eu também tenho culpa porque eu também entro muito em conflito com o meu marido, grito com ele (...) mas gostava que conseguisse (...) haver mais estabilidade em casa, era muito melhor para eles e mesmo pa situação do A. "E5B		"Eu também tenho culpa porque eu também entro muito em conflito com o meu marido"
"(...) Talvez a família estar mais presente (...) como ela estava no isolamento não podia ter visitas (...) ela estava a ficar desesperada (...) só havia uma pessoa que ficava quando eu vinha a casa (...) senti falta da família (...) "E9A		"Talvez a família estar mais presente"
"Já tive problemas com os meus sogros que tinha apoio e deixei de ter, o avô dizia que gostava do neto (...) há sete meses que não o vê, deixou de falar ao filho (...) a mim (...) "E14B		"Já tive problemas com os meus sogros que tinha apoio e deixei de ter"
"(...) a irmã já disse que um dia vai ter a vida dela, vai ter os filhos dela e não vai dar cabo da vida dela por causa da irmã. E isso magoou-me bastante (...) "E17A		"a irmã já disse que um dia vai ter a vida dela (...) magoou-me bastante"

Categoria: Preocupação sobre o futuro	
Unidades de Contexto	Unidade de Registo
“(…) tenho muito medo do futuro agora mais do que o que tinha há uns anos atrás (...) Agora fico mais nervosa (...) porque sei que pode tar mais próximo do fim do futuro dele e isso assusta-me muito (...) não sei como vou reagir no futuro, é esse medo (...)”E7B	“tenho muito medo do futuro agora mais do que o que tinha há uns anos atrás”
“(…)O que tenho muito medo sim é de um dia eu ir-me embora, e o que é que vai ser dela? (...)a gente hoje dá tudo e mais alguma coisa, eu dava a vida por ela, e um dia mais tarde o que é que vai ser dela? (...)”E17A	“tenho muito medo sim é de um dia eu ir-me embora, e o que é que vai ser dela?”
Categoria: Futuro inesperado	
Unidades de Contexto	Unidade de Registo
“(…) eu pensava que já não fosse haver crises (...) fiquei decepcionada (...) não precisar de depender da cortisona (...) Não queria ter desanimado (...)”E9A	“pensava que já não fosse haver crises (...) Não queria ter desanimado”
“A nível futuro, acho que a Deus pertence. Eu do futuro não gosto muito de falar. Eu o passado sei o que já passei, sei o presente, mas o futuro eu não sei (...)”E17A	“do futuro não gosto muito de falar”

Neste sentido, o que faria para ajudar outros pais de crianças com doença crónica, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos?

Domínio: Factores promotores de esperança		
Dimensão: “Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos”		
Categoria: Orientação para a vida/futuro		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Descoberta de caminhos / soluções alternativas	“(…) transmitir aos outros pais, se a gente não pode ir por aquele caminho, temos outros caminhos que podemos percorrer (...)”E4B	“transmitir aos outros pais, se a gente não pode ir por aquele caminho, temos outros caminhos”
Visionar de possibilidades	“(…) Dizia pra ter coragem, ter fé e muita força porque ver que há pessoas piores do que elas, porque eu passei por situações (...) E se precisasse da minha ajuda, estou cá.”E3A	“ver que há pessoas piores do que elas, porque eu passei por situações”
	“(…) alguém já passou por ali e que agora está de outra forma. Tudo é ultrapassável, eu transmito-lhes isto. Acho que isso é mesmo a essência (...) é a esperança (...)”E9A	“Tudo é ultrapassável, eu transmito-lhes isto”
	“(…) o facto de alguém nos dizer «a culpa não é tua» (...) dizer «eu já passei por isso (...) pior que possa parecer (...) há piores que tu» e basta um sorriso basta (...) um gesto para a gente ter esperança (...)”E11B	“o facto de alguém nos dizer «a culpa não é tua» (...) há piores que tu”
	“(…) olhar que há nossa volta há coisas muito bem piores (...) E se nós apreciarmos isso conseguimos melhor encarar as coisas (...)”E14B	“olhar que há nossa volta há coisas muito bem piores”
	“(…) irmos aos pontos mais fulcrais em que as pessoas sentem mais necessidade (...) das pessoas darem as mãos, das pessoas acreditarem, das pessoas terem força, e pela sua experiência que acaba por ser positiva e que acabam por transmitir isso às outras pessoas (...)”E15B	“irmos aos pontos mais fulcrais em que as pessoas sentem mais necessidade”
Categoria: União com os outros		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Experiências partilhadas com outros pais	“(…) partilhar (...) a minha própria experiência (...) verem como é que eu lido (...) dentro da patologia dele (...) não me importo de tar com os pais, de falar com eles (...) dar-lhe entusiasmo pra ver que eu consigo fazer que eles também vão conseguir (...)”E2B	“partilhar (...) a minha própria experiência”
	“(…) fazer-lhes compreender que havendo troca de ideias, troca de experiências (...) que isso acaba por ser vantajoso. Através desta partilha, fazer chegar a mensagem de esperança aos pais (...) mas é preciso que eles queiram.”E6A	“Através desta partilha, fazer chegar a mensagem de esperança aos pais”
	“(…) transmitir que aquilo que eu passei e senti ou mesmo fazê-los sentir que outras pessoas já sentiram aquilo (...) é a partilha.”E9A	“é a partilha”
	“(…) falar é importante (...) Dizia-lhes o mesmo que já me disseram (...) pensamos se estamos sozinhos (...) pensava «epa, se calhar não há criança nenhuma!?» (...) Há que haver encorajamento dos pais(...)”E12B	“falar é importante (...) Dizia-lhes o mesmo que já me disseram a (...) pensamos se estamos sozinhos”
	“(…) às vezes sem nos conhecermos mas vamos a uma consulta e há sempre aquele pai que tá um bocado mais em baixo e a gente mete conversa e daí nasce qualquer coisa pronto (...) foi produtivo.”E13B	“a gente mete conversa e daí nasce qualquer coisa pronto (...) foi produtivo”
	“(…) tanta vez que eu lhe digo a ela, só que o meu filho fosse como a tua (...) é uma mãe muito negativa (...) dou-lhe muitas vezes o conselho (...) «põe os olhos no P.! Porque eu digo-te olha, eu só pedia a Deus que o meu P. fosse já como a tua, eu já era muito feliz» (...)”E14B	“tanta vez que eu lhe digo a ela, só que o meu filho fosse como a tua”
	“(…) contando uma história (...) que se tivesse passado comigo ou não (...) transmitisse alguma força e confiança (...) e acreditar (...) que vai conseguir passar à fase seguinte e ultrapassar tudo aquilo (...)”E15B	“contando uma história (...) que se tivesse passado comigo ou não (...) transmitisse alguma força e confiança”
	“(…) transmitir aos outros pais, a experiencia que já tive, e o que pudesse ajudar nos outros pais, a cuidar, a educar (...) uma das coisas essenciais é dar muito amor a estas crianças. Elas precisam de muito amor (...)”E17A	“transmitir aos outros pais, a experiencia que já tive”
	“(…) É falar, e demonstrar (...) Só na teoria não; eles depois têm de ver como é que nós agimos com o nosso filho (...) com tantas contrariedades nós conseguimos chegar a algum sitio, eles também vão perceber que eles também vão conseguir (...)”E18B	“têm de ver como é que nós agimos com o nosso filho (...) com tantas contrariedades nós conseguimos chegar a algum sitio”

	<i>"(...) ouvi-los (...) p'ajudar esses pais a terem força. Seria também a partilha das experiências (...) a partilha de experiência, envolve dar coragem (...)"E19A</i>	<i>"a partilha de experiência, envolve dar coragem"</i>
Relacionamentos com a equipa médica	<i>"(...) transmitir aos pais que acreditem que se houver um bom relacionamento com os médicos, que isso ajuda muito. Temos que ser frontais (...) alguma atitude que também não nos agrada, temos que falar, temos esse direito (...)"E5B</i>	<i>"transmitir aos pais que acreditem que se houver um bom relacionamento com os médicos, que isso ajuda muito"</i>
Relacionamentos: família	<i>"Ser muito unidos, estes pais e mães, porque sinto-me muito quando às vezes zangados um com o outro (...)"E8A</i>	<i>"Ser muito unidos, estes pais e mães"</i>
Categoria: Objectos de esperança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Capacidade de reagir e resistir	<i>"(...) ter força (...), porque há muitos pais que não têm. Que eu já, já lidei com duas e tem sido complicado (...)"E4B</i>	<i>"ter força (...) porque há muitos pais que não têm"</i>
	<i>"(...) basta nós pensarmos que tudo anda à volta deles, e se nós conseguirmos ter a esperança, a força de vontade, tudo, isso reflecte-se neles (...)"E7B</i>	<i>"se nós conseguirmos ter a esperança, a força de vontade, tudo, isso reflecte-se neles"</i>
	<i>"(...) ser muito forte, porque isto a gente às vezes olha assim pa eles e pensa, é assim, um dia ela vai ficar pior (...) Deus queira que não né (...)"E8A</i>	<i>"ser muito forte"</i>
	<i>"(...) lutar sempre a pensar no futuro dele para que nada lhe falte (...)"E14B</i>	<i>"lutar sempre a pensar no futuro dele"</i>
	<i>"(...) o mundo não acaba (...) Só temos é que ter força de vontade e não baixar os braços (...)"E17A</i>	<i>"ter força de vontade e não baixar os braços"</i>
Categoria: Confiança		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Fé	<i>"(...) o meu filho que me ensinou a desenvolver muito a fé (...) é fundamental ter fé e isso tem-me ajudado muito (...)"E5B</i>	<i>"é fundamental ter fé e isso tem-me ajudado muito"</i>
Domínio: Esperança enquanto factor de resiliência		
Dimensão: "Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos"		
Categoria: Transformação pessoal positiva		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Criança como fonte de esperança	<i>"(...) Mas transmitir é olhar pas pequenas boas coisas que eles nos dão, como um sorriso e agarrarmo-nos a isso."E1A</i>	<i>"transmitir é olhar pas pequenas boas coisas que eles nos dão"</i>
	<i>"(...) Foi isso que me aconteceu, desde que tou aqui com o grupo olhar pa outras crianças e vê-las sorrir e até mesmo a H. (...)"E11B</i>	<i>"desde que tou aqui com o grupo olhar pa outras crianças e vê-las sorrir"</i>
Foco nas competências / habilidades da criança	<i>"(...) transmitir aos outros pais (...) Pode ser a coisa mais banal a criança levantar um dedo, mas para nós os nossos filhos são diferentes, aquele levantar do dedo é a coisa mais importante que há no mundo."E11B</i>	<i>"transmitir aos outros pais (...) aquele levantar do dedo é a coisa mais importante que há no mundo"</i>
	<i>"(...) apreciar um pequenino bom momento (...) dar muito valor a isso (...) aprender que qualquer bocadinho são vitórias e é nisso que nós temos que nós agarrar (...) não andar sempre a pensar no futuro (...)"E14B</i>	<i>"aprender que qualquer bocadinho são vitórias e é nisso que nós temos que nós agarrar"</i>
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Aceitação da condição de saúde da criança	<i>"(...) passa muito pela aceitação dos pais (...) é muito importante (...) esse envolvimento (...) tratar uma criança com problemas como tratar os outros miúdos (...)"E20A</i>	<i>"passa muito pela aceitação dos pais (...) é muito importante"</i>
Categoria: Recursos na rede social		
Sub-Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Informar os pais sobre o GAM	<i>"(...) já tentei até alguns pais convence-los para a reunião também porque é muito importante (...) estão completamente sozinhos, porque não há apoio nenhum (...)"E12B</i>	<i>"já tentei até alguns pais convence-los para a reunião (...) porque não há apoio nenhum"</i>

	<i>"(...) convidar sempre alguém que tenha estas necessidades para o grupo (...) há sempre uma força, uma palavra amiga, coragem (...)"E13B</i>	<i>"convidar sempre alguém que tenha estas necessidades para o grupo"</i>
Categoria: Factores psicológicos positivos		
Subcategoria	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
Pensamento positivo	<i>"Ter pensamento positivo. Ser positivo, dar sempre a mão (...) o que tiver ao, ao nosso alcance a gente às vezes também ajudarmos (...)"E4B</i>	<i>"Ser positivo, dar sempre a mão"</i>
Optimismo	<i>"(...) ser optimistas pensar que (...) há coisas negativas mas a gente tem que superá-las. Temos que pensar que as coisas hadem de se resolver (...)"E4B</i>	<i>"ser optimistas pensar que (...) há coisas negativas mas a gente tem que superá-las"</i>
Felicidade	<i>"(...) esse meio é energético porque quanto mais lhe der a ele de felicidade (...) se nós tivermos bem eles estarão bem (...) se a gente não fizer dos filhos uns coitadinhos eu acho que eles são mais felizes(...)"E7B</i>	<i>"quanto mais lhe der a ele de felicidade (...) se nós tivermos bem eles estarão bem"</i>
Domínio: Factores de ameaça		
Dimensão: "Como ajudariam outros pais, para eles próprios fazerem crescer a sua capacidade de ter esperança no enfrentamento da doença dos seus filhos"		
Categoria: Futuro inesperado		
	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
	<i>"(...) a minha fé às vezes também oscile (...) em situações que ele tenha muitas recidivas eu queira ter fé, mas por vezes não consigo ter a fé que eu acho que é necessária (...)"E5B</i>	<i>"em situações que ele tenha muitas recidivas eu queira ter fé, mas por vezes não consigo"</i>
Categoria: Questionamento contínuo		
	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
	<i>"(...) porque eu sinto-me muito culpada (...) não ajuda a nós (...)"E11B</i>	<i>"sinto-me muito culpada (...) não ajuda"</i>
Categoria: Preocupação sobre o futuro		
	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
	<i>"(...) neste momento já tou a ter dificuldades em sair com a J., porque a cadeira do carro já não cabe bem (...) quem tem suportado tudo isso? Eu (...) Desempregada e sozinha (...) daqui a pouco eu fico em casa e não consigo sair com ela. Só vou às consultas e é preciso serem os Bombeiros a virem-me buscar (...)"E12B</i>	<i>"Desempregada e sozinha (...) daqui a pouco eu fico em casa e não consigo sair com ela"</i>
Categoria: Alteração nas dimensões da vida familiar		
	Unidades de Contexto	Unidade de Registo
	<i>"(...) conheço vários pais que separam-se por causa das mães (...) muitas das mães, aflitas pa terem os apoios dos pais, e os pais não dão (...)"E20A</i>	<i>"vários pais que separam-se por causa das mães"</i>

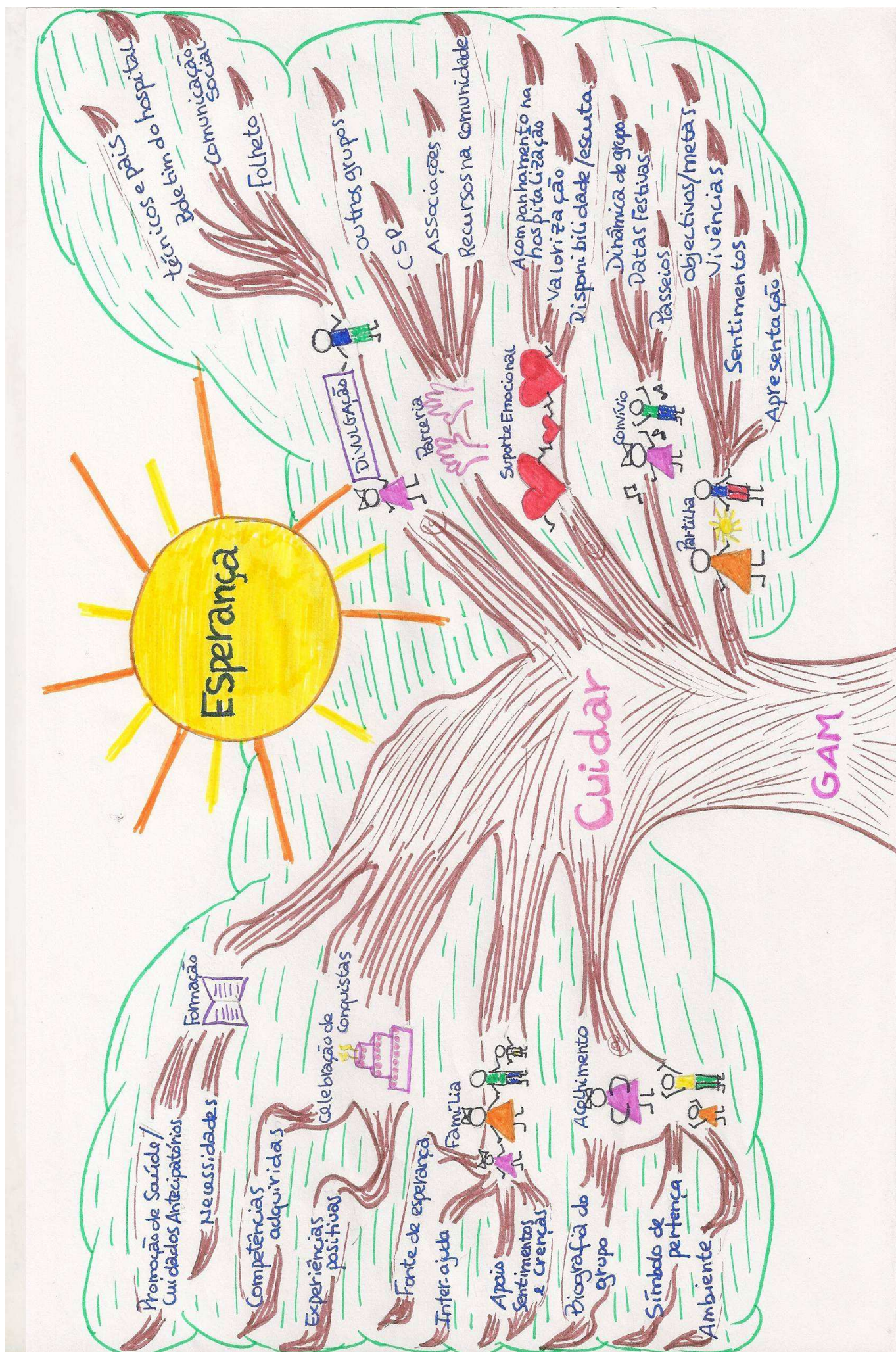
ANEXO VI

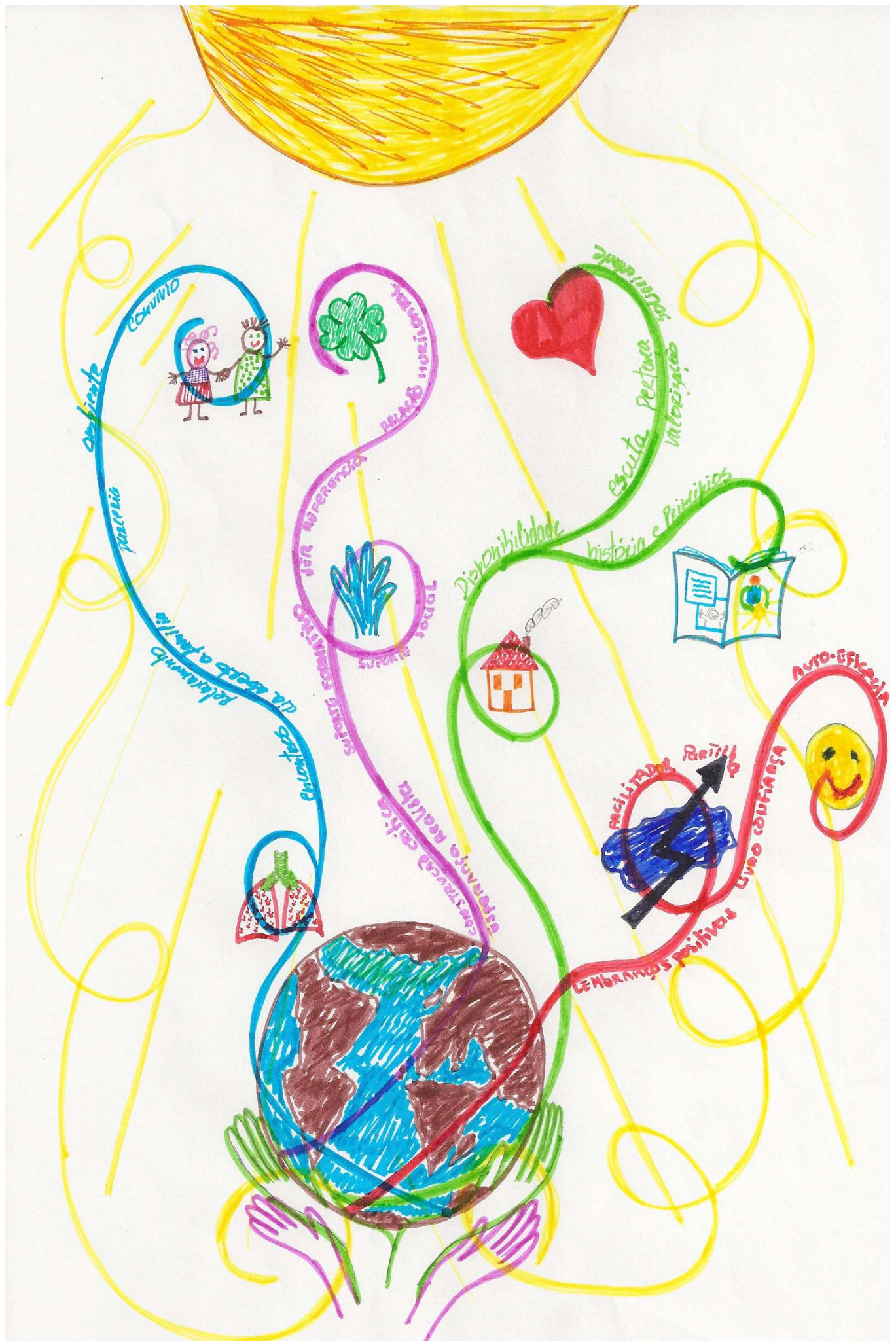
Planeamento do processo formativo

Conteúdos	Tempo	Metodologia/Meios auxiliares	Formadores
Módulo I O impacto da doença crónica na criança/pais/família - Definição e características da doença crónica na criança - A doença crónica e o funcionamento familiar - O suporte social	4 H	Metodologia expositiva Os meios auxiliares foram: . computador . videoprojector . folhas brancas A4 . artigos de apoio em suporte informático	Investigador
Módulo II Aspectos teóricos e conceptuais acerca da esperança - O conceito de esperança: origem, história e definições; diferentes perspectivas - A promoção de esperança: Recursos e padrões de interacção - Apresentação dos resultados de investigação referentes à etapa: Factores que interferem com o processo de melhoria efectiva de pelo menos uma das dimensões da esperança	10 H	Metodologia expositiva Os meios auxiliares foram: . computador . videoprojector . folhas brancas A4 . artigos de apoio em suporte informático	Investigador
Módulo III O processo assistencial da ajuda mútua - Os conceitos e a cultura dos grupos de ajuda mútua - Tipos de grupos e modelos existentes - Práticas colaborativas nos grupos de ajuda mútua - Discussão/reflexão episódios comunicacionais	10 H	Metodologia expositiva, recorrendo-se ao “role-playing” e à discussão de episódios comunicacionais decorrentes da partilha de experiências de intervenção nos GAM Os meios auxiliares foram: . computador . videoprojector . folhas brancas A4 . marcadores . folhas de papel de cenário . artigos de apoio em suporte informático	Investigador Interlocutores/ <i>Stakeholders</i>

ANEXO VII

Mapas de oportunidades para a intervenção





GAM



FLEXIBILIDADE





ANEXO VIII

Modelo de intervenção em ajuda mútua promotor de esperança



UNIVERSIDADE
CATOLICA | INSTITUTO DE
PORTUGUESA | CIÊNCIAS DA SAÚDE

MODELO DE INTERVENÇÃO EM AJUDA MÚTUA

PROMOTOR DE ESPERANÇA (MIAMPE)

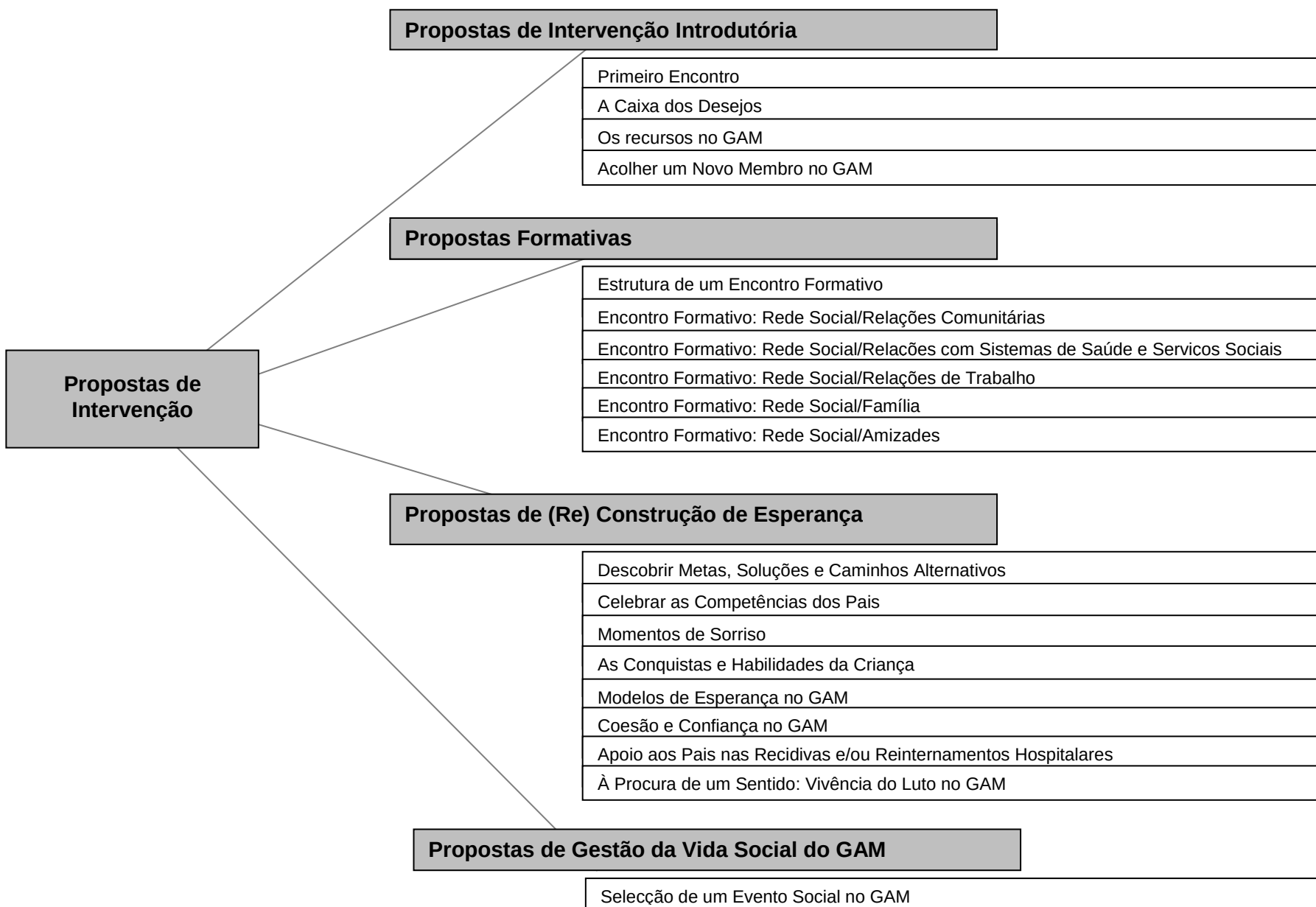
ÍNDICE

	Pg.
1. Propostas de Intervenção: Dos Rituais à Avaliação Processual	05
1.1 Propostas de intervenção introdutória.....	07
1.2 Propostas formativas.....	24
1.3 Propostas de (re)construção da esperança.....	32
1.4 Propostas de gestão da vida social do grupo de ajuda mútua.....	72
2. Instruções para a Dinâmica implícita nos Rituais	73
2.1 Dinâmica para a partilha de expectativas.....	73
2.2 Dinâmica para a descoberta de metas, soluções e caminhos alternativos.....	73
2.3 Dinâmica para a celebração de competências nos pais.....	73
2.4 Dinâmica para a partilha das vitórias e conquistas das crianças.....	75
2.5 Dinâmica para a aquisição e reavaliação de conhecimentos: "Poupar Esperança".....	75
2.6 Dinâmica para a partilha da capacidade de resistir e reagir.....	75
2.7 Dinâmica para a construção da coesão e confiança no grupo de ajuda mútua.....	75
2.8 Dinâmica para a construção do kit de esperança.....	75
2.9 Dinâmica para a promoção de um momento de relaxamento.....	76
2.10 Dinâmica para a partilha relacionada com a vivência do luto no grupo de ajuda mútua.....	76
3. Sugestões de Narrativas para a Facilitação da Partilha	77
3.1 Narrativas introdutórias.....	77
3.2 Narrativas de (re)construção da esperança.....	78
4. Construção do Material de Apoio às Propostas de Intervenção	83
4.1 Carta/postal de boas-vindas.....	83
4.2 Folheto informativo do grupo de ajuda mútua.....	83
4.3 Caixa dos desejos.....	84
4.4 Mural das soluções.....	84
4.5 Diário de esperança.....	84
4.6 Mural mapa de planeamento do futuro.....	85
4.7 Medalhas de esperança.....	85
4.8 História temática.....	85
4.9 Troféu de conquistas e habilidades das crianças.....	87
4.10 Mural coesão e confiança no grupo de ajuda mútua.....	87
4.11 Kit de esperança.....	88
4.12 Álbum do grupo de ajuda mútua.....	89
5. Instrumentos de Registo em Ajuda Mútua	90
5.1 Instrumento de registo A: os nossos desejos para o grupo de ajuda mútua.....	91
5.2 Instrumento de registo B: mapa de recursos do grupo de ajuda mútua.....	92
5.3 Instrumento de registo C: as minhas metas e objectivos no grupo de ajuda mútua.....	94
5.4 Instrumento de registo D: a árvore dos talentos.....	96
5.5 Instrumento de registo E: as vitórias do(a) meu(minha) filho(a).....	97
5.6 Instrumento de registo F: observação dos relacionamentos de coesão e confiança no GAM.....	99
5.7 Instrumento de registo G: o dia ideal com o(a) meu(minha) filho(a).....	100
6. Facilitação do Encontro	101
6.1 Fichas de apoio ao facilitador.....	101
6.2 Registos de participação no encontro.....	130
6.2.1 <i>Informações gerais</i>	130
6.2.2 <i>Interacções decorridas no encontro</i>	131
6.2.3 <i>Avaliação dos factores que influenciam a esperança</i>	133
6.3 Planeamento do próximo encontro.....	140
7. Reavaliação do Trabalho Grupal no Grupo de Ajuda Mútua	142
7.1 Reavaliar a estrutura e dinâmica dos encontros.....	142
7.2 Reavaliar a gestão da vida social do grupo de ajuda mútua.....	144
7.3 Reavaliar a intervenção no grupo de ajuda mútua.....	146
8. Enquadramento Conceptual do MIAMPE	148

1 - Propostas de Intervenção: Dos Rituais à Avaliação Processual

Propostas de Intervenção	Determina e ordena os rituais que fazem parte de um encontro do GAM, tomando-se como norma da intervenção um enquadramento ordenado e estruturado das actividades, facilitando a operacionalização das mesmas. As propostas de intervenção podem ser classificadas em: Propostas de intervenção introdutórias – determina e ordena as actividades que versam um primeiro encontro e/ou o acolhimento de um novo membro no GAM. Estas actividades são breves e orientadas para a apresentação dos membros, do GAM e para a partilha das expectativas e desejos iniciais. Propostas formativas – determina e ordena as actividades que versam o apoio formativo aos membros do GAM. Estas actividades são estruturadas e orientadas por um programa referente à temática a abordar, implicando uma participação mais directiva dos técnicos, que ministram e orientam a formação incentivando a partilha entre os pais. Podem contemplar o recurso a convidados externos ao grupo. Propostas de (re) construção da esperança – determina e ordena as actividades que versam a promoção de esperança junto dos pais (membros do GAM). Estas actividades são orientadas pela partilha, sendo esta facilitada pelos técnicos, e integram o recurso à exploração dos recursos e padrões de interacção em esperança, requerendo uma monitorização periódica. Propostas para a gestão da vida social do GAM – determina e ordena as actividades que decorrem em espaço exterior ao GAM, de entre as quais, o convívio, acções de divulgação do GAM e de angariação de fundos. Requerem a participação dos membros do GAM, comunidade, Instituições de Saúde, de entre outros exemplos.
Rituais	Momentos chave de uma intervenção que é realizada em conjunto pelos membros do GAM (técnicos e pais), que implicam uma interacção padronizada promotora de esperança. Pressupõem: a repetição ordenada de actividades específicas, operacionalizadas em cada um dos encontros; temáticas atribuídas a cada uma das actividades.
Duração	Tempo que medeia entre o princípio e o fim do encontro do GAM.
Preparação do ambiente físico	Actividades de organização (ex: disposição das cadeiras) e decoração (ex: afixação de posters, painéis/murais relacionados com as dinâmicas a serem instituídas), do espaço físico referente ao local onde irá decorrer o encontro do GAM.
Material de apoio	Conjunto de objectos necessários a uma determinada actividade, que visam a sua preparação e respectiva operacionalização nos encontros do GAM.
Avaliação processual	Estratégia de avaliação baseada nas propostas de intervenção, sendo processual pois decorre no tempo que medeia os encontros no âmbito do funcionamento do GAM.

Propostas de Intervenção (cont.)



1.1 - Propostas de intervenção introdutória

Proposta de Intervenção	PRIMEIRO ENCONTRO (proposta de intervenção introdutória)
Rituais	APRESENTAÇÃO; PARTILHA; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo</u> ⁸ : - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos
Avaliação processual	<u>Processo</u> : Impacto do encontro nas expectativas dos pais <u>Critérios</u> : - Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ Positivo : “Quando a totalidade dos pais presentes expressam que o encontro satisfez as suas expectativas ” - Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ Não positivo : “Quando pelo menos um dos pais expressa que o encontro não satisfaz na totalidade as suas expectativas ”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais <u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro</u> : - Clarificar a missão do grupo - Motivar os pais a partilharem as suas expectativas e sugestões - Negociar as actividades a serem promovidas a partir das expectativas e sugestões partilhadas - Avaliar as expectativas e sugestões não consensuais com os pais e técnicos <u>Modo de avaliação</u> : avaliação da utilidade do encontro/desejos, operacionalizada por duas questões abertas dirigidas aos pais
Comentário	As actividades sugeridas para este encontro que não sejam cumpridas, deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída

⁸ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

Proposta de Intervenção	PRIMEIRO ENCONTRO (proposta de intervenção introdutória)	
Ritual	Actividades	
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Dando início ao encontro . Transmitindo as “boas-vindas”	■ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>
Agradecer aos técnicos e pais a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando os pais para a leitura das cartas/postais de “boas-vindas” ao grupo, a que tiveram acesso no início do encontro (este material pode estar distribuído nas cadeiras ou em local específico no início do encontro)	■ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i> ■ Para a narrativa de leitura do material de boas-vindas: <i>“Como forma de assinalar a Vossa presença neste encontro, uma mensagem de “boas-vindas” que vos é oferecida pelos técnicos deste grupo”</i>
Apresentar os técnicos e os pais presentes	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/ profissional e motivo de ligação ao grupo (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos) . Orientando os pais para a sua apresentação, pela sua identidade pessoal e motivo de admissão ao grupo	• Para a narrativa de apresentação dos técnicos: <i>“O meu nome é ... gosto de ser chamado por..., sou ... psicólogo(a), enfermeiro(a), pediatra, etc....O motivo pelo qual pertenço a este grupo é ...”</i> • Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...”</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas”</i>

Proposta de Intervenção	PRIMEIRO ENCONTRO (proposta de intervenção introdutória)	
Ritual	Actividades	
PARTILHA	. Apresentar o grupo . Dinamizar a partilha	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Apresentar o grupo	Com a apresentação do grupo dá-se início à partilha, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: . Como surgiu o grupo . Constituição e finalidade do grupo . Pressupostos e princípios de intervenção . Organização e funcionamento dos encontros	_____
Dinamizar a partilha	Após a apresentação do grupo, o técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes: . Promovem um espaço para o esclarecimento de dúvidas, tendo em conta o apresentado anteriormente . Orientam os pais a redigirem as suas expectativas e desejos face ao grupo, tendo em conta o que partilharam na sua apresentação bem como o enquadramento da missão do grupo descrita anteriormente pelos técnicos . Orientam os pais a colocarem as expectativas e desejos redigidos na caixa dos desejos construída para o efeito ⁹	• Para a narrativa de dinamizar a partilha: <i>“O que teria de acontecer para que este grupo Vos possa vir a ser útil?”</i> <i>“O que teria de acontecer para que este grupo Vos possa ajudar...tendo em conta as Vossas expectativas?”</i>

⁹ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

Proposta de Intervenção	PRIMEIRO ENCONTRO (proposta de intervenção introdutória)	
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO	. Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Negociar a regularidade dos encontros no futuro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Realizar a síntese do ocorrido no encontro	O técnico facilitador do encontro realizará a síntese do partilhado no término do encontro, podendo incluir os seguintes aspectos: . Síntese das ideias/momentos de destaque . Descrever os sucessos/conquistas partilhados	_____
Negociar a regularidade dos encontros no futuro	O técnico facilitador do encontro negocia a regularidade dos encontros do grupo no futuro, tendo em conta: . O local/espço seleccionado . Frequência dos encontros . Duração dos encontros	_____
Identificar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Relembra a data, hora e local do próximo encontro . Distribui material acerca do grupo e/ou intervenção	_____
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito ¹⁰	_____

¹⁰ O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

Proposta de Intervenção	A CAIXA DOS DESEJOS (proposta de intervenção introdutória)
Rituais	APRESENTAÇÃO; PARTILHA; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo¹¹:</u> - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Instrumento de registo¹²:</u> - Instrumento de registo A: Os nossos desejos para o GAM
Avaliação processual	<u>Processo:</u> As expectativas dos pais relacionadas com as actividades a serem desenvolvidas no GAM <u>Crítérios:</u> - Identificação de caminhos ou soluções alternativas/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais identificam caminhos ou soluções alternativas para a resolução dos seus problemas, relacionadas com a ajuda que pretendem obter do GAM” - Identificação de metas/objectivos no lidar com a doença dos seus filhos/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais identificam metas/objectivos para lidarem com a doença dos seus filhos, relacionados com a ajuda que pretendem obter do GAM” - Identificação de caminhos ou soluções alternativas/ Não Positivo: Quando pelo menos um dos pais expressa a ausência de caminhos ou soluções alternativas para a resolução dos seus problemas, relacionados com a ajuda que pretende obter do GAM”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais - Identificação de metas/objectivos no lidar com a doença dos seus filhos/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais expressa a ausência de metas/objectivos no lidar com a doença dos seus filhos, relacionadas com a ajuda que pretende obter do GAM”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais

¹¹ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

¹² Ver instrumentos de registo no capítulo 5

Proposta de Intervenção	A CAIXA DOS DESEJOS (proposta de intervenção introdutória)
Avaliação processual (cont.)	<u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Reforçar as relações de mutualidade no GAM, em torno das expectativas partilhadas - Motivar os pais a partilharem as metas já atingidas - Incentivar os pais a descreverem as estratégias que utilizaram no alcançar das suas metas <u>Modo de avaliação:</u> - Avaliação dos factores promotores de esperança enquanto recurso na intervenção
Comentário	Sugere-se a operacionalização desta proposta de intervenção, na sequência de um primeiro encontro do GAM, ou para efeitos de reavaliação das expectativas dos pais As actividades sugeridas para este encontro que não sejam cumpridas, deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída

Proposta de Intervenção	A CAIXA DOS DESEJOS (proposta de intervenção introdutória)	
Ritual	Actividades	
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: <i>Dando início ao encontro; Transmitindo as “boas-vindas”</i>	■ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>
Agradecer aos técnicos e pais a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro	■ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>
Apresentar os técnicos e os pais presentes	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/profissional (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos) . Orientando os pais para a sua apresentação, pela sua identidade pessoal e apresentação da criança	• Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...como apresentariam o(a) Vosso(a) filho(a)?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas?” (narrativa para os novos membros)</i>
Apresentar o grupo	Apresentação sumária do grupo, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: <i>Como surgiu o grupo; Constituição e finalidade do grupo; Organização e funcionamento dos encontros</i>	_____
Realizar a síntese do encontro anterior	Apresentação das principais actividades realizadas no encontro anterior, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, em colaboração com os pais que estiveram presentes no mesmo	_____

Proposta de Intervenção	A CAIXA DOS DESEJOS (proposta de intervenção introdutória)	
Ritual	Actividades	
PARTILHA	. Explorar os desejos . Dinamizar a partilha	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Explorar os desejos	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes: . Promovem um espaço para a apresentação dos desejos dos pais no GAM (<i>expectativas e desejos redigidos pelos pais no encontro anterior</i>) . Orientam os pais para o preenchimento do instrumento de registo A: Os nossos desejos para o GAM	
Dinamizar a partilha	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes, iniciam a <i>dinâmica da partilha de expectativas</i> : . Orientam os pais para retirarem da caixa dos desejos, as expectativas redigidas <i>(se estiverem presentes no encontro novos membros, sugere-se que redijam as suas expectativas para o próximo encontro)</i> . Incentivam os pais a partilharem por cada expectativa, uma solução para o seu cumprimento no GAM . Orientam os pais a registarem, no instrumento de registo A, as soluções e compromisso partilhado	• Para a narrativa de dinamizar a partilha: <i>"Que soluções podem ser sugeridas pelo grupo, para que as Vossas expectativas sejam cumpridas?"</i>

Proposta de Intervenção	A CAIXA DOS DESEJOS (proposta de intervenção introdutória)	
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO	. Realizar a síntese dos desejos partilhados . Realizar a síntese das soluções possíveis para a realização dos desejos no GAM . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Realizar a síntese dos desejos partilhados	O técnico facilitador do encontro realizará a síntese dos desejos partilhados no término do encontro, podendo incluir os seguintes aspectos: . Síntese dos desejos/expectativas mais destacados	_____
Realizar a síntese das soluções possíveis para a realização dos desejos no GAM	O técnico facilitador do encontro realizará a síntese das soluções, que foram partilhadas podendo incluir os seguintes aspectos: . Síntese das soluções (maior consenso entre os pais)	_____
Identificar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Relembra a data, hora e local do próximo encontro . Distribui material acerca do grupo e/ou intervenção	_____
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito ¹³	_____

¹³ O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

Proposta de Intervenção	OS RECURSOS NO GAM (proposta de intervenção introdutória)
Rituais	APRESENTAÇÃO; ALIANÇA E COMPROMISSO GRUPAL; FINALIZAÇÃO
Duração	04:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais) Mural das soluções colocado no círculo interior à disposição das cadeiras
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo¹⁴:</u> - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Kit com material utilizado para a preparação do ambiente físico do encontro¹⁵:</u> - Mural das soluções <u>Instrumento de registo¹⁶:</u> - Instrumento de registo B: Mapa de recursos no GAM
Avaliação processual	<u>Processo:</u> As soluções apresentadas pelos pais enquanto recursos no GAM <u>Critérios:</u> - Identificação de caminhos ou soluções alternativas/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais identificam caminhos, soluções alternativas, relacionados com os recursos partilhados no GAM” - Visionar de possibilidades/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais visionam possibilidades, relacionadas com o acreditar que algo no futuro irá mudar ou se concretizar” - Identificação de caminhos ou soluções alternativas / Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais expressa a ausência de caminhos ou soluções alternativas para a resolução dos seus problemas, relacionados com os recursos partilhados no GAM”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais - Visionar de possibilidades/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais não visiona possibilidades, relacionadas com o acreditar que algo no futuro irá mudar ou se concretizar”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais

¹⁴ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

¹⁵ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

¹⁶ Ver instrumentos de registo no capítulo 5

Proposta de Intervenção	OS RECURSOS NO GAM (proposta de intervenção introdutória)
Avaliação processual (cont.)	<u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Reforçar as relações de mutualidade no GAM, em torno das soluções partilhadas - Incentivar os pais a descreverem as soluções que têm identificado para atingirem as suas metas, a partir da partilha das histórias de esperança experienciadas no passado <u>Modo de avaliação:</u> - Avaliação dos factores promotores de esperança enquanto recurso na intervenção
Comentário	Sugere-se que esta proposta tenha uma duração de 4 horas, ou seja operacionalizada em dois encontros sucessivos do GAM, atendendo à relação entre as actividades e o número de participantes presentes. Surge na sequência da proposta de intervenção introdutória, “A Caixa dos Desejos” e/ou para efeitos de reavaliação dos recursos no GAM Caso esta proposta decorra em dois encontros sucessivos, sugere-se a repetição dos respectivos rituais e a utilização do mural de soluções preenchido com os recursos partilhados no encontro anterior As actividades sugeridas para este encontro que não sejam cumpridas, deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída

Proposta de Intervenção	OS RECURSOS NO GAM		(proposta de intervenção introdutória)
Ritual	Actividades		
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: <i>Dando início ao encontro; Transmitindo as “boas-vindas”</i>	■ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>	
Agradecer aos técnicos e pais a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro	■ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>	
Apresentar os técnicos e os pais presentes	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/profissional (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos) . Orientando os pais para a sua apresentação, pela sua identidade pessoal e apresentação da criança	● Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...como apresentariam o(a) Vosso(a) filho(a)?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas?” (narrativa para os novos membros)</i>	
Apresentar o grupo	Apresentação sumária do grupo, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: <i>Como surgiu o grupo; Constituição e finalidade do grupo; Organização e funcionamento dos encontros</i>	_____	
Realizar a síntese do encontro anterior	Apresentação das principais actividades realizadas no encontro anterior, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, em colaboração com os pais que estiveram presentes no mesmo	_____	

Proposta de Intervenção	OS RECURSOS NO GAM (proposta de intervenção introdutória)	
Ritual	Actividades	
ALIANÇA E COMPROMISSO GRUPAL	. Explorar as soluções . Dinamizar a partilha . Realizar a síntese dos recursos disponíveis no GAM . Negociar cronologicamente a concretização das metas/objectivos do GAM	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Explorar as soluções	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes: . Promovem um espaço para a apresentação das soluções dos pais (partilhadas no encontro anterior), estando estas previamente redigidas no mural das soluções ¹⁷ . Orientam os pais para a partilha de outras soluções, enquanto contributo para completar o mural das soluções (<u>se estiverem presentes no encontro pais que não tenham participado no encontro anterior, e/ou em que seja pretendido acrescentar outras soluções</u>)	• Para a narrativa de explorar outras soluções: <i>"Que outras soluções podem ser sugeridas, para que as Vossas expectativas sejam cumpridas?"</i>
Dinamizar a partilha	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes, iniciam a dinâmica da partilha de recursos : . Orientam os pais para colocarem junto de uma ou mais soluções, os recursos que podem vir a concretizar as mesmas . Incentivam os pais a partilharem por cada recurso, uma experiência pessoal relacionada com a sua utilização	• Para a narrativa de dinamizar a partilha: <i>"Convidamos os pais a partilhar os recursos mais importantes e que conferem força, para a concretização destas soluções"</i> <i>"Dos recursos que nomearam, quais os que vos fazem sentir mais orgulhosos e agradecidos pela sua utilização, e porquê?"</i>
Realizar a síntese dos recursos disponíveis no GAM	Apresentação sumária dos recursos identificados pelos pais no mural das soluções (esta apresentação poderá ser realizada em colaboração com os pais presentes no encontro)	_____

¹⁷ Ver instruções para a dinâmica implícita no ritual no capítulo 2

Proposta de Intervenção	OS RECURSOS NO GAM (proposta de intervenção introdutória)	
Ritual	Actividades	
ALIANÇA E COMPROMISSO GRUPAL (continuação)	. Explorar as soluções . Dinamizar a partilha . Realizar a síntese dos recursos disponíveis no GAM . Negociar cronologicamente a concretização das metas/objectivos do GAM	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Negociar cronologicamente a concretização das metas e/ou objectivos no GAM	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes: . Orientam os pais para a leitura dos recursos que consideram como possibilidade de serem utilizados . Orientam os pais para a construção do cronograma, de forma a organizarem as soluções e respectivos recursos no tempo e distribuição de tarefas, que visem a sua concretização ¹⁸	• Para a narrativa de negociação: <i>"Que compromissos é que estão dispostos a fazer, enquanto membros deste GAM, para que as principais soluções possam ser concretizadas?"</i> <i>"Das soluções e recursos seleccionados, qual a prioridade que iremos estabelecer para a sua concretização?"</i>
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO	. Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Relembrar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Relembra a data, hora e local do próximo encontro . Distribui material acerca do grupo e/ou intervenção	_____
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes, convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito ¹⁹	_____

¹⁸ Proceder ao preenchimento do cronograma de recursos que consta do instrumento de registo B

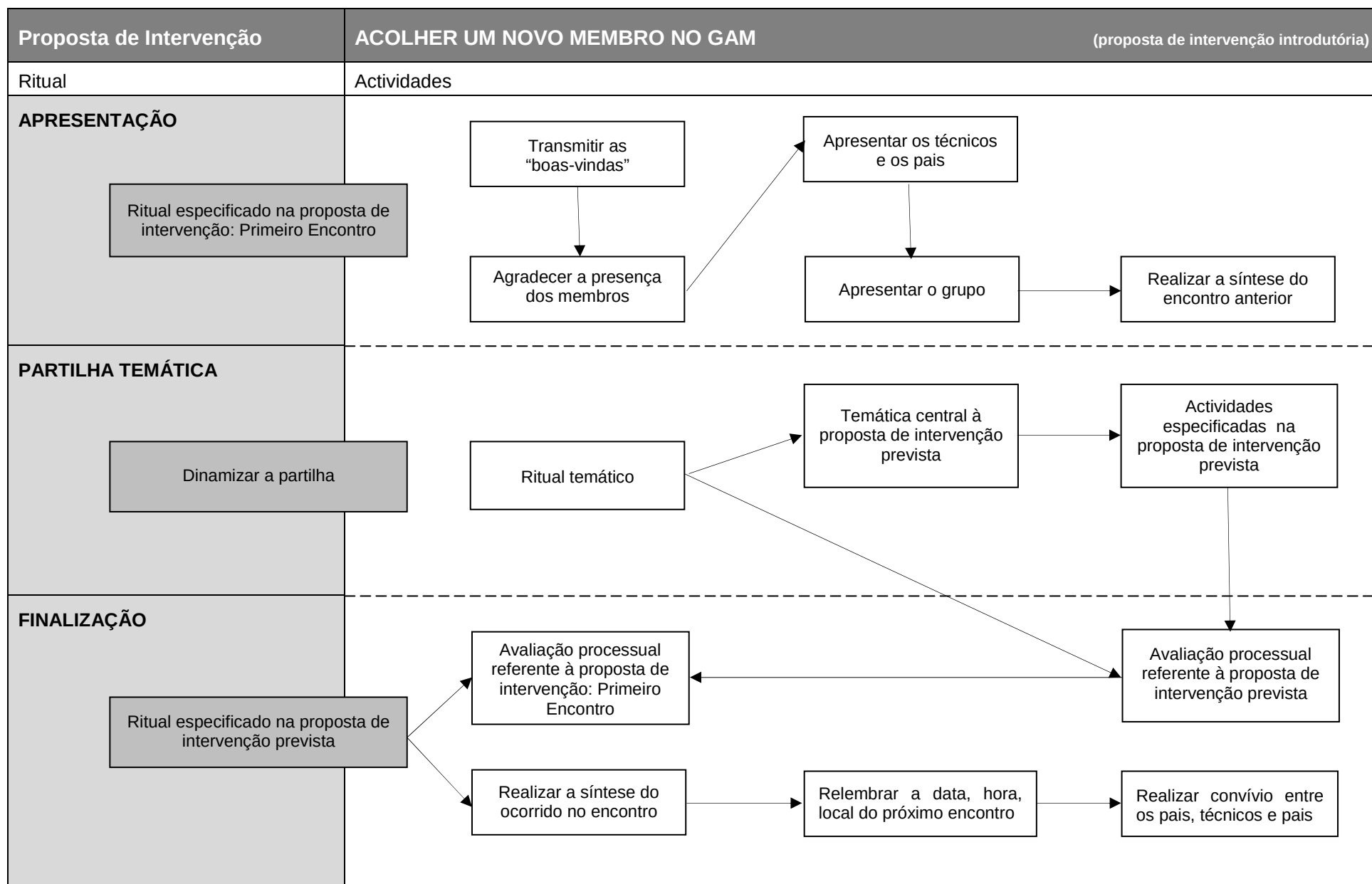
¹⁹ O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

Proposta de Intervenção	ACOLHER UM NOVO MEMBRO NO GAM (proposta de intervenção introdutória)
Rituais	APRESENTAÇÃO; PARTILHA TEMÁTICA; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo²⁰:</u> - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Outro material referente à proposta de intervenção prevista para o encontro</u> <u>Instrumento de registo²¹:</u> - Instrumento de registo sugerido na proposta de intervenção prevista para o encontro - Instrumento de registo A: Os nossos desejos para o GAM
Avaliação processual	<u>Processo:</u> - Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro - Impacto do encontro nas expectativas do(s) novo(s) membro(s) do GAM <u>CrITÉRIOS:</u> - Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro - Critérios de avaliação quando se admite um novo membro: . Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais presentes (novos membros) expressam que o encontro satisfez as suas expectativas” . Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais (novos membros) expressa que o encontro não satisfaz na totalidade as suas expectativas”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais

²⁰ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

²¹ Ver instrumentos de registo no capítulo 5

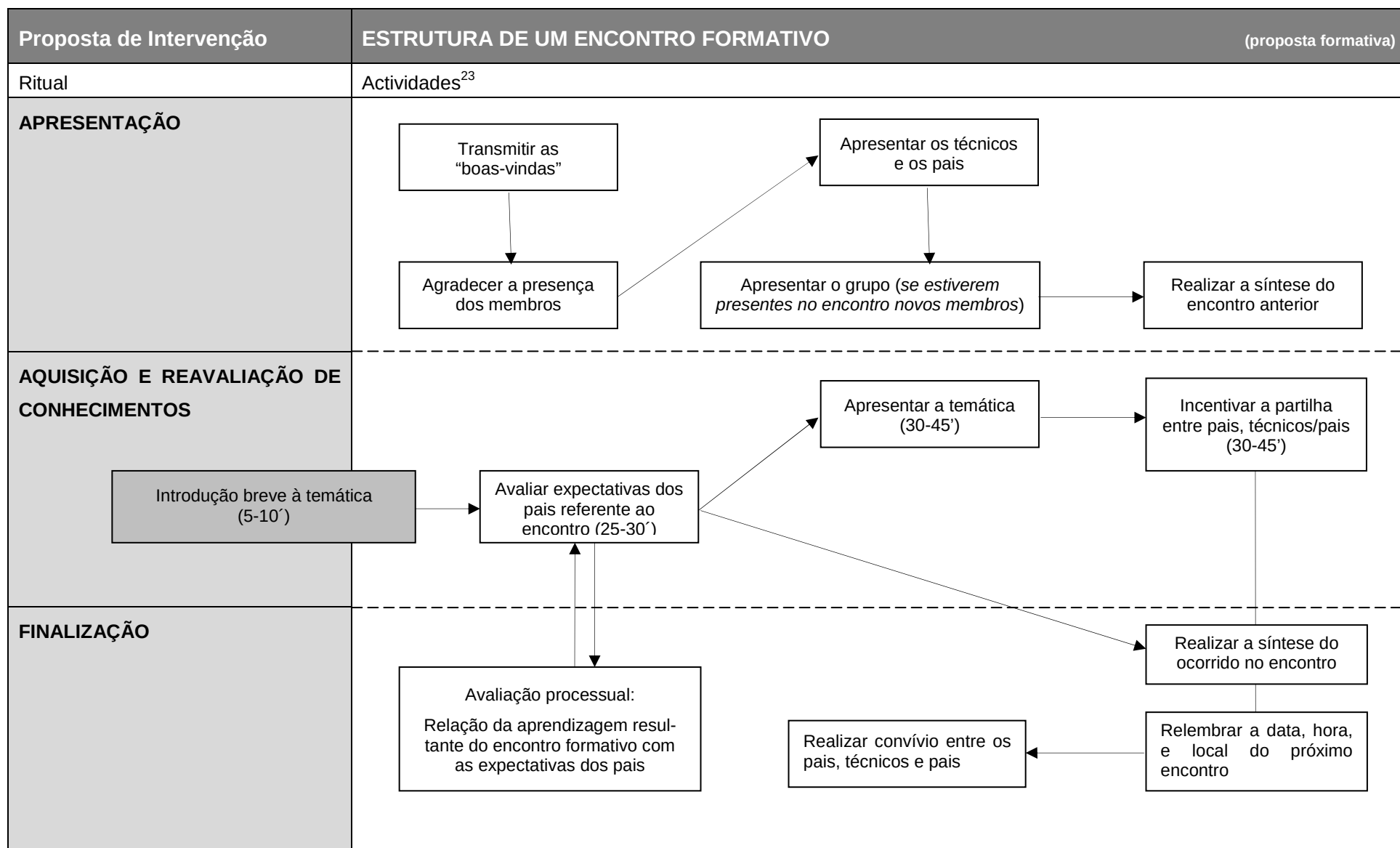
Proposta de Intervenção	ACOLHER UM NOVO MEMBRO NO GAM (proposta de intervenção introdutória)
Avaliação processual (cont.)	<u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Opções de intervenção adicionais sugeridas na proposta de intervenção prevista para o encontro - Opções de intervenção adicionais sugeridas quando para os pais (novos membros), expressam que o encontro não satisfaz na totalidade as suas expectativas: . Clarificar a missão do grupo . Motivar os pais a partilharem as suas expectativas e sugestões . Negociar as actividades a serem promovidas a partir das expectativas e sugestões . Avaliar as expectativas e sugestões não consensuais com o grupo
Comentário	As actividades sugeridas para este encontro, surgem integradas nas propostas de intervenção previstas, sempre que esteja presente um novo membro nos encontros promovidos pelo GAM. À semelhança das restantes propostas de intervenção, as actividades que não sejam cumpridas, deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída



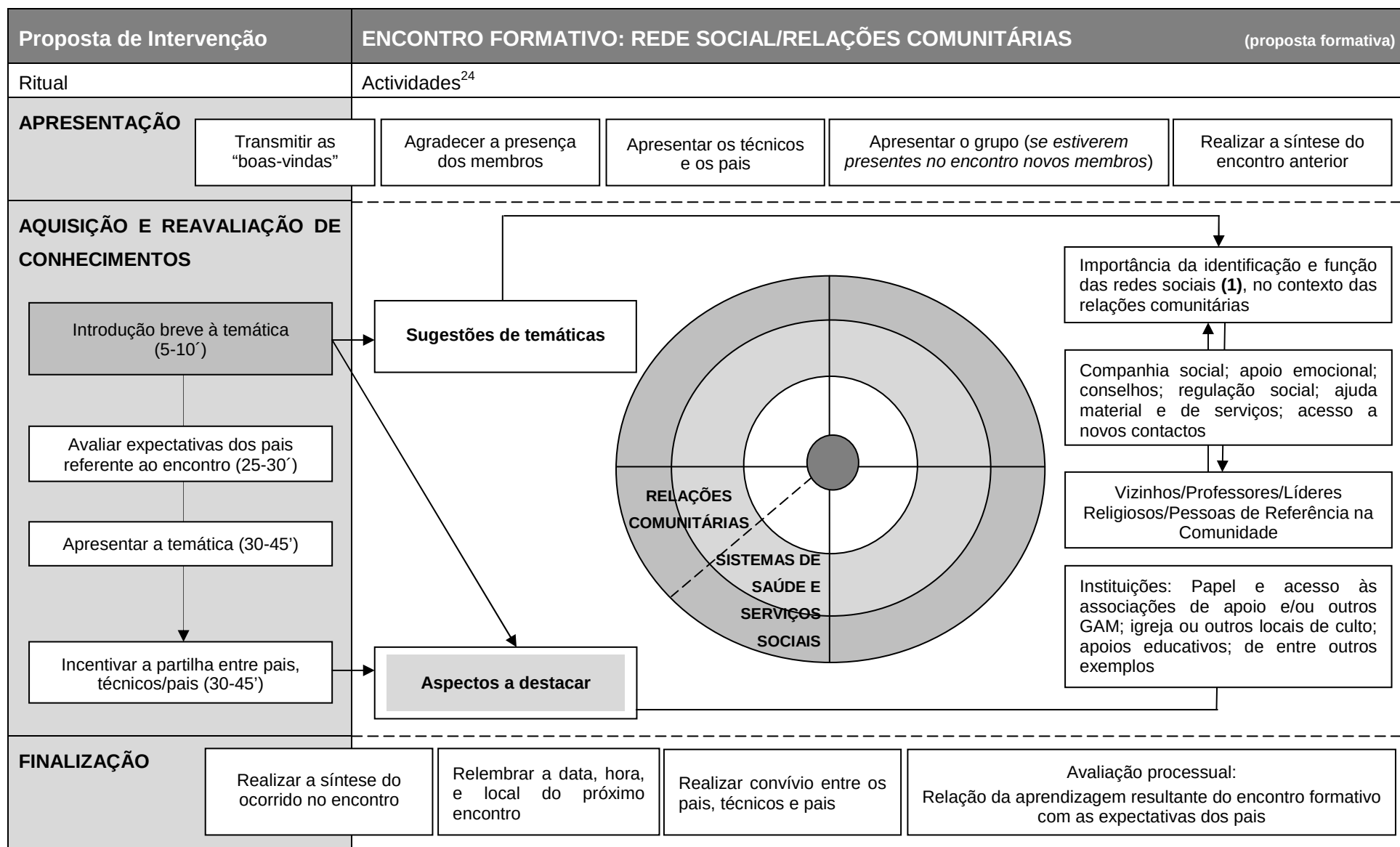
1.2 - Propostas formativas

Proposta de Intervenção	ESTRUTURA DE UM ENCONTRO FORMATIVO (proposta formativa)
Rituais	APRESENTAÇÃO; AQUISIÇÃO E REAVALIAÇÃO DE CONHECIMENTOS; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo²²:</u> - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Outro material relacionado com o encontro formativo</u> - Material de apoio à apresentação da temática (folhetos/brochuras/manuais) - Outro material
Avaliação processual	<u>Processo:</u> - Relação da aprendizagem resultante do encontro formativo com as expectativas dos pais <u>CrITÉrios:</u> - A aprendizagem dos pais em relação às suas expectativas/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais verbalizam o que aprenderam para lidar com a doença dos seus filhos” - A aprendizagem dos pais em relação às suas expectativas/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais expressa que o encontro formativo não satisfaz na totalidade as suas expectativas”, referindo não ter aprendido com a temática ministrada, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais <u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Reconhecer as competências e os atributos dos pais como recurso para outros pais - Incentivar os pais a descreverem como aplicam o que aprenderam no lidar com a doença dos seus filhos, a partir da percepção da sua auto-eficácia

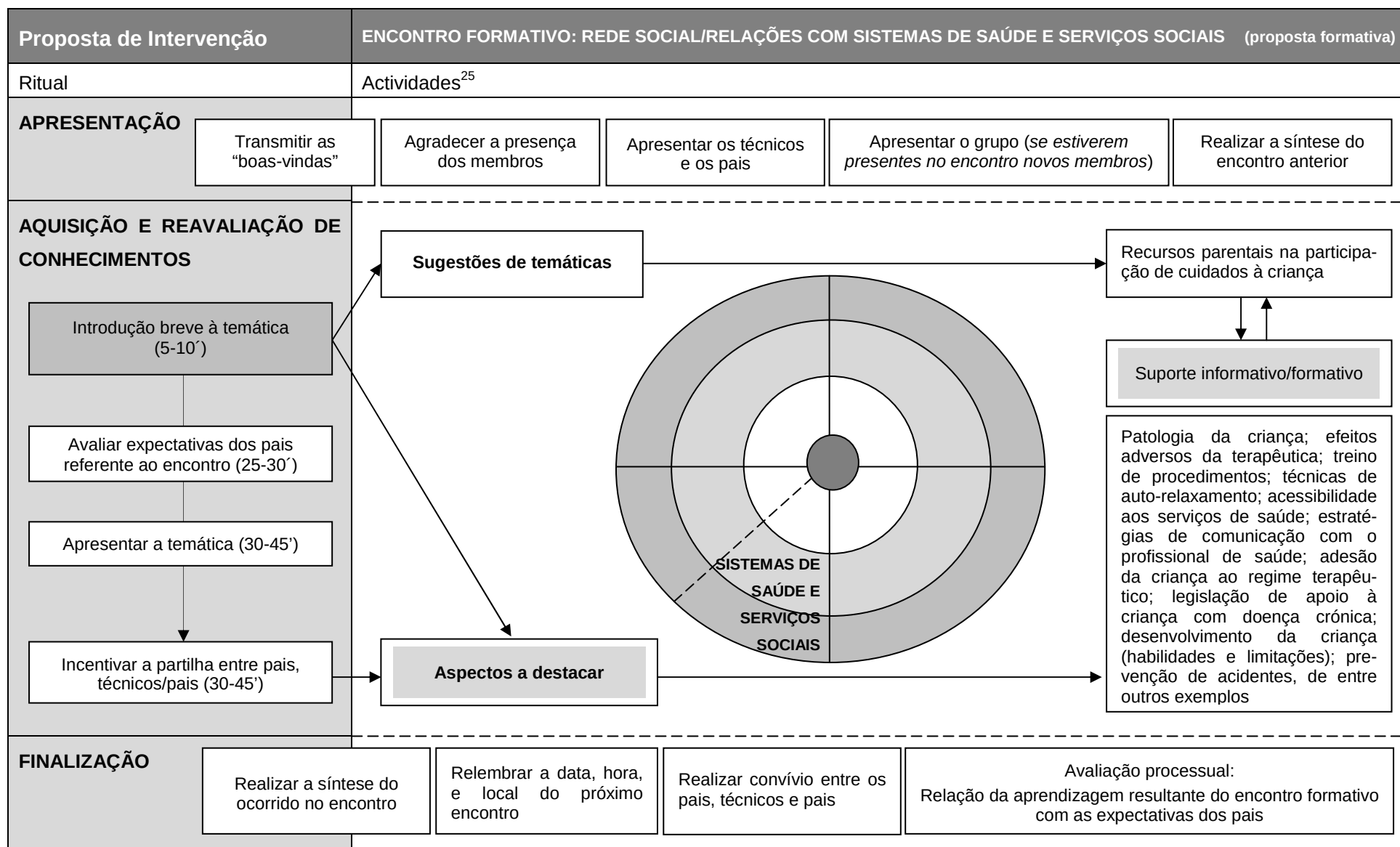
²² Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4



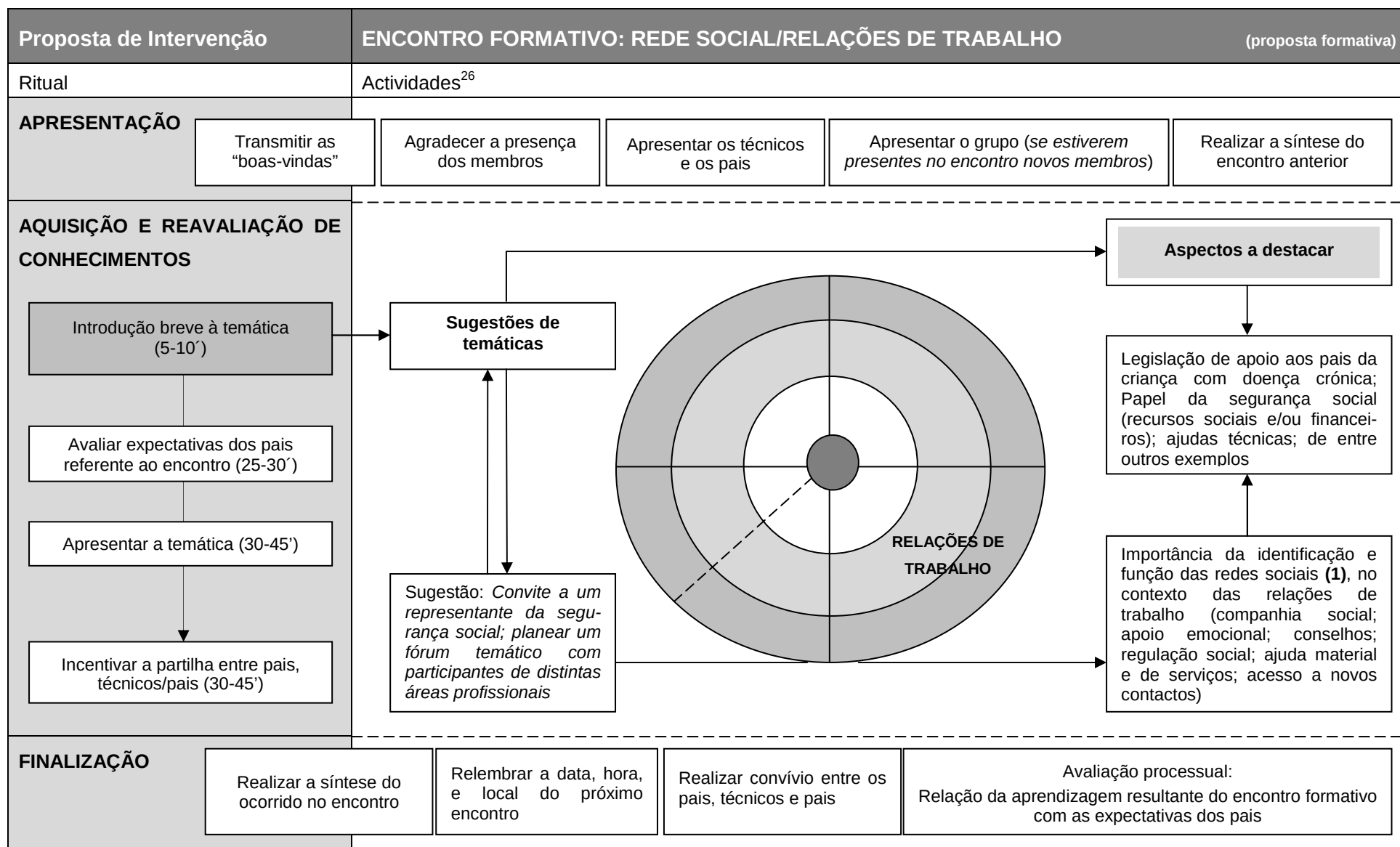
²³ Considerou-se um intervalo de tempo médio para a operacionalização das actividades que constam do ritual “aquisição e reavaliação de conhecimentos”, para efeitos de gestão do tempo formativo em proporção ao tempo sugerido para a proposta de intervenção



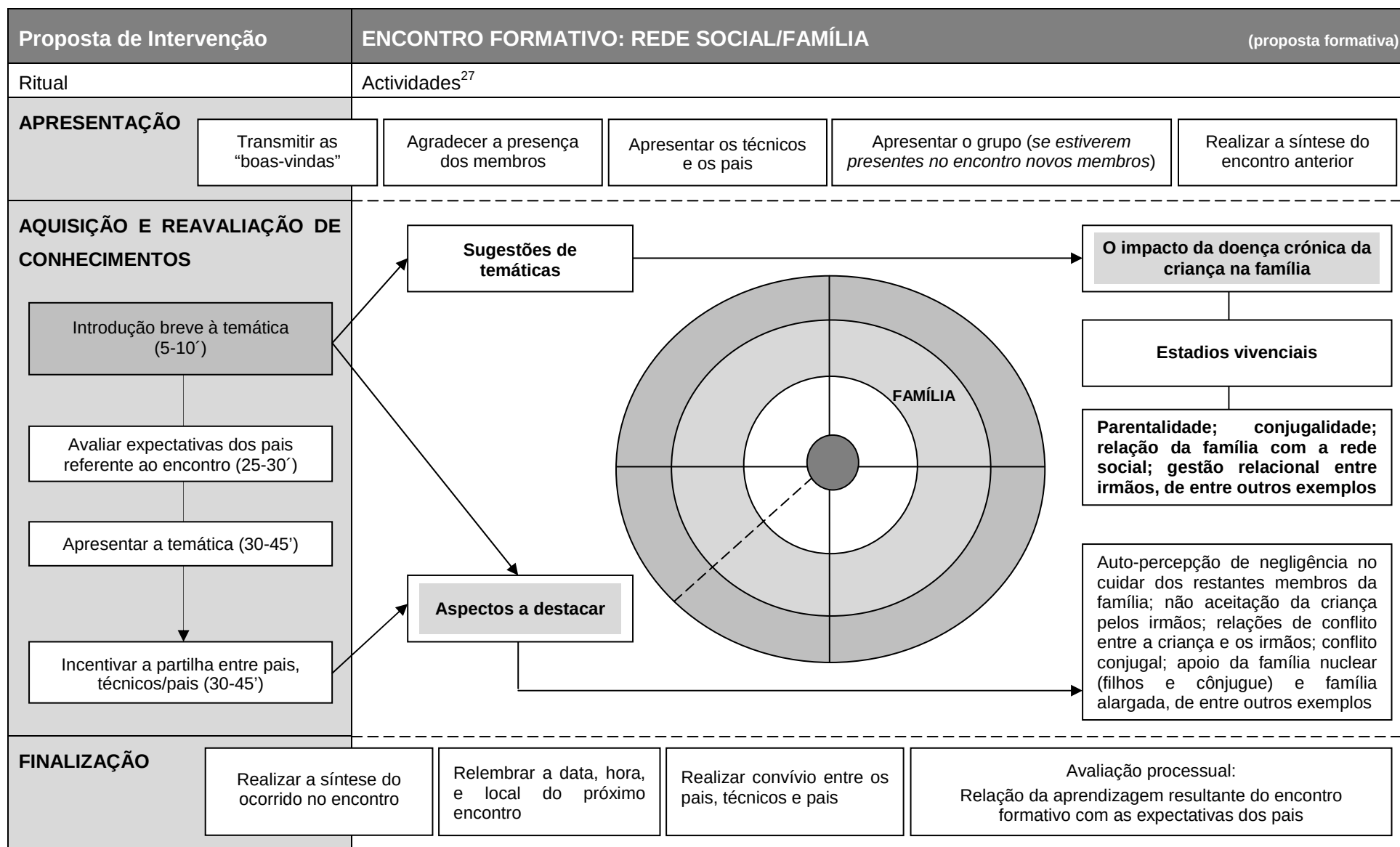
²⁴ Considerou-se um intervalo de tempo médio para a operacionalização das actividades que constam do ritual "aquisição e reavaliação de conhecimentos", para efeitos de gestão do tempo formativo em proporção ao tempo sugerido para a proposta de intervenção



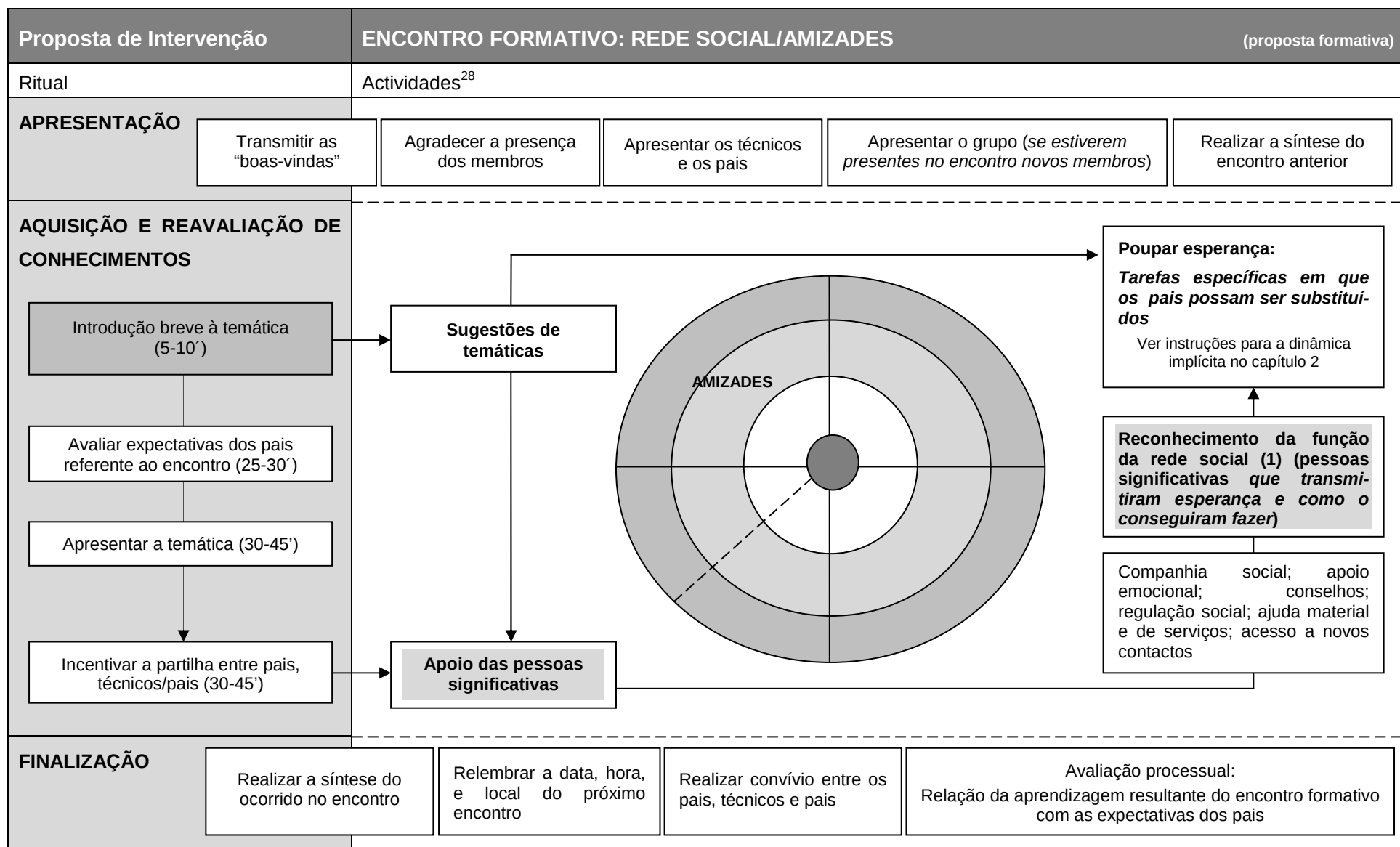
²⁵ Considerou-se um intervalo de tempo médio para a operacionalização das actividades que constam do ritual "aquisição e reavaliação de conhecimentos", para efeitos de gestão do tempo formativo em proporção ao tempo sugerido para a proposta de intervenção



²⁶ Considerou-se um intervalo de tempo médio para a operacionalização das actividades que constam do ritual "aquisição e reavaliação de conhecimentos", para efeitos de gestão do tempo formativo em proporção ao tempo sugerido para a proposta de intervenção



²⁷ Considerou-se um intervalo de tempo médio para a operacionalização das actividades que constam do ritual "aquisição e reavaliação de conhecimentos", para efeitos de gestão do tempo formativo em proporção ao tempo sugerido para a proposta de intervenção



²⁸ Considerou-se um intervalo de tempo médio para a operacionalização das actividades que constam do ritual "aquisição e reavaliação de conhecimentos", para efeitos de gestão do tempo formativo em proporção ao tempo sugerido para a proposta de intervenção

(1) Funções da rede²⁹

Companhia social: contempla actividades conjuntas e/ou que implicam as pessoas estarem juntas;

Apoio emocional: contempla relacionamentos que implicam uma atitude de compreensão, motivação e disponibilidade para o apoio (semelhante às amizades ou relacionamentos familiares próximos);

Conselhos: contempla a partilha de informações;

Regulação: contempla as responsabilidades e os papéis sociais;

Ajuda material e de serviços: contempla os serviços de saúde e/ou outros serviços quando implicados em pareceres clínicos, colaboração na aquisição de ajudas técnicas;

Acesso a novos contactos: contempla o alargamento do conhecimento e a respectiva conexão à rede social (recursos e/ou pessoas significativas).

²⁹ Sluzki, C. (2003) – *A rede social na prática sistêmica. Alternativas terapêuticas*. 2.^a ed. São Paulo: Casa do Psicólogo

1.3 - Propostas de (re)construção da esperança

Proposta de Intervenção	DESCOBRIR METAS, SOLUÇÕES E CAMINHOS ALTERNATIVOS (proposta de (re) construção de esperança)
Rituais	APRESENTAÇÃO; METAS E OBJECTIVOS; FINALIZAÇÃO
Duração	04:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais) Utilização de música ambiente (a música seleccionada deve permitir uma adequada comunicação)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo</u>³⁰: - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Kit com material para a realização de um plano orientado por metas e/ou objectivos</u>³¹: - Material para a redacção de mensagens de “valorização da capacidade de estabelecimento de metas e objectivos” dirigidas aos pais (por exemplo, cartas/postais/medalhas em suporte de papel) - Material para a construção de um mural: mapa de planeamento do futuro - Diário de esperança <u>Instrumento de registo</u>³²: - Instrumento de registo C: As minhas metas e objectivos
Avaliação processual	<u>Processo</u>: Motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos <u>Critérios</u>: - A motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais identificam metas/objectivos, relacionadas com o planeamento do futuro” - A motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais identificam caminhos/soluções alternativas, relacionadas com o planeamento do futuro” - A motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais não identifica metas/objectivos, relacionadas com o planeamento do futuro” - A motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais não identifica caminhos/soluções alternativas, relacionadas com o planeamento do futuro”

³⁰ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

³¹ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

³² Ver instrumentos de registo no no capítulo 5

Avaliação processual (cont.)	<u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Reformular os objectivos reais e concretizáveis a curto e/ou a médio prazo - Reavaliar as vias disponíveis para que os objectivos definidos possam ser atingidos - Incentivar os pais através da partilha a enquadrarem as suas metas, na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as concretizarem com sucesso <u>Modo de avaliação:</u> - Avaliação dos factores promotores de esperança enquanto recurso na intervenção
Comentário	Sugere-se que esta proposta tenha uma duração de 4 horas, ou seja operacionalizada em dois encontros sucessivos do GAM, atendendo à relação entre as actividades e o número de participantes presentes. Caso esta proposta decorra em dois encontros sucessivos, sugere-se a repetição dos respectivos rituais e a utilização do mural “mapa de planeamento do futuro” no encontro anterior As actividades sugeridas para este encontro que não sejam cumpridas, deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída

Proposta de Intervenção	DESCOBRIR METAS, SOLUÇÕES E CAMINHOS ALTERNATIVOS (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes através dos seus atributos pessoais ³³ . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: <i>Dando início ao encontro; Transmitindo as “boas-vindas”</i>	■ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>
Agradecer aos técnicos e pais a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro	■ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>
Apresentar os técnicos e os pais presentes através dos seus atributos pessoais	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/profissional (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos) . Orientando os pais para a sua apresentação, pelos atributos pessoais	• Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...como apresentariam o(a) Vosso(a) filho(a)?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Quando sentiu alguma característica positiva ou qualidade em si mesmo?”; “Em que situação?”; “O que descobriu sobre si com essa situação?” (narrativa para a apresentação dos pais, quando os mesmos expressam a ausência de atributos pessoais)</i>

³³Consideram-se *atributos pessoais* as características e/ou uma qualidade considerada positiva (coragem, serenidade, força, energia, carinho, optimismo e orientação para o futuro)

Proposta de Intervenção	DESCOBRIR METAS, SOLUÇÕES E CAMINHOS ALTERNATIVOS (proposta de (re) construção de esperança)	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Apresentar o grupo	Apresentação sumária do grupo, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: <i>Como surgiu o grupo; Constituição e finalidade do grupo; Organização e funcionamento dos encontros</i>	_____
Realizar a síntese do encontro anterior	Apresentação das principais actividades realizadas no encontro anterior, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, em colaboração com os pais que estiveram presentes no mesmo	_____
Ritual	Actividades	
METAS E OBJECTIVOS	. Valorizar e reconhecer nos pais a aprendizagem e capacidade de estabelecerem metas e/ou objectivos . Valorizar e reconhecer o investimento pessoal na procura de soluções e caminhos alternativos	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Valorizar e reconhecer nos pais a aprendizagem e capacidade de estabelecerem metas e/ou objectivos	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes, orientam os pais: . Para a formação de subgrupos (constituídos no mínimo por dois pais); . Para o preenchimento do instrumento de registo C: “As minhas metas e objectivos no GAM”, através da partilha a ser estabelecida entre pais, técnicos e pais	• Para a narrativa de estabelecimento de metas e objectivos: <i>“Convidávamos os pais a partilharem a descoberta das suas metas para o futuro, focando a atenção nas possíveis soluções para o enfrentamento da doença dos Vossos filhos”</i>
Valorizar e reconhecer o investimento pessoal na procura de soluções e caminhos alternativos	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes, orientam os pais: . Para a co-construção de um mural “mapa de planeamento do futuro”, através da representação dos planos identificados para a prossecução dos seus objectivos (sugere-se a utilização da escrita, desenhos, colagens, de entre outros exemplos) . Para a apresentação dos murais co-construídos por cada subgrupo, através da partilha entre pais e técnicos	• Para a narrativa de construção do mural:: <i>“Para a construção do mural sejam criativos. Utilizem por exemplo, um desenho, uma reflexão ou um pensamento que represente a Vossa própria experiência”</i>

Proposta de Intervenção	DESCOBRIR METAS, SOLUÇÕES E CAMINHOS ALTERNATIVOS (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO	. Identificar melhores meios e /ou recursos para o apoio individual . Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “mensagem de esperança”: Acreditar . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Identificar melhores meios e/ou recursos para o apoio individual	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes, orientam os pais a partir dos planos apresentados: . Para a revisão dos seus objectivos (reais, concretos e desejados), em termos de tempo, capacidades e possibilidades de poderem ser concretizados . Para a partilha dos melhores meios e/ou recursos de modo a que os planos redigidos, possam ser apreciados e concretizados	• Para a narrativa de validação dos planos apresentados pelos pais: <i>“Quais são os maiores desafios para a concretização dos Vossos planos?”</i> <i>“Quais as vossas capacidades e melhores atributos que pensam utilizar para desenvolver os Vossos planos com eficácia?”</i>
Realizar a síntese do ocorrido no encontro	O técnico facilitador do encontro realizará a síntese do partilhado, podendo incluir os seguintes aspectos: . Síntese das metas, soluções e caminhos alternativos predominantes nos pais e/ou mais partilhados	_____
Relembrar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Relembra a data, hora e local do próximo encontro	_____
Entregar a “mensagem de esperança”: Acreditar	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Distribui material a todos os pais presentes (carta, postal ou medalha em suporte de papel com a palavra “ACREDITAR” redigida) . Orienta os pais a anexarem o instrumento de registo preenchido no diário de esperança ³⁴	• Para a narrativa da entrega da mensagem de esperança: <i>“A mensagem «ACREDITAR» simboliza o incentivo transmitido por todos, para que se envolvam nos Vossos planos e cumpram as metas e objectivos a que se propuseram”</i>

³⁴ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

Proposta de Intervenção	DESCOBRIR METAS, SOLUÇÕES E CAMINHOS ALTERNATIVOS (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO (cont.)	. Identificar melhores meios e /ou recursos para o apoio individual . Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “mensagem de esperança”: Acreditar . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes, convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito ³⁵	_____

³⁵ O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

Proposta de Intervenção	CELEBRAR AS COMPETÊNCIAS DOS PAIS (proposta de (re) construção de esperança)
Rituais	APRESENTAÇÃO; RECORDAR OS TALENTOS; CELEBRAR OS TALENTOS
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais) Utilização de música ambiente (a música seleccionada deve permitir uma adequada comunicação)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo</u>³⁶: - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Kit com material para a celebração das competências dos pais</u>³⁷: - Material para a redacção dos talentos: folhas de papel A4 e marcadores - Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais (por exemplo, cartas/postais/medalhas em suporte de papel) - Diário de esperança <u>Instrumento de registo</u>³⁸: - Instrumento de registo D: A árvore dos talentos
Avaliação processual	<u>Processo</u>: - Percepção de auto-potencial partilhada pelos pais - Integração das dúvidas no auto-potencial dos pais em soluções partilhadas <u>Critérios</u>: - A percepção dos pais referente ao seu auto-potencial/ Positivo: “Quando pelo menos um dos pais ao disponibilizar o seu apoio aos outros pais, identifica as suas competências relacionadas com o cuidar do(s) seu(s) filho(s)” - A percepção dos pais referente ao seu auto-potencial/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais expressa dúvidas no seu auto-potencial relacionadas com o cuidar do(s) seu(s) filho(s)”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais - A integração pelo GAM das dúvidas no auto-potencial expressas pelos pais/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais demonstra respeito pelas dúvidas no auto-potencial partilhadas por outros pais, enquadrando-as na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as ultrapassar”

³⁶ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

³⁷ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

³⁸ Ver instrumentos de registo no no capítulo 5

Avaliação processual (cont.)	- A integração pelo GAM das dúvidas no auto-potencial expressas pelos pais / Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais critica ou demonstra respeito pelas dúvidas no auto-potencial partilhadas por outros pais, enquadrando-as na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as ultrapassar, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais <u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Identificar se as dúvidas no auto-potencial, estão relacionadas com as necessidades formativas expressas pelos pais - Identificar se as dúvidas no auto-potencial, estão relacionadas com os medos e receios expressos pelos pais no cuidar do(s) seu(s) filho(s) - Identificar se as dúvidas no auto-potencial, estão relacionadas com a dificuldade dos pais em expressarem-se no espaço de partilha <u>Modo de avaliação:</u> - Avaliação da esperança enquanto factor de resiliência e factores de ameaça à esperança enquanto recurso na intervenção
Comentário	As actividades sugeridas para este encontro que não sejam cumpridas, deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída

Proposta de Intervenção	CELEBRAR AS COMPETÊNCIAS DOS PAIS		(proposta de (re) construção de esperança)
Ritual	Actividades		
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Dando início ao encontro; . Transmitindo as “boas-vindas”	■ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>	
Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro	■ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>	
Apresentar os técnicos e os pais presentes	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/profissional (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos)	• Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...como apresentariam o(a) Vosso(a) filho(a)?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas?” (narrativa para os novos membros)</i>	
Apresentar o grupo	Apresentação sumária do grupo, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: <i>Como surgiu o grupo; Constituição e finalidade do grupo; Organização e funcionamento dos encontros</i>		

Proposta de Intervenção	CELEBRAR AS COMPETÊNCIAS DOS PAIS		(proposta de (re) construção de esperança)
Ritual	Actividades		
APRESENTAÇÃO (cont.)	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Realizar a síntese do encontro anterior	Apresentação das principais actividades realizadas no encontro anterior, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, em colaboração com os pais que estiveram presentes no mesmo	_____	
Ritual	Actividades		
RECORDAR OS TALENTOS	. Partilhar os talentos		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Partilhar os talentos	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes, orientam os pais: . Para partilharem um talento ou talentos pessoais ³⁹ , referente ao desempenho do papel parental, com o pai/a mãe sentados ao seu lado . Para o auto-preenchimento do instrumento de registo D: “A árvore dos talentos”	• Para a narrativa de partilha dos talentos: “Convidávamos os pais a partilharem os seus talentos, na forma em como têm desempenhado o Vosso papel no cuidar dos Vossos filhos”	
Ritual	Actividades		
CELEBRAR OS TALENTOS	. Celebrar os talentos partilhados . Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “mensagem de esperança”: Coragem . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais		

³⁹ Consideramos talentos pessoais, os *atributos* (características e/ou uma qualidade considerada positiva), e o que os pais conseguem concretizar (auto-eficácia) no desempenho do papel parental

Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Celebrar os talentos partilhados	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes, orientam os pais a partir da partilha dos talentos pessoais: . Para anotarem os talentos partilhados pelo outro pai/mãe . Para a partilha dos talentos pessoais apresentados por outros pais (Ex: És a Ana e és corajosa) . Para a justificação da selecção do talento ou talentos pessoais identificados (Ex: Eu tenho este talento porque...)	• Para a narrativa de fundamentação dos talentos identificados pelos pais: <i>“Em que situações ou contextos, sentiram que eram os melhores pais do Mundo?”</i> <i>“Em que situações ou contextos, sentiram que ultrapassaram as Vossas próprias capacidades enquanto pais?”</i>
Realizar a síntese do ocorrido no encontro	O técnico facilitador do encontro realizará a síntese do partilhado, podendo incluir os seguintes aspectos: . Síntese dos talentos predominantes nos pais e/ou mais partilhados	_____
Relembrar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Relembra a data, hora e local do próximo encontro	_____
Entregar a “mensagem de esperança”: Coragem	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Distribui material a todos os pais presentes (carta, postal ou medalha em suporte de papel com a palavra “CORAGEM” redigida) . Orienta os pais a anexarem o instrumento de registo preenchido no diário de esperança⁴⁰	• Para a narrativa da entrega da mensagem de esperança: <i>“A mensagem «CORAGEM» simboliza o reconhecimento de todos os pais, pelo excelente desempenho do seu papel parental”</i>
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes, convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito⁴¹	_____

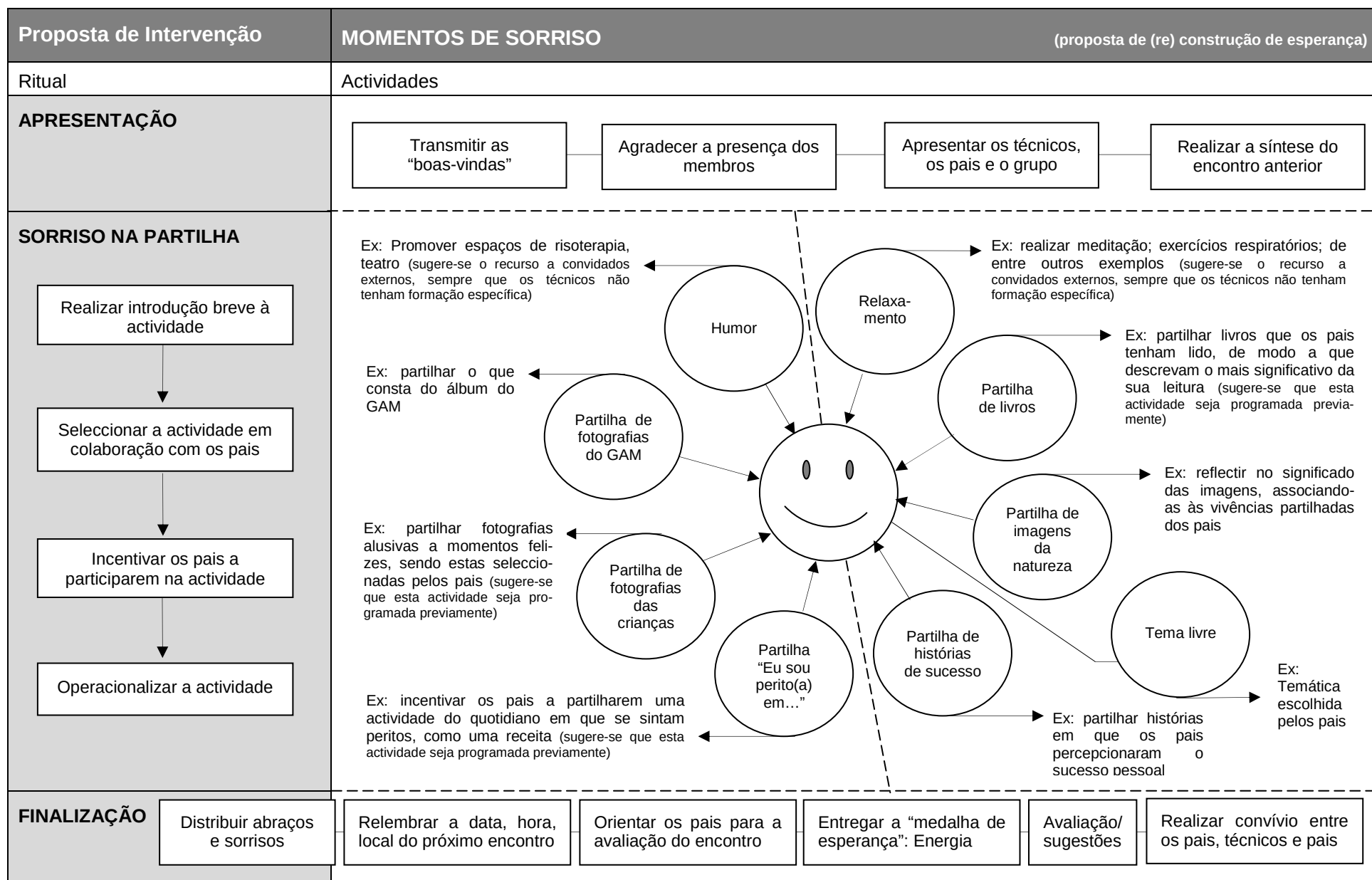
⁴⁰ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁴¹ O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

Proposta de Intervenção	MOMENTOS DE SORRISO (proposta de (re) construção de esperança)
Rituais	APRESENTAÇÃO; SORRIR NA PARTILHA; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais) Utilização de música ambiente (a música seleccionada deve permitir uma adequada comunicação)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo</u>⁴²: - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Kit com material para os momentos de sorriso/relaxamento:</u> - Material de apoio à intervenção (leitor de cd/fotografias/livros/álbum do GAM, de entre outros exemplos) - Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais (por exemplo, cartas/postais/medalhas em suporte de papel) - Diário de esperança <u>Instrumento de registo:</u> - Registo fotográfico⁴³
Avaliação processual	<u>Processo:</u> Impacto do encontro nas expectativas dos pais <u>Critérios:</u> - Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ Positivo: “Quando a totalidade dos pais expressam que o encontro satisfaz as suas expectativas” - Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais expressa que o encontro não satisfaz na totalidade as suas expectativas”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais <u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Motivar os pais a partilharem as suas expectativas e sugestões - Negociar as actividades a serem promovidas a partir das expectativas e sugestões - Avaliar as expectativas e sugestões não consensuais com os pais e técnicos

⁴² Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁴³ Salvaguardamos a importância de solicitar autorização prévia aos pais e técnicos presentes



Proposta de Intervenção	AS CONQUISTAS E HABILIDADES DA CRIANÇA (proposta de (re) construção de esperança)
Rituais	APRESENTAÇÃO; VITÓRIAS E CONQUISTAS DA CRIANÇA; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais) Utilização de música ambiente (a música seleccionada deve permitir uma adequada comunicação)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo</u>⁴⁴: - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Kit com material para a celebração das conquistas e habilidades da criança</u>⁴⁵: - Material para a redacção das conquistas e habilidades: folhas de papel A4; fita cola e marcadores de várias cores - Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais (por exemplo, cartas/postais/medalhas em suporte de papel) - Diário de esperança <u>Instrumento de registo</u>⁴⁶: - Instrumento de registo E: Coleccionando as vitórias do meu filho
Avaliação processual	<u>Processo</u>: Identificação do reconhecimento das competências e habilidades da criança expressas pelos pais <u>Crítérios</u>: - O reconhecimento das competências e habilidades da criança/ Positivo: “Quando pelo menos um dos pais partilha os progressos e vitórias dos seus filhos, sendo um recurso no apoio a outros pais” - O reconhecimento das competências e habilidades da criança/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais expressa a não aceitação da condição de saúde da criança”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais - O reconhecimento das competências e habilidades da criança/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais se questiona continuamente por ter um filho(a) com doença crónica, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais”

⁴⁴ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁴⁵ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁴⁶ Ver instrumentos de registo no no capítulo 5

Avaliação processual (cont.)	<u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Motivar os pais a partilharem as suas histórias de sucesso no lidar com a doença crónica dos seus filhos <u>Modo de avaliação:</u> - Avaliação da esperança enquanto factor de resiliência e factores de ameaça à esperança enquanto recurso na intervenção
Comentário	As actividades sugeridas para este encontro que não sejam cumpridas, deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída

Proposta de Intervenção	AS CONQUISTAS E HABILIDADES DA CRIANÇA (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar as crianças pelos seus atributos pessoais⁴⁷ . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Dando início ao encontro; . Transmitindo as “boas-vindas”	▪ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>
Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro	▪ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>
Apresentar os técnicos e os pais presentes	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/profissional (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos)	• Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...como apresentariam o(a) Vosso(a) filho(a)?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas?” (narrativa para os novos membros)</i>
Apresentar as crianças pelos seus atributos pessoais	A apresentação das crianças é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando os pais para a apresentação dos seus filhos (pelos atributos pessoais): <i>partilharem uma fotografia ou objecto que relacionem à criança e que tragam consigo</i>	• Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de apresentar o(a) Vosso(a) filho(a)?”</i> <i>“Que característica positiva ou qualidade lhes atribuem?”</i>

⁴⁷Consideram-se *atributos pessoais* as características e/ou uma qualidade considerada positiva (coragem, serenidade, força, energia, carinho, optimismo e orientação para o futuro)

Proposta de Intervenção	AS CONQUISTAS E HABILIDADES DA CRIANÇA		(proposta de (re) construção de esperança)
Ritual	Actividades		
APRESENTAÇÃO (cont.)	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Apresentar o grupo	Apresentação sumária do grupo, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: <i>Como surgiu o grupo; Constituição e finalidade do grupo; Organização e funcionamento dos encontros</i>	_____	
Realizar a síntese do encontro anterior	Apresentação das principais actividades realizadas no encontro anterior, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, em colaboração com os pais que estiveram presentes no mesmo	_____	
Ritual	Actividades		
VITÓRIAS E CONQUISTAS DA CRIANÇA	. Realizar introdução breve à temática . Partilhar os progressos da criança		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Realizar introdução breve à temática	Apresentação sumária da temática, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, ou por um dos pais presentes (<i>sugere-se a leitura de uma história temática⁴⁸, ou a partilha de um testemunho, para posterior reflexão</i>	_____	

⁴⁸ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

Proposta de Intervenção	AS CONQUISTAS E HABILIDADES DA CRIANÇA		(proposta de (re) construção de esperança)
Ritual	Actividades		
VITÓRIAS E CONQUISTAS DA CRIANÇA (cont.)	. Realizar introdução breve à temática . Partilhar os progressos da criança		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Partilhar os progressos da criança	O técnico facilitador do encontro e os restantes técnicos presentes, orientam os pais: . Para a formação de subgrupos (constituídos no mínimo por dois pais) . Para a construção de um “troféu” ⁴⁹ dirigido às crianças (sugere-se a utilização da escrita, desenhos, colagens, de entre outros exemplos) . Para a apresentação dos troféus construídos, através da partilha dos mesmos entre pais e técnicos	• Para a narrativa de início da partilha dos progressos da criança: <i>“Convidávamos os pais a partilharem os progressos, conquistas ou habilidades dos Vossos filhos, através da construção de um troféu para lhes oferecerem”</i> <i>“Para a construção dos troféus sejam criativos. Utilizem por exemplo, um desenho, uma frase à qual atribuam um especial significado, uma colagem que represente os Vossos filhos”</i> <i>“Convidávamos os pais a partilharem os troféus construídos e que irão oferecer aos Vossos filhos, explicando o que significam”</i>	
Ritual	Actividades		
FINALIZAÇÃO	. Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “medalha de esperança”: Amor incondicional . Orientar os pais para o preenchimento do instrumento de registo E . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Relembrar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Relembra a data, hora e local do próximo encontro		

⁴⁹ Representação de insígnia de uma vitória, de um triunfo a ser atribuído à criança com doença crónica

Proposta de Intervenção	AS CONQUISTAS E HABILIDADES DA CRIANÇA		(proposta de (re) construção de esperança)
Ritual	Actividades		
FINALIZAÇÃO (cont.)	. Lembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “medalha de esperança”: Amor incondicional . Orientar os pais para o preenchimento do instrumento de registo E . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Entregar a “mensagem de esperança”: Amor incondicional	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Distribui material a todos os pais presentes (carta, postal ou medalha em suporte de papel com a palavra “AMOR INCONDICIONAL” redigida”)	• Para a narrativa da entrega da mensagem de esperança: <i>“A mensagem «AMOR INCONDICIONAL» simboliza os Vossos filhos enquanto fontes de esperança”</i> <i>“Damos os parabéns a todos os pais pelos excelentes filhos que têm...”</i> <i>“Convidamos os pais a irem coleccionando as pequenas vitórias dos Vossos filhos, à medida que ocorram progressos, conquistas e novas habilidades”</i>	
Orientar os pais para o preenchimento do instrumento de registo E	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Orienta os pais para o auto-preenchimento do instrumento de registo E: “As vitórias do(a) meu (minha) filho(a)” ⁵⁰	_____	
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes, convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito ⁵¹	_____	

⁵⁰ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁵¹ O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

Proposta de Intervenção	MODELOS DE ESPERANÇA NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)
Rituais	APRESENTAÇÃO; A RODA DA ESPERANÇA; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais) Utilização de música ambiente (a música seleccionada deve permitir uma adequada comunicação)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo⁵²:</u> - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Kit com material para a partilha da capacidade de reagir e resistir⁵³:</u> - Material para a redacção dos atributos pessoais: folhas de papel A4; fita cola e marcadores de várias cores - Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais (por exemplo, cartas/postais/medalhas em suporte de papel) - Diário de esperança
Avaliação processual	<u>Processo:</u> Identificação de expressões relacionadas com a capacidade de resistir e reagir dos pais <u>CrITÉrios:</u> - Da interacção estabelecida todos os pais reconhecem a sua capacidade de resistir e reagir à adversidade/ Positivo - Da interacção estabelecida quando pelo menos um dos pais não reconhece a sua capacidade de resistir e reagir à adversidade/ Não Positivo, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais <u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Identificar se o não reconhecimento das capacidades de resistir e reagir dos pais à adversidade, está relacionado com as suas necessidades formativas - Identificar se a ausência de expressões de reconhecimento das capacidades de resistir e reagir dos pais à adversidade, está relacionado com a falta de coesão e confiança no GAM <u>Modo de avaliação:</u> - Avaliação dos factores promotores de esperança; esperança enquanto factor de resiliência e factores de ameaça à esperança enquanto recurso na intervenção

⁵² Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁵³ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

Comentário	As actividades sugeridas para este encontro que não sejam cumpridas, deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída

Proposta de Intervenção	MODELOS DE ESPERANÇA NO GAM		(proposta de (re) construção de esperança)
Ritual	Actividades		
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior		
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa	
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Dando início ao encontro; . Transmitindo as “boas-vindas”	■ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>	
Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro	■ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>	
Apresentar os técnicos e os pais presentes	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/profissional (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos)	• Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...como apresentariam o(a) Vosso(a) filho(a)?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas?” (narrativa para os novos membros)</i>	
Apresentar o grupo	Apresentação sumária do grupo, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: <i>Como surgiu o grupo; Constituição e finalidade do grupo; Organização e funcionamento dos encontros</i>	_____	
Realizar a síntese do encontro anterior	Apresentação das principais actividades realizadas no encontro anterior, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, em colaboração com os pais que estiveram presentes no mesmo	_____	

Proposta de Intervenção	MODELOS DE ESPERANÇA NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
A RODA DA ESPERANÇA	. Partilhar a capacidade de resistir e reagir	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Partilhar a capacidade de resistir e reagir	Apresentação sumária da actividade, sendo esta explicada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha: . Orientando os pais a redigirem numa folha A4 os atributos pessoais de outro pai ou mãe, com quem se relacionem ou que já detenham um conhecimento prévio enquanto membros do GAM (a folha será afixada posteriormente nas costas dos pais, não tendo os mesmos acesso visual ao conteúdo até ao término do encontro)⁵⁴ . Orientando os pais a iniciarem a partilha, através do relato de uma história de esperança vivenciada por outros pais (considerada como inspiradora e responsável enquanto modelo, pela transmissão de coragem e força interior)	• Para a narrativa da partilha da capacidade de resistir e reagir: <i>“Convidávamos os pais a redigirem as melhores qualidades de outro pai ou outra mãe que já conheçam...”</i> <i>“Das Vossas histórias de esperança, gostaríamos que partilhassem a que foi mais inspiradora...Aquele que Vos transmitiu maior coragem e força interior...Hoje o que fariam diferente?”</i> <i>“Nas situações mais difíceis, em que se sente sem esperança como tem conseguido suportar? Onde vai buscar as forças que considera necessárias para continuar a resistir? Quem são ou o que são os seus apoios no dia-a-dia?” (narrativa para a partilha, quando os pais expressam a ausência de histórias de esperança)</i>
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO	. Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “medalha de esperança”: Não desistir . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Realizar a síntese do ocorrido no encontro	. Os pais leem os atributos pessoais com que foram “condecorados” por outros pais no término do encontro . Os pais que redigiram os atributos pessoais explicitam o seu significado e fundamentam a sua escolha	_____

⁵⁴ Sugere-se que os pais saiam dos seus lugares, circulem pelo espaço e partilhem informalmente com os outros pais e técnicos presentes no encontro

Proposta de Intervenção	MODELOS DE ESPERANÇA NO GAM		(proposta de (re) construção de esperança)
Ritual	Actividades		
FINALIZAÇÃO (cont.)	. Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “medalha de esperança”: Não desistir . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais		
Relembrar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Relembra a data, hora e local do próximo encontro	_____	
Entregar a “mensagem de esperança”: Não desistir	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Distribui material a todos os pais presentes (carta, postal ou medalha em suporte de papel com a palavra “NÃO DESISTIR” redigida”)	• Para a narrativa da entrega da mensagem de esperança: <i>“A mensagem «NÃO DESISTIR» simboliza o significado das melhores histórias de esperança, partilhadas a partir do investimento e dedicação com que cuidam dos Vossos filhos”</i>	
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes, convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito ⁵⁵	_____	

⁵⁵ O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

Proposta de Intervenção	COESÃO E CONFIANÇA NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)
Rituais	APRESENTAÇÃO; CAMINHO DA CONFIANÇA; A REDE DO GAM; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais) Utilização de música ambiente (a música seleccionada deve permitir uma adequada comunicação)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo⁵⁶:</u> - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Kit com material para a realização da dinâmica construção da coesão e confiança no GAM⁵⁷:</u> - Folhas de papel de cenário; marcadores de várias cores, cadeiras, de entre outro material - Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais (por exemplo, cartas/postais/medalhas em suporte de papel) - Diário de esperança <u>Instrumento de registo⁵⁸:</u> - Instrumento de registo F: Relacionamentos de coesão e confiança no GAM (Grelha de observação)
Avaliação processual	<u>Processo:</u> Identificação de comportamentos e atitudes observáveis nos pais, relacionadas com a sua percepção de coesão e confiança no GAM <u>Critérios:</u> - A observação de comportamentos e atitudes nos pais de coesão e confiança/ Positivo: “Quando todos os pais descrevem a experiência de ajuda mútua como um recurso no apoio à vivência da doença dos seus filhos, útil para si próprios e para os outros pais” - A observação de comportamentos e atitudes nos pais de coesão e confiança/ Não Positivo: “Quando pelo menos um dos pais expressa que a experiência de ajuda mútua não é um recurso útil no apoio à vivência da doença dos seus filhos”, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais <u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Negociar com os pais as actividades a desenvolver no próximo encontro

⁵⁶ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁵⁷ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁵⁸ Ver instrumentos de registo no capítulo 5

Avaliação processual (cont.)	<u>Modo de avaliação:</u> - Avaliação dos factores promotores de esperança e esperança enquanto factor de resiliência enquanto recurso na intervenção
Comentário	As actividades sugeridas para este encontro deverão ser cumpridas na totalidade, exceptuando se não estiverem presentes um número mínimo de pais, que permita a operacionalização da proposta de intervenção (consideramos que para realização da dinâmica implícita nas actividades referentes a esta proposta, deverão estar presentes no mínimo quatro pais no encontro)

Proposta de Intervenção	COESÃO E CONFIANÇA NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior . Apresentar a temática da “ajuda mútua”	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Dando início ao encontro; . Transmitindo as “boas-vindas”	■ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>
Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro	■ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>
Apresentar os técnicos e os pais presentes	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/profissional (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos)	• Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...como apresentariam o(a) Vosso(a) filho(a)?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas?” (narrativa para os novos membros)</i>
Apresentar o grupo	Apresentação sumária do grupo, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: <i>Como surgiu o grupo; Constituição e finalidade do grupo; Organização e funcionamento dos encontros</i>	_____
Realizar a síntese do encontro anterior	Apresentação das principais actividades realizadas no encontro anterior, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, em colaboração com os pais que estiveram presentes no mesmo	_____

Proposta de Intervenção	COESÃO E CONFIANÇA NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
APRESENTAÇÃO (cont.)	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior . Apresentar a temática da “ajuda mútua”	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Apresentar a temática da “ajuda mútua”	Apresentação do conceito “ajuda mútua” e respectivos subconceitos; características e vantagens dos GAM; etapas do desenvolvimento de um GAM, a partir de reflexões e/ou histórias que visem os princípios da mutualidade nos relacionamentos.	• Para a narrativa da introdução da temática “ajuda mútua”, sugerimos a leitura de duas histórias ⁵⁹ <i>“Qual o significado que podemos retirar...o que podemos reflectir, para construir no futuro o GAM ideal ?</i>
Ritual	Actividades	
CAMINHO DA CONFIANÇA NO GAM	. Promover os relacionamentos de coesão e confiança no GAM	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Promover os relacionamentos de coesão e confiança no GAM	Apresentação sumária da actividade ⁶⁰ , sendo esta explicitada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha: . Os pais e os restantes técnicos são orientados para a dinâmica: “Construção da coesão e confiança no GAM” ⁶¹ . Pretende-se que os pais se ajudem mutuamente, ao percorrerem um caminho de A a B, ultrapassando obstáculos colocados ao longo do percurso, e assumindo diferentes papéis (<i>“não ver, não ouvir, e ter dificuldades na marcha”</i>) ⁶²	

⁵⁹ Ver instruções para a construção do material no capítulo 4

⁶⁰ Ver instruções para a construção do material no capítulo 4

⁶¹ Ver instruções para a dinâmica implícita no ritual no capítulo 2

⁶² Ver instrumentos de registo no capítulo 5

Proposta de Intervenção	COESÃO E CONFIANÇA NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
CAMINHO DA CONFIANÇA NO GAM (cont.)	. Promover os relacionamentos de coesão e confiança no GAM	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Promover os relacionamentos de coesão e confiança no GAM (cont.)	. Os pais e os restantes técnicos em continuidade são orientados para a selecção de dois guias (realizada pelos pais presentes no encontro)⁶³ . Os pais e os restantes técnicos (orientados pelos pais que assumem nesta actividade a função de guias), no cumprimento da segunda actividade, percorrem o caminho definido de A a B, contemplando o ultrapassar dos obstáculos (pela ajuda a ser disponibilizada a todos os pais e técnicos, atendendo às suas características e limitações)	_____
Ritual	Actividades	
A REDE DO GAM	. Reflectir sobre o significado e expectativas dos pais em relação ao GAM	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Reflectir sobre o significado e expectativas dos pais em relação ao GAM	. Os pais e os restantes técnicos são orientados para a partilha (sentados no local onde estavam no início do encontro), e incentivados em colaboração com os técnicos a recriar o significado pessoal que atribuem à dinâmica em que participaram, acrescentando um símbolo e/ou palavra, para descreverem o GAM (para a realização desta partilha, sugerimos acrescentar à dinâmica “Construção da coesão e confiança no GAM”, a “Teia da Rede”⁶⁴	• Para a narrativa de reflexão acerca da “Construção da coesão e confiança no GAM”: <i>“Que soluções nos inspira o caminho percorrido no exercício, para no futuro preservar o GAM no seu melhor funcionamento? O que significou para Vós esta actividade?”</i> <i>“Ao definirmos o GAM com uma palavra ou símbolo, como o fariam? E como é que esse símbolo ou palavra se insere no nosso GAM?”</i>

⁶³ Excluem-se os técnicos da função de guia na dinâmica sugerida, sendo da responsabilidade do técnico que assume no encontro a função de observador o preenchimento da grelha de observação que consta do instrumento de registo F

⁶⁴ Ver instruções para a dinâmica implícita no ritual no capítulo 2

Proposta de Intervenção	COESÃO E CONFIANÇA NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO	. Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “medalha de esperança”: Confiança . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Realizar a síntese do ocorrido no encontro	O técnico facilitador do encontro realizará a síntese do partilhado, podendo incluir os seguintes aspectos: síntese das estratégias a implementar no futuro do GAM	_____
Relembrar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Relembra a data, hora e local do próximo encontro	_____
Entregar a “mensagem de esperança”: Confiança	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Distribui material a todos os pais presentes (carta, postal ou medalha em suporte de papel com a palavra “CONFIANÇA” redigida”)	• Para a narrativa da entrega da mensagem de esperança: <i>“A mensagem «CONFIANÇA» simboliza o reconhecimento e a valorização das experiências partilhadas no GAM entre os pais, pais e técnicos</i>
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes, convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito ⁶⁵	_____

⁶⁵ O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

Proposta de Intervenção	APOIO AOS PAIS NAS RECIDIVAS E/OU REINTERNAMENTOS HOSPITALARES (proposta de (re) construção de esperança)
Rituais	APRESENTAÇÃO; KIT DE ESPERANÇA; PARTILHA TEMÁTICA; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais) Utilização de música ambiente (a música seleccionada deve permitir uma adequada comunicação)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo⁶⁶:</u> - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Kit com material para a construção do kit de esperança⁶⁷:</u> - Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais (por exemplo, cartas/postais/medalhas em suporte de papel) - Símbolo de ligação ao grupo (folhetos/brochuras/pin e/ou outro objecto representativo do GAM/fotografia/balões/livro temático) - Diário de Esperança <u>Outro material referente à proposta de intervenção prevista para o encontro</u> <u>Instrumento de registo:</u> - Instrumento de registo sugerido na proposta de intervenção prevista para o encontro
Avaliação processual	<u>Processo:</u> - Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro - Identificação de expressões relacionadas com a diminuição e/ou desaparecimento dos sentimentos de solidão percebidos pelos pais <u>Critérios:</u> - Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro - Critérios de avaliação quando se apoia os pais nas recidivas e/ou internamentos: - Na interacção estabelecida os pais que no momento do encontro experienciam situações/contextos de recidiva e/ou internamento dos seus filhos, reconhecem a ausência ou diminuição de sentimentos de solidão/ Positivo

⁶⁶ Ver instruções para a construção do material de apoio no ponto V

⁶⁷ Ver instruções para a construção do material de apoio no ponto V

Avaliação processual (cont.)	. Na interacção estabelecida os pais que no momento do encontro experienciam situações/contextos de recidiva e/ou internamento dos seus filhos, expressam sentimentos de solidão/ Não Positivo, sendo indiciador de opções de intervenção adicionais <u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Opções de intervenção adicionais sugeridas na proposta de intervenção prevista para o encontro - Opções de intervenção adicionais sugeridas quando os pais (que experienciam a recidiva/reinternamento dos seus filhos), expressam sentimentos de solidão: . Identificar se os sentimentos de solidão expressos pelos pais, estão relacionados com a falta de coesão e confiança no GAM . Identificar se os sentimentos de solidão expressos pelos pais, estão relacionados com a presença de factores de ameaça à esperança associados ao seu estadio vivencial . Identificar se os sentimentos de solidão expressos pelos pais, estão relacionados com as necessidades formativas expressas pelos pais <u>Modo de avaliação:</u> - Avaliação dos factores promotores de esperança, esperança enquanto factor de resiliência e factores de ameaça à esperança enquanto recurso na intervenção
Comentário	As actividades sugeridas para este encontro surgem integradas nas propostas de intervenção previstas, sempre que estejam presentes/não presentes no encontro pais em vivência de recidiva/reinternamento hospitalar dos seus filhos. À semelhança das restantes propostas de intervenção, as actividades que não sejam cumpridas deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída

Proposta de Intervenção	APOIO AOS PAIS NAS RECIDIVAS E/OU REINTERNAMENTOS HOSPITALARES (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: Dando início ao encontro; Transmitindo as “boas-vindas”; e informando da existência de uma situação de recidiva/reinternamento em alguns dos pais (ausentes ou presentes no encontro)	■ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>
Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro	■ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>
Apresentar os técnicos e os pais presentes	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/profissional (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos)	• Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...como apresentariam o(a) Vosso(a) filho(a)?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas?” (narrativa para os novos membros)</i>
Apresentar o grupo	Apresentação sumária do grupo, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: <i>Como surgiu o grupo; Constituição e finalidade do grupo; Organização e funcionamento dos encontros</i>	_____
Realizar a síntese do encontro anterior	Apresentação das principais actividades realizadas no encontro anterior, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, em colaboração com os pais que estiveram presentes no mesmo	_____

Proposta de Intervenção	APOIO AOS PAIS NAS RECIDIVAS E/OU REINTERNAMENTOS HOSPITALARES (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
KIT DE ESPERANÇA	. Construir o kit de esperança	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Construir o kit de esperança	<i>Se os pais em vivência de recidiva e/ou reinternamento hospitalar não estiverem presentes no encontro⁶⁸:</i> . Apresentação sumária da actividade, explicitada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha . Os pais são convidados a redigirem uma mensagem de esperança dirigida aos pais ausentes, e a construírem o kit de esperança no decorrer do encontro⁶⁹ <i>Se os pais em vivência de recidiva e/ou reinternamento hospitalar estiverem presentes no encontro⁷⁰:</i> . Orientar os pais para a partilha da sua vivência de recidiva e/ou reinternamento hospitalar . Orientar os pais para a verbalização das suas necessidades (estratégias e recursos de esperança; contributos da esperança; direitos dos pais à esperança) . Orientar os pais a redigirem uma mensagem de esperança à criança . Promover um momento de relaxamento⁷¹	▪ Para a narrativa de construção do kit de esperança: <i>“Convidávamos os pais a redigirem uma mensagem de força e de coragem...uma mensagem para que os pais que estão a viver uma situação de...sintam que são importantes para cada um de nós e que não estão sozinhos”</i> <i>“O que seriam capazes de fazer de diferente para que estes pais sintam que são importantes, e que acreditamos que irão superar esta adversidade?”</i> <i>“Como iremos agradecer e valorizar estes pais, pelos excelentes cuidados e dedicação que têm prestados aos seus filhos?”</i> ▪ Para a narrativa de apoio aos pais em situações de recidiva e/ou re-internamento hospitalar: <i>“Lembre-se de um momento em que vivenciou uma recidiva ou internamento do seu(sua) filho(a). O que aconteceu para que se sentisse com maior esperança?”</i> <i>“Como tem conseguido suportar esta recidiva e/ou re-internamento? Quem ou o quê o(a) tem ajudado?”</i> <i>“O que gostaria de manter do apoio que recebeu na última recidiva e/ou internamento, para que agora se sentisse mais suportado(a)?”</i>

⁶⁸ Sempre que possível, propor a visita aos pais no internamento e/ou circuito de atendimento hospitalar em detrimento da partilha temática, sendo as actividades que estavam programadas operacionalizadas no próximo encontro

⁶⁹ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁷⁰ Negociar com os pais presentes no encontro a partilha temática ser subordinada à vivência da recidiva e/ou re-internamento em detrimento da prevista, sendo as actividades que estavam programadas operacionalizadas no próximo encontro

⁷¹ Ver instruções para a dinâmica implícita nos rituais no capítulo 2

Proposta de Intervenção	APOIO AOS PAIS NAS RECIDIVAS E/OU REINTERNAMENTOS HOSPITALARES (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
PARTILHA TEMÁTICA	. Dinamizar a partilha	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Dinamizar a partilha	. Operacionalizar o ritual temático previsto para o encontro (temática central e actividades especificadas na proposta de intervenção específica)	_____
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO	. Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “medalha de esperança”: Força . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Realizar a síntese do ocorrido no encontro	O técnico facilitador do encontro realizará a síntese do partilhado, identificando e valorizando as principais narrativas de apoio aos pais em vivência de recidiva/re-internamento hospitalar dos seus filhos	_____
Relembrar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: Relembra a data, hora e local do próximo encontro	_____
Entregar a “mensagem de esperança”: Força	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Distribui material a todos os pais presentes (carta, postal ou medalha em suporte de papel com a palavra “FORÇA” redigida)	• Para a narrativa da entrega da mensagem de esperança: <i>“A mensagem «FORÇA» simboliza o apoio e o reconhecimento da união entre todos. Significa que não estão sozinhos, e que o nosso pensamento está convosco, sendo possível recorrer a cada um de nós ou ao GAM sempre que necessitem”</i>
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes, convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito ⁷²	_____

⁷² O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

Proposta de Intervenção	Á PROCURA DE UM SENTIDO: VIVÊNCIA DO LUTO NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)
Rituais	APRESENTAÇÃO; CONSTRUÇÃO DO SENTIDO; PARTILHA TEMÁTICA; FINALIZAÇÃO
Duração	02:00 Horas
Preparação do ambiente físico dos encontros	Espaço neutro, isolado de ruídos e possíveis interrupções (fechar a porta e tapar a visibilidade para outros espaços) Decoração do espaço adequada ao âmbito do encontro (por exemplo, evitar a dispersão de objectos e/ou painéis) Disposição das cadeiras em círculo fechado (sugere-se que os técnicos se coloquem entre os pais) Utilização de música ambiente (a música seleccionada deve permitir uma adequada comunicação)
Material de apoio	<u>Kit com material para o acolhimento dos novos membros no grupo⁷³:</u> - Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros - Material para a apresentação do grupo (por exemplo, folhetos/brochuras/manuais) - Caixa dos desejos <u>Kit com material para a partilha relacionada com a vivência do luto no GAM⁷⁴:</u> - Marcadores e balões de várias cores - Diário de esperança <u>Outro material referente à proposta de intervenção prevista para o encontro</u> <u>Instrumento de registo:</u> - Instrumento de registo sugerido na proposta de intervenção prevista para o encontro - Instrumento de registo G: O dia ideal com o(a) meu(minha) filho(a)
Avaliação processual	<u>Processo:</u> - Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro <u>Critérios:</u> - Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro <u>Opções de intervenção adicionais a serem dinamizadas no próximo encontro:</u> - Opções de intervenção adicionais sugeridas na proposta de intervenção prevista para o encontro
Comentário	As actividades sugeridas para este encontro surgem integradas nas propostas de intervenção previstas, sempre que estejam presentes/não presentes no encontro pais em vivência de luto. À semelhança das restantes propostas de intervenção, as actividades que não sejam cumpridas, deverão ser concretizadas no encontro seguinte, dado que a operacionalização das mesmas depende do número de pais presentes e da dinâmica de participação instituída

⁷³ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

⁷⁴ Ver instruções para a construção do material de apoio no capítulo 4

Proposta de Intervenção	Á PROCURA DE UM SENTIDO: VIVÊNCIA DO LUTO NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
APRESENTAÇÃO	. Transmitir as “boas-vindas” (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro . Apresentar os técnicos e os pais presentes . Apresentar o grupo (<i>se estiverem presentes no encontro novos membros</i>) . Realizar a síntese do encontro anterior	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Transmitir as “boas-vindas”	A transmissão de “boas-vindas” a todos os membros presentes, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: Dando início ao encontro; Transmitindo as “boas-vindas”; e informando da existência de uma situação de vivência de luto no GAM	■ Para a narrativa de boas-vindas: <i>“Bem-vindos”</i> <i>“Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>
Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro	O agradecimento pela presença de todos os membros, é realizada pelo técnico que assume a facilitação do encontro	■ Para a narrativa de agradecimento: <i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i> <i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>
Apresentar os técnicos e os pais presentes	A apresentação dos técnicos e pais é iniciada pelo técnico que assume a facilitação do encontro: . Orientando a sua apresentação pela identidade pessoal/profissional (posteriormente apresentam-se os restantes técnicos)	• Para a narrativa de apresentação dos pais: <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...como apresentariam o(a) Vosso(a) filho(a)?” (narrativa para os novos membros)</i> <i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas?” (narrativa para os novos membros)</i>
Apresentar o grupo	Apresentação sumária do grupo, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, tendo em conta os seguintes aspectos: <i>Como surgiu o grupo; Constituição e finalidade do grupo; Organização e funcionamento dos encontros</i>	_____
Realizar a síntese do encontro anterior	Apresentação das principais actividades realizadas no encontro anterior, sendo esta realizada pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha, em colaboração com os pais que estiveram presentes no mesmo	_____

Proposta de Intervenção	Á PROCURA DE UM SENTIDO: VIVÊNCIA DO LUTO NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
CONSTRUÇÃO DO SENTIDO	. Expressar os sentimentos e as reacções de perda	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Expressar os sentimentos e as reacções de perda	Se os pais em vivência de luto não estiverem presentes no encontro⁷⁵: . Apresentação sumária do contexto vivencial dos pais em luto, pelos técnicos que assumem a facilitação da partilha (<i>contemplar se possível a transmissão de informações acerca do funeral, formas de apoiar os pais/família, de entre outros exemplos</i>) . Os pais são convidados a partilharem as suas reacções face à notícia (<i>medos/receios associados ao medo da morte e/ou com a possibilidade de ocorrência de eventos inesperados nas suas próprias vidas</i>)⁷⁶: <i>orientando os pais para encherem um balão e escreverem no mesmo os seus medos e receios</i> Se os pais em vivência de luto estiverem presentes no encontro⁷⁷: . Orientar os pais para a partilha da sua vivência (<i>sentimentos e reacções ao luto</i>) . Orientar os restantes pais para a construção do sentido de pertença e identificação dos pais em luto ao GAM . Celebrar o investimento realizado pelos pais, quando cuidaram dos seus filhos	▪ Para a narrativa de partilha da vivência do luto: <i>“O que colocam de melhor de si próprios para conseguirem suportar os Vossos medos e receios relacionados com o futuro...com o medo que têm da morte? Como podem utilizar as Vossas melhores qualidades para tornarem o dia-a-dia mais agradável?”</i> <i>“Em que momento se sentiram mais orgulhosos, por terem conseguido contribuir para a qualidade de vida dos Vossos filhos? O que fizeram?”</i> <i>“O que ainda não fizeram com os Vossos filhos, que gostariam de ter oportunidade de concretizar? Como programariam um dia ideal com os Vossos filhos?”</i> ▪ Para a narrativa de apoio aos pais em vivência de luto: <i>“Recordem uma altura em que se sentiram muito orgulhosos pela forma como conseguiram lidar com a doença dos Vossos filhos. O que se passou? Como contribuíram para que esses momentos ocorressem?”</i> <i>“Em memória do Vosso(a) filho(a), que outros momentos podem passar a ser importantes para si? Como irão contribuir para que estes momentos ocorram?”</i> <i>“Das melhores qualidades que apreciavam no(a) Vosso(a) filho(a), quais as que podem colocar em prática para conseguirem enfrentar este sofrimento? Que lhe diriam hoje?”</i>

⁷⁵ Negociar com os pais presentes no encontro a partilha da vivência de luto e/ou a selecção de um momento de sorriso, em detrimento da partilha temática, sendo as actividades que estavam programadas operacionalizadas no próximo encontro

⁷⁶ Ver instruções para a dinâmica implícita nos rituais no capítulo 2

⁷⁷ Negociar com os pais presentes no encontro a partilha temática ser subordinada ao apoio aos pais em luto em detrimento da partilha temática prevista, sendo as actividades que estavam programadas operacionalizadas no próximo encontro

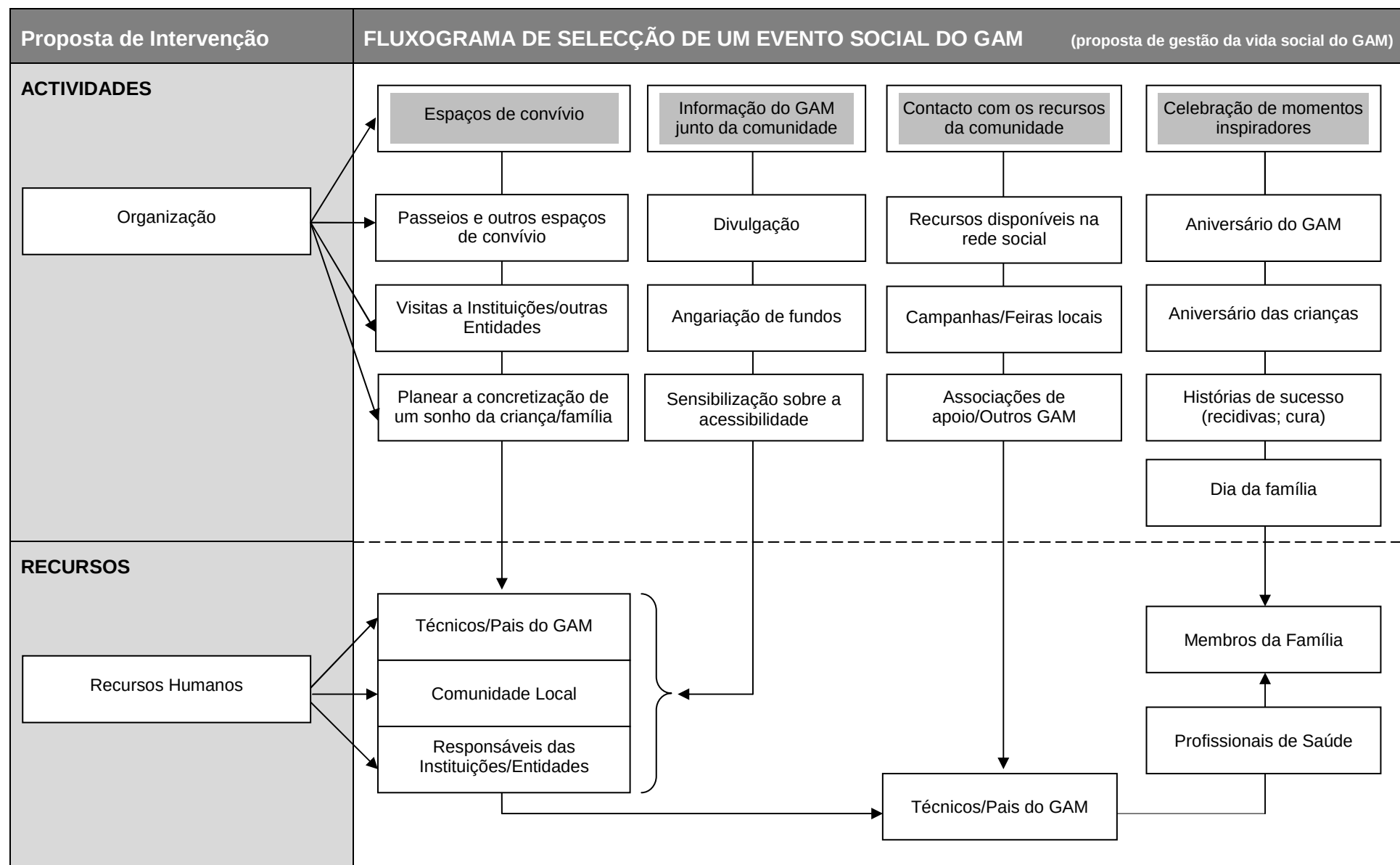
Proposta de Intervenção	Á PROCURA DE UM SENTIDO: VIVÊNCIA DO LUTO NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
PARTILHA TEMÁTICA	. Dinamizar a partilha	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Dinamizar a partilha	. Operacionalizar o ritual temático previsto para o encontro (temática central e actividades especificadas na proposta de intervenção específica)	_____
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO	. Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “medalha de esperança”: Estamos unidos pelo GAM . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Realizar a síntese do ocorrido no encontro	O técnico facilitador do encontro realizará a síntese do partilhado, identificando e valorizando as principais narrativas de apoio aos pais em vivência de luto	_____
Relembrar a data, hora e local do próximo encontro	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: Relembra a data, hora e local do próximo encontro	_____
Entregar a “mensagem de esperança”: Estamos unidos pelo GAM	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes: . Distribui material a todos os pais presentes (carta, postal ou medalha em suporte de papel com a palavra “ESTAMOS UNIDOS PELO GAM” redigida) . Orienta os pais a colocarem o seu balão, num local seleccionado pelos mesmos e a redigirem uma mensagem de esperança num mural disponibilizado para o efeito⁷⁸	• Para a narrativa da entrega da mensagem de esperança: “A mensagem «ESTAMOS UNIDOS PELO GAM» simboliza a identificação e a união dos pais à missão do GAM, independentemente do seu contexto vivencial” • Para a narrativa da libertação simbólica dos medos e/ou receios: “Convidávamos os pais a deixarem os seus balões neste espaço, como forma de se libertarem dos medos e receios que hoje partilharam no GAM” “Convidávamos os pais a deixarem uma mensagem de esperança, como forma de simbolizar o futuro que idealizam”

⁷⁸ Ver instruções para a dinâmica implícita nos rituais no capítulo 2

Proposta de Intervenção	Á PROCURA DE UM SENTIDO: VIVÊNCIA DO LUTO NO GAM (proposta de (re) construção de esperança)	
Ritual	Actividades	
FINALIZAÇÃO (cont.)	. Realizar a síntese do ocorrido no encontro . Relembrar a data, hora e local do próximo encontro . Entregar a “medalha de esperança”: Estamos unidos pelo GAM . Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	
Actividade	Explicitação	Sugestões de narrativa
Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais	O técnico facilitador do encontro e/ou os técnicos presentes, convidam os pais a participarem no espaço de convívio organizado para o efeito ⁷⁹	_____

⁷⁹ O espaço de convívio pressupõe a dinamização de um encontro informal entre os técnicos e os pais, podendo ser precedido de um lanche (chá, café, bolo, de entre outros exemplos). Sugere-se a sua realização no término de cada encontro e/ou quando se prevê o acolhimento de um novo membro, sendo possível celebrar a partilha realizada bem como promover a coesão e a relação horizontal no GAM

1.4 - Propostas de gestão da vida social do GAM



2 – Instruções para a Dinâmica Implícita nos Rituais

São descritas as instruções para as dinâmicas, de forma a facilitar a sua operacionalização nos diferentes rituais.

2.1 - Dinâmica para a partilha de expectativas

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção introdutória, que tenham o propósito de avaliar ou reavaliar as expectativas dos pais.

Descrição:

- . Os pais retiram da caixa dos desejos uma das expectativas redigidas
- . Os pais partilham uma solução relacionada com a expectativa que retiraram da caixa dos desejos
- . Os pais da solução relacionada com a expectativa partilhada, enquadram a solução proposta para o seu cumprimento no GAM
- . Os pais registam as soluções para cada expectativa partilhada, no instrumento de registo A (“Os nossos desejos para o GAM”)
- . Os pais registam o seu compromisso no instrumento de registo A (“Os nossos desejos para o GAM”), na ajuda à concretização das soluções

2.2 - Dinâmica para a descoberta de metas, soluções e caminhos alternativos

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção de (re) construção da esperança, que visem o estabelecimento de metas e/ou objectivos

Descrição:

- . Os pais distribuem-se em subgrupos (no mínimo de dois elementos)
- . Os pais procedem ao preenchimento do instrumento de registo C: “As minhas metas e objectivos”. Sugere-se a utilização da entrevista entre pais com posterior troca de entrevistador e entrevistado, ou a partilha entre pais durante o preenchimento do citado instrumento de registo
- . Os pais representam os seus planos no mural de planeamento do futuro, utilizando o material disponível para o efeito
- . Os pais partilham os seus contributos na construção do mural de planeamento do futuro, com os pais e técnicos presentes
- . Os pais são orientados para anexarem o instrumento de registo C: “As minhas metas e objectivos” no diário de esperança

2.3 - Dinâmica para a celebração de competências nos pais

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção de (re) construção da esperança, que visem o celebrar das competências parentais

Descrição:

- . Os pais partilham dois a dois um talento ou talentos pessoais no que se refere ao desempenho do papel parental
- . Os pais procedem ao preenchimento do instrumento de registo D: “A árvore dos talentos”
- . Cada um dos pais registam e apresentam o talento ou os talentos pessoais do outro pai (com quem partilharam inicialmente)
- . Os pais justificam a selecção do talento ou talentos pessoais identificados

2.4 - Dinâmica para a partilha das vitórias e conquistas das crianças

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção de (re) construção da esperança, que visem emergir os progressos e habilidades das crianças

Descrição:

- . Os pais e os técnicos reflectem sobre uma história temática ou testemunho, integrando essa reflexão nas suas próprias vivências
- . Os pais distribuem-se em subgrupos (no mínimo de dois elementos)
- . Os pais são orientados para a construção de um “troféu” dirigido às crianças, utilizando o material disponível para o efeito
- . Os pais apresentam os troféus construídos, partilhando o seu significado com os pais e técnicos

2.5 - Dinâmica para a aquisição e reavaliação de conhecimentos: “Poupar esperança”

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção formativas, que visem a rede social/amizades

Descrição:

- . Os pais são orientados a escrever num pedaço de papel uma tarefa em que pretendem ter apoio para a sua concretização (ex: realizar uma compra, uma tarefa doméstica, apoio em actividades de angariação de fundos e/ou de convívio em que os pais estejam envolvidos)
- . Os pais são orientados a colocar os pedaços de papel num recipiente (caixa/saco)
- . Os pais são orientados a convidar os amigos a retirarem um pedaço de papel do recipiente sempre que expressem o desejo de ajudar

2.6 - Dinâmica para a partilha da capacidade de resistir e reagir

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção de (re) construção da esperança, que visem emergir as capacidades de persistência dos pais

Descrição:

- . Os pais são orientados a redigirem numa folha A4 os atributos pessoais de outro pai ou mãe
- . Os pais redigem os atributos pessoais de quem tenham um conhecimento prévio enquanto membros do GAM
- . Os pais afixam a folha A4 nas costas do pai ou da mãe a quem qualificaram os respectivos atributos pessoais
- . Os pais leem os atributos pessoais com que foram “condecorados” por outros pais no término do encontro
- . Os pais que redigiram os atributos pessoais explicitam o seu significado e fundamentam a sua escolha no pai ou mãe em apreço

2.7 - Dinâmica para a construção da coesão e confiança no grupo de ajuda mútua

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção de (re) construção da esperança, que visem aumentar a coesão entre os membros do GAM

Construção da coesão e confiança no GAM:

- . Os pais são orientados para a dinâmica após a explicitação da mesma
- . Os pais e os técnicos representam um caminho, utilizando para o efeito cadeiras e/ou outros objectos, tal como os obstáculos ao mesmo

- . Os pais são orientados entre si a identificarem dois guias (os técnicos são excluídos desta função)
- . Os restantes pais e técnicos são orientados pelos dois guias a percorrerem o caminho (do ponto A ao B) previamente representando, atendendo a que existem diferentes papéis (“não ver, utilizando para o efeito vendas, não ouvir, e ter dificuldades na marcha”)
- . Os restantes pais e técnicos são incentivados a ajudarem-se mutuamente de forma a percorrer o caminho (do ponto A ao B) ultrapassando os obstáculos
- . O(s) facilitador(es) com a função de observador realizam o preenchimento do instrumento de registo F: Relacionamentos de coesão e confiança no GAM

Teia da rede:

- . Os pais são orientados para a partilha (sentados no local onde estavam no início do encontro, em círculo)
- . O facilitador com a função de orientador no encontro, a partir de um novelo de cordão ou lã, prende-o a si mesmo, e orientante os restantes técnicos e pais para se referirem ao significado pessoal que cada um atribui à dinâmica em que participaram, acrescentando um símbolo e/ou palavra para descreverem o GAM (começando por si próprio)
- . O facilitador com a função de orientador no encontro, atira o novelo para um dos pais ou técnicos sentados na sua direcção (à sua frente)
- . O técnico ou o pai/mãe que apanhar o novelo, após enrolar a linha em um dos dedos e inicia a narrativa do solicitado, assim sucessivamente até que todos os membros presentes tenham participado
- . Como cada pai, mãe ou técnico atirou o novelo para quem estava sentado à sua frente, no final haverá no interior do círculo uma teia de fios que une os membros uns aos outros
- . O facilitador com a função de orientador no encontro, convida os pais a partilharem o que observam, o que sentem, o que significa a teia formado, o que aconteceria se um dos membros soltasse um fio do novelo, de entre outros exemplos de narrativas para o cumprimento dos objectivos da dinâmica
- . Ressaltar a importância de cada membro no GAM
- . O(s) facilitador(es) com a função de observador realizam o preenchimento do instrumento de registo F: Relacionamentos de coesão e confiança no GAM

2.8 - Dinâmica para a construção do kit de esperança

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção de (re) construção da esperança, que visem o apoio aos pais nas recidivas e/ou reinternamentos dos seus filhos

Descrição:

- . Os pais são orientados a escrever num postal ou carta uma mensagem de apoio e encorajamento a outros pais (ex: medalha de esperança)
- . Os pais são orientados a construir uma caixa, invólucro ou recipiente para colocarem a mensagem de esperança e outros objectos (relacionados com o GAM, como se tratasse do início de uma colecção alusiva aos melhores momentos)
- . Os pais são orientados a decorar o kit de esperança, podendo complementá-lo com balões (redigir nos balões palavras de apreço e reconhecimento do valor dos pais em vivência de recidiva e/ou internamento), caso o kit possa vir a ser entregue no dia do encontro do GAM
- . Os pais são orientados a escrever ou a desenhar numa folha A4 o seu testemunho pessoal, de forma a que esta folha possa ser sugerida aos pais em vivência de recidiva e/ou reinternamento a fazer parte do seu diário de esperança
- . Adicionar ao kit de esperança, lista de contactos e/ou outro material que permita aos pais não se sentirem sozinhos

2.9 - Dinâmica para a promoção de um momento de relaxamento

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção de (re) construção da esperança, que visem o apoio aos pais nas recidivas e/ou reinternamentos dos seus filhos

Descrição:

- . Os pais são orientados a descontraírem ao som de uma música, ouvir um pensamento, realizar um exercício de meditação, de entre outros exemplos

2.10 - Dinâmica para a partilha relacionada com a vivência do luto no GAM

Sugere-se a utilização: Nas propostas de intervenção de (re) construção da esperança, que visem a vivência do luto no GAM

Descrição:

- . Os pais são orientados a partilharem as suas angústias, receios e medos relacionados com a morte
- . Cada pai/mãe é orientado a encher um balão e a escrever nele as suas principais angústias, medos e receios
- . No término do encontro cada pai/mãe é orientado a prender o balão à cadeira onde se encontram sentados, ou a deixar o balão num local à sua escolha (representa a libertação simbólica das angústias, receios e medos partilhados)
- . No término do encontro cada pai/mãe é orientado a redigir uma mensagem de esperança num mural disponibilizado para o efeito (por exemplo, a utilização de uma folha de cenário)

3 – Sugestões de Narrativas para a Facilitação da Partilha

São sugeridas narrativas integradas nos respectivos temas, para a orientação da partilha nos encontros do GAM. As narrativas têm um carácter individual, contudo podem ser utilizadas como temáticas para orientar os técnicos na facilitação da partilha.

3.1 - Narrativas introdutórias

	Boas-Vindas
	Agradecimento
	Apresentação
	Dinamizar a partilha
	Explorar as soluções
	Negociação de metas/objectivos no GAM

TEMAS	NARRATIVAS
Boas-Vindas	<i>“ Bem-Vindos”</i>
	<i>“ Damos as boas-vindas a todos os membros”</i>
	<i>“Como forma de assinalar a Vossa presença neste encontro, uma mensagem de boas-vindas que vos é oferecida pelos técnicos deste grupo”</i>
Agradecimento	<i>“Agradeço a Vossa presença neste encontro”</i>
	<i>“Agradeço a todos os pais e técnicos a Vossa presença neste encontro”</i>
Apresentação	<i>“O meu nome é...gosto de ser chamado por..., sou...psicólogo(a), enfermeiro(a), pediatra, etc...O motivo pelo qual pertenço a este grupo é...”</i>
	<i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de ser apresentados...”</i>
	<i>“Como chegaram a este grupo?...Quais as Vossas expectativas”</i>
Dinamizar a partilha	<i>“O que teria de acontecer para que este grupo Vos possa vir a ser útil?”</i>
	<i>“O que teria de acontecer para que este grupo Vos possa ajudar...tendo em conta as Vossas expectativas?”</i>
	<i>“Que soluções podem ser sugeridas pelo grupo, para que as Vossas expectativas sejam cumpridas?”</i>
	<i>“Convidamos os pais a partilhar os recursos mais importantes e que conferem força, para concretização destas soluções?”</i>
	<i>“Dos recursos que nomearam, quais os que vos fazem sentir mais orgulhosos e agradecidos pela sua utilização, e porquê?”</i>
Explorar as soluções	<i>“Que outras soluções podem ser sugeridas, para que as Vossas expectativas sejam cumpridas?”</i>
	<i>“Relembrem uma solução que parecia impossível acabou por ser concretizada no GAM. O que foi feito? Quem foram os principais responsáveis?”</i>
Negociação de metas/objectivos no GAM	<i>“Que compromissos é que estão dispostos a fazer, enquanto membros deste GAM, para que as principais soluções possam ser concretizadas?”</i>
	<i>“Das soluções e recursos seleccionados, qual a prioridade que iremos estabelecer para a sua concretização?”</i>

3.2 - Narrativas de (re)construção da esperança

	Apresentação dos pais e crianças pelos atributos pessoais
	Estabelecimento de metas e objectivos
	Construção do mural “mapa de planeamento do futuro”
	Validação dos planos dos pais
	Entrega das mensagens de esperança
	Partilha e celebração dos talentos dos pais
	Partilha dos progressos da criança
	Coleccionar as vitórias e conquistas da criança
	Partilha da capacidade de resistir e reagir
	Coesão e confiança no GAM
	Apoio nas recidivas e/ou re-internamentos hospitalares
	Vivência do luto no GAM
	União com os outros
	Descoberta de caminhos ou soluções alternativas
	Filosofia de vida
	Competências dos pais no cuidar da criança
	Factores psicológicos positivos
	Crescimento pessoal
	Dúvidas no auto-potencial
	Futuro inesperado
	Preocupação sobre o futuro
	Eventos desconhecidos
	Alteração na relação e funcionamento familiar

TEMAS	NARRATIVAS
Apresentação dos pais e crianças pelos atributos pessoais	<i>“Quando sentiu alguma característica positiva ou qualidade em si mesmo? Em que situação? O que descobriu sobre si com essa situação?”</i> <i>“Convidávamos os pais a partilharem connosco como gostariam de apresentar o(a) Vosso(a) filho(a)? Que característica positiva ou qualidade lhes atribuem?”</i> <i>“Que qualidades pessoais pode trazer para o GAM, de forma a sentir maior utilidade em ajudar outros pais?”</i>
Estabelecimento de metas e objectivos	<i>“Convidávamos os pais a partilharem a descoberta das suas metas para o futuro, focando a atenção nas possíveis soluções para o enfrentamento da doença dos Vossos filhos”</i> <i>“Para que seja possível concretizarem os Vossos planos, quais os primeiros passos que terão de dar? Quem ou o quê, vos ajudará a concretizá-los?”</i> <i>“Para darem o primeiro passo na concretização dos Vossos planos, o que poderiam fazer ainda hoje?”</i>
Construção do mural “mapa de planeamento do futuro”	<i>“Para a construção do mural sejam criativos. Utilizem por exemplo, um desenho, uma reflexão ou um pensamento que represente a Vossa própria experiência”</i>
Validação dos planos dos pais	<i>“Quais são os maiores desafios para a concretização dos Vossos planos?”</i> <i>“Quais as Vossas capacidades e melhores atributos que pensam utilizar para desenvolver os Vossos planos com eficácia?”</i>

Entrega das mensagens de esperança		<i>“A mensagem «ACREDITAR» simboliza o incentivo transmitido por todos, para que se envolvam nos Vossos planos e cumpram as metas e objectivos a que se propuseram”</i>
		<i>“A mensagem «CORAGEM» simboliza o reconhecimento de todos os pais, pelo excelente desempenho do papel parental”</i>
		<i>“A mensagem «AMOR INCONDICIONAL» simboliza os Vossos filhos enquanto fontes de esperança”; “Damos os parabéns a todos os pais pelos excelentes filhos que têm...”</i>
		<i>“A mensagem «NÃO DESISTIR» simboliza o significado das melhores histórias de esperança, partilhadas a partir do investimento e dedicação com que cuidam dos Vossos filhos”</i>
		<i>“A mensagem «CONFIANÇA» simboliza o reconhecimento e a valorização das experiências partilhadas no GAM entre os pais, pais e técnicos”</i>
		<i>“A mensagem «FORÇA» simboliza o apoio e o reconhecimento da união entre todos. Significa que não estão sozinhos, e que o nosso pensamento está convosco, sendo possível recorrer a cada um de nós ou ao GAM sempre que necessitem”</i>
		<i>“A mensagem «ESTAMOS UNIDOS PELO GAM» simboliza a identificação e união dos pais à missão do GAM, independentemente do seu contexto vivencial”</i>
Partilha e celebração dos talentos dos pais		<i>“Convidávamos os pais a partilharem os seus talentos, na forma em como têm desempenhado o Vosso papel no cuidar dos Vossos filhos”</i>
		<i>“Em que situações ou contextos, sentiram que eram os melhores pais do Mundo?”</i>
		<i>“Em que situações ou contextos, sentiram que ultrapassaram as Vossas próprias capacidades enquanto pais?”</i>
Partilha dos progressos da criança		<i>“Convidávamos os pais a partilharem os progressos, conquistas ou habilidades dos Vossos filhos, através da construção de um troféu para lhes oferecerem”</i>
		<i>“Para a construção dos troféus sejam criativos. Utilizem por exemplo, um desenho, uma frase à qual atribuam um especial significado, uma colagem que represente os Vossos filhos”</i>
		<i>“Convidávamos os pais a partilharem os troféus construídos e que irão oferecer aos Vossos filhos, explicando o que significam”</i>
Coleccionar as vitórias e conquistas da criança		<i>“Convidamos os pais a irem coleccionando as pequenas vitórias dos Vossos filhos, à medida que ocorram progressos, conquistas e novas habilidades”</i>
Partilha da capacidade de resistir e reagir		<i>“Convidamos os pais a redigirem as melhores qualidades de outro pai ou outra mãe que já conheçam...”</i>
		<i>“Das Vossas histórias de esperança, gostaríamos que partilhassem a que foi mais inspiradora...Aquele que Vos transmitiu maior coragem e força interior...Hoje o que fariam diferente?”</i>
		<i>“Nas situações mais difíceis, em que se sente sem esperança, como tem conseguido suportar? Onde vai buscar as forças que considera necessárias para continuar a resistir? Quem são ou o que são os seus apoios no dia-a-dia?”</i>
Coesão e confiança no GAM		<i>“Convidamos os pais a redigirem as melhores qualidades de outro pai ou outra mãe que já conheçam...”</i>
		<i>“Como apresentariam o GAM a outros pais de crianças com doença crónica?”</i>
		<i>“Se pudéssemos realizar uma escultura do GAM, como o representaríamos? Que soluções nos inspira a escultura construída, para no futuro preservar o GAM no seu funcionamento ideal? Que actividades gostariam de manter no futuro?”</i>
		<i>“Como poderemos no futuro organizar actividades e melhorar as relações que permitam a partilha das vivências comuns entre os pais?”</i>
		<i>“Se as actividades mais apreciadas no GAM fossem uma escultura, o que poderíamos fazer para ter a certeza que estará sempre protegida?”</i>
		<i>“O que farão para fazer crescer a união no GAM? O que tem de acontecer?”</i>

	<i>“Quando quiserem iniciar um GAM, um dia, o que pretendem fazer para assegurar que todos os pais estejam sempre unidos?”</i> <i>“O que podemos reflectir desta história, qual o significado que podemos retirar...para construir no futuro o GAM ideal?”</i> <i>“Que soluções nos inspira o caminho percorrido no exercício, para no futuro preservar o GAM no seu melhor funcionamento? O que significou para Vós esta actividade?”</i> <i>“Ao definirmos o GAM com uma palavra ou símbolo, como o fariam? E como é que esse símbolo ou palavra se insere no nosso GAM?”</i>
Apoio aos pais nas recidivas e/ou re-internamentos hospitalares	<i>“Convidávamos os pais a redigirem uma mensagem de força e de coragem...uma mensagem para que os pais que estão a viver uma situação de...sintam que são importantes para cada um de nós e que não estão sozinhos”</i> <i>“O que seriam capazes de fazer de diferente para que estes pais sintam que são importantes...sintam que acreditamos que irão superar esta adversidade?”</i> <i>“Como iremos agradecer e valorizar estes pais, pelos excelentes cuidados e dedicação que têm prestado aos seus filhos?”</i> <i>“Lembre-se de um momento em que vivenciou uma recidiva ou internamento do seu(sua) filho(A). O que aconteceu para que se sentisse com maior esperança?”</i> <i>“Como tem conseguido suportar esta recidiva e/ou re-internamento? Quem ou o quê o(a) têm ajudado?”</i> <i>“O que gostaria de manter do apoio que recebeu na última recidiva e/ou re-internamento, para que agora se sentisse menos sozinho(a) e mais suportado(a)?”</i>
Vivência do luto no GAM	<i>“O que colocam de melhor de si próprios para conseguirem suportar os Vossos medos e receios relacionados com o futuro? Como podem utilizar as Vossas melhores qualidades para tornarem o dia-a-dia mais agradável?”</i> <i>“Em que momento se sentiram mais orgulhosos, por terem conseguido aumentar a qualidade de vida dos Vossos filhos? O que fizeram? Que apoios necessitam para continuar a investir no bem estar dos Vossos filhos?”</i> <i>“Recordem uma altura em que se sentiram muito orgulhosos pela forma como conseguiram lidar com a doença dos Vossos filhos. O que se passou? Como contribuíram para que esses momentos ocorressem?”</i> <i>“Em memória do Vosso(a) filho(a), que outros momentos podem passar a ser importantes? Como irão contribuir para que estes momentos ocorram?”</i> <i>“Das melhores qualidades que apreciavam no(a) Vosso(a) filho(a), quais as que podem colocar em prática para conseguirem enfrentar este sofrimento? Que lhe diriam hoje?”</i> <i>“Supondo que vocês hoje vão para casa, adormecem, e como por vezes acontece nos sonhos, surge um milagre. Esse milagre faz com que tivessem conseguido aumentar a qualidade de vida dos Vossos filhos, mas vocês não sabem que ocorreu este milagre porque estão a dormir. Quando acordarem amanhã o que estará diferente? O que terá acontecido de diferente, para vocês perceberem que aconteceu esse milagre?”</i> <i>“O que ainda não fizeram com os Vossos filhos, que gostariam de ter oportunidade de concretizar? Como programariam um dia ideal com os Vossos filhos?”</i> <i>“Convidávamos os pais a deixarem os seus balões (medos/receios)...neste espaço, como forma de se libertarem dos que partilharam no GAM”</i> <i>“Convidávamos os pais a deixarem uma mensagem de esperança, como forma de simbolizar o futuro que idealizam”</i>

União com os outros		<i>“Na família e no momento actual, quem lhe transmite esperança e em que situação?”⁸⁰”</i>
		<i>“Quais os seus contributos para que a sua família se mantenha um recurso de esperança para si?”</i>
		<i>“O que pode fazer para que a sua família continue ou passe a ser mais unida no futuro?”</i>
		<i>“Dos momentos em que sentiu o apoio da sua família, o que estava a acontecer?”</i>
		<i>“O que diriam a outros pais para fazer crescer a sua esperança nas situações mais difíceis...para lidarem melhor com a doença dos seus filhos?”</i>
		<i>“Como ajudam outros pais, para que estes tenham mais momentos de esperança? Como se sentem ao darem essa ajuda?”</i>
Descoberta de caminhos ou soluções alternativas		<i>“Das soluções que tem encontrado, o que poderia ser realizado mais vezes para se sentir com maior esperança no enfrentar dos desafios relacionados com a doença do(a) seu(sua) filho(a)?”</i>
		<i>“Em que altura se sentiu mais próximo de encontrar o caminho ou a solução que procura? Que caminhos já descobriu?”</i>
Filosofia de vida		<i>“Relembre um dia perfeito. O que aconteceu? Com quem e onde estava? Qual foi o seu contributo para que o dia tivesse sido importante?”</i>
		<i>“Em que altura do dia se sente com maior esperança? Os momentos que aprecia verdadeiramente e que o/a fazem perceber que a vida tem sentido?”</i>
Competências dos pais no cuidar da criança		<i>“Como faz para continuar a sentir-se competente no cuidar do seu(sua) filho(a)?”</i>
		<i>“Como se tornou perito(a) no cuidar do seu(sua) filho(a)?”</i>
		<i>“Em que altura sentiu que teve um papel muito bom e importante para ajudar o seu(sua) filho(a)?”</i>
Factores psicológicos positivos		<i>“O que tem aprendido de melhor sobre si próprio(a) com a doença do seu(sua) filho(a)?”</i>
		<i>“Como poderiam ensinar outros pais a apreciarem a vida, apreciar a natureza, ouvir música, ler...?”</i>
		<i>“De que forma a alegria, o riso, a serenidade, o pensamento positivo, o optimismo...vos podem ajudar em alturas em que as coisas não correm como esperavam? De que forma podem ser espalhados estes sentimentos pelo GAM?”</i>
Crescimento pessoal		<i>“De que forma o seu crescimento pessoal o/a tem preparado para melhor lidar com a doença do seu(sua) filho(a)? ”</i>
Dúvidas no auto-potencial		<i>“Como tem conseguido enfrentar ou superar a situação, sobretudo nos momentos em que é mais difícil gerir a doença do seu(sua) filho(a)? O que fez para ultrapassar essa situação? Quando sentiu que esteve mais perto de conseguir enfrentar ou superar essa situação?”</i>
		<i>“Em que alturas acham que os Vossos filhos se orgulham mais de Vos ter como pais?”</i>
		<i>“Do que tem dúvidas sobre o que é capaz de fazer, como gostaria de fazer diferente? E de que forma?”</i>
		<i>“Quando foi a última vez que se sentiu orgulhoso(a) de ter conseguido fazer algo importante?”</i>
Futuro inesperado		<i>“Pensando no que partilhou, relacionado com tudo de novo que possa surgir inesperadamente no seu(sua) filho(a), em seu entender o que poderia ser diferente para diminuir os medos e receios que partilhou?”</i>
		<i>“Quando foi a última vez que conseguiu enfrentar os seus medos e receios? Como fez para conseguir?”</i>
		<i>“Qual a história de esperança vivida por si que mais o(a) marcou, por perceber que era forte e capaz de dar a volta a situações difíceis?”</i>
Preocupação sobre o futuro		<i>“Como gostaria que fosse o «amanhã»?”</i>
		<i>“Como e quando consegue sentir-se menos preocupado(a) como futuro?”</i>
Eventos desconhecidos		<i>“O que coloca de melhor de si próprio(a)...suas melhores qualidades e/ou recursos...quando enfrenta as recidivas relacionadas com a doença?”</i>

⁸⁰ Uma relação promotora de esperança, implica uma relação muito forte na partilha, com “encorajamento” e apoio emocional

		<i>“De que forma as suas experiências passadas de esperança, têm ajudado a enfrentar a doença do seu(sua) filho(a)?”</i>
		<i>“Como tem conseguido ultrapassar o seu medo ou insegurança em relação ao desconhecido? O que tem feito?”</i>
Alteração na relação e funcionamento familiar		<i>“Como tem conseguido suportar viver com a sua família nos momentos em que refere sentir menos apoio?”</i>
		<i>“Onde vai buscar a força quando não tem o apoio que esperaria dos membros da família?”</i>
		<i>“Como tem sido capaz de resolver as situações mais difíceis que acontecem nas relações de conflito entre os seus filhos? O que faz nesses momentos?”</i>
		<i>“O que tem aprendido de melhor com os membros da sua família?”</i>
		<i>“Como é que os membros da sua família o/a ajudaram na descoberta das suas melhores qualidades?”</i>

4 – Construção do Material de Apoio

São descritas as instruções para a construção do material de apoio, de forma a facilitar a sua operacionalização nos diferentes rituais.

4.1 - Carta/postal de boas-vindas

Proposta de intervenção introdutória: Primeiro encontro
Proposta de intervenção introdutória: A caixa dos desejos
Proposta de intervenção introdutória: Acolher um novo membro no GAM

Sugestão	<i>“Gostaríamos de lhe dar as “boas-vindas” ao grupo e de agradecer a sua presença neste encontro. Com muita satisfação vos acolhemos neste grupo e acreditamos que em conjunto poderemos ser inspiradores à sua coragem e persistência enquanto pais”</i>
	Comentário: Sugere-se a co-construção das cartas/postais de “boas-vindas” com os pais

4.2 – Folheto informativo do grupo de ajuda mútua

Proposta de intervenção introdutória: Primeiro encontro
Proposta de intervenção introdutória: A caixa dos desejos
Proposta de intervenção introdutória: Acolher um novo membro no GAM
Proposta para a gestão da vida social do GAM: Convívio
Proposta para a gestão da vida social do GAM: Acções de divulgação do GAM
Proposta para a gestão da vida social do GAM: Angariação de fundos

Sugestão	<i>O folheto informativo do GAM deverá conter os seguintes aspectos:</i> . Como surgiu o grupo . Constituição e finalidade do grupo . Pressupostos e princípios de intervenção (com destaque aos conceitos de respeito, confidencialidade e flexibilidade) . Organização e funcionamento dos encontros (com destaque ao local/frequência e duração dos encontros) . Contactos
	Comentário: Sugere-se a utilização de imagens apelativas, bem como testemunhos dos pais, no âmbito da sua participação no GAM

4.3 – Caixa dos desejos⁸¹

Proposta de intervenção introdutória: Primeiro encontro
Proposta de intervenção introdutória: A caixa dos desejos
Proposta de intervenção introdutória: Acolher um novo membro no GAM

Sugestão	. Caixa com abertura no topo . Conjunto de cartões ou folhas de papel com a questão: <i>“Para mim o encontro de hoje foi útil, porque _____”</i> . Conjunto de cartões ou folhas de papel com a questão: <i>“Desejo que este grupo me ajude a _____”</i>
	Comentário: Sugere-se a decoração da caixa dos desejos e a rotulagem da mesma com a respectiva designação

4.4 – Mural das soluções

Proposta de intervenção introdutória: Os Recursos no GAM

Sugestão	. Cartolinas ou papel de cenário recortado, de forma a que o mural tenha a representação esquemática pretendida . Marcadores de várias cores . Folhas de papel recortado ou “post-it” para afixação dos recursos
	Comentário: Sugere-se a decoração do mural das soluções com cores apelativas e imagens relacionadas com as soluções identificadas pelos pais

4.5 – Diário de esperança

Propostas de Intervenção de (Re) Construção de Esperança

Sugestão	. Folhas de papel de dimensões A4 ou bloco . Instrumentos de registo que têm como comentário: “Este instrumento de registo é parte integrante do diário de esperança”
	Comentário: Sugere-se o registo das respostas aos exercícios propostos nos distintos instrumentos, tal como a inclusão de fotografias, reflexões e histórias de esperança significativas para os pais

⁸¹ Sugere-se a disponibilização da caixa dos desejos em todos os encontros promovidos pelo GAM, para além do contemplado nas propostas de intervenção. Deste modo, será possível realizar uma avaliação pelos pais, do impacto das actividades operacionalizadas nos distintos rituais decorrentes da intervenção

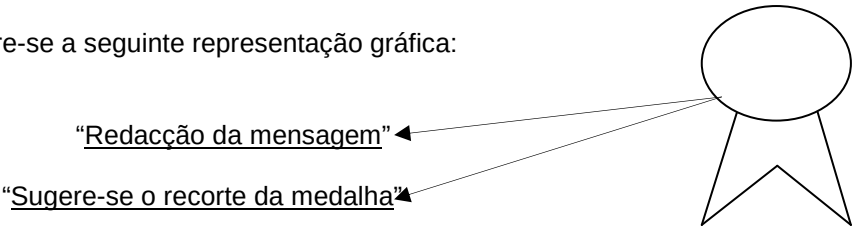
4.6 – Mural mapa de planeamento do futuro

Proposta de Intervenção de (Re) Construção de Esperança: Descobrir metas, soluções e caminhos alternativos

Sugestão	. Folhas de papel de dimensões A2 ou papel de cenário . Marcadores de várias cores, cola, tesoura, fios de lã, jornal, de entre outro material
	Comentário: Sugere-se a representação criativa dos planos traçados pelos pais, utilizando para o efeito o desenho, pensamentos ou reflexão, de entre outros exemplos

4.7 – Medalhas de esperança

Propostas de Intervenção de (Re) Construção de Esperança

Sugestão	. Folhas de papel de dimensões A4 (sugere-se a utilização de folhas de várias cores) . Carta/Postal em alternativa à utilização da medalha, contemplando as mensagens sugeridas nos rituais que integram as propostas de (re) construção de esperança Folhas de papel de dimensões A4 (sugere-se a utilização de folhas de várias cores)
	Comentário: Em situação de utilização das medalhas de esperança, sugere-se a seguinte representação gráfica: 

4.8 – História temática

Proposta de Intervenção de (Re) Construção de Esperança: As conquistas e habilidades da criança

	UMA HISTORIA DE ESPERANÇA⁸²
	“Numa quinta bem distante da cidade, um lugar verdejante com um céu azul celeste e grande de se “ perder de vista”, vivia a Sr ^a . Pata Patatinha, com o seu marido, Sr. Pato Patapom.

⁸² História construída no âmbito das reuniões de discussão reflexiva realizadas com os interlocutores/stakeholders do estudo

Sugestão	A Patatinha em breve ia ser mãe. Mãe de sete patinhos. Passava os dias a aconchegar os seus ovos debaixo das suas fofas penas castanhas e brancas. O Patapom ajudava a manter os ovos quentinhos, pois por vezes, quando a Patatinha queria esticar um pouco as patas; comer ou dar umas voltinhas no lago, era o Patapom que ficava a substituí-la. Era uma família feliz. Passaram-se dias e os ovinhos pareciam querer estalar a casca, para os patinhos saírem. As vizinhas Galinhas e Coelhas juntaram-se em seu redor para verem os rebentos e poderem em primeira mão dar as boas novas. O Patapom estava ansioso, e caminhava a volta do ninho, dando saltinhos para conseguir ver, pois as vizinhas tinham-se colocado à sua frente. O Patapom empurrou, empurrou, até que conseguiu ficar mesmo ao pé do ninho. Pouco depois, o primeiro patinho partiu a casca do seu ovo, e depois outro e outro e começaram a ver-se bicos vindos de dentro dos ovos, que partiam o resto da casca saindo para o exterior, e que depressa fizeram “quá-quá”. Ficaram maravilhados com os seus patinhos, todos amarelinhos de olhos pretos e patas grandes. Mas falta um ovinho! A casca estava quebrada, mas o tempo passou e nada. O sétimo patinho não saiu do ovo. -O que se passa?! - Perguntou Patapom, mas a Patatinha não deu resposta, porque não sabia o que se passava. Até que a vizinha Galinha disse: - Patatinha pica a casca do ovo, ajuda o teu filho a nascer. E a mãe pata assim fez. Picou, picou com cuidado mas com toda a sua força interior. A casca abriu, e por fim saiu lá de dentro um patinho amarelinho de olhos pretos e patas grandes como os seus irmãos, mas... ...mas só tinha uma patinha. - Oh!!!! - Exclamaram as vizinhas. Os pais patinhos olharam um para o outro e apesar de não saberem bem o que fazer, pensaram logo que teriam de amar também aquele patinho, mesmo sendo diferente dos irmãos. O patinho sem pata fazia tudo. Era um pouquinho mais lento a andar, mas ia a todo o lado onde os irmãos iam. Mas, quando chegou o momento de ir nadar para o lago, os pais pensaram que ele não seria capaz. A vizinha Coelha para os encorajar disse: - Tenham esperança ele vai ser capaz. É um patinho cheio de força e vai ultrapassar mais esta dificuldade. O patinho sem pata foi o último a chegar ao lago e ao ver os irmãos lá dentro a nadar, pensou não ser capaz, teve medo e olhou para trás, como a pedir ajuda aos pais. Os pais queriam acreditar que sim, que ele seria capaz. E ao ver aqueles olhos pretinhos a pedir ajuda, como a dizer: E agora o que é que eu faço?! Os pais foram ao seu encontro dizendo: - Força filho, vais ser capaz. Vai, estamos aqui ao teu lado para te ajudar, vamos contigo, entramos também na água. E lá foram os três para dentro do lago. Juntaram-se aos outros seis patinhos. O pato sem pata ao verificar que conseguia nadar ficou feliz. Nadava mais devagar, meio torto, mas conseguia, e à sua volta a família gritava: - És capaz, és capaz... Viva!!! Até a Sr.^a Coelha e a Dna. Galinha, vizinhas muito amigas da Patatinha e do Patopom gritavam á beira do lago: - Boa, és capaz, já estás a nadar como os teus irmãos! É claro que só ficaram à beira do lago, pois os coelhos e as galinhas não sabem nadar...”

4.9 – Troféu de conquistas e habilidades das crianças

Proposta de Intervenção de (Re) Construção de Esperança: As conquistas e habilidades da criança

Sugestão	. Folhas de papel de dimensões A4 (sugere-se a utilização de folhas de distintas cores) . Marcadores de várias cores, cola, tesoura, jornal, revistas de entre outro material
	Comentário: Sugere-se a representação criativa dos troféus construídos pelos pais, tendo em conta que os mesmos são dirigidos às crianças, utilizando para o efeito o desenho, pensamentos ou mensagens aos quais atribuem um especial significado, de entre outros exemplos

4.10 – Mural coesão e confiança no grupo de ajuda mútua

Proposta de Intervenção de (Re) Construção de Esperança: Coesão e confiança no GAM

Sugestão	. Folhas de papel de cenário . Marcadores de várias cores . Cadeiras, vendas, de entre outros materiais
	Comentário: Sugere-se a construção do cenário referente às distintas actividades em colaboração com os pais, após explicitação inicial das mesmas. Em complementaridade a utilização de histórias; pensamentos e/ou reflexões para a condução da partilha introdutória. Sugerimos as seguintes histórias temáticas:
	A FLORESTA⁸³
	“Um dia, numa floresta muito frequentada, propagou-se um incêndio. Todos fugiram, vítimas do pânico. Permaneceram apenas um cego e um coxo. Vítima do medo, o cego dirigia-se para o local do incêndio.- Não, para aí não, gritou o coxo. Acabarás por ficar preso ao fogo!. - Então para onde vou?, perguntou o cego. - Eu posso indicar-te a direcção, mas não consigo correr, respondeu o coxo. Se tu me levasses sobre as tuas costas, podemos fugir juntos muito mais rápido em direcção a um lugar seguro. O cego seguiu o conselho do coxo e os dois ajudaram-se para salvarem-se. Se conseguíssemos partilhar as nossas experiências, as nossas esperanças e as nossas desilusões, nossas feridas e nossas conquistas, poderíamos salvar-nos mais facilmente a todos”
	O VOO DOS GANSOS^{84:17}
	“...Quando, por exemplo, um ganso bate as asas voando numa formação em V, cria um vácuo para a ave seguinte passar, e o bando inteiro tem um desempenho setenta e um por cento melhor do que se voasse sozinho. Sempre que um ganso sai da formação, sente, subitamente, a resistência do ar, por tentar voar sozinho e, rapidamente, volta para a referida formação...Quando um ganso líder se cansa, passa para trás e de pronto outro assume o seu lugar, voando para a posição da ponta. Na formação, os gansos que estás atrás grasnam para encorajar os da

⁸³ Adaptado de Pangrazzi, A. (2003) – *Los grupos de mutua ayuda en el duelo*. 1.ª ed. Bogotá-Colombia: San Pablo.

⁸⁴ Rangel, A. (2006) – *O que podemos aprender com os gansos. Lições de cooperação, liderança e motivação*. 1.ª ed. Cruz Quebrada: Casa das Letras/Editorial Notícias

	frente a voarem mais depressa. Se um deles adoece, dois gansos abandonam a formação e seguem o companheiro doente, para o ajudar e proteger. Ficam com ele até que esteja apto a voar de novo ou venha a morrer. Só depois disso voltam ao procedimento normal, com outra formação ou atrás de outro bando...Pessoas que compartilham uma direcção comum e senso de comunidade podem atingir mais facilmente os objectivos que pretendem. Para os atingir, é necessário estar junto daqueles que se dirigem para onde queremos ir, dando e aceitando ajuda”

4.11 – Kit de esperança^{85:16}

Proposta de Intervenção de (Re) Construção de Esperança: Apoio aos pais nas recidivas e/ou re-internamentos hospitalares

Sugestão	. Material para a redacção de mensagens de esperança (cartas, postais, medalhas em suporte de papel) . Folhetos, brochuras, pin e/ou outro objecto representativo do GAM . Fotografia . Livro temático . Marcadores de várias cores . Cola, tesoura, balões de entre outro material
	Comentário: Sugere-se a redacção de uma mensagem em colaboração com os pais, significativa e motivacional e que transmita uma mensagem positiva, de coragem e de esperança; podem utilizar-se para o efeito um postal ou carta. Em complementaridade, se o objectivo do GAM for oferecer um kit de esperança, poderá associar uma caixa ou invólucro realizado pelos membros do GAM, que contenha para além da mensagem de esperança, um livro, fotografias que tenham um significado vivencial, objecto de ligação ao GAM, acompanhados de um ou mais balões com palavras de incentivo e encorajamento redigidas, de entre outros exemplos.
	MENSAGENS DE ESPERANÇA^{86:11}
	<i>“Perante uma sociedade que nos pressiona, e que nos faz lembrar que temos um filho diferente, temos de acreditar com muita força que tudo se encaminhará bem, apesar de não ser fácil”</i>
	<i>“O amor incondicional é o grande segredo na hora da aflição”</i>
	<i>“Aquilo que vos quero falar é difícil de definir. Só quem vive a situação é que pode realmente sentir. Isto não é um drama, mas sim preocupações, temos sempre que tentar arranjar melhores soluções...Devemos erguer a cabeça, nunca andar com ela caída. Temos que estar preparados para as grandes partidas da vida”</i>

⁸⁵ Charepe et al (2011) – ***Caminhando na esperança. Guia de apoio aos pais***. In Charepe, Z. et al – Guia Orientador de Boa Prática Promoção da Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica. 1.ª ed. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

⁸⁶ Charepe et al (2011) – ***Caminhando na esperança. Guia de apoio aos pais***. In Charepe, Z. et al – Guia Orientador de Boa Prática Promoção da Esperança nos Pais de Crianças com Doença Crónica. 1.ª ed. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

4.12 – Álbum do GAM

Propostas de intervenção introdutória
Propostas formativas
Propostas de Intervenção de (Re) Construção de Esperança
Propostas de gestão da vida social do GAM

Sugestão	. Material para a colecção dos melhores momentos do GAM (Ex: pasta de arquivo para anexar fotografias, lista de contactos dos técnicos e pais, pensamentos e/ou reflexões; instrumentos de registo; diário de esperança; material informativo do GAM, de entre outros exemplos), podendo estar organizado pelos seguintes itens: - Como surgiu o grupo; constituição e finalidade do grupo; lista de contactos - Pressupostos e princípios de intervenção - Organização e funcionamento dos encontros - Os melhores momentos do GAM; presentes oferecidos; pensamentos e reflexões; lista das datas de aniversário das crianças
	Comentário: Sugere-se a utilização/disponibilização do álbum do GAM em todos os encontros promovidos pelo GAM, sendo gradualmente construído por todos os membros do GAM

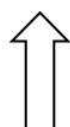
5 – Instrumentos de Registo em Ajuda Mútua

No cumprimento das sugestões descritas nas propostas de intervenção, são apresentados os distintos instrumentos de registo, que podem ser utilizados em complementaridade às actividades a serem dinamizadas nos respectivos encontros.

5.1 – Instrumento de registo A: os nossos desejos para o grupo de ajuda mútua

Os Nossos Desejos para o GAM

EXPECTATIVAS	SOLUÇÕES NO GAM	POSSO AJUDAR EM ...

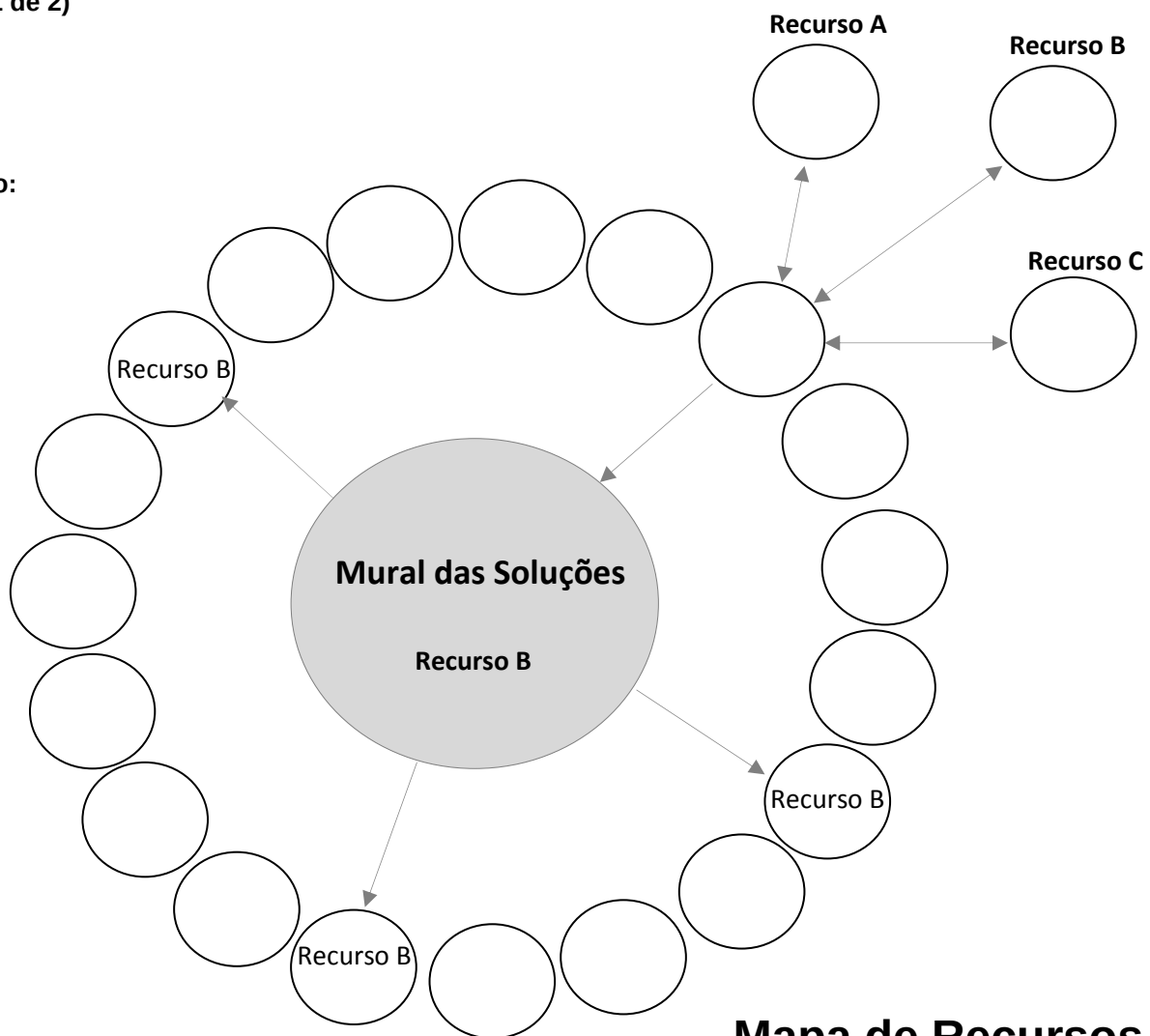


Espaço a ser preenchido previamente pelos técnicos Registo das principais expectativas dos pais	Espaço a ser preenchido pelos pais no decorrer da partilha Registo das soluções partilhadas	Espaço a ser preenchido pelos pais Compromisso dos pais com o GAM <i>"A minha ajuda enquanto recurso para outros pais"</i>

5.2 – Instrumento de registo B: mapa de recursos do grupo de ajuda mútua

(frente 1 de 2)

Exemplo:

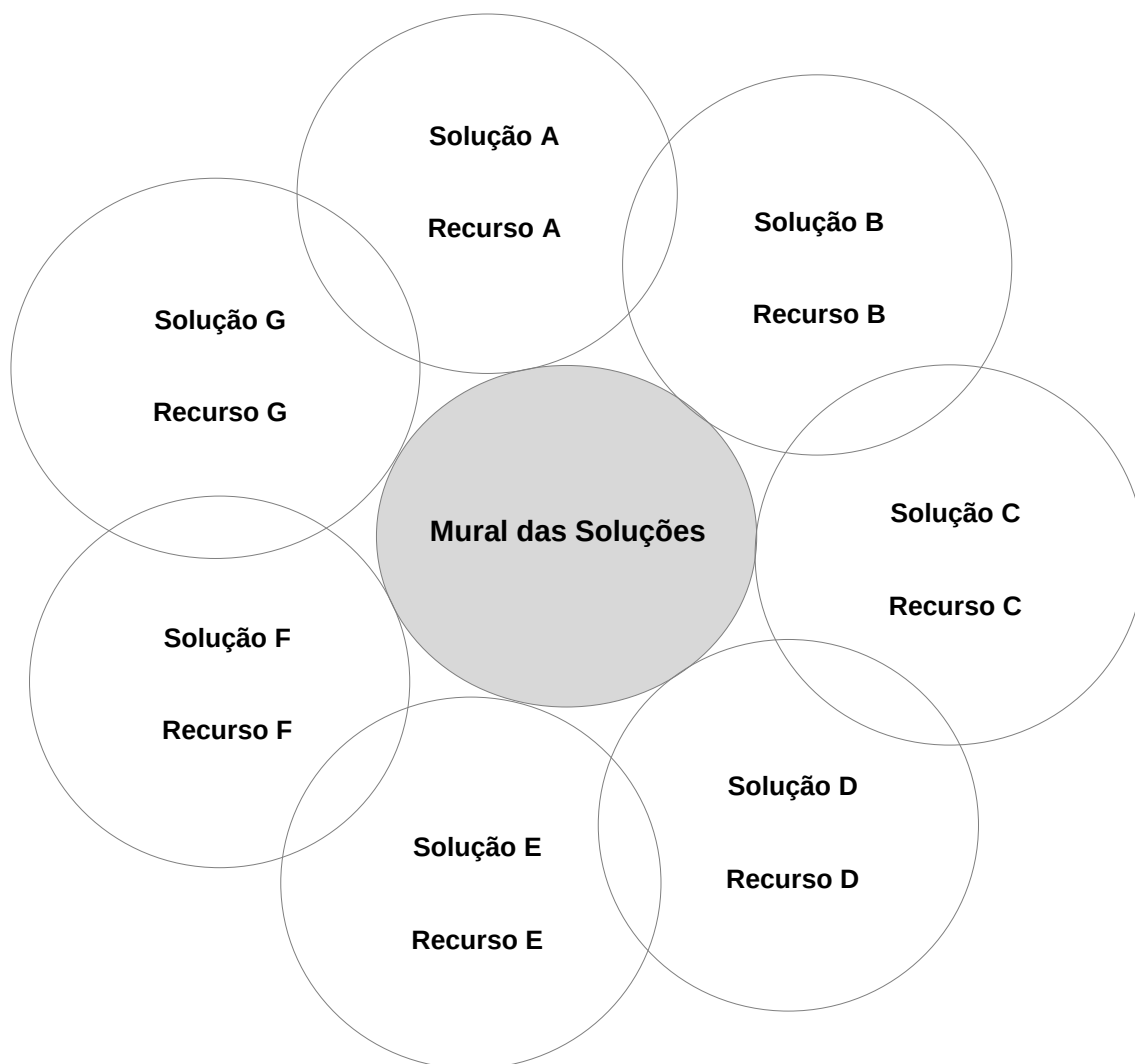


**Mapa de Recursos
do GAM**

🔊 Recursos sugeridos pelos Técnicos

🔊 Recursos sugeridos pelos Pais

Instrumento de Registo B
(verso 2 de 2)



Cronograma de Recursos:

Recurso	Responsável pela actividade	Meses/Ano											
		Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maio	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Outubro	Novembro	Dezembro
A													
B													
C													

Sugestão: O mural das soluções pode assumir distintas representações esquemáticas. Pretende-se que por cada solução cada um dos membros identifique potenciais recursos que possam ser utilizados pelo GAM (entende-se como recursos: recursos que os pais têm acesso e recorrem na rede social, os seus próprios atributos pessoais, de entre outros exemplos)

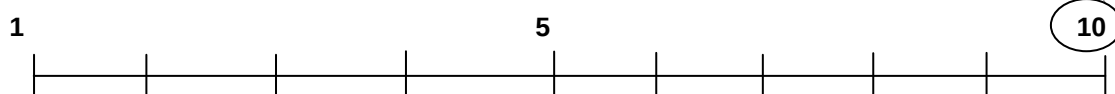
5.3 – Instrumento de registo C: as minhas metas e objectivos no grupo de ajuda mútua
(frente – 1 de 2)

As Minhas Metas e Objectivos no GAM

Os meus objectivos são:

Exemplo:
Aprender sobre a doença do meu filho

Numa escala de 1 a 10, considerando que 10 é o máximo de possibilidades para concretizar os seus objectivos, e 1 a ausência dessas possibilidades, que número atribuiria a cada um dos objectivos que identificou?



Os obstáculos que podem impedir-me de concretizar os meus objectivos são:

Comentário: Este instrumento de registo é parte integrante do diário de esperança

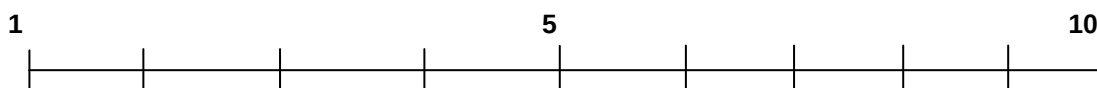
Instrumento de Registo C

(frente – 2 de 2)

O plano para cumprir os meus objectivos é:

O Meu Primeiro Plano		O Meu Segundo Plano	
1.º Passo:	Ou	1.º Passo:	
2.º Passo:	Ou	2.º Passo:	
3.º Passo:	Ou	3.º Passo:	

Numa escala de 1 a 10, considerando que 10 é o nível máximo em que acredita que irá cumprir o seu plano, e 1 que não acredita, que número atribuiria aos seus planos?



Se a sua resposta na escala foi abaixo do 5, porque escolheu esse plano?

Se a sua resposta foi entre os 5 e os 9, o que será necessário fazer para que aumente meio ponto, em acreditar que irá cumprir o seu plano?

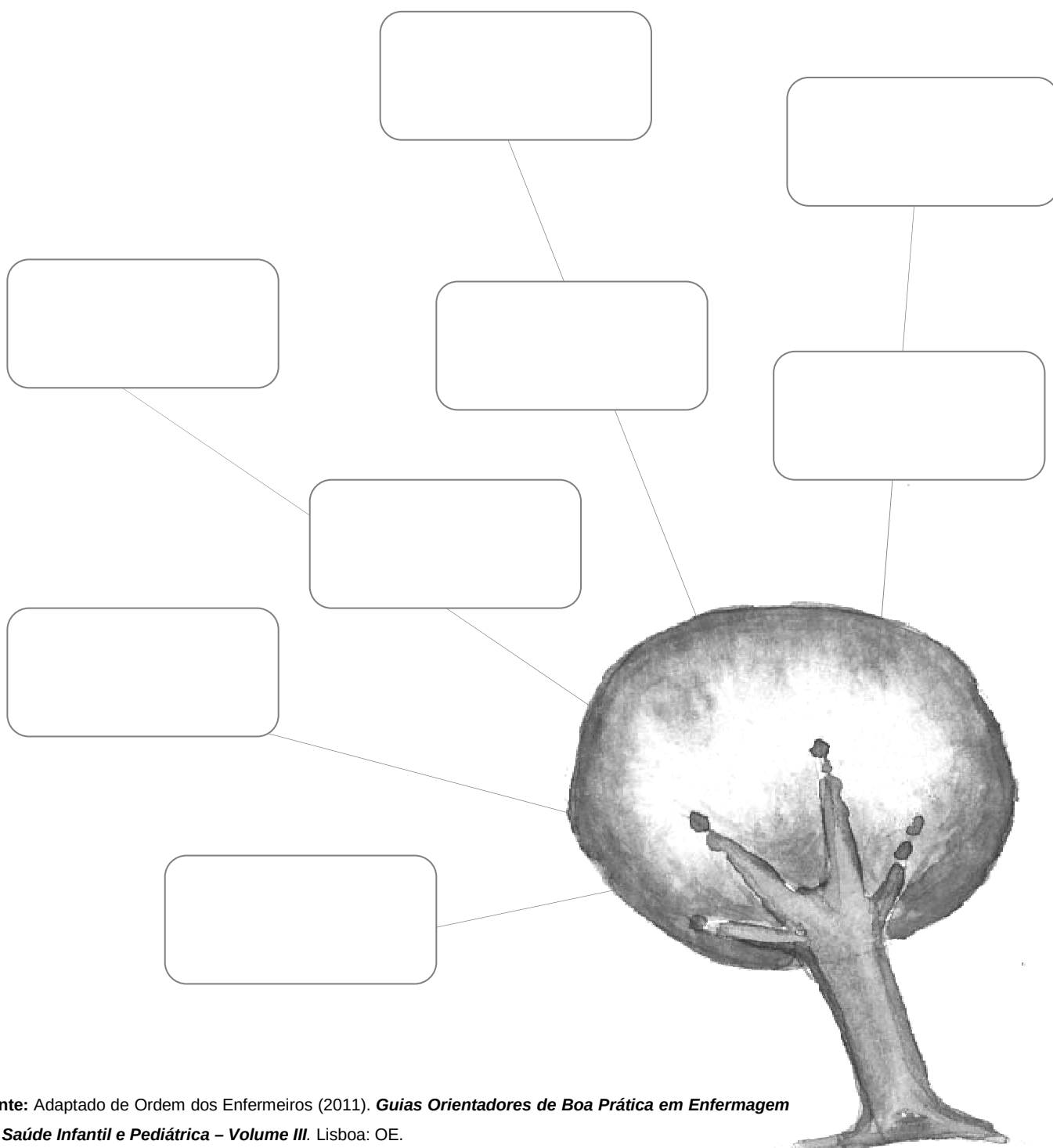
Da minha experiência em cumprir objectivos, o que é que vou partilhar com os outros pais?

5.4 – Instrumento de registo D: a árvore dos talentos

Comentário: Este instrumento de registo é parte integrante do diário de esperança

A Árvore dos Talentos

Enquanto pai ou mãe, escreva os seus melhores talentos: “**SOU CAPAZ DE...**”

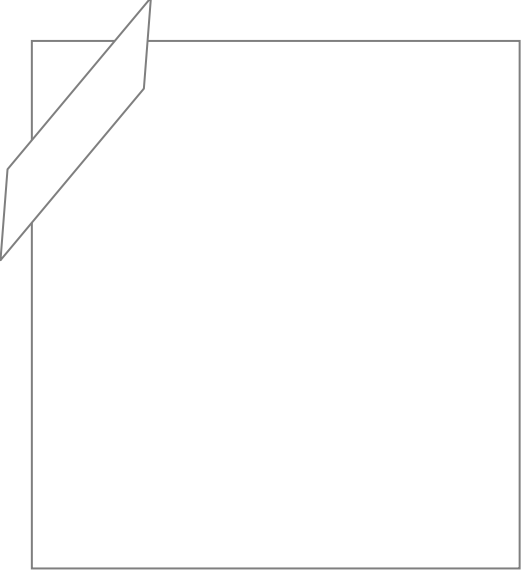


Fonte: Adaptado de Ordem dos Enfermeiros (2011). **Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – Volume III**. Lisboa: OE.

5.5 – Instrumento de registo E: as vitórias do(a) meu(minha) filho(a) (frente – 1 de 2)

Comentário: Este instrumento de registo é parte integrante do diário de esperança

As Vitórias do(a) Meu(Minha) Filho(a)

 <i>Cole neste espaço uma fotografia do seu(sua) filho(a)</i> <i>Nome da Criança</i>	<i>“Hoje começou a fazer coisas... Quando faz sozinho... Está a desenvolver... Vai conseguir fazer muitas coisas... Progressos que já teve... Vondade dele... Ele conseguir dar a volta por cima... Dar uns passos... Puxo por ele... Dou força... Agarrar às vitórias de cada dia”</i>

(verso – 2 de 2)

OS PEQUENOS PROGRESSOS E CONQUISTAS DO(A) MEU(MINHA) FILHO(A)

[illegible]

REVENUE

No.	Name	Sex	Age	Date	Time	Place	Remarks
1	John Doe	Male	25	1998	10/15	10:30	10:30
2	Jane Smith	Female	30	1998	10/15	10:30	10:30
3	Bob Johnson	Male	35	1998	10/15	10:30	10:30
4	Alice Brown	Female	40	1998	10/15	10:30	10:30
5	Charlie White	Male	45	1998	10/15	10:30	10:30
6	Diana Green	Female	50	1998	10/15	10:30	10:30
7	Frank Black	Male	55	1998	10/15	10:30	10:30
8	Grace King	Female	60	1998	10/15	10:30	10:30
9	Henry Lee	Male	65	1998	10/15	10:30	10:30
10	Ivy Hill	Female	70	1998	10/15	10:30	10:30
11	Jack Adams	Male	75	1998	10/15	10:30	10:30
12	Karen Baker	Female	80	1998	10/15	10:30	10:30
13	Liam Clark	Male	85	1998	10/15	10:30	10:30
14	Mia Evans	Female	90	1998	10/15	10:30	10:30
15	Noah Scott	Male	95	1998	10/15	10:30	10:30
16	Olivia Taylor	Female	100	1998	10/15	10:30	10:30
17	Peter Hall	Male	105	1998	10/15	10:30	10:30
18	Quinn King	Female	110	1998	10/15	10:30	10:30
19	Rachel Lee	Female	115	1998	10/15	10:30	10:30
20	Samuel Hill	Male	120	1998	10/15	10:30	10:30
21	Tina Adams	Female	125	1998	10/15	10:30	10:30
22	Umar Baker	Male	130	1998	10/15	10:30	10:30
23	Victoria Clark	Female	135	1998	10/15	10:30	10:30
24	William Evans	Male	140	1998	10/15	10:30	10:30
25	Xavier Scott	Male	145	1998	10/15	10:30	10:30
26	Yara Taylor	Female	150	1998	10/15	10:30	10:30
27	Zoe Hall	Female	155	1998	10/15	10:30	10:30
28	Adam King	Male	160	1998	10/15	10:30	10:30
29	Bella Lee	Female	165	1998	10/15	10:30	10:30
30	Carl Hill	Male	170	1998	10/15	10:30	10:30
31	Dora Adams	Female	175	1998	10/15	10:30	10:30
32	Ethan Baker	Male	180	1998	10/15	10:30	10:30
33	Fiona Clark	Female	185	1998	10/15	10:30	10:30
34	Gavin Evans	Male	190	1998	10/15	10:30	10:30
35	Hannah Scott	Female	195	1998	10/15	10:30	10:30
36	Ian Taylor	Male	200	1998	10/15	10:30	10:30
37	Jessica Hall	Female	205	1998	10/15	10:30	10:30
38	Kyle King	Male	210	1998	10/15	10:30	10:30
39	Laura Lee	Female	215	1998	10/15	10:30	10:30
40	Mark Hill	Male	220	1998	10/15	10:30	10:30
41	Nancy Adams	Female	225	1998	10/15	10:30	10:30
42	Oscar Baker	Male	230	1998	10/15	10:30	10:30
43	Pamela Clark	Female	235	1998	10/15	10:30	10:30
44	Quinn Evans	Female	240	1998	10/15	10:30	10:30
45	Ryan Scott	Male	245	1998	10/15	10:30	10:30
46	Sarah Taylor	Female	250	1998	10/15	10:30	10:30
47	Timothy Hall	Male	255	1998	10/15	10:30	10:30
48	Uma King	Female	260	1998	10/15	10:30	10:30
49	Victor Lee	Male	265	1998	10/15	10:30	10:30
50	Wendy Hill	Female	270	1998	10/15	10:30	10:30
51	Xavier Adams	Male	275	1998	10/15	10:30	10:30
52	Yara Baker	Female	280	1998	10/15	10:30	10:30
53	Zoe Clark	Female	285	1998	10/15	10:30	10:30

[illegible][illegible][illegible][illegible]

Reference	Study design	Study population	Outcome
1. [10]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
2. [11]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
3. [12]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
4. [13]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
5. [14]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
6. [15]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
7. [16]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
8. [17]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
9. [18]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
10. [19]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
11. [20]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
12. [21]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
13. [22]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
14. [23]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
15. [24]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
16. [25]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
17. [26]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
18. [27]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
19. [28]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
20. [29]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
21. [30]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
22. [31]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
23. [32]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
24. [33]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
25. [34]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
26. [35]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
27. [36]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
28. [37]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
29. [38]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
30. [39]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
31. [40]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
32. [41]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
33. [42]	Cross-sectional	General population	Prevalence of depression
34. [43]	Cross-sectional	General population	

No.	Name	Age	Sex	Religion	Marital Status	Occupation	Education
1	Abdullah	35	M	Islam	Married	Teacher	High School
2	Ali	42	M	Islam	Married	Farmer	Primary
3	Ahmed	28	M	Islam	Single	Student	University
4	Ahmed	55	M	Islam	Married	Retired	High School
5	Ahmed	60	M	Islam	Married	Farmer	Primary
6	Ahmed	30	M	Islam	Married	Teacher	High School
7	Ahmed	45	M	Islam	Married	Farmer	Primary
8	Ahmed	50	M	Islam	Married	Farmer	Primary
9	Ahmed	55	M	Islam	Married	Farmer	Primary
10	Ahmed	60	M	Islam	Married	Farmer	Primary
11	Ahmed	65	M	Islam	Married	Farmer	Primary
12	Ahmed	70	M	Islam	Married	Farmer	Primary
13	Ahmed	75	M	Islam	Married	Farmer	Primary
14	Ahmed	80	M	Islam	Married	Farmer	Primary
15	Ahmed	85	M	Islam	Married	Farmer	Primary
16	Ahmed	90	M	Islam	Married	Farmer	Primary
17	Ahmed	95	M	Islam	Married	Farmer	Primary
18	Ahmed	100	M	Islam	Married	Farmer	Primary
19	Ahmed	105	M	Islam	Married	Farmer	Primary
20	Ahmed	110	M	Islam	Married	Farmer	Primary
21	Ahmed	115	M	Islam	Married	Farmer	Primary
22	Ahmed	120	M	Islam	Married	Farmer	Primary
23	Ahmed	125	M	Islam	Married	Farmer	Primary
24	Ahmed	130	M	Islam	Married	Farmer	Primary
25	Ahmed	135	M	Islam	Married	Farmer	Primary
26	Ahmed	140	M	Islam	Married	Farmer	Primary
27	Ahmed	145	M	Islam	Married	Farmer	Primary
28	Ahmed	150	M	Islam	Married	Farmer	Primary
29	Ahmed	155	M	Islam	Married	Farmer	Primary
30	Ahmed	160	M	Islam	Married	Farmer	Primary
31	Ahmed	165	M	Islam	Married	Farmer	Primary
32	Ahmed	170	M	Islam	Married	Farmer	Primary
33	Ahmed	175	M	Islam	Married	Farmer	Primary
34	Ahmed	180	M	Islam	Married	Farmer	Primary
35	Ahmed	185	M	Islam	Married	Farmer	Primary
36	Ahmed	190	M	Islam	Married	Farmer	Primary
37	Ahmed	195	M	Islam	Married	Farmer	Primary
38	Ahmed	200	M	Islam	Married	Farmer	Primary
39	Ahmed	205	M	Islam	Married	Farmer	Primary
40	Ahmed	210	M	Islam	Married	Farmer	Primary
41	Ahmed	215	M	Islam	Married	Farmer	Primary
42	Ahmed	220	M	Islam	Married	Farmer	Primary
43	Ahmed	225	M	Islam	Married	Farmer	Primary
44	Ahmed	230	M	Islam	Married	Farmer	Primary
45	Ahmed	235	M	Islam	Married	Farmer	Primary
46	Ahmed	240	M	Islam	Married	Farmer	Primary
47	Ahmed	245	M	Islam	Married	Farmer	Primary
48	Ahmed	250	M	Islam	Married	Farmer	Primary
49	Ahmed	255	M	Islam	Married	Farmer	Primary
50	Ahmed	260	M	Islam	Married	Farmer	Primary
51	Ahmed	265	M	Islam	Married	Farmer	Primary
52	Ahmed	270	M	Islam	Married	Farmer	Primary
53	Ahmed	275	M	Islam	Married	Farmer	Primary
54	Ahmed	280	M	Islam	Married	Farmer	Primary
55	Ahmed	285	M	Islam	Married	Farmer	Primary
56	Ahmed	290	M	Islam	Married	Farmer	Primary
57	Ahmed	295	M	Islam	Married	Farmer	Primary
58	Ahmed	300	M	Islam	Married	Farmer	Primary
59	Ahmed	305	M	Islam	Married	Farmer	Primary
60	Ahmed	310	M	Islam	Married	Farmer	Primary
61	Ahmed	315	M	Islam	Married	Farmer	Primary
62	Ahmed	320	M	Islam	Married	Farmer	Primary
63	Ahmed	325	M	Islam	Married	Farmer	Primary
64	Ahmed	330	M	Islam	Married	Farmer	Primary
65	Ahmed	335	M	Islam	Married	Farmer	Primary
66	Ahmed	340	M	Islam	Married	Farmer</	

[illegible][illegible]

Case	Age	Sex	Occupation	Duration of symptoms	Onset	Course	Treatment	Outcome	Comments
1	45	M	Farmer	10 years	1975	Chronic	None	Stable	First case in the family
2	52	F	Homemaker	15 years	1965	Chronic	None	Stable	Second case in the family
3	60	M	Teacher	20 years	1960	Chronic	None	Stable	Third case in the family
4	68	F	Retired	25 years	1955	Chronic	None	Stable	Fourth case in the family
5	75	M	Engineer	30 years	1950	Chronic	None	Stable	Fifth case in the family
6	82	F	Homemaker	35 years	1945	Chronic	None	Stable	Sixth case in the family
7	88	M	Farmer	40 years	1940	Chronic	None	Stable	Seventh case in the family
8	92	F	Homemaker	45 years	1935	Chronic	None	Stable	Eighth case in the family
9	95	M	Retired	50 years	1930	Chronic	None	Stable	Ninth case in the family
10	98	F	Homemaker	55 years	1925	Chronic	None	Stable	Tenth case in the family

5.6 – Instrumento de registo F: observação dos relacionamentos de coesão e confiança

Relacionamentos de Coesão e Confiança no GAM

- GRELHA DE OBSERVAÇÃO -

ACTIVIDADE	OBJECTIVOS	OBSERVAÇÃO
CAMINHO DA CONFIANÇA NO GAM	Conhecer através da realização de uma dinâmica de grupo, as atitudes e os comportamentos de coesão e confiança estabelecidos entre os membros do GAM	Identificação do que é comum no comportamento verbal e nas interações estabelecidas entre os pais e técnicos (quem interage com quem; de que forma é disponibilizada a ajuda; de que forma é recebida a ajuda; quem recebe mais atenção, por quem e em que circunstância)
		Compreensão dos comportamentos e interações observadas entre os pais e técnicos, e de que forma os mesmos podem ser extrapolados para o GAM (como é que o grupo interage; qual a distância que os pais guardam entre si durante a concretização da actividade; como é utilizado o espaço onde decorre o encontro/actividade)
A REDE DO GAM	Interpretar na realização da rede do GAM, o significado dos espaços relacionais representados pelos pais e técnicos	Descrição do tipo de rede realizada entre os pais e técnicos, e de que forma a mesma é representativa da confiança e coesão no GAM (quanto tempo demora a realização da rede, a posição de cada pai / técnico em relação aos outros)

ACTIVIDADE	DESCRIÇÃO DA OBSERVAÇÃO
CAMINHO DA CONFIANÇA NO GAM	
A REDE DO GAM	

5.7 – Instrumento de registo G: o dia ideal com o(a) meu(minha) filho(a)

Comentário: Este instrumento de registo é parte integrante do diário de esperança

O Dia Ideal com o(a) Meu(Minha) Filho(a) ...

COMO FOI? ONDE FOI? COM QUEM FOI?

FOI IMPORTANTE PORQUÊ? QUANDO VAMOS REPETIR?

6 – Facilitação do Encontro

6.1 – Fichas de apoio ao facilitador

PRIMEIRO ENCONTRO

Proposta de intervenção introdutória

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas”
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes

. Partilha

- ☐ Apresentar o grupo
- ☐ Dinamizar a partilha

. Finalização

- ☐ Realizar a síntese do ocorrido no encontro
- ☐ Negociar a regularidade dos encontros no futuro
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Impacto do encontro nas expectativas dos pais

. Critérios

- ☐ Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ **Positivo**: “Quando a totalidade dos pais presentes expressam que o encontro **satisfez as suas expectativas**”
- ☐ Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ **Não Positivo**: “Quando pelo menos um dos pais expressa que o encontro **não satisfaz na totalidade as suas expectativas**”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro

- ☐ Clarificar a missão do grupo
- ☐ Motivar os pais a partilharem as suas expectativas e sugestões
- ☐ Negociar as actividades a serem promovidas a partir das expectativas e sugestões
- ☐ Avaliar as expectativas e sugestões não consensuais com os pais e técnicos

A CAIXA DOS DESEJOS

Proposta de intervenção introdutória

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Partilha

- ☐ Dinamizar a partilha
- ☐ Explorar os desejos

. Finalização

- ☐ Realizar a síntese dos desejos partilhados
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Instrumento de registo

- ☐ Instrumento de registo A: Os nossos desejos para o GAM

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ As expectativas dos pais relacionadas com as actividades a serem desenvolvidas no GAM

. Critérios

- ☐ Identificação de caminhos ou soluções alternativas/ **Positivo:** “Quando a totalidade dos pais **identificam caminhos ou soluções alternativas para a resolução dos seus problemas**, relacionados com a ajuda que pretendem obter do GAM”

- ☐ Identificação de metas/objectivos no lidar com a doença dos seus filhos/ **Positivo**: “Quando a totalidade dos pais **identificam metas/objectivos para lidarem com a doença dos seus filhos**, relacionados com a ajuda que pretendem obter do GAM”
- ☐ Identificação de caminhos ou soluções alternativas/ **Não Positivo**: “Quando pelo menos um dos pais **expressa a ausência de caminhos ou soluções alternativas para a resolução dos seus problemas**, relacionados com a ajuda que pretende obter do GAM”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**
- ☐ Identificação de metas/objectivos no lidar com a doença dos seus filhos/ **Não Positivo**: “Quando pelo menos um dos pais **expressa a ausência de metas/objectivos no lidar com a doença dos seus filhos**, relacionadas com a ajuda que pretende obter do GAM”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro⁸⁷

- ☐ Reforçar as relações de mutualidade no GAM, em torno das expectativas partilhadas
- ☐ Motivar os pais a partilharem as metas já atingidas
- ☐ Incentivar os pais a descreverem as estratégias que utilizaram no alcançar das suas metas

⁸⁷ Sugere-se a proposta de (re) construção da esperança: Descobrir Metas, Soluções e Caminhos Alternativos

OS RECURSOS NO GAM

Proposta de intervenção introdutória

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Aliança e compromisso grupal

- ☐ Explorar as soluções
- ☐ Dinamizar a partilha
- ☐ Realizar a síntese dos recursos disponíveis no GAM
- ☐ Negociar cronologicamente a concretização das metas/objectivos do GAM

. Finalização

- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Kit com material utilizado para a preparação do ambiente físico do encontro

- ☐ Mural das soluções

. Instrumento de registo

- ☐ Instrumento de registo B: Mapa de recursos no GAM

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ As soluções apresentadas pelos pais enquanto recursos no GAM

. Critérios

- ☐ Identificação de caminhos ou soluções alternativas/ **Positivo**: “Quando a totalidade dos pais **identificam caminhos ou soluções alternativas**, relacionados com os recursos partilhados no GAM”
- ☐ Visionar de possibilidades/ **Positivo**: “Quando a totalidade dos pais **visionam possibilidades**, relacionadas com o acreditar que algo no futuro irá mudar ou se concretizar”
- ☐ Identificação de caminhos ou soluções alternativas/ **Não Positivo**: “Quando pelo menos um dos pais **expressa a ausência de caminhos ou soluções alternativas para a resolução dos seus problemas**, relacionados com os recursos partilhados no GAM”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**
- ☐ Visionar de possibilidades/ **Não Positivo**: “Quando pelo menos um dos pais **não visiona possibilidades**, relacionadas com o acreditar que algo no futuro irá mudar ou se concretizar”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro⁸⁸

- ☐ Reforçar através da partilha de soluções, as relações de mutualidade no GAM
- ☐ Incentivar os pais a descreverem as soluções que têm identificado para atingirem as suas metas, a partir da partilha das histórias de esperança experienciadas no passado

⁸⁸ Sugere-se a proposta de (re) construção da esperança: Descobrir Metas, Soluções e Caminhos Alternativos

ACOLHER UM NOVO MEMBRO NO GAM

Proposta de intervenção introdutória

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas”
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes
- ☐ Apresentar o grupo
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Partilha Temática

- ☐ Dinamizar a partilha

. Finalização

- ☐ Realizar a síntese do ocorrido no encontro
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Outro material referente à proposta de intervenção prevista para o encontro

. Instrumento de registo

- ☐ Instrumento de registo sugerido na proposta de intervenção prevista para o encontro
- ☐ Instrumento de registo A: Os nossos desejos para o GAM

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro
- ☐ Impacto do encontro nas expectativas do(s) novo(s) membro(s) do GAM

. Critérios

- ☐ Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro
- ☐ Critérios de avaliação quando se admite um novo membro:

- Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ **Positivo**: “Quando a totalidade dos pais presentes (novos membros) expressam que o encontro **satisfez as suas expectativas**”
- Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ **Não Positivo**: “Quando pelo menos um dos pais (novos membros) expressa que o encontro **não satisfaz na totalidade as suas expectativas**”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro

- ☐ Opções de intervenção adicionais sugeridas na proposta de intervenção prevista para o encontro
- ☐ Opções de intervenção adicionais sugeridas quando para os pais (novos membros), expressam que o encontro não satisfaz na totalidade as suas expectativas:
 - Clarificar a missão do grupo
 - Motivar os pais a partilharem as suas expectativas e sugestões
 - Negociar as actividades a serem promovidas a partir das expectativas e sugestões
 - Avaliar as expectativas e sugestões não consensuais com o grupo

ESTRUTURA DE UM ENCONTRO FORMATIVO

Proposta formativa

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes (*e o formador convidado se estiver presente*)
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Aquisição e reavaliação de conhecimentos

- ☐ Realizar introdução breve à temática (*pelo formador convidado se estiver presente*)
- ☐ Avaliar as expectativas dos pais referentes ao encontro formativo (*pelo formador convidado se estiver presente*)
- ☐ Apresentar a temática (*pelo formador convidado se estiver presente*)
- ☐ Incentivar a partilha entre pais, técnicos e pais

. Finalização

- ☐ Realizar a síntese do ocorrido no encontro
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Outro material relacionado com o encontro formativo

- ☐ Material de apoio à apresentação da temática (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Outro material

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Relação da aprendizagem resultante do encontro formativo com as expectativas dos pais

. Critérios

- ☐ A aprendizagem dos pais em relação às suas expectativas/ **Positivo**: “Quando a totalidade dos pais **verbalizam o que aprenderam** para lidar com a doença dos seus filhos”

- ☐ A aprendizagem dos pais em relação às suas expectativas/ **Não Positivo:** “Quando pelo menos um dos pais expressa que o encontro formativo **não satisfaz na totalidade as suas expectativas**”, referindo não ter aprendido com a temática ministrada, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro⁸⁹

- ☐ Reconhecer as competências e os atributos dos pais como recurso para outros pais
- ☐ Incentivar os pais a descreverem como aplicam o que aprenderam no lidar com a doença dos seus filhos, a partir da percepção da sua auto-eficácia

ENCONTRO FORMATIVO: REDE SOCIAL/RELAÇÕES COMUNITÁRIAS

RITUAIS

. Aquisição e reavaliação de conhecimentos – Temáticas

- **Importância da identificação e função das sociais, no contexto das relações comunitárias.**
Especificar: vizinhos; professores; líderes religiosos; pessoas de referência na comunidade

- ☐ Companhia social
- ☐ Apoio emocional
- ☐ Conselhos
- ☐ Regulação social
- ☐ Ajuda material e de Serviços
- ☐ Acesso a novos contactos

. Aquisição e reavaliação de conhecimentos – Aspectos a destacar

- Papel e acesso às Instituições

- ☐ Associações de Apoio
- ☐ Outros GAM
- ☐ Igreja ou outros locais de culto
- ☐ Escola
- ☐ Outro _____

⁸⁹ Sugere-se a repetição da proposta formativa após a re-avaliação das expectativas dos pais no GAM

ENCONTRO FORMATIVO: REDE SOCIAL/RELAÇÕES COM SISTEMAS DE SAÚDE E SERVIÇOS SOCIAIS

RITUAIS

. Aquisição e reavaliação de conhecimentos – Aspectos a destacar

- Recursos parentais na participação de cuidados à criança
- Suporte informativo/formativo

- ☐ Patologia da criança
- ☐ Efeitos adversos da terapêutica
- ☐ Procedimentos
- ☐ Técnicas de auto-relaxamento
- ☐ Acessibilidade aos serviços de saúde
- ☐ Estratégias de comunicação com o profissional de saúde
- ☐ Adesão da criança ao regime terapêutico
- ☐ Legislação de apoio à criança com doença crónica
- ☐ Desenvolvimento da criança (habilidades e limitações)
- ☐ Prevenção de acidentes
- ☐ Outro_____

ENCONTRO FORMATIVO: REDE SOCIAL/RELAÇÕES DE TRABALHO

RITUAIS

. Aquisição e reavaliação de conhecimentos – Aspectos a destacar

- Papel da segurança social (recursos sociais e/ou financeiros)
- Ajudas técnicas
- Outro_____

ENCONTRO FORMATIVO: REDE SOCIAL/FAMÍLIA

RITUAIS

. Ritual: Aquisição e reavaliação de conhecimentos – Temáticas

- O impacto da doença crónica da criança na família
- ☐ Estádios vivenciais

- ☐ Parentalidade
- ☐ Conjugalidade
- ☐ Relação da família com a rede social
- ☐ Gestão relacional entre irmãos
- ☐ Outro _____

. Ritual: Aquisição e reavaliação de conhecimentos – Aspectos a destacar

- ☐ Auto-percepção de negligência no cuidar dos restantes membros da família
- ☐ Não aceitação da criança pelos irmãos
- ☐ Relações de conflito entre a criança e os irmãos
- ☐ Conflito conjugal
- ☐ Apoio da família nuclear (filhos e cônjuge)
- ☐ Apoio da família alargada
- ☐ Outro _____

ENCONTRO FORMATIVO: REDE SOCIAL/AMIZADES

RITUAIS

. Ritual: Aquisição e reavaliação de conhecimentos – Temáticas

- Apoio das pessoas significativas

- Reconhecimento da função dos amigos na transmissão de esperança

- ☐ Companhia social
- ☐ Apoio emocional
- ☐ Conselhos
- ☐ Regulação social
- ☐ Ajuda material e de Serviços
- ☐ Acesso a novos contactos

Nota: As propostas formativas decorrem da planificação de temáticas organizadas de acordo com o mapa de rede⁹⁰, podendo ser agendadas no cronograma do GAM sempre que emergirem na partilha enquanto necessidades expressas pelos pais

⁹⁰ Sluzki, C. (2006) – *A rede social na prática sistêmica. Alternativas terapêuticas*. 3.^a ed. São Paulo: Casa do Psicólogo.

DESCOBRIR METAS, SOLUÇÕES E CAMINHOS ALTERNATIVOS

Proposta de (re)construção de esperança

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes através dos seus atributos pessoais⁹¹
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Metas e/ou objectivos

- ☐ Valorizar e reconhecer nos pais a sua capacidade de estabelecerem metas e/ou objectivos
- ☐ Valorizar e reconhecer o investimento pessoal na procura de soluções e caminhos alternativos

. Finalização

- ☐ Identificar melhores meios e /ou recursos para o apoio individual
- ☐ Realizar a síntese do ocorrido no encontro
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Entregar a “mensagem de esperança”: Acreditar
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Kit com material para a realização de um plano orientado por metas e/ou objectivos

- ☐ Material para a construção de um mural: mapa de planeamento do futuro
- ☐ Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais: cartas/postais/ medalhas em suporte de papel
- ☐ Diário de Esperança

. Instrumento de registo

- ☐ Instrumento de registo C: As minhas metas e objectivos

⁹¹Consideram-se *atributos pessoais* as características e/ou uma qualidade considerada positiva (coragem, serenidade, força, energia, carinho, optimismo e orientação para o futuro)

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos

. Critérios

- ☐ A motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos/
Positivo: “Quando a totalidade dos pais **identificam metas/objectivos**, relacionadas com o planeamento do futuro”
- ☐ A motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos/
Positivo: “Quando a totalidade dos pais **identificam caminhos, soluções alternativas**, relacionadas com o planeamento do futuro”
- ☐ A motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos/ **Não Positivo:** “Quando pelo menos um dos pais **não identifica metas/objectivos**, relacionadas com o planeamento do futuro”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**
- ☐ A motivação dos pais para o estabelecimento e/ou reformulação de metas e/ou objectivos/ **Não Positivo:** “Quando pelo menos um dos pais **não identifica caminhos, soluções alternativas**, relacionadas com o planeamento do futuro”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro⁹²

- ☐ Reformular os objectivos reais e concretizáveis a curto e/ou a médio prazo
- ☐ Reavaliar as vias disponíveis para que os objectivos definidos possam ser atingidos
- ☐ Incentivar os pais através da partilha a enquadrarem as suas metas, na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as concretizarem com sucesso

⁹² Sugere-se a proposta de (re) construção da esperança: Celebrar as competências dos pais

CELEBRAR AS COMPETÊNCIAS DOS PAIS

Proposta de (re)construção de esperança

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Recordar os talentos⁹³

- ☐ Partilhar os talentos

. Celebrar os talentos

- ☐ Celebrar os talentos partilhados
- ☐ Realizar a síntese do ocorrido no encontro
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Entregar a “medalha de esperança”: Coragem
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Kit com material para a celebração das competências dos pais

- ☐ Material para a redacção dos talentos: folhas de papel A4 e marcadores
- ☐ Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais: cartas/postais/medalhas em suporte de papel
- ☐ Diário de Esperança

. Instrumento de registo

- ☐ Instrumento de registo D: A árvore dos talentos

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Percepção de auto-potencial partilhada pelos pais
- ☐ Integração das dúvidas no auto-potencial dos pais em soluções partilhadas

⁹³ Nesta proposta consideramos os talentos como as competências que os pais percebem sobre si próprios

. Critérios

- ☐ A percepção dos pais referente ao seu auto-potencial/ **Positivo:** “Quando pelo menos um dos pais ao disponibilizar o seu apoio aos outros pais, **identifica as suas competências relacionadas com o cuidar do(s) seu(s) filho(s)**”
- ☐ A percepção dos pais referente ao seu auto-potencial/ **Não Positivo:** “Quando pelo menos um dos pais **expressa dúvidas no seu auto-potencial relacionadas com o cuidar do(s) seu(s) filho(s)**”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**
- ☐ A integração pelo GAM das dúvidas no auto-potencial expressas pelos pais/ **Positivo:** “Quando a totalidade dos pais demonstra respeito pelas dúvidas no auto-potencial partilhadas por outros pais, **enquadrando-as na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as ultrapassar**”
- ☐ A integração pelo GAM das dúvidas no auto-potencial expressas pelos pais / **Não Positivo:** “Quando pelo menos um dos pais critica ou demonstra desrespeito pelas dúvidas no auto-potencial partilhadas por outros pais, **enquadrando-as na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as ultrapassar**”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro

- ☐ Identificar se as dúvidas no auto-potencial, estão relacionadas com as necessidades formativas expressas pelos pais⁹⁴
- ☐ Identificar se as dúvidas no auto-potencial, estão relacionadas com os medos e receios expressos pelos pais no cuidar do(s) seu(s) filho(s)⁹⁵
- ☐ Identificar se as dúvidas no auto-potencial, estão relacionadas com a dificuldade dos pais em expressarem-se no espaço de partilha⁹⁶

⁹⁴ Sugere-se a proposta formativa orientada para a satisfação das necessidades formativas dos pais

⁹⁵ Sugere-se a proposta de (re) construção da esperança: Momentos de sorriso

⁹⁶ Sugere-se a proposta de (re) construção da esperança: Coesão e confiança no GAM

MOMENTOS DE SORRISO⁹⁷

Proposta de (re)construção de esperança

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes (*e o convidado se estiver presente⁹⁸*)
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Sorrir na partilha

- ☐ Realizar introdução breve à actividade (*pelo convidado se estiver presente*)
- ☐ Seleccionar a actividade em colaboração com os pais
- ☐ Incentivar os pais a participarem na actividade seleccionada
- ☐ Operacionalizar a actividade seleccionada

. Finalização

- ☐ Distribuir abraços e sorrisos
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Entregar a “medalha de esperança”: Energia
- ☐ Orientar os pais para a avaliação do encontro/sugestão de novas actividades
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Kit com material para os momentos de sorriso

- ☐ Material de apoio à intervenção (leitor de cd/fotografias/livros/álbum do GAM, de entre outros exemplos)
- ☐ Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais: cartas/postais/medalhas em suporte de papel
- ☐ Diário de Esperança
- ☐ Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais: cartas/postais/medalhas em suporte de papel
- ☐ Diário de Esperança

⁹⁷ Consideramos momentos de sorriso, as actividades que visam orientar os pais a “descentrarem-se da doença”, e a cuidar de si próprios

⁹⁸ Designamos de convidado a pessoa externa ao GAM que irá colaborar nas actividades propostas

. Instrumento de registo

- ☐ Registo fotográfico⁹⁹

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Impacto do encontro nas expectativas dos pais

. Critérios

- ☐ Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ **Positivo**: “Quando a totalidade dos pais presentes **expressam que o encontro satisfaz as suas expectativas**”
- ☐ Impacto do encontro nas expectativas dos pais/ **Não Positivo**: “Quando pelo menos um dos pais expressa que o encontro **não satisfaz na totalidade as suas expectativas**”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro

- ☐ Motivar os pais a partilharem as suas expectativas e sugestões
- ☐ Negociar as actividades a serem promovidas a partir das expectativas e sugestões
- ☐ Avaliar as expectativas e sugestões não consensuais com os pais e técnicos

⁹⁹ Salvaguardamos a importância de solicitar autorização prévia aos pais e técnicos presentes, para efeitos de proceder ao registo fotográfico (sugerimos a inclusão das fotografias no álbum do GAM)

AS CONQUISTAS E HABILIDADES DA CRIANÇA

Proposta de (re)construção de esperança

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes
- ☐ Apresentar as crianças pelos seus atributos pessoais¹⁰⁰
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Vitórias e conquistas da criança

- ☐ Realizar introdução breve à temática
- ☐ Partilhar os progressos da criança

. Finalização

- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Entregar a “medalha de esperança”: Amor incondicional
- ☐ Orientar os pais para o preenchimento do instrumento de registo E
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Kit com material para a celebração das conquistas e habilidades da criança

- ☐ Material para a redacção das conquistas e habilidades: folhas de papel A4; fita cola e marcadores de várias cores
- ☐ Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais: cartas/postais/medalhas em suporte de papel
- ☐ Diário de Esperança

. Instrumento de registo

- ☐ Instrumento de registo E: As vitórias do(a) meu(minha) filho(a)

¹⁰⁰ Consideram-se *atributos pessoais* as características e/ou uma qualidade considerada positiva (coragem, serenidade, força, energia, carinho, optimismo e orientação para o futuro)

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Identificação do reconhecimento das competências e habilidades da criança expressas pelos pais

. Critérios

- ☐ O reconhecimento das competências e habilidades da criança/ **Positivo:** “Quando pelo menos um dos pais **partilha os progressos e vitórias dos seus filhos, sendo um recurso no apoio a outros pais**”
- ☐ O reconhecimento das competências e habilidades da criança/ **Não Positivo:** “Quando pelo menos um dos pais **expressa a não aceitação da condição de saúde da criança**”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**
- ☐ O reconhecimento das competências e habilidades da criança/ **Não Positivo:** “Quando pelo menos um dos pais **se questiona continuamente por ter um filho(a) com doença crónica**”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro¹⁰¹

- ☐ Motivar os pais a partilharem as suas histórias de sucesso no lidar com a doença crónica dos seus filhos

¹⁰¹ Sugere-se a proposta de (re) construção da esperança: Modelos de esperança no GAM

MODELOS DE ESPERANÇA NO GAM

Proposta de (re)construção de esperança

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. A roda da esperança

- ☐ Partilhar a capacidade de reagir e resistir

. Finalização

- ☐ Realizar a síntese do ocorrido no encontro
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Entregar a “medalha de esperança”: Não desistir
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Kit com material para a partilha da capacidade de reagir e resistir

- ☐ Material para a redacção dos atributos pessoais¹⁰²: folhas de papel A4; fita cola e marcadores de várias cores
- ☐ Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais: cartas/postais/medalhas em suporte de papel
- ☐ Diário de Esperança

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Identificação de expressões relacionadas com a capacidade de resistir e reagir dos pais

¹⁰² Consideram-se *atributos pessoais* as características e/ou uma qualidade considerada positiva (coragem, serenidade, força, energia, carinho, optimismo e orientação para o futuro)

. Critérios

- ☐ Da interacção estabelecida todos os pais reconhecem a sua capacidade de reagir e resistir à adversidade/ **Positivo**
- ☐ Da interacção estabelecida quando pelo menos um dos pais não reconhece a sua capacidade de reagir e resistir à adversidade/ **Não Positivo**, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro

- ☐ Identificar se o não reconhecimento das capacidades de reagir e resistir dos pais à adversidade, está relacionado com as necessidades formativas expressas pelos pais¹⁰³
- ☐ Identificar se o não reconhecimento das capacidades de reagir e resistir dos pais à adversidade, está relacionado com a falta de coesão e confiança no GAM¹⁰⁴

¹⁰³ Sugere-se a proposta formativa orientada para a satisfação das necessidades formativas dos pais

¹⁰⁴ Sugere-se a proposta de (re) construção da esperança: Momentos de sorriso

COESÃO E CONFIANÇA NO GAM

Proposta de (re)construção de esperança

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior
- ☐ Apresentar a temática da “ajuda mútua”

. Caminho da confiança no GAM

- ☐ Promover os relacionamentos de coesão e confiança no GAM

. A Rede do GAM

- ☐ Reflectir sobre o significado e expectativas dos pais em relação ao GAM

. Finalização

- ☐ Realizar a síntese do ocorrido no encontro
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Entregar a “medalha de esperança”: Confiança
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Kit com material para a realização da dinâmica construção da coesão e confiança no GAM

- ☐ Folhas de papel de cenário; marcadores de várias cores, cadeiras, de entre outro material
- ☐ Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais: cartas/postais/medalhas em suporte de papel
- ☐ Diário de Esperança

. Instrumento de registo

- ☐ Instrumento de registo F: Relacionamentos de coesão e confiança no GAM (Grelha de observação)

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Identificação de comportamentos e atitudes observáveis nos pais, relacionadas com a sua percepção de coesão e confiança no GAM

. Critérios

- ☐ A observação de comportamentos e atitudes nos pais de coesão e confiança/ **Positivo**: “Quando todos os pais **descrevem a experiência de ajuda mútua como um recurso no apoio à vivência da doença dos seus filhos**, útil para si próprios e para os outros pais”
- ☐ A observação de comportamentos e atitudes nos pais de coesão e confiança/ **Não Positivo**: “Quando pelo menos um dos pais **expressa que a experiência de ajuda mútua não é um recurso útil no apoio à vivência da doença dos seus filhos**”, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro¹⁰⁵

- ☐ Negociar com os pais as actividades a desenvolver no próximo encontro

¹⁰⁵ Sugere-se a reavaliação do trabalho grupal

APOIO AOS PAIS NAS RECIDIVAS E/OU REINTERNAMENTOS

Proposta de (re)construção de esperança

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Kit de esperança

- ☐ Construir o kit de esperança

. Partilha Temática¹⁰⁶

- ☐ Dinamizar a partilha

. Finalização

- ☐ Realizar a síntese do ocorrido no encontro
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Entregar a “medalha de esperança”: Força
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Kit com material para a construção do kit de esperança

- ☐ Material para a redacção de mensagens de esperança dirigidas aos pais: cartas/postais/medalhas em suporte de papel
- ☐ Símbolo de ligação ao grupo (folhetos/brochuras/pin e/ou outro objecto representativo do GAM/fotografia/balões/livro temático)
- ☐ Diário de Esperança

. Instrumento de registo

- ☐ Instrumento de registo sugerido na proposta de intervenção prevista para o encontro

¹⁰⁶ Entendemos as recidivas e/ou internamentos momentos de crise no GAM, razão pela qual sugerimos que em detrimento da partilha temática seja programada uma visita aos pais/criança no internamento

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro
- ☐ Identificação de expressões relacionadas com a diminuição e/ou desaparecimento dos sentimentos de solidão percebidos pelos pais¹⁰⁷

. Critérios

- ☐ Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro
- ☐ Critérios de avaliação quando se apoia os pais nas recidivas e/ou internamentos:
 - Na interacção estabelecida os pais que no momento do encontro experienciam situações/ contextos de recidiva e/ou internamento dos seus filhos, **reconhecem a ausência ou diminuição de sentimentos de solidão/ Positivo**
 - Na interacção estabelecida os pais que no momento do encontro experienciam situações/ contextos de recidiva e/ou internamento dos seus filhos, **expressam sentimentos de solidão/ Não Positivo**, sendo **indiciador de opções de intervenção adicionais**

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro

- ☐ Opções de intervenção adicionais sugeridas na proposta de intervenção prevista para o encontro
- ☐ Opções de intervenção adicionais sugeridas quando os pais no final do encontro, expressam sentimentos de solidão:
 - Identificar se os sentimentos de solidão expressos pelos pais, estão relacionados com a falta de coesão e confiança no GAM¹⁰⁸
 - Identificar se os sentimentos de solidão expressos pelos pais, estão relacionados com a presença de factores de ameaça à esperança associados ao seu estadio vivencial¹⁰⁹
 - Identificar se os sentimentos de solidão expressos pelos pais, estão relacionados com as necessidades formativas expressas pelos pais¹¹⁰

¹⁰⁷ O processo de avaliação é contemplado se os pais estiverem presentes no encontro do GAM

¹⁰⁸ Sugere-se a proposta de (re) construção da esperança: Coesão e confiança no GAM

¹⁰⁹ Sugere-se a reavaliação do trabalho grupal: Reavaliar a intervenção no GAM

¹¹⁰ Sugere-se a proposta formativa orientada para a satisfação das necessidades formativas dos pais

À PROCURA DE UM SENTIDO: VIVÊNCIA DO LUTO NO GAM

Proposta de (re)construção de esperança

RITUAIS

. Apresentação

- ☐ Transmitir as “boas-vindas” (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Agradecer a todos os membros a sua presença no encontro
- ☐ Apresentar os técnicos e os pais presentes
- ☐ Apresentar o grupo (*se estiverem presentes no encontro novos membros*)
- ☐ Realizar a síntese do encontro anterior

. Construção do Sentido

- ☐ Expressar os sentimentos e as reacções de perda

. Partilha Temática¹¹¹

- ☐ Dinamizar a partilha

. Finalização

- ☐ Realizar a síntese do ocorrido no encontro
- ☐ Relembrar a data, hora e local do próximo encontro
- ☐ Entregar a “medalha de esperança”: Estamos unidos pelo GAM
- ☐ Realizar convívio entre os pais, técnicos e pais

MATERIAL DE APOIO

. Kit com material para o acolhimento de novos membros no grupo

- ☐ Cartas/postais com mensagem de “boas-vindas” aos novos membros
- ☐ Material para a apresentação do grupo (folhetos/brochuras/manuais)
- ☐ Caixa dos desejos

. Outro material referente à proposta de intervenção prevista para o encontro

. Instrumento de registo

- ☐ Instrumento de registo sugerido na proposta de intervenção prevista para o encontro

AVALIAÇÃO PROCESSUAL

. Processo

- ☐ Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro

¹¹¹ Entendemos as recidivas e/ou internamentos momentos de crise no GAM, razão pela qual sugerimos que em detrimento da partilha temática seja programada uma visita aos pais/criança no internamento

. Critérios

- ☐ Avaliação sugerida na proposta de intervenção prevista para o encontro

. Opções de intervenção adicionais sugeridas para o próximo encontro

- ☐ Opções de intervenção adicionais sugeridas na proposta de intervenção prevista para o encontro

SELECÇÃO DE UM EVENTO SOCIAL DO GAM

Proposta de gestão da vida social do grupo de ajuda mútua

ESPAÇOS DE CONVÍVIO

- . Organização de passeios e outros espaços de convívio
- . Organização de visitas a Instituições/Entidades
 - ☐ Associações de apoio
 - ☐ Outros GAM
- . Organização e planeamento para a concretização de um sonho da criança/família

INFORMAÇÃO DO GAM JUNTO DA COMUNIDADE

- . Divulgação
 - ☐ Recursos disponíveis na rede social
- . Angariação de fundos
 - ☐ Campanhas/Feiras locais
- . Sensibilização sobre a acessibilidade
 - ☐ Campanhas

CONTACTO COM OS RECURSOS DA COMUNIDADE

- . Recursos disponíveis na rede social
- . Campanhas/Feiras locais
- . Associações de apoio
- . Outros GAM

CELEBRAÇÃO DE MOMENTOS INSPIRADORES

- . Aniversário do GAM
- . Aniversário das crianças
- . Histórias de sucesso (recidivas; cura)
- . Dia da família (encontro de familiares)

VIVÊNCIA DO LUTO NO GAM

- . Informar os pais e técnicos (membros do GAM)
- . Mensagem aos pais em luto

6.2 – Registos de participação no encontro

6.2.1 – Informações gerais

. Data/hora/local do encontro

Data: _____

Hora de início do encontro: _____

Hora de término do encontro: _____

Local onde decorre o encontro: _____

. Presenças no encontro

Identificação dos pais (registar a totalidade dos pais presentes)

☐ Pai (total) _____

☐ Mãe (total) _____

☐ Outro cuidador (total) _____

Identificação dos técnicos (registar o número total de técnicos/grupo profissional)

☐ Enfermeiro(a) (total) _____

☐ Psicólogo(a) (total) _____

☐ Pediatra (total) _____

☐ Outro técnico (total) _____

Identificação do facilitador do encontro (identificar e designar o técnico)

☐ Enfermeiro(a) _____

☐ Psicólogo(a) _____

☐ Pediatra _____

☐ Outro técnico _____

. Proposta de intervenção

☐ Introdutória _____

☐ Formativa _____

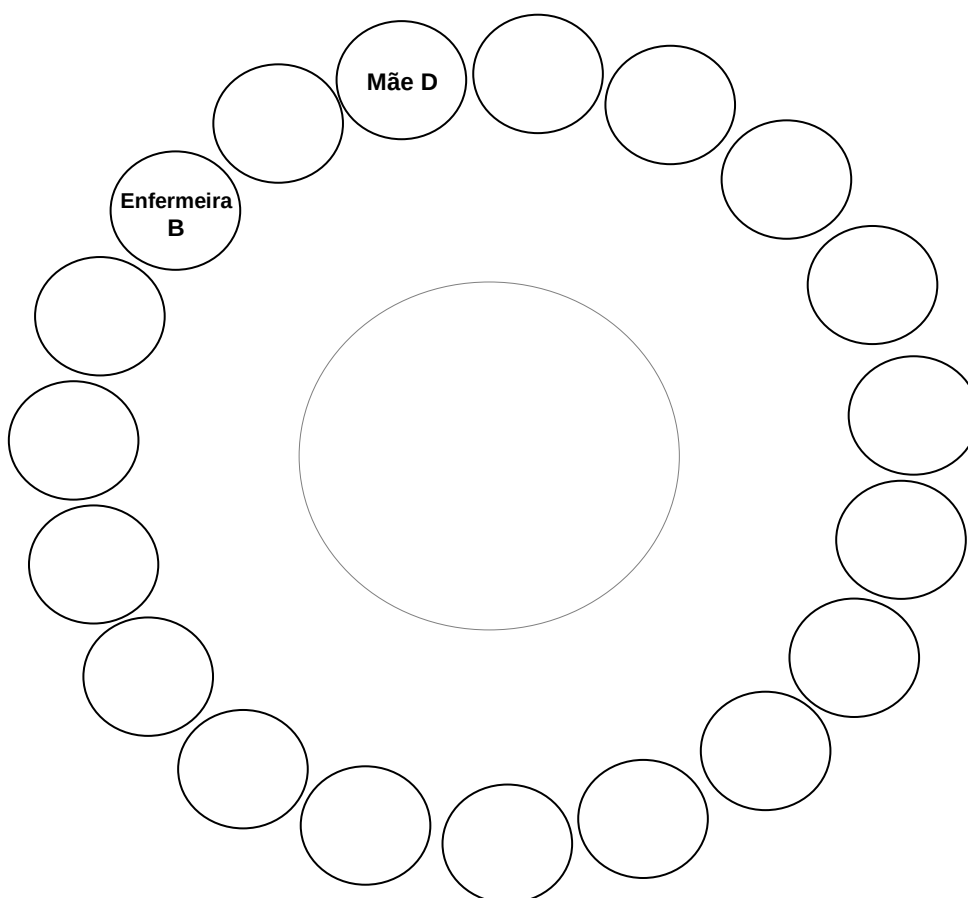
☐ (Re)Construção da esperança _____

☐ Outra proposta _____

. Observações (registar por exemplo, o modo de recrutamento relacionado com a admissão de um novo membro no GAM; especificar o material de apoio utilizado no encontro para além do sugerido nas propostas de intervenção)

6.2.2 – *Interacções decorridas no encontro*

Registar a identificação dos pais e técnicos no encontro, na legenda respectiva, bem como a sua localização na representação esquemática construída para o efeito



Legenda técnicos

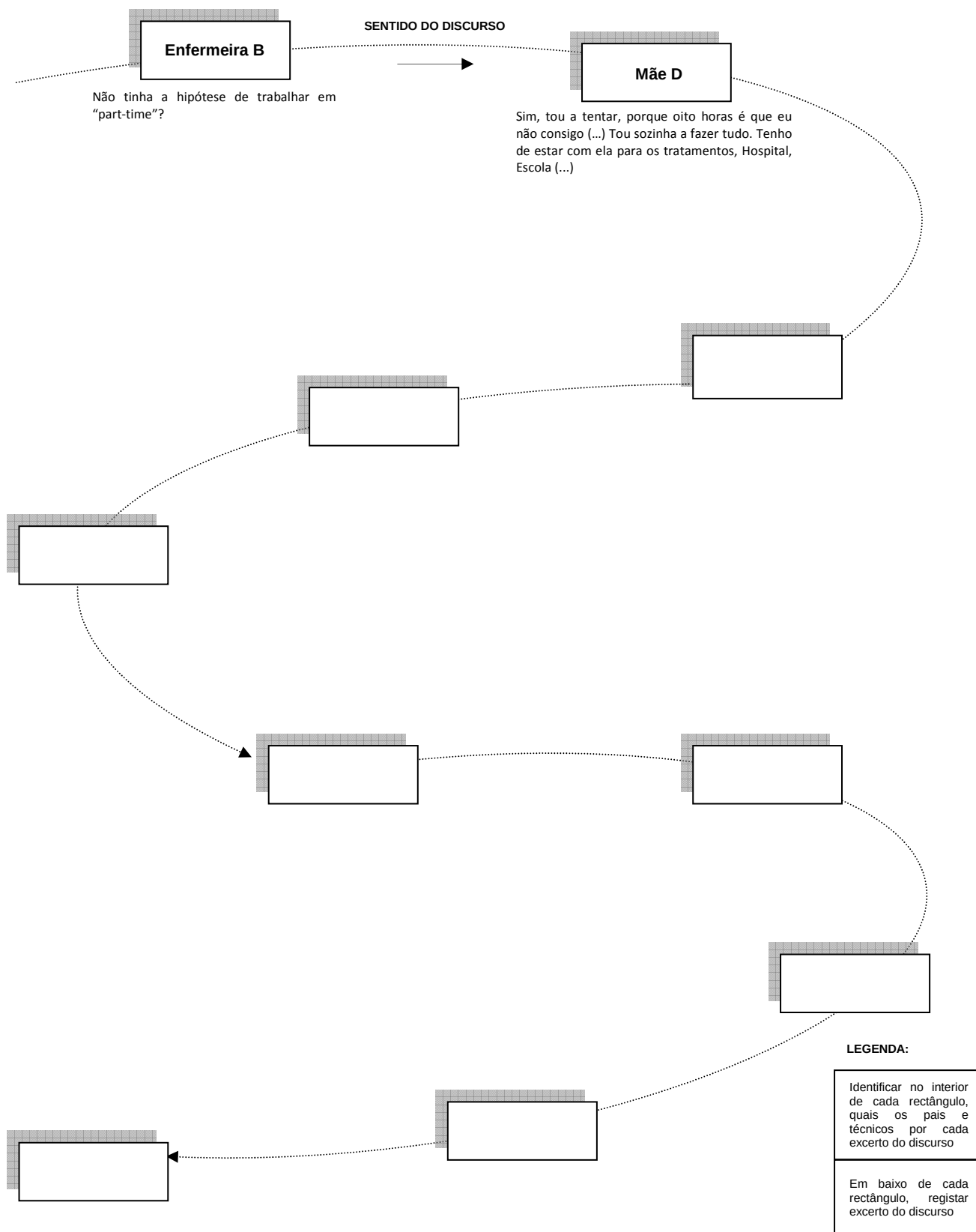
Enfermeira B: Colocar identificação

Legenda pais

Mãe D: Colocar identificação

Registo de episódio comunicacional significativo

Registar o episódio comunicacional ocorrido entre os pais, técnicos e pais, percebidas como significativas no encontro (por exemplo, discursos associados a vivências promotoras ou de ameaça à esperança)



6.2.3 – Avaliação dos factores que influenciam a esperança

Registar os factores promotores, de resiliência e de ameaça à esperança que emergem da interacção estabelecida no encontro entre os pais, técnicos e pais

Legenda

Partilhados	Todos os itens que foram partilhados no encontro
	Sugere-se o registo, <u>quando um ou mais pais</u> , expressam um dos itens no encontro. A título de exemplo, no domínio A (Orientação para a vida/futuro), quando é constatado o seguinte: “ <i>mãe que expressa ter conseguido administrar o facto VIII, descrevendo esse momento como um momento de euforia</i> ”
Sugeridos	Todos os itens que são sugeridos para abordar no próximo encontro
	Sugere-se o registo, <u>quando um ou mais itens</u> , não foram totalmente explanados no encontro. A título de exemplo, no domínio E (Transformação pessoal positiva), quando no término da partilha é constatado o seguinte: “ <i>...criança com paralisia cerebral com diminuição da deglutição...pela primeira vez come um bocadinho...A mãe relata este episódio com um brilho nos olhos e como uma pequena vitória...</i> ”
Alertas	Alertas (identificar expressão verbalizada pelos pais nas sugestões e/ou comentários)
	Sugere-se o registo, <u>quando um ou mais pais</u> , expressam no encontro pelo menos um factor de ameaça. A título de exemplo, no domínio I (Não aceitação da condição de saúde da criança), quando no término da partilha é constatado o seguinte: “ <i>Pais que transmitem aos outros pais que ainda não aceitaram a situação dos seus filhos</i> ”

☐ Identificação dos factores promotores de esperança

No cumprimento das orientações descritas na legenda, **assinalar com um X** os itens que foram expressos pelos pais no decorrer do encontro (sugere-se acrescentar outros itens, nas linhas sem registo).

A: Orientação para a vida/futuro		Partilhados	Sugeridos	Alertas
A.1: Os pais partilham vivências relacionadas com a descoberta de caminhos e soluções alternativas	Os pais investem na procura de soluções alternativas no cuidar e/ou para uma melhor qualidade de vida para os seus filhos			
	Os pais identificam soluções através da partilha com os outros pais, reconhecendo-as como apoio à sua vivência (exemplos, ideias ou pensamentos)			
	Os pais descrevem momentos como consultas, cirurgias e/ou outros tratamentos como possibilidades para um melhor futuro dos seus filhos			
	Os pais descrevem a escolha de caminhos que facilitam a aquisição de recursos, que consideram importantes no cuidar dos seus filhos			
	Os pais reconhecem a importância de não desistir, na procura de caminhos e soluções alternativas			
A.2: Os pais partilham vivências relacionadas com o estabelecer e reformular metas / objectivos	Os pais reconhecem a importância de traçarem metas/objectivos			
	Os pais descrevem como estabelecem um plano orientador da concretização de metas/objectivos			
	Os pais descrevem como conseguiram concretizar algo importante			
	Os pais valorizam e reconhecem a aprendizagem como um objectivo para lidarem com a doença dos seus filhos			
	Os pais reconhecem que continuam a aprender para sentirem maior segurança no lidar com a doença dos seus filhos			
	Os pais descrevem como dão resposta à situação actual, tendo em conta o que já aprenderam no passado sobre a doença dos seus filhos			
	Os pais descrevem como identificam as necessidades e/ou esclarecem as suas dúvidas, junto da equipa de saúde e/ou outros recursos			
	Os pais identificam a ajuda que necessitam para cuidarem dos seus filhos			

A.3: Os pais partilham vivências relacionadas com o visionar de possibilidades	Os pais partilham a ausência de recidivas, e/ou reinternamentos dos seus filhos			
	Os pais referem-se à esperança de vida da criança, reconhecendo a importância do seu papel			
	Os pais identificam e relativizam as suas vivências, por padrão de comparação com as vivências de outros pais			
	Os pais atribuem maior valor aos seus filhos, por padrão de comparação com as vivências de outros pais			
	Os pais reconhecem que não são os únicos que têm problemas			
	Os pais valorizam o que têm de bom nas suas vidas, por padrão de comparação com as vivências de outros pais			
	Os pais demonstram acreditar na melhoria/progressos na condição física dos seus filhos			
	Os pais demonstram acreditar na capacidade dos seus filhos, para terem no futuro, o seu lugar na sociedade			
	Os pais demonstram acreditar que o futuro será melhor, considerando como possibilidade, o não agravamento da condição de saúde dos seus filhos			
	Os pais demonstram acreditar, que todos as dificuldades percebidas pelos mesmos, podem ser ultrapassáveis			
A.4: Outros itens	...			
B: União com os outros		Partilhados	Sugeridos	Alertas
B.1: Os pais reconhecem os outros pais enquanto modelos de esperança	Os pais valorizam e reconhecem nos outros pais, a alegria e a força quando lidam com a doença dos seus filhos			
	Os pais reconhecem a possibilidade de sorrir perante a adversidade, inspirados pela ligação que estabelecem à força dos outros pais			
	Os pais reconhecem que é possível atingir os seus objectivos, inspirados pelo que os outros pais têm conseguido obter para cuidar dos seus filhos			
B.2: Os pais partilham vivências relacionadas com a família enquanto recurso	Os pais reconhecem e valorizam a ajuda disponibilizada pelos membros da família			
	Os pais reconhecem e valorizam os relacionamentos que mantêm com os membros da família			
	Os pais reconhecem que a doença dos seus filhos, incentivou a união entre os membros da família			
	Os pais reconhecem que a doença dos seus filhos, incentivou a partilha entre os membros da família			
B.3: Os pais partilham vivências relacionadas com a rede social enquanto recurso	Os pais reconhecem e valorizam a ajuda disponibilizada pelos amigos			
	Os pais reconhecem e valorizam os relacionamentos que mantêm com os amigos e colegas			
B.4: As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte informativo e/ou formativo	Os pais partilham o que têm aprendido para lidarem com a doença dos seus filhos			
	Os pais partilham como gerem a sintomatologia e/ou o tratamento dos seus filhos			
	Os pais partilham as informações que pesquisaram acerca da doença dos seus filhos			
B.5: As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte emocional	Os pais demonstram uma atitude de disponibilidade e de escuta durante o encontro			
	Os pais partilham que é possível gerir as suas vidas, apesar da condição de saúde da criança			
	Os pais transmitem aos outros pais mensagens de apoio e encorajamento			
	Os pais disponibilizam ajuda aos outros pais, pois acabam por se ajudar a si próprios			
	Os pais valorizam na partilha a vivência dos outros pais, pelo reconhecimento que existem problemas idênticos			
B.6: As experiências partilhadas entre os pais estão relacionadas com o suporte instrumental	Os pais partilham os recursos da comunidade a que têm acesso e/ou que pretendem ter acesso			
	Os pais identificam como necessidade no apoio a outros pais as actividades de angariação de fundos			
B.7: Outros itens	...			

C: Confiança		Partilhados	Sugeridos	Alertas
C.1: Os pais expressam na partilha, o seu propósito de vida	Os pais reconhecem que a sua vida tem um propósito de vida/missão, por terem um filho com uma doença crónica			
C.2: Os pais expressam na partilha, a confiança nos cuidados recebidos	Os pais expressam na partilha a confiança que têm nos cuidados disponibilizados pela equipa de saúde			
C.3: Os pais expressam na partilha, a sua fé	Os pais valorizam na partilha a importância da sua fé, nos momentos em que mais necessitam de apoio			
C.4: Outros itens	...			
D: Objectos de esperança		Partilhados	Sugeridos	Alertas
D.1: Os pais reconhecem a sua capacidade de reagir e resistir	Os pais reconhecem que apesar de não haver cura para a doença dos seus filhos, existe um tratamento			
	Os pais reconhecem ter um olhar diferente para encarar a situação de doença dos seus filhos			
	Os pais expressam que com força interior (persistência, tolerância e paciência), conseguiram melhorar a qualidade de vida da criança			
	Os pais expressam que irão continuar a ajudar a criança a atingir os seus objectivos			
	Os pais reconhecem que estão mais fortes e têm mais experiência quando enfrentam a adversidade			
	Os pais reagem à adversidade, reconhecendo que são lutadores			
	Os pais expressam demonstrarem estar bem quando estão junto dos seus filhos, mesmo quando não se sentem bem			
	Os pais expressam ter mais confiança e mais capacidade de suportar a adversidade, deixando de considerar como prioritário o problema			
	Os pais expressam que ultrapassaram todas as suas expectativas, pois superaram as dificuldades mais do que imaginavam conseguir			
	Os pais identificam os momentos do passado em que tiveram força, como inspiradores para conseguir ultrapassar situações difíceis no presente			
	Os pais expressam estar presente em todas as situações, que estejam relacionadas com os seus filhos			
	Os pais reconhecem que são responsáveis pelos seus filhos serem felizes			
D.2: Os pais envolvem-se numa ajuda recíproca, pela partilha da sua filosofia de vida	Os pais reconhecem que “vivem um dia de cada vez”, o mais intensamente possível			
	Os pais reconhecem que “vivem um dia de cada vez”, simplificando a vida			
	Os pais expressam que “não vale a pena viver o dia de amanhã, permitindo que os seus filhos façam o que mais apreciam			
	Os pais expressam que valorizam todos os dias em que estão com os seus filhos			
	Os pais reconhecem que “dar e receber” são valores que preservam, no seu percurso vivencial, valorizando a entreajuda com outros pais			
	Os pais valorizam a entreajuda com outros pais			
	...			
D.3: Outros itens	...			

Síntese: Factores promotores de esperança enquanto recurso na intervenção		
Sugere-se o registo “SIM” <u>quando um ou mais pais</u> , expressaram aspectos referentes aos itens em análise.		
Sugere-se o registo “NÃO” <u>quando nenhum dos pais</u> , expressaram aspectos referentes aos itens em análise, sendo sugeridas opções de intervenção adicionais, no capítulo referente às propostas de intervenção.		
Pela interacção estabelecida no encontro, os pais mudaram ou valorizaram o sentido da sua experiência de esperança	SIM	NÃO
Se NÃO , o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	☐	☐

A confiança entre os membros do GAM permitiu a identificação mútua baseada nas experiências de esperança, vivências comuns e soluções semelhantes Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
A partilha de experiências permitiu que os pais expressassem que diminuíssem e/ou desapareceram o sentimento de solidão associado ao cuidar da criança com doença crónica Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
O visionar de possibilidades permitiu aos pais acreditarem que “algo” no futuro irá mudar ou se concretizar Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
Os pais demonstram aplicar o que aprenderam para lidar com a doença dos seus filhos Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
O encontro realizado permitiu que os pais identificassem caminhos ou soluções alternativas para a resolução dos seus problemas Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
O encontro realizado permitiu que os pais identificassem metas/objectivos no lidar com a doença dos seus filhos Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
Pela interacção estabelecida no encontro, os pais reconhecem a sua capacidade de reagir e resistir à adversidade Se NÃO, o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐

☐ **Identificação da esperança enquanto factor de resiliência**

No cumprimento das orientações descritas na legenda, **assinalar com um X** os itens que foram expressos pelos pais no decorrer do encontro (sugere-se acrescentar outros itens, nas linhas sem registo).

E: Transformação pessoal positiva		Partilhados	Sugeridos	Alertas
E.1: Os pais reconhecem a criança com doença crónica como fonte de esperança	Os pais descrevem que pelos seus filhos conseguem realizar o impensável			
	Os pais partilham o amor incondicional que sentem pelos seus filhos			
	Os pais valorizam e reconhecem a força dos seus filhos no desenvolvimento da sua própria força interior			
	Os pais referem-se aos seus filhos com amor, admiração e optimismo			
	Os pais valorizam e reconhecem a colaboração dos seus filhos, nos cuidados prestados pela equipa de saúde			
E.2: Os pais partilham o seu crescimento pessoal	Os pais referem-se ao seu crescimento pessoal, enquanto pais e seres humanos, pelo facto de terem um filho com doença crónica			
	Os pais sentem-se com maior maturidade, pela aprendizagem, que assumem no lidar com a doença crónica dos seus filhos			
	Os pais sentem-se com maior maturidade, pela experiência, que assumem no lidar com a doença crónica dos seus filhos			
	Os pais reconhecem as suas capacidades, relacionadas com a maior maturidade no enfrentar os problemas			
	Os pais expressam sem culpabilização, as suas vivências de esperança no cuidar dos seus filhos			

E.3: Os pais reconhecem as competências e/ou habilidades da criança	Os pais descrevem como vitórias os pequenos progressos e habilidades da criança			
	Os pais descrevem a forma como ensinam os seus filhos, no desenvolvimento das suas competências e habilidades			
	Os pais descrevem a forma como transmitem apoio aos seus filhos, no desenvolvimento das suas competências e habilidades			
	Os pais reconhecem apreciar os progressos da criança no passado, relacionados com a forma como a mesma ultrapassou as agudizações/complicações da doença crónica			
	Os pais valorizam os “bons momentos” dos seus filhos, em detrimento de pensarem no futuro			
E.4: Outros itens	...			
F: Factores psicológicos positivos		Partilhados	Sugeridos	Alertas
F.1: Os pais reconhecem as suas competências na gestão da doença da criança	Os pais descrevem que têm controle da doença dos seus filhos			
	Os pais descrevem menor ansiedade na gestão da doença dos seus filhos e			
	Os pais descrevem como transmitem segurança à criança, ao realizarem os procedimentos e/ou tratamentos de forma autónoma no domicílio			
	Os pais ao expressarem que conseguem realizar procedimentos e/ou tratamentos de forma autónoma no domicílio, reconhecem as suas capacidades enquanto pais			
	Os pais expressam que têm confiança nos cuidados que aprenderam a prestar aos seus filhos			
	Os pais expressam que têm confiança no seu papel enquanto pais			
F.2: Os pais expressam a aceitação da condição de saúde dos seus filhos	Os pais reconhecem os seus filhos como uma criança idêntica a outras crianças			
	Os pais reconhecem que têm a noção real da condição de saúde dos seus filhos			
	Os pais expressam que aceitam a doença dos seus filhos como é na realidade, sem se sentirem culpados			
	Os pais expressam que aceitam a doença dos seus filhos como é na realidade, sem se questionarem constantemente			
	Os pais expressam que interiorizaram que os filhos precisam dos seus cuidados			
	Os pais reconhecem a importância de desmistificarem a doença dos seus filhos			
F.3: Outros itens	...			

Síntese: Esperança como factor de resiliência enquanto recurso na intervenção		
Sugere-se o registo “SIM” <u>quando um ou mais pais</u> , expressaram aspectos referentes aos itens em análise.		
Sugere-se o registo “NÃO” <u>quando nenhum dos pais</u> , expressaram aspectos referentes aos itens em análise, sendo sugeridas opções de intervenção adicionais, no capítulo referente às propostas de intervenção.		
O apoio estabelecido em mutualidade implicou a compreensão da mudança/crescimento pessoal dos pais , pela partilha da superação de vivências problemáticas e aceitação da condição de saúde dos seus filhos Se NÃO , o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
O facto dos pais ao disponibilizarem o seu apoio, expressaram as suas competências no cuidar dos seus filhos Se NÃO , o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
Os pais no reconhecimento das competências e habilidades da criança, transformam as suas experiências de esperança como recurso para outros pais Se NÃO , o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐

Os pais descrevem as experiências de ajuda mútua como um recurso no apoio à vivência da doença dos seus filhos , útil para si próprios e para os outros pais Se NÃO , o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐

☐ **Identificação dos factores de ameaça à esperança**

No cumprimento das orientações descritas na legenda, **assinalar com um X** os itens que foram expressos pelos pais no decorrer do encontro (sugere-se acrescentar outros itens, nas linhas sem registo).

G: Dúvidas no auto-potencial		Partilhados	Sugeridos	Alertas
Os pais partilham momentos de desespero, relacionados com o não conseguirem ajudar os seus filhos				
Os pais sentem-se impotentes no cuidar dos seus filhos				
Os pais expressam que não são competentes no lidar com a doença dos seus filhos				
Os pais expressam que não conseguem controlar a doença dos seus filhos, pela falta de confiança em si próprios				
Outros itens	...			
H: Futuro inesperado/Preocupação sobre o futuro		Partilhados	Sugeridos	Alertas
Os pais partilham receios relacionados com tudo de novo, que possa surgir nos seus filhos				
Os pais partilham receios relacionados com tudo de novo, que possa surgir no contexto que os rodeia				
Os pais expressam a sua ansiedade relacionada com as agudizações e/ou futuros reinternamentos dos seus filhos				
Os pais expressam a sua ansiedade em quererem solucionar os problemas, no momento em que surgem as complicações relacionadas com a doença dos seus filhos				
Os pais partilham que o seu desânimo, está relacionado com a ocorrência de recidivas nos seus filhos				
Os pais reconhecem que nos momentos relacionados com as recidivas dos seus filhos, não conseguem ter a fé que consideram necessária para enfrentarem a situação				
Os pais expressam receio do futuro, relacionado com a sua potencial incapacidade para continuarem a cuidar dos seus filhos				
Os pais expressam dificuldade na procura e descoberta de caminhos alternativos				
Os pais partilham que têm no presente mais medo do futuro, porque não sabem como será o futuro nem como irão reagir				
Os pais expressam frustração e receio do futuro, relacionado com a incapacidade para trabalharem e/ou a perda de emprego, pela doença e/ou dependência dos seus filhos				
Os pais expressam incerteza face a como será o futuro dos seus filhos				
Os pais partilham pensamentos relacionados com o tratamento dos seus filhos, que pode não ter êxito e/ou com a possibilidade de ocorrer uma recidiva				
Outros itens	...			
I: Não aceitação da condição de saúde da criança		Partilhados	Sugeridos	Alertas
Os pais referem que não aceitam a doença da criança				
Outros itens	...			
J: Questionamento contínuo		Partilhados	Sugeridos	Alertas
Os pais expressam crenças de culpa e punição por terem um filho com doença crónica				
Outros itens	...			
K: Dificuldade no acesso à informação/tratamento		Partilhados	Sugeridos	Alertas
Os pais partilham a dificuldade de aceder ao tratamento/equipamento, prescrito no âmbito da doença crónica dos seus filhos				
Os pais expressam a dificuldade em acederem a informação acerca da doença dos seus filhos				
Outros itens	...			
L: Abdicar de si próprio		Partilhados	Sugeridos	Alertas
Os pais expressam que se esqueceram de si próprios desde o diagnóstico da doença crónica dos seus filhos				

Os pais expressam que os cuidados que prestam aos seus filhos, os ocupam completamente			
Outros itens ...			
M: Alterações nas dimensões da vida familiar	Partilhados	Sugeridos	Alertas
Os pais partilham que percebem negligenciar os outros filhos e/ou os outros membros da família, pelas exigências relacionadas com a doença crónica			
Os pais partilham que existem membros da família que não aceitam a doença dos seus filhos, referindo problemas na relação entre os membros da família			
Os pais partilham que existem relacionamentos conflituosos entre a criança com doença crónica e os seus irmãos			
Os pais expressam a existência de conflito conjugal, após a confirmação do diagnóstico dos seus filhos			
Os pais expressam a ausência de apoio de um dos conjugues, após a confirmação do diagnóstico dos seus filhos			
Os pais expressam a ausência do apoio da família alargada, não a reconhecendo como recurso			
Outros itens ...			
N: Dificuldade na comunicação com o profissional de saúde	Partilhados	Sugeridos	Alertas
Os pais partilham a sua dificuldade em comunicarem com os profissionais de saúde, relacionada com a percepção de lhes ser atribuída a culpa pela doença crónica dos seus filhos			
Os pais partilham o seu desagrado pela forma como é estabelecido os relacionamentos com os profissionais de saúde			
Outros itens ...			

Síntese: Factores de ameaça enquanto recurso na intervenção		
Sugere-se o registo “SIM” quando um ou mais pais , expressaram aspectos referentes aos itens em análise.		
Sugere-se o registo “NÃO” quando nenhum dos pais , expressaram aspectos referentes aos itens em análise, sendo sugeridas opções de intervenção adicionais, no capítulo referente às propostas de intervenção.		
Foi transmitido apoio entre os pais na transformação de crenças associadas à culpa e punição, em soluções construtivas para a acção e crescimento Se NÃO , o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
Os pais demonstram respeito pelas dúvidas no auto-potencial, partilhadas por outros pais , enquadrando-as na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as ultrapassar Se NÃO , o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐
Os pais disponibilizam apoio sem criticarem, julgarem e/ou questionarem , quando os outros pais expressam factores de ameaça à sua esperança Se NÃO , o que terá de acontecer no próximo encontro para ser SIM _____	SIM ☐	NÃO ☐

6.3 – Planeamento do próximo encontro

Registar a informação relevante para o planeamento do próximo encontro.

.Sugestão de proposta de intervenção para o próximo encontro

Identificar a proposta de intervenção a ser operacionalizada no próximo encontro.

☐ **Proposta de Intervenção Introdutória**

☐ **Proposta Formativa**

☐ **Proposta de (Re) Construção de Esperança**

☐ **Proposta de Gestão da Vida Social do GAM**

. Sugestões/comentários gerais

Espaço de livre registo a ser utilizado pelo(s) técnico(s). A título de exemplo, a síntese do encontro, que inclui as principais ocorrências decorrentes do mesmo; narrativas expressas pelos pais e/ou pelos técnicos; factores que influenciaram a esperança enquanto recurso de intervenção; sugestões relacionadas com a continuação das actividades.

ANEXOS

Sugere-se anexar ao planeamento do próximo encontro, informação e/ou material relevante para a compreensão do partilhado entre pais, técnicos-pais.

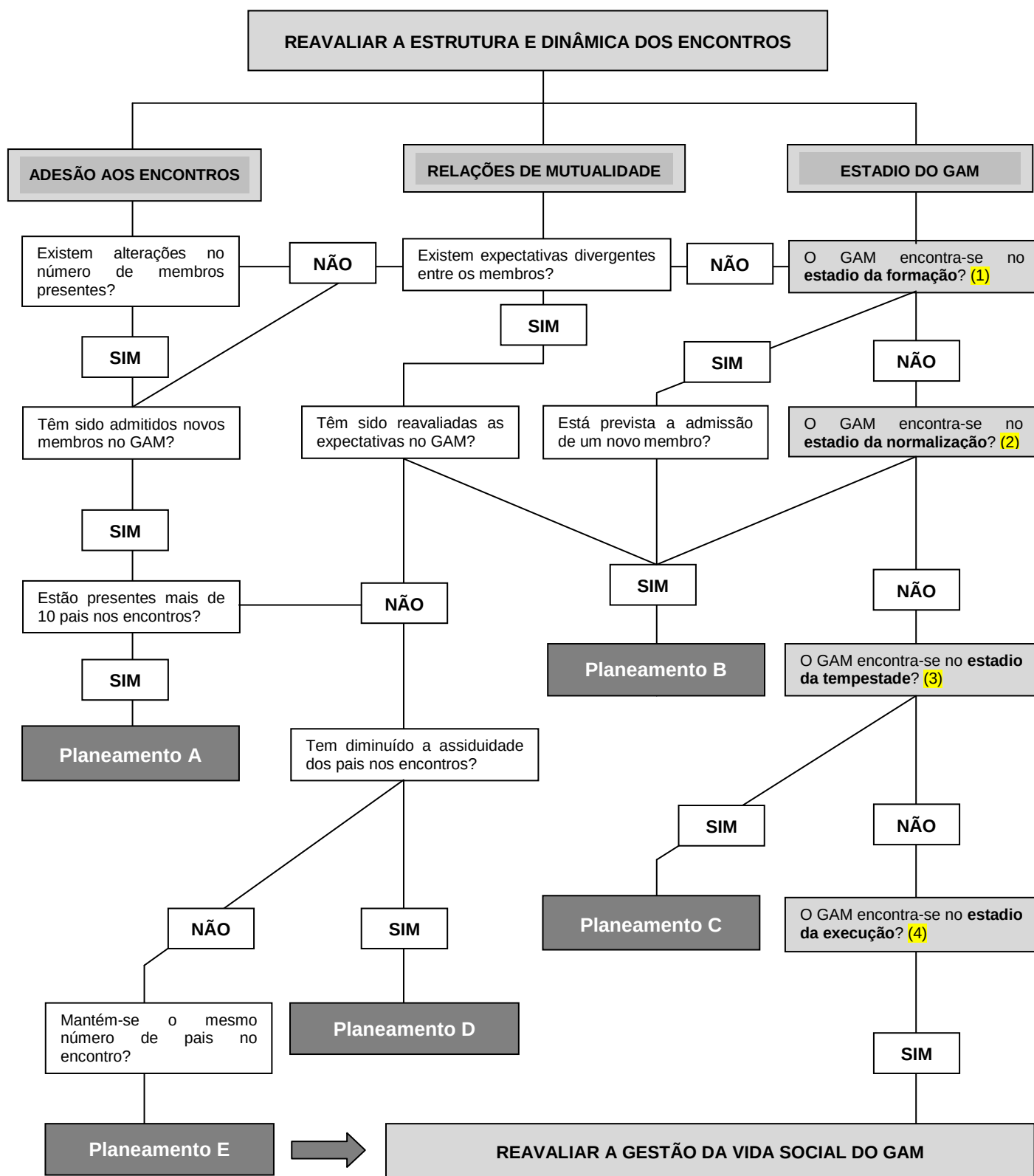
- ☐ **Registo das interações decorridas no encontro**
- ☐ **Registo de episódio comunicacional significativo (caso tenha sido registado)**
- ☐ **Frases, poemas, reflexões partilhados pelos pais e/ou co-construídas no GAM**
- ☐ **Desenhos ou outro material co-construído com os pais no decorrer do encontro**
- ☐ **Material disponibilizado pelos pais para construção do álbum do GAM**
- ☐ **Outra informação e/ou material**

Especificar: _____

7 – Reavaliação do Trabalho Grupal no Grupo de Ajuda Mútua

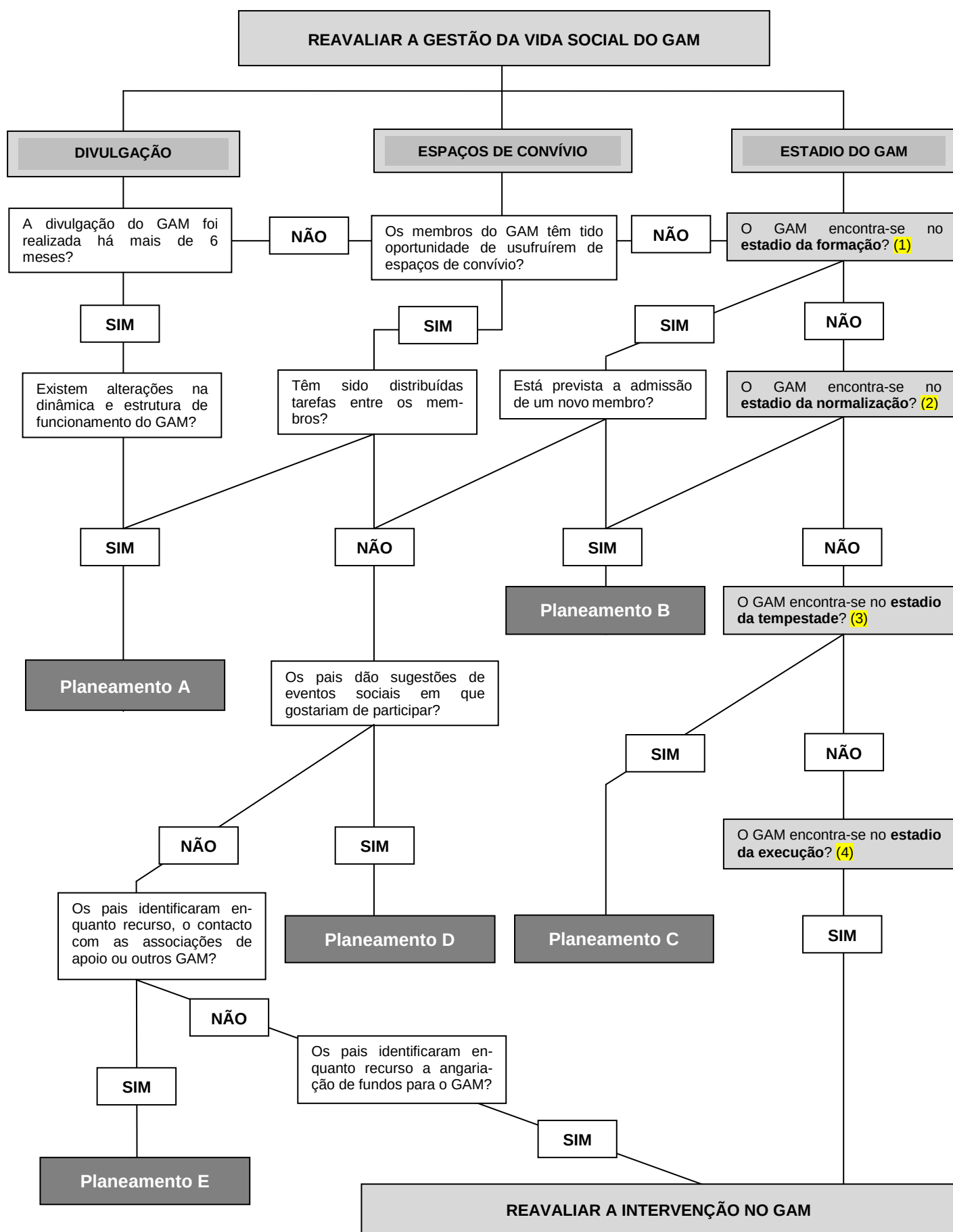
Na continuidade das actividades nos grupos de ajuda mútua, sugere-se realizar uma avaliação periódica do trabalho grupal (pela totalidade da equipa em intervenção), quando se verificam mudanças dos técnicos, alteração na assiduidade dos pais aos encontros, no término de um ano de actividades do GAM, ou se indicada pelas propostas de intervenção.

7.1 – Reavaliar a estrutura e dinâmica dos encontros



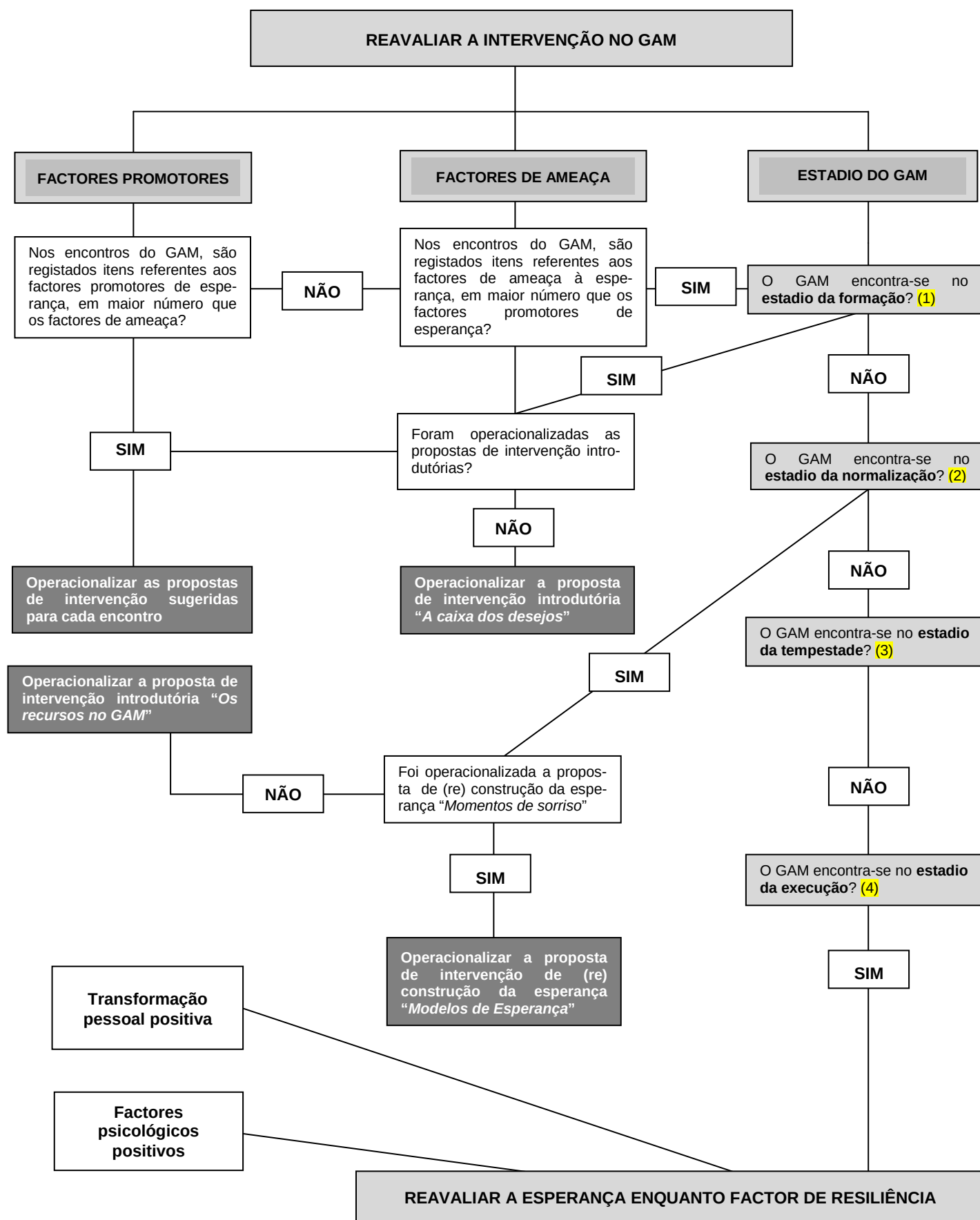
↻ PLANEAMENTO A	INTERVENÇÕES SUGERIDAS:	
	Todos os pais têm tido a oportunidade de participar nas actividades promovidas pelo GAM?	SIM Identificar se a participação dos pais nas actividades instituídas não respeita o estabelecimento de uma relação horizontal: . clarificar a missão do GAM . clarificar o significado e a importância de uma relação horizontal no GAM NÃO Identificar se o tempo de partilha, não permite que o maior número de pais tenha oportunidade de participar no encontro: . propor a existência de um marcador do tempo de partilha (simbologia que determina o tempo de participação de cada pai, e incentiva ao “passar da palavra” entre pais no mesmo encontro) . propor a realização de encontros do GAM alternados, de modo a que os pais se distribuam pelos mesmos
↻ PLANEAMENTO B	INTERVENÇÕES SUGERIDAS:	
	Está calendarizada a admissão de um novo membro no GAM?	SIM Operacionalizar a proposta de intervenção introdutória “Acolher um novo membro no GAM”: . cumprir o ritual referente à proposta de intervenção prevista para o próximo encontro NÃO Operacionalizar a proposta de intervenção “Gestão da vida social”: . se o estadio do GAM/formação, actividade de divulgação do GAM na comunidade . se o estadio do GAM/normatização, actividade de confraternização/convívio dos membros
↻ PLANEAMENTO C	INTERVENÇÕES SUGERIDAS:	
	Têm sido observadas atitudes de desacordo e de conflito entre os pais, no decorrer das actividades do GAM?	SIM Operacionalizar a proposta de intervenção introdutória “Os recursos no GAM”, ou pelo menos um dos rituais que a integra: . aliança e compromisso grupal (explorar as soluções, dinamizar a partilha, realizar a síntese dos recursos disponíveis no GAM, negociar cronologicamente a concretização das metas/objectivos do GAM) Incentivar o envolvimento dos pais na negociação das actividades a desenvolver no GAM NÃO Operacionalizar a proposta de intervenção de (re) construção de esperança “Confiança e coesão no GAM”: . clarificar a missão do GAM . identificar quais os estadios vivenciais dos pais (estadio de diagnóstico, ajustamento, re-integração/adaptação)
↻ PLANEAMENTO D	INTERVENÇÕES SUGERIDAS:	
	As expectativas dos pais em relação ao GAM têm estado a ser contempladas nas opções de intervenção adicionais e/ou enquanto sugestão de proposta de intervenção?	SIM Identificar se as expectativas dos pais relacionadas com o apoio que pretendem obter, não têm sido priorizadas nas actividades promovidas pelo GAM: . actualizar cronograma de recursos do GAM (Instrumento de Registo C) . priorizar as propostas de intervenção no âmbito da satisfação das expectativas NÃO Operacionalizar a proposta de intervenção introdutória “A caixa dos desejos” e “Os recursos no GAM”, ou pelo menos um dos rituais que as integram respectivamente: . partilha (dinamizar a partilha e explorar os desejos) . aliança e compromisso grupal (explorar as soluções, dinamizar a partilha, realizar a síntese dos recursos disponíveis no GAM, negociar cronologicamente a concretização das metas/objectivos do GAM)
↻ PLANEAMENTO E	INTERVENÇÕES SUGERIDAS:	
	Nos encontros promovidos pelo GAM, tem-se verificado a presença dos mesmos pais?	SIM Operacionalizar a proposta de intervenção “Gestão da vida social”: . actividade de divulgação do GAM na comunidade NÃO Contactar os pais para validar a ocorrência de recidiva e/ou re-internamento da criança: . se sim, proceder à entrega do Kit de esperança em parceria com os restantes pais . se não, demonstrar o apoio do GAM sempre que os pais o considerarem enquanto recurso

7.2 – Reavaliar a gestão da vida social do grupo de ajuda mútua



☞ PLANEAMENTO A	INTERVENÇÕES SUGERIDAS:	
	Os membros do GAM têm conhecimento das alterações na dinâmica e estrutura de funcionamento dos encontros?	SIM
		Verificar a disponibilidade dos pais para a concretização das actividades de que são responsáveis: . Envolver os pais nas actividades que visam a reestruturação das informações acerca do GAM
☞ PLANEAMENTO B	A admissão de um novo membro no GAM está planeada para o próximo encontro?	NÃO
		Programar actividades que visam a re-organização da dinâmica e estrutura de funcionamento, num dos encontros do GAM: . clarificar a missão do GAM . informar os membros sobre as alterações na dinâmica e estrutura de funcionamento do GAM . envolver todos os membros do GAM num processo de tomada de decisão conjunta . distribuir actividades pelos técnicos e pais que visem a priorização das mesmas
	INTERVENÇÕES SUGERIDAS:	
☞ PLANEAMENTO C	Têm sido observadas atitudes de desacordo e/ou conflito entre os pais relacionadas com a gestão da vida social do GAM?	SIM
		Operacionalizar a proposta de intervenção introdutória “Os recursos no GAM”, ou pelo menos um dos rituais que a integra: . aliança e compromisso grupal (explorar as soluções, dinamizar a partilha, realizar a síntese dos recursos disponíveis no GAM, negociar cronologicamente a concretização das metas/objectivos do GAM) Incentivar o envolvimento dos pais na negociação das actividades relacionadas com a gestão social do GAM
	NÃO	Operacionalizar a proposta de intervenção de (re) construção de esperança “Confiança e coesão no GAM”
☞ PLANEAMENTO D	INTERVENÇÕES SUGERIDAS:	
	As expectativas dos pais enquanto membros do GAM, têm contemplado actividades referentes à gestão da vida social do mesmo?	SIM
		Identificar se as expectativas dos pais relacionadas com a gestão da vida social do GAM, não têm constado do cronograma de recursos: . actualizar o cronograma de recursos do GAM (Instrumento de Registo C) . priorizar as actividades de gestão de vida social do GAM
☞ PLANEAMENTO E	Os pais expressam a necessidade de cohecerem outros pais através do contacto com Associações de Apoio e/ou GAM?	NÃO
		Identificar se as sugestões de eventos sociais partilhadas pelos pais, constam do cronograma de recursos do GAM: . distribuir actividades pelos técnicos e pais . envolver todos os membros do GAM num processo de tomada de decisão conjunta
	INTERVENÇÕES SUGERIDAS:	
☞ PLANEAMENTO E	Os pais expressam a necessidade de cohecerem outros pais através do contacto com Associações de Apoio e/ou GAM?	SIM
		Operacionalizar a proposta de intervenção “Gestão da vida social”: . actividade de contacto com outros recursos da comunidade (identificar técnicos e pais de referência aos contactos que se pretendem estabelecer; proceder ao convite de outros técnicos e/ou pais com vista a apresentarem a sua experiência de trabalho grupal)
	NÃO	Operacionalizar a proposta de intervenção “Gestão da vida social”: . identificar necessidades que visem o suporte instrumental no GAM . envolver todos os membros do GAM num processo de tomada de decisão conjunta, no âmbito da concretização de uma actividade de divulgação do GAM/angariação de fundos

7.3 – Reavaliar a intervenção no grupo de ajuda mútua



Legenda:

- (1) O estadio da formação tem início com a fundação do grupo de ajuda mútua, sendo os encontros caracterizados pela operacionalização das propostas de intervenção introdutórias.
- (2) O estadio da normalização surge quando os membros do grupo estabelecem uma relação positiva entre as suas expectativas e as actividades a implementar no decorrer dos encontros do grupo, verificando-se: o fortalecimento de amizades; a operacionalização das propostas de intervenção sugeridas; o desenvolvimento de inter-relações com outros grupos e estruturas de apoio na rede social.
- (3) O estadio da tempestade surge quando se verificam desacordos acerca das expectativas e recursos disponíveis no GAM, e um maior número de factores de ameaça em proporção aos factores promotores de esperança e esperança enquanto factor de resiliência, sendo caracterizado como um período de questionamento.
- (4) O estadio da execução é definido como uma fase de maior estabilidade, com ênfase na clarificação dos papéis dos membros enquanto recursos, as expectativas referentes ao grupo são claras, as actividades planeadas que emergem das propostas de intervenção são aceites. Neste estadio, existe maior confiança e identidade grupal, não se verificando conflitos entre os seus membros.

8 – Enquadramento Conceptual do MIAMPE

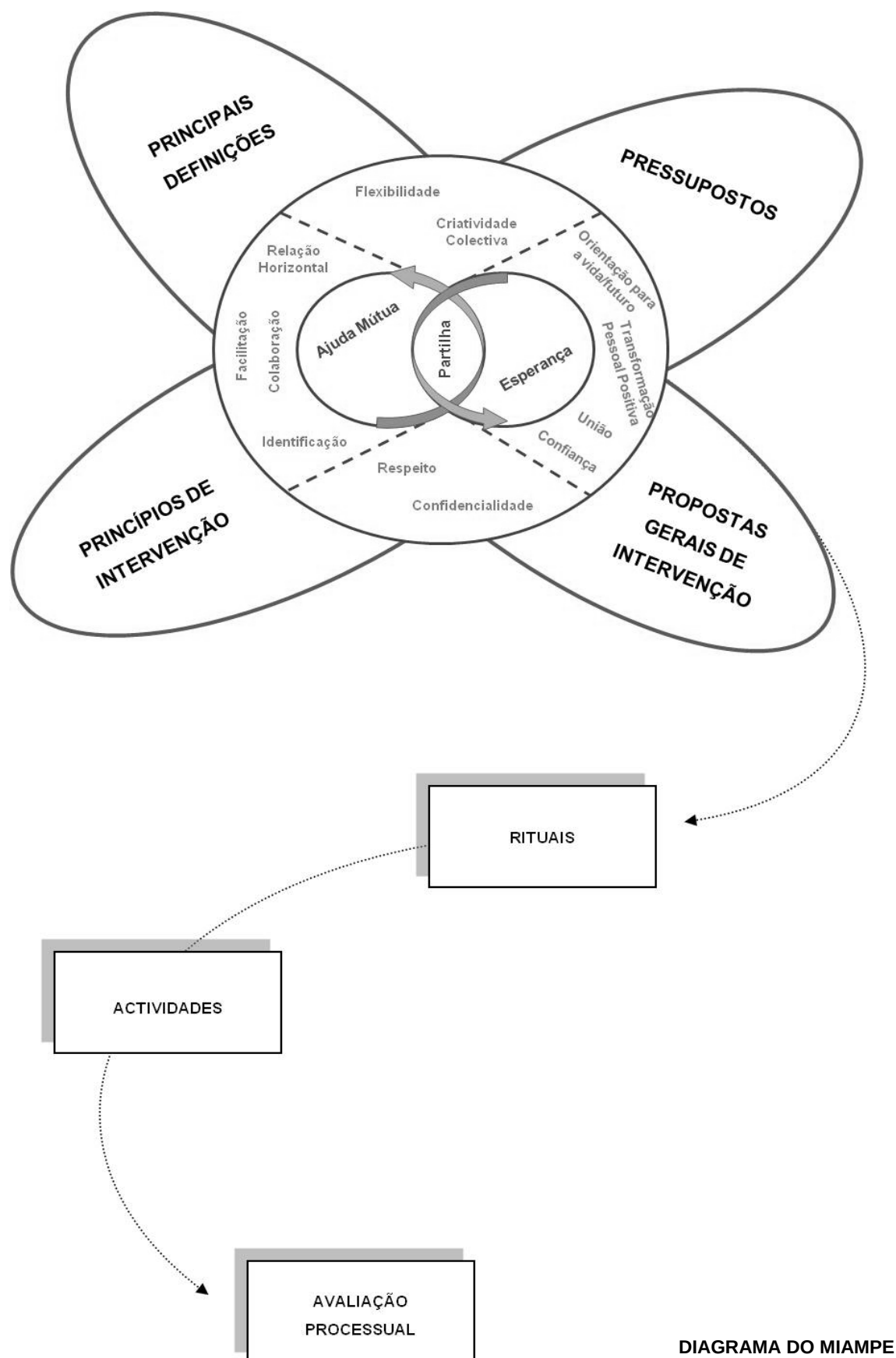


DIAGRAMA DO MIAMPE

MATRIZ CONCEPTUAL	AJUDA MÚTUA	
	Relação estabelecida em reciprocidade, entre os pais de crianças com doença crónica, que no apoio mútuo encontram um sentido de utilidade. Operacionalizada pela partilha de estratégias e soluções entre pais, facilitada pelos técnicos, permitindo deste modo uma relação horizontal.	FACILITAÇÃO
		Processo de orientação e condução da partilha, operacionalizado pelo(s) técnico(s) com a finalidade de promover a esperança nos pais de crianças com doença crónica ¹¹² .
		COLABORAÇÃO
		Apoio pessoal entre os membros do grupo, operacionalizado pela partilha de estratégias e/ou soluções, distribuição de tarefas e actividades, tendo em conta o que cada membro consegue realizar, decide e está motivado a cumprir (Fraire, 2010).
		IDENTIFICAÇÃO
		Vínculo entre os pais que partilham experiências no lidar com a doença crónica da criança, assegurando uma identidade e sentido de pertença ao grupo.
	PARTILHA	
	Expressões de sentimentos e vivências, potenciadoras de recursos com vista à promoção de esperança nos pais de crianças com doença crónica.	FLEXIBILIDADE
		Atitude voluntária e espontânea, adequando-se as intervenções promotoras de esperança às necessidades dos pais e do grupo. Pelo entendimento do grupo de ajuda mútua, enquanto aberto e heterogéneo, está implícito um conjunto de direitos e deveres que dá à pessoa a liberdade de participar na vida do grupo, sem ser excluído das tomadas de decisão, desde que as suas atitudes não sejam prejudiciais ao mesmo (Maia et al, 2002; Pangrazzi, 2003; Fraire, 2010).
		CRIATIVIDADE COLECTIVA
		Pressupõe uma interacção mútua no grupo, orientada para a mudança de perspectivas e desenvolvimento de novas estratégias, enquanto recursos para a resolução de um problema
		RESPEITO
		Acções que viabilizam o trabalho subjectivo individual e o projecto do grupo de ajuda mútua (Maia et al, 2002; Pangrazzi, 2003; Fraire, 2010), estando implícito o não julgamento dos membros nas interacções estabelecida.
		CONFIDENCIALIDADE
		"...geralmente interpretada como «o que é escutado no grupo, permanece no grupo»..." (Maia et al, 2002).
	ESPERANÇA	
	Fenómeno amplo e multidimensional, entendido como uma força de vida dinâmica, importante na promoção, manutenção e sustentação da vida, emergindo das experiências partilhadas. Está associado ao bem-estar psicológico dos pais, e ao desenvolvimento das suas expectativas, podendo proteger os mesmos contra a ansiedade e o sofrimento.	ORIENTAÇÃO PARA A VIDA/FUTURO
		Definição e reformulação de metas e/ou objectivos, contemplando uma orientação temporal futura, pelo visionar de possibilidades e descoberta de caminhos e/ou soluções alternativas.
		UNIÃO
		Pressupõe o desenvolvimento de relações de coesão no GAM, ampliadas pelas experiências partilhadas que visam o suporte informativo, formativo e emocional, bem como a auto-percepção de utilidade e reconhecimento dos pais enquanto modelos de esperança.
		CONFIANÇA
		Associada à fiabilidade ou à credibilidade atribuídas a um pai, mãe, técnico ou GAM, percepcionada nos relacionamentos estabelecidos em mutualidade, conferindo segurança (Lopes, 2006)
		TRANSFORMAÇÃO PESSOAL POSITIVA
		Reformulação dos recursos internos dos pais (crenças pessoais, motivação, racionalidade), que possibilita a mudança de perspectiva na forma como se colocam no lugar dos outros pais; valorizam e respeitam a vida; valorizam as conquistas e habilidades da criança com doença crónica, conduzindo à percepção de que a mesma é a sua fonte de esperança.

¹¹² São sugeridos três facilitadores (**orientador**, define a estrutura e o processo de participação dos membros, orientando as distintas actividades com uma presença central, activa e dinâmica; **assessor**, apoio directo ou indirecto a um novo facilitador, assumindo as intervenções formativas e a partilha com o orientador; **observador**, adopta uma presença discreta, de observação e assessoria ao orientador e assessor do encontro, responsável pela gestão do tempo das actividades e duração do encontro.

PRESSUPOSTOS E PRINCIPAIS DEFINIÇÕES	PRESSUPOSTOS
	. Dada a natureza e identidade da intervenção, todos os pais de crianças com doença crónica devem ter um acesso livre e esclarecido aos grupos de ajuda mútua. . Os grupos de ajuda mútua disponibilizam intervenções promotoras de esperança aos pais de crianças com doença crónica, através do suporte emocional, informativo/formativo e instrumental. . O apoio em reciprocidade entre os pais de crianças com doença crónica, é sustentado pelo carácter voluntário da sua participação, tendo em conta a estrutura e a duração do tempo da intervenção.
	PRINCIPAIS DEFINIÇÕES

Criança – Do descrito no Despacho n.º 9871/2010 vertido no Decreto-Lei n.º 112/10 de 11 de Junho, “...criança é definida no artigo 1.º da Convenção como todo o ser humano com menos de 18 anos...”.

Parentalidade – “...integra acções e interacções...que envolvem o desenvolvimento da criança e a aquisição da identidade parental” (Figueiredo et al, 2010:904).

Doença Crónica – Toda e qualquer doença de longa duração, que causa limitações na funcionalidade, actividade e sociabilidade da criança e da família (Stein et al, 1993). Tendo um impacto multidimensional, implica uma (re)adaptação contínua, orientada para a superação criativa de obstáculos ao longo do ciclo vital (Despacho Conjunto n.º 861/99, alínea b), do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade; Hoekstra e Bradford, 2000).

Multidimensional – Contempla múltiplas dimensões, tais como física, mental, emocional, social e/ou económica (FIADC, 2005:1) bem como espiritual.

Referências Bibliográficas:

- Federação de Instituições de Apoio a Doentes com Doença Crónica (FIADC) (2005) – **Regulamento**. Lisboa. Obtido em 04 de Novembro de 2010, de <http://fiadc.no.sapo.pt/id2.htm>.
- FIGUEIREDO, M. et al (2010) – Famílias e Família: A avaliação integrativa do papel parental. In **Actas I Seminário Internacional “Contributos da Psicologia em Contextos Educativos”**. Braga: Universidade do Minho. p. 902-915.
- FRAIRE, R. (2010). **Grupos de autoayuda. Una cultura de espacios sociales de sostén para el trabajo grupal y la ayuda mutua**. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- HOEKSTRA, E.; BRADFORD, M. – **Chronic Kids, Constant Hope. Help and Encouragement for Parents of Children with Chronic Conditions**. 1ª ed. Wheaton, Illinois: Crossway Books. 206p.
- LOPES, P. (2006) – **A recomposição da autoconfiança e reconfiguração do laço social**. In Balsa, C. – **Confiança e Laço Social**. 1ª ed. Lisboa: Edições Colibri/CEOS. pp.77-91.
- MAIA, H. et al (2002) – **Manual de ajuda mútua**. 1ª ed. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. 42p.
- PANGRAZZI, A. (2003) – **Los grupos de mutua ayuda en el duelo. Pastoral de la esperanza**. 1ª ed. Bogotá-Colombia: San Pablo. 134p.
- STEIN, R. et al (1993) – Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **Journal of Pediatrics**, 122:3, pp. 342-347.

INTERVENÇÃO NA PROMOÇÃO DE ESPERANÇA

- A intervenção em ajuda mútua pressupõe o estabelecimento de uma interacção entre os pais, e entre os técnicos e pais, para que ocorra a mudança ou valorização do sentido das experiências de esperança dos pais.
- A intervenção em ajuda mútua é sustentada pelos relacionamentos de confiança entre os pais, percepcionados pela identificação mútua baseada nas experiências de esperança, vivências comuns e soluções alternativas.
- Uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança, pressupõe a orientação dos pais para a descrição do aprendido no lidar com a doença crónica da criança; para a identificação de caminhos ou soluções alternativas, relacionados com a resolução dos problemas de carácter individual; para a identificação de metas/objectivos relacionada com o lidar com a doença crónica da criança.
- A partilha numa intervenção em ajuda mútua, pressupõe o facilitar expressões de diminuição e/ou desaparecimento do sentimento de solidão nos pais, associado ao cuidar da criança com doença crónica.
- A partilha numa intervenção em ajuda mútua, pressupõe o visionar de possibilidades entre os pais e entre os técnicos e pais, relacionado com o acreditar que surgirão mudanças e/ou concretizações desejadas no futuro.
- **Os técnicos em intervenção no GAM, orientam a operacionalização das actividades promotoras de esperança no grupo, e não de forma isolada com os pais.**

INTERVENÇÃO BASEADA NA ESPERANÇA ENQUANTO FACTOR DE RESILIÊNCIA

- A intervenção em ajuda mútua pressupõe um apoio em mutualidade entre os pais, através da partilha da superação de vivências problemáticas e aceitação da condição de saúde dos seus filhos, que implica a compreensão da mudança e/ou crescimento pessoal.
- Uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança, pressupõe a orientação do grupo para a celebração das competências dos pais no cuidar dos seus filhos.
- Uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança, pressupõe a orientação dos pais para o reconhecimento das competências e habilidades da criança, com vista à transformação das suas experiências de esperança em recursos para outros pais.
- A partilha numa intervenção em ajuda mútua, pressupõe facilitar que os pais descrevam as suas experiências de entreaajuda, caracterizadas como um recurso para si próprios e para os outros pais.
- **Os técnicos em intervenção no GAM, orientam a operacionalização das actividades baseadas na esperança enquanto factor de resiliência, no grupo, e não de forma isolada com os pais.**

INTERVENÇÃO BASEADA NOS FACTORES DE AMEAÇA À ESPERANÇA

- A intervenção em ajuda mútua requer um apoio em mutualidade entre os pais, para a transformação de crenças associadas à culpa e punição em soluções construtivas e criativas para a acção no GAM e crescimento pessoal.
- Uma intervenção em ajuda mútua promotora de esperança, pressupõe entre os pais, a demonstração de respeito pelas dúvidas no auto-potencial partilhadas, enquadrando-as na sua própria experiência e nas possíveis soluções para as ultrapassar.
- A partilha numa intervenção em ajuda mútua, pressupõe não criticar, julgar e/ou questionar, quando os outros pais expressam vivências de ameaça à sua esperança.
- **Os técnicos em intervenção no GAM, orientam a operacionalização das actividades baseadas nos factores de ameaça à esperança no grupo, e não de forma isolada com os pais.**

