



**CATÓLICA**  
INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE

---

LISBOA · PORTO · VISEU

**INFORMAÇÃO/FORMAÇÃO NECESSÁRIA AOS PAIS  
NO CUIDAR DA CRIANÇA COM NECESSIDADES  
ESPECIAIS DE SAÚDE NO DOMICÍLIO**

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

**Por Vera Cristina do Rosário Lopes**

**Lisboa, Março 2015**





**CATÓLICA**  
INSTITUTO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

**INFORMAÇÃO/FORMAÇÃO NECESSÁRIA AOS PAIS  
NO CUIDAR DA CRIANÇA COM NECESSIDADES  
ESPECIAIS DE SAÚDE NO DOMICÍLIO**

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

**Por Vera Cristina do Rosário Lopes**

**Sob orientação da Professora Doutora Zaida Charepe  
Sob co-orientação da Professora Doutora Margarida Lourenço**

**Lisboa, Março 2015**



Grande é a poesia, a bondade e as danças,  
Mas o melhor do mundo são as crianças.

*Fernando Pessoa*



## **Agradecimentos**

À Professora Doutora Zaida Charepe pela sapiência, ajuda e paciência ao longo deste  
percurso;

À Professora Doutora Margarida Lourenço, por aceitar o desafio de me acompanhar  
nesta caminhada;

Ao Luís...pelo tempo roubado, pelo incentivo e amor incondicional, por partilhar  
comigo alegrias e tristezas e, com uma palavra, ajudar-me a seguir em frente;

Aos meus pais...pelo incentivo e encorajamento nos momentos difíceis;

Aos meus amigos...pelo estímulo nos momentos certos;

Aos meus colegas de trabalho...pelo ânimo e encorajamento;

Às crianças com necessidades especiais de saúde e aos seus pais...o meu muito  
obrigada pelas aprendizagens diárias e por me ajudarem a crescer enquanto pessoa.



## RESUMO

Os paradigmas atuais sugerem que as crianças sejam cuidadas no seio da família, seja pela presença dos pais no hospital, sejam os cuidados prestados em casa. O cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde (NES) no domicílio, requer dos pais o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos específicos da área da saúde.

Neste sentido, enquanto objetivo deste estudo pretendemos conhecer quais as necessidades de informação/formação que os pais consideram importantes para darem continuidade aos cuidados à criança após a alta clínica.

A investigação é de natureza qualitativa, descritiva e exploratória. A população correspondeu aos pais de crianças com NES, admitidas num serviço de reabilitação pediátrica de um Hospital do Distrito de Lisboa. A amostra populacional, não probabilística e de conveniência, foi constituída por três mães de crianças com NES. A recolha de dados contemplou a caracterização sociodemográfica, a elaboração de genograma familiar e ecomapa, e a entrevista.

Os resultados refletem que as mães sentem maior dificuldade nos procedimentos relacionados com os cuidados de higiene, a alimentação e a mobilidade. De igual modo, emergiu a dificuldade na gestão das suas emoções perante as alterações de saúde implícitas na criança, bem como dificuldades financeiras. Para dar resposta a estas dificuldades, as mães desenvolveram habilidades técnicas para cuidar e habilidades relacionais e comportamentais para lidarem mais saudavelmente com a situação experienciada, sustentadas no apoio formal da equipa de enfermagem, no apoio emocional da família e amigos e em alguns recursos materiais necessários à continuidade dos cuidados à criança.

Face aos resultados, podemos inferir, enquanto conclusão desta investigação, que é fundamental que a equipa de enfermagem perceba as dificuldades dos pais e as suas necessidades de informação e formação, por forma a planear os seus cuidados com base nas reais necessidades dos pais. Assim, cabe ao enfermeiro o desafio de desenvolver conjuntamente com os pais, estratégias personalizadas que ajudem a capacitá-los para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança, contribuindo desta forma para cuidados humanizados e de qualidade.

**Palavras-chave:** Necessidades; pais; criança com doença crónica; enfermagem; pesquisa qualitativa



## **ABSTRACT**

Current paradigms suggest that children must be treated within family environment, whether with the parents' presence in the hospital or for the care provided at home. Caring for a child with special health care needs (SHCN) at home requires parents to gain skills and specific knowledge in the health field.

For this reason, the objective of this study is to understand the needs that the parents consider important in both training and information in order to give the child continuity in care after clinical discharge.

The investigation has a qualitative, descriptive and exploratory nature. The population sample corresponded to parents of children with SHCN, who were admitted to a pediatric rehabilitation department of a hospital in the district of Lisbon. This sample, non-probabilistic and suitable, consisted of three mothers of children with SHCN. Data collection included sociodemographic characterization, the elaboration of the family genogram and the eco-map and the interview.

The results reveal that the mothers feel greater difficulty in procedures related to hygiene care, nutrition and mobility. Equally, difficulty in managing their emotions related to the implied health changes in the children and financial difficulties emerged. To address these difficulties the mothers developed their technical abilities to care for the child and both relational and behavioral skills to deal with the situation they were experiencing in a more healthy manner. This was through maintaining the formal support of the nursing team, the emotional support of family and friends and some material resources all needed for the continuity of the care given to the child.

From the results, we can infer, and in conclusion of this investigation, that it is essential that the nursing team need to understand both the parents' needs and the information and training required in order to plan the care needed. So, the challenge of developing a personalized strategy with the parents which will enable them to continue care at home in order to promote the health of the child and so contribute more human and higher quality care, is up to the nurse.

**Keywords:** Needs; parents; child with chronic illness; nursing; qualitative research



## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**E1** – Entrevista 1

**E2** – Entrevista 2

**E3** – Entrevista 3

**NES** – Necessidades Especiais de Saúde

**SHCN** - Child with Special Health Care Needs



## **INDICE**

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>19</b>
<b>1 – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA</b>	<b>23</b>
<b>1.1 – A Família da Criança com Necessidades Especiais de Saúde</b>	<b>23</b>
1.1.1 – A Criança com Necessidades Especiais de Saúde	27
1.1.2 – Parentalidade e Papel Parental	31
<b>1.2 – Parceria de Cuidados e Preparação para a Alta Hospitalar</b>	<b>34</b>
<b>1.3 – Necessidades de Suporte Social</b>	<b>38</b>
<b>2 – METODOLOGIA</b>	<b>47</b>
<b>2.1 – Questões de Investigação</b>	<b>47</b>
<b>2.2 – Objetivos</b>	<b>48</b>
<b>2.3 – Tipo de Estudo</b>	<b>49</b>
<b>2.4 – População e Amostra Populacional</b>	<b>49</b>
<b>2.5 – Procedimentos de Colheita, Tratamento e Análise dos Dados</b>	<b>50</b>
<b>2.6 – Considerações Formais e Éticas</b>	<b>52</b>
<b>3 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b>	<b>55</b>
<b>3.1 – Caracterização Sociodemográfica</b>	<b>55</b>
<b>3.2 – Suporte Informativo/Formativo Necessário aos Pais no Cuidar da Criança com Necessidades Especiais de Saúde</b>	<b>56</b>
3.2.1 – Suporte Social	57
3.2.2 – Habilidades Desenvolvidas	63
3.2.3 – Dificuldades Sentidas	69
<b>3.3 – Estrutura e Dinâmica Familiar</b>	<b>74</b>
<b>4 – CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA</b>	<b>83</b>
<b>5 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	<b>87</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>103</b>

Anexo I – Pedido de Autorização para a realização do estudo	<b>105</b>
Anexo II – Termo de Consentimento Informado para os Pais	<b>109</b>
Anexo III – Instrumento de Colheita de Dados	<b>111</b>

## **ÍNDICE DE QUADROS**

<b>Quadro 1 – Suporte Social</b>	<b>57</b>
<b>Quadro 2 – Habilidades Desenvolvidas</b>	<b>63</b>
<b>Quadro 3 – Dificuldades Sentidas</b>	<b>69</b>

## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> – Genograma Familiar E1	74
<b>Figura 2</b> – Ecomapa E1	75
<b>Figura 3</b> – Genograma Familiar E2	76
<b>Figura 4</b> – Ecomapa E2	76
<b>Figura 5</b> – Genograma Familiar E3	77
<b>Figura 6</b> - Ecomapa E3	78

## INTRODUÇÃO

A doença crónica na criança tem vindo a ganhar uma dimensão mais ampla, tornando-se nos últimos anos um verdadeiro problema de saúde pública. Uma criança com necessidades especiais de saúde, é uma criança que apresenta uma condição para a qual necessita de mais cuidados de saúde do que as crianças em geral. Estas crianças requerem cuidados para assegurar as suas necessidades básicas ou cuidados complexos por forma a garantir a sua sobrevivência (Vernier e Cabral, 2006).

O cuidado a estas crianças necessita do envolvimento de vários atores, como os profissionais de saúde e os pais, em diversos cenários (hospital, domicílio, comunidade). A especificidade dos cuidados requer, quando realizados pelos pais em contexto domiciliário, o domínio de saberes e práticas que não pertencem ao contexto da vida familiar (Moraes e Cabral, 2012).

O conhecimento das necessidades dos pais torna-se imprescindível para o planeamento de intervenções de apoio aos pais durante a hospitalização da criança, para que possam aumentar as competências parentais na prestação de cuidados, em contexto hospitalar e, posteriormente, no domicílio (Kristjánisdóttir, 1995; Melo, 2011; Alves, 2012). Atualmente, a presença e a participação dos pais nos cuidados de saúde durante a hospitalização de crianças, é proposta e incentivada, sendo uma realidade nos serviços de pediatria (Melo, 2011).

De modo a assegurar tais cuidados, é fundamental que a equipa de saúde e, nomeadamente, a equipa de enfermagem auxilie os pais a desenvolverem habilidades para a continuidade dos cuidados aquando da alta hospitalar (Moraes e Cabral, 2012). Para tal, é necessário estabelecer uma relação de parceria, facilitadora do envolvimento parental nos cuidados, procurando responder às reais dificuldades dos pais e fornecendo-lhes estratégias para lidar com as necessidades da criança (Hockenberry e Wilson, 2006; Bellin, 2011).

Tendo por base este pressuposto, o processo de formação dos pais depende de três níveis de aprendizagem: a transmissão da informação teórica; explicação e demonstração das técnicas; execução das técnicas pelos pais, com auxílio e supervisão e

realização das técnicas pelos pais, sem ajuda ou orientação (Hockenberry e Wilson, 2006; Petronilho, 2007).

No sentido de apoiar os pais no cuidado à criança, o suporte social é de suma importância. Assim, é descrito como a relação estabelecida com a família alargada, vizinhos/amigos e comunidade (Gilbert et al, 2009), com impacto na vida da criança, pais e família em termos de qualidade de vida e bem-estar (Ribeiro, 2007).

Diariamente, na relação com os pais de crianças internadas, percebemos o receio e a insegurança dos mesmos acerca dos cuidados pós-hospitalares, transferidos para os pais na ocasião da alta. Muitas inquietações destes pais são verbalizadas a respeito da sua responsabilidade e capacidade em relação aos cuidados a prestar aos seus filhos em casa, longe do apoio da equipa multidisciplinar e da instituição hospitalar (Lima e Ribeiro, 2009).

O interesse pelo estudo surgiu da prática desenvolvida como enfermeira num serviço de reabilitação pediátrica, em que a preparação para a alta e a capacitação dos pais para a prestação de cuidados é essencial para a sua autonomia e segurança no cuidado à criança no domicílio. Dos pressupostos anteriores e da prática diária junto dos pais de crianças com NES, nasceu a inquietação, que se traduz na questão de partida: Qual a informação/formação que os pais consideram necessária para a continuidade dos cuidados à criança com necessidades especiais de saúde no domicílio?

Assim, com o intuito de dar resposta à inquietação anterior, iniciámos o processo de revisão da literatura sobre a temática das necessidades dos pais para cuidarem da criança e verificámos que, embora existam na literatura inúmeros estudos sobre as necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, existe uma escassez de estudos sobre as necessidades dos mesmos para cuidarem no domicílio. Outro aspeto que apurámos foi o facto dos estudos realizados incidiam sobretudo sobre experiências de doença crónica, o que nos motivou a dirigir o nosso estudo para uma área de cuidados menos explorada: a criança com necessidades especiais de saúde. Este foi o ponto de partida para o desenvolvimento de um estudo de natureza qualitativa, exploratória e descritiva, com a finalidade de compreender quais as reais necessidades de informação/formação dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde para cuidarem no domicílio.

Não pretendemos com este estudo conhecer todas as componentes das vivências e necessidades dos pais, nem, por razões de constrangimento metodológico, produzir

generalizações, mas sim conhecer as necessidades de informação/formação dos pais em maior profundidade no contexto onde foi realizado.

No sentido de tornar este documento mais compreensível e claro, o mesmo foi estruturado em cinco partes. Na primeira parte, é apresentada a contextualização teórica que permitiu enquadrar e fundamentar teoricamente a investigação. Na segunda parte, é apresentado o processo metodológico desenvolvido, em que são abordadas as questões de investigação, os objetivos do estudo, o tipo de estudo, a população e amostra populacional, os procedimentos de colheita, tratamento e análise dos dados e as considerações formais e éticas. Na terceira parte procedeu-se à apresentação, análise e discussão dos resultados, que engloba a caracterização sociodemográfica, o suporte informativo/formativo necessário aos pais no cuidar da criança com necessidades especiais de saúde e a estrutura e dinâmica familiar. E por fim são apresentadas as conclusões do presente estudo e as implicações para a prática.



## **1 – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA**

Neste capítulo pretende-se clarificar o tema em estudo, através da definição dos principais conceitos, e da explanação da revisão da literatura acerca dos estudos realizados no âmbito das necessidades de informação/formação dos pais da criança com necessidades especiais de saúde para a continuidade dos cuidados no domicílio. Deste modo abordaremos os seguintes aspetos: família da criança com NES, criança com NES, parentalidade e papel parental, parceria de cuidados e preparação para a alta hospitalar e finalizamos com uma abordagem sobre a necessidade de suporte social.

### **1.1 – A Família da Criança com Necessidades Especiais de Saúde**

A família é a unidade básica, fundamental da sociedade, o primeiro e mais marcante espaço de realização, desenvolvimento e consolidação da personalidade humana, o veículo de aprofundamento e transmissão de princípios éticos, sociais, espirituais, cívicos e educacionais (Marinheiro, 2002). É responsável pelo bem-estar físico, emocional e social da criança, sendo igualmente o prestador de cuidados por excelência, quer em ambiente hospitalar quer no domicílio (Comaru e Monteiro, 2008; Santos, 2011; Currie et al, 2012; Silveira e Neves, 2012).

É definida por Hanson (2005) como dois ou mais indivíduos, que dependem entre si em termos emocionais, físicos e económicos.

A família como unidade define-se pelas inter-relações estabelecidas entre os seus membros num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade (Figueiredo et al, 2010).

As transformações na sociedade portuguesa nas últimas décadas implicaram significativas mudanças na estrutura e na organização familiar, contudo, apesar destes processos de transformação esta mantém-se, tal como o referido anteriormente, como unidade emocional e afetiva, caracterizando-se essencialmente pelas suas dimensões psicológica e social (Figueiredo, 2009).

A família para manter a sua integridade, desempenha determinadas funções de modo a responder às suas necessidades, às necessidades de cada membro e às

expetativas da sociedade (Figueiredo et al, 2010). Melo (2011) destaca como funções primordiais da família, o desenvolvimento e a proteção dos seus membros como função interna, a socialização e a transmissão cultural como função externa. Cabe à família o desenvolvimento de sentimento de pertença ao grupo, ao mesmo tempo que contribui para a individualização e autonomia dos seus membros.

A avaliação da família constitui-se como um conjunto de dados sobre a composição da família e os relacionamentos entre os seus elementos (Hockenberry e Wilson, 2006).

Conhecer a estrutura da família, a sua composição, as suas funções, os seus papéis e como os membros se organizam e interagem entre si e com o ambiente é fundamental para a melhor compreensão da relação entre seus membros. O genograma familiar e o ecomapa permitem perceber o conceito de família, bem como observar como os diversos papéis são desempenhados entre si e na comunidade (Nascimento et al, 2005; Wright e Leahey, 2008).

Estes dois instrumentos permitem delinear as estruturas internas e externas da família. O ecomapa surge como o diagrama das relações existentes, ou não, entre a família e a comunidade (pessoas, instituições ou grupos), que permite avaliar as redes e apoios sociais disponíveis e a utilização destes pela família (Wright e Leahey, 2002; Hanson, 2005). É dinâmico, pois mostra a ausência ou presença de recursos sociais, culturais e económicos num determinado momento do ciclo vital da família, os quais podem ser modificados ao longo do tempo (Rocha et al, 2002).

O genograma familiar assume-se como uma representação gráfica da estrutura familiar interna. O objetivo principal deste instrumento de avaliação familiar é auxiliar na avaliação, planeamento e intervenção familiar (Elsen et al, 2011). Permite também que a própria família identifique quais membros a integram e as relações estabelecidas entre si (Nascimento et al, 2005). A utilização do genograma familiar como instrumento de colheita 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).

A estrutura familiar é composta por pessoas, cada uma com um estado e posição social reconhecidos, que interagem umas com as outras com regularidade, de forma recorrente e aceite socialmente (Hanson, 2005; Hockenberry e Wilson, 2006). Ainda

segundo os mesmos autores, quando ocorre um evento que altera a estrutura familiar (casamento, divórcio, morte, nascimento), os papéis são redefinidos e redistribuídos.

Tendo em conta que o nascimento de uma criança é um fator que altera a estrutura e equilíbrio familiar, a ocorrência de um evento que gera uma criança com necessidades especiais de saúde é considerado um momento intenso e que destrutura por consequência a família (Alves e Costa, 2014). Silva et al (2010) referem que as necessidades especiais de saúde da criança podem ser um agente de *stress*, repercutindo-se no seu desenvolvimento e nas relações sociais da família, para além de refletirem que a falta de preparação psicológica dos pais pode dificultar o processo de adaptação à doença. Consideram, igualmente, que as hospitalizações recorrentes são causadoras de desorganização familiar, representando uma sobrecarga de todos os elementos da família (Silva et al, 2010).

O impacto da notícia perante uma criança com necessidades especiais de saúde é um momento de crise para os pais, que enfrentam emoções relacionadas com a perda da criança “perfeita”, exigindo-lhes um ajustamento e adaptação permanente, tal como o enquadramento da experiência da parentalidade (Dantas et al, 2010; Milbrath et al, 2012). Na continuidade do referido anteriormente, os pais demonstram sentimentos de preocupação, medo, insegurança, culpa, tristeza, ansiedade, para além da exaustão física quando confrontados com um diagnóstico inesperado (Simões et al, 2010; Magalhães, 2011; Alves e Costa, 2014).

A notícia de uma criança possuir necessidades especiais de saúde acarreta grandes desafios aos pais, nomeadamente em termos de relações sociais e interpessoais (Alves e Costa, 2014). Os pais preocupam-se com o futuro dos seus filhos, assim como com a sua capacidade em lidar com a crescente carga financeira (Gondim et al, 2009; Magalhães, 2011; Proença, 2011; Castelhana, 2012). Na continuidade do mencionado pelos mesmos autores, as estratégias de *coping* mais utilizadas pelos pais são dirigidas para o problema e incluem a oração, obtenção de informação, procura de alternativas, acompanhamento da criança e recurso a mecanismos internos, além de terem a necessidade de manterem um maior afastamento e serem pragmáticos. Alves e Costa (2014) corroboram a ideia, referindo que a mãe é a principal cuidadora e como tal sente necessidade de apoio familiar e de uma atitude de escuta por parte da família enquanto suporte emocional.

Gona et al (2010) abordam as estratégias de *coping* utilizadas quer pelo pai, quer pela mãe como focadas no problema ou focadas na emoção. Os autores supracitados referem que nas estratégias em que o foco é o problema, os pais procuram aprender novas habilidades, aprender formas de improvisar materiais em casa para a realização de exercícios, como forma de manter a continuidade da terapia; procuram a cura, recorrendo a uma segunda opinião; socorrem-se de apoio externo, em organizações não governamentais, organizações de caridade e pessoas de referência da comunidade que os apoiem no pagamento das suas despesas. As estratégias focadas na emoção pressupõem que os pais procurem intervenção espiritual para conseguirem satisfação emocional; e partilha de experiências entre si e com outros pais e aconselhem-se mutuamente sobre a melhor forma de lidar com a criança (Gona et al, 2010).

Outros autores abordam como fatores facilitadores da adaptação parental, o suporte social recebido pelos pais como a ajuda familiar (avós e/ou familiares mais próximos), escola, profissionais de saúde, a informação que recebem dos mesmos e a troca de experiências com os outros pais (Ferreira et al, 2010; Simões, 2010; Magalhães, 2011; Proença, 2011; Alves e Costa, 2014), assim como atribuem importância à religiosidade e à espiritualidade (Dantas et al, 2010; Silveira e Neves, 2012).

Ser pai de uma criança portadora de necessidades especiais de saúde vai para além de cuidar de uma criança “normal”. Além das responsabilidades inerentes ao cuidado de uma criança, estes pais assumem responsabilidades adicionais, relacionadas com técnicas complexas, tratamento de sintomas, procura de apoio social e de saúde, de entre outros aspetos (Gilbert et al, 2009; Lima e Ribeiro, 2009; Simões et al, 2010; Silveira e Neves, 2012; Alves e Costa, 2014). A par dos cuidados complexos, os pais experimentam inúmeras dificuldades, de ordem financeira, relacionada com a necessidade de internamento frequente das crianças, inúmeras deslocações, faltas ao trabalho, e por consequência um aumento das despesas com saúde. No que diz respeito à mãe, é comum que a mesma abandone o seu trabalho para poder cuidar da criança a tempo integral; assim como existir algum desacordo conjugal; *stress* dos irmãos saudáveis que se sentem remetidos para segundo plano; a sobrecarga da mulher nos cuidados, o que implica alterações na sua saúde física e mental; e dificuldade no acesso aos serviços de saúde (Gilbert et al, 2009; Gona et al, 2010; Simões et al, 2010; Magalhães, 2011; Proença, 2011; Castelhana, 2012; Alves e Costa, 2014).

Assim, os pais organizam-se para receber o seu filho com necessidades especiais de saúde de forma “pré estabelecida”, isto é, o pai mantém o emprego, está encarregue dos aspetos económicos e ajuda nas tarefas domésticas; a mãe centra-se nas tarefas domésticas e nos cuidados aos filhos, especialmente aos filhos dependentes. O auxílio da família alargada é de extrema importância para o suporte da mãe (Lima e Ribeiro, 2009; Gilbert et al, 2009; Silveira e Neves, 2012; Alves e Costa, 2014).

Em suma, ao abordar-se o impacto da doença na criança saudável, Cavicchioli (2005), Hockenberry e Wilson (2006) e Dórea (2010) referem que deve-se ter em conta o tempo de diagnóstico, o momento do tratamento, a gravidade da patologia, a coesão familiar, o seu nível de suporte e o grau de ajustamento e adaptação dos pais.

### 1.1.1 – A Criança com Necessidades Especiais de Saúde

Os avanços tecnológicos e científicos têm contribuído para diminuir a mortalidade infantil, resultando num aumento da morbilidade. Estas crianças que necessitam de cuidados de saúde, de natureza temporária ou permanente, são denominadas crianças com necessidades especiais de saúde (Silveira e Neves, 2012).

Knapp et al (2012), apresentam a definição de criança com necessidade de cuidados especiais de saúde da Maternal Child Health Bureau (1998, p.579–586) como "*(...) aqueles que têm ou estão em risco para uma doença crónica física, de desenvolvimento, comportamental ou emocional e que necessitam de cuidados de saúde e serviços relacionados em maior quantidade do que é exigido pelas crianças em geral*".

Segundo a Convenção sobre os Direitos da Criança (Unicef, 1989), ratificada em Portugal em 21 de setembro de 1990, todas as crianças têm direito a afeto, à presença dos pais, a cuidados médicos, educação gratuita, cuidados especiais, independentemente da sua raça, sexo, religião e ordem social.

O principal motivo para o surgimento das necessidades especiais de saúde são as causas perinatais, incluindo as relacionadas com as condições de parto e nascimento, tais como: infeções neonatais, hipoxia/anoxia neonatal, malformações congénitas e prematuridade. Os diagnósticos associados mais frequentes são as doenças respiratórias

crônicas e agudas, atraso do desenvolvimento neuro-psico-motor, desnutrição e convulsões (Vernier e Cabral, 2006).

Estas crianças necessitam de cuidados complexos, tais como cuidados especiais na alimentação, higiene, feridas corporais e necessidade de tecnologia de suporte, a título de exemplo, ventilador e aspirador de secreções (Vernier e Cabral, 2006). No sentido de dar resposta a estes cuidados complexos à criança, é fundamental a inclusão da família, nomeadamente dos pais, irmãos e família alargada, independentemente da idade da criança (Hoeman, 2000) ou da condição clínica.

Neves e Cabral (2008) no seu estudo compreenderam que todas as crianças participantes tinham um plano de tratamento centrado na medicação e na recuperação funcional. A vida social destas crianças e dos seus cuidadores baseava-se em cuidados clínicos de sobrevivência e/ou cuidados de reabilitação que contemplavam as suas atividades de vida diárias. Os autores referem ainda que, tendo em conta as situações de saúde complexas que as crianças com NES detêm, as mães necessitam adquirir conhecimentos técnico-científicos e habilidades para realizarem os cuidados no domicílio, situação nem sempre acessível para as mesmas.

Assim, cuidar de crianças com NES envolve cuidados singulares de natureza complexa, contínua e intensa. As mães esforçam-se por manter o bem-estar e garantir a sobrevivência da criança (Neves, 2008).

A investigação nesta área em particular tem permitido definir estratégias que visam diminuir o sofrimento e a ansiedade da criança e dos pais, tal como prevenir as sequelas de maior impacto perante a hospitalização. Barros (1998) menciona que é benéfico compreender toda a complexidade das experiências potencialmente perturbadoras do internamento, estudando-se a multiplicidade de processos mediadores, agravantes e protetores envolvidos, dando especial atenção à possibilidade de ocorrerem consequências não só negativas mas também positivas.

Contudo, a maior preocupação em relação à hospitalização de uma criança relaciona-se com os seus efeitos prejudiciais, em que se observam perturbações do comportamento e aumento da ansiedade da criança e dos pais. Contudo, estes comportamentos podem não ser evidentes durante a permanência no hospital, mas sim aquando da alta e do regresso a casa, altura em que os pais retomam as suas rotinas. A criança começa a revelar alteração no seu comportamento, revelando-se mais exigente

em termos de atenção parental, retrocedendo em alguns dos hábitos de autonomia (Silva e Ramos, 2011).

Em termos de efeitos positivos, Barros (1998) menciona a relação desenvolvida com os elementos da equipa de saúde, a aprendizagem da criança de que é um ser competente e eficaz, na gestão da dor, pedir apoio a adultos desconhecidos e ajudar no seu tratamento, de entre outros exemplos.

A idade da criança é um fator que influencia a forma como a criança vivência esta experiência. Durante a primeira infância e o período pré-escolar, o internamento hospitalar constitui-se como uma experiência perturbadora e profundamente negativa, uma vez que ocorre a separação dos pais e os tratamentos são percecionados como mais assustadores (Hockenberry e Wilson, 2006). Os bebés são menos suscetíveis, pois não criaram ainda vínculos suficientemente fortes e seletivos que possam ameaçar uma separação breve. As crianças mais velhas estão mais protegidas pelas suas capacidades cognitivas para manter relações estáveis apesar da separação, mas também para compreender a necessidade dos tratamentos e a possibilidade de algum controlo dos seus medos e ansiedade (Barros, 1998; Hockenberry e Wilson, 2006; Silveira e Neves, 2011).

Os autores supramencionados abordam a importância da preparação da criança e pais para a hospitalização, como forma de prevenir ou minimizar o *stress* e ansiedade inerentes a este processo (Barros, 1998; Hockenberry e Wilson, 2006; Silveira e Neves, 2011).

Os internamentos superiores a cinco dias podem conduzir a problemas psicológicos ou de comportamento temporários, levando a alterações no desenvolvimento intelectual, afetivo e da personalidade (Jardim e Batista, 2006; Moraes e Enumo, 2008; Tavares, 2011).

No sentido de minimizar os efeitos nefastos da hospitalização da criança, a legislação portuguesa permitiu desde 1981 o acompanhamento familiar da criança hospitalizada com idade inferior a catorze anos, através da Lei nº 21/81, de 19 de agosto. Tendo em conta a Convenção Sobre os Direitos da Criança (Unicef, 1989), ratificada em Portugal em 21 de setembro de 1990, que considera a criança como todo o ser humano com menos de dezoito anos, o acompanhamento familiar da criança internada atualmente vai até aos dezoito anos de idade (Lei nº 106/2009). A mesma lei consagra no artigo 2º, ponto 1, que “*a criança com idade até aos dezoito anos,*

*internada em hospital ou unidade de saúde, tem direito ao acompanhamento do pai e da mãe, ou de pessoa que os substitua*". Esta lei estabelece no artº 5º, que "os profissionais de saúde devem prestar ao acompanhante a conveniente informação e orientação para que este possa, se assim o entender, sob a supervisão daqueles, colaborar na prestação de cuidados à pessoa internada". Acrescenta ainda que "os acompanhantes devem cumprir as instruções que, nos termos da presente lei, lhes forem dadas pelos profissionais de saúde", enfatizando a cooperação entre os pais e os profissionais de saúde.

De salientar o contributo nacional do Instituto de Apoio à Criança (1998) na divulgação dos dez direitos da criança hospitalizada junto dos profissionais de saúde e das famílias. A Carta da Criança Hospitalizada (Instituto de Apoio à criança, 1998) defende que a criança hospitalizada tem direito a ter os pais permanentemente junto dela, qualquer que seja a sua idade e/ou o seu estado. Mais salienta que os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem ativamente nos cuidados ao seu filho. As crianças e os pais têm direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão, para que possam participar em todas as decisões relativas aos cuidados de saúde.

Os atuais paradigmas de assistência à criança preconizam a presença dos pais nas unidades de saúde hospitalares, a sua participação na prestação direta de cuidados e o envolvimento em todo o processo de vida da criança, reforçando o papel parental (Melo, 2011; Santos, 2011; Alves, 2012). Torna-se assim uma prioridade que os profissionais de saúde se apropriem destas mudanças e de novos conhecimentos para incorporarem nas suas práticas estratégias promotoras do envolvimento e da participação dos pais nos cuidados de saúde, as quais devem ser personalizadas e flexibilizadas de acordo com as necessidades de cada criança e pais (Santos, 2011).

A participação das mães nos cuidados durante o internamento, assegura a continuidade e manutenção dos mesmos no domicílio por forma a preservar os resultados desejados do tratamento, assim como favorece a relação mãe-filho, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida da criança (Gondim et al, 2009; Pavão et al, 2011). Por outro lado, os autores citados anteriormente afirmam que a presença e a participação das mães permite aos enfermeiros a recolha de dados importantes sobre a criança, uma vez que a mãe é quem melhor conhece a criança, as suas necessidades e respetivos limites. Melo et al (2014) reconhece que a presença e a

participação dos pais nos cuidados permite preservar o espaço emocional e as trocas afetivas, conduzindo à percepção de segurança por parte da criança.

### 1.1.2 – Parentalidade e Papel Parental

A parentalidade intervém ao nível da promoção da saúde e bem-estar da criança, observando-se que a sua ausência ou alteração, pode interferir no saudável desenvolvimento físico e emocional da criança, culminando no surgimento de problemas de saúde e sociais significativos (Gage et al, 2006).

Na versão 2011 da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2014, p.64) a *Parentalidade* é definida como:

*“Tomar conta: assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados.”*

A parentalidade pode ser um dos mais exigentes papéis sociais em termos físicos e mentais que os indivíduos encontram nas suas vidas (Janisse et al, 2009). Envolve ações e interações por parte dos pais que abrangem o desenvolvimento da criança e a aquisição da identidade parental. Estas ações incluem tanto os cuidados físicos como os afetivos, que na sua globalidade constituem os comportamentos parentais (Figueiredo, 2009).

Na continuidade do exposto anteriormente, Dadam (2011) refere que a parentalidade é positiva quando é constituída por modelos emocionais positivos para as crianças, preocupando-se em transmitir aos filhos pensamentos e comportamentos emocionalmente saudáveis, valorizando as individualidades, as especificidades, as características e a sua autonomia. A parentalidade positiva integra um conjunto de funções atribuídas aos pais para cuidarem e educarem os seus filhos e é definida por comportamentos e valores parentais, baseados no interesse da criança. Pode ser descrita

como a promoção de um relacionamento positivo e otimização do potencial desenvolvimento das crianças (Costa, 2013).

É esperado dos pais que cuidem dos seus filhos por um longo tempo, proporcionando-lhes condições ideais para o seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo (Ramos, 2005). Os pais desempenham, ainda, uma função vital na socialização dos novos membros da família (Gage et al, 2006).

Segundo Relvas e Alarcão (2002), os pais têm a responsabilidade de cuidar, proteger e socializar as crianças, no entanto, também têm o direito de tomar decisões que estejam relacionadas com a sobrevivência, o direito e o dever de determinar o papel da criança no funcionamento familiar.

Houzel (2004) refere que o termo parentalidade não pressupõe apenas ser pai, mas sim “tornar-se pai”, que ocorre por meio de um processo mental complexo. Ele considerou três perspectivas para avaliar as funções parentais: o exercício da parentalidade; a experiência da parentalidade e a prática da parentalidade. O primeiro, diz respeito aos direitos e aos deveres jurídicos subjacentes ao papel parental. O segundo, à experiência consciente e inconsciente de vir a ser pai e de preencher os papéis parentais; compreende o desejo pela criança e o processo de transição para a parentalidade. A prática da parentalidade diz respeito às atividades que os pais desenvolvem junto dos seus filhos (Houzel, 2004).

Inerente à definição de parentalidade está também a definição das funções e dos papéis desempenhados pelos pais. Cruz (2005), sistematizou cinco funções: satisfazer as necessidades mais básicas de sobrevivência e saúde; disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível, que possibilite a existência de rotinas; dar resposta às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extra familiares; satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança, que se traduz pela construção de relações de vinculação; satisfazer as necessidades de interação social da criança e a sua integração na comunidade.

O papel parental é definido, na versão 2011 da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2014, p.64) como:

*“Papel de membro da família: interagir de acordo com as responsabilidades de ser pais; internalizar a expectativa mantida pelos membros da família, amigos e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de pais,*

*expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos, valores; sobretudo em relação à promoção do crescimento e desenvolvimento ótimos de um filho dependente.”*

Os papéis parentais concretizam-se em função das necessidades concretas das crianças, mas também procuram responder positivamente às expectativas e representações sociais atribuídas aos pais enquanto educadores. A qualidade de vida da criança depende da relação significativa com os pais e da sua adaptação ao ambiente (Pedro, 2009; Santos, 2011).

Os papéis e as responsabilidades parentais alteram-se quando a criança é admitida no hospital e os seus cuidados são assumidos pelos profissionais de saúde (Hallstrom et al, 2002). Parte das dificuldades apresentadas em relação ao papel parental na hospitalização relacionam-se com as ideias pré-concebidas sobre a doença, o hospital e os profissionais de saúde (Sanjari et al, 2009). Para os pais, a doença, a sua gravidade, a insegurança, o medo de não serem capazes de cuidarem do seu filho no domicílio e corresponderem às expectativas dos enfermeiros, podem constituir-se em barreiras ao desenvolvimento do seu papel parental, podendo este ficar desajustado, sobretudo no início do processo (Melnyk et al, 2004; Sabatés e Borba, 2005). Embora os pais reconheçam que a doença da criança precipita uma necessidade de mudança, é evidente que a experiência da hospitalização exigiu muitas mudanças, particularmente no que diz respeito ao seu papel. Muitos pais relatam que a sua vida e a da própria família gira em torno da hospitalização da criança, facto que se agrava com os reinternamentos sucessivos, podendo gerar perturbações no funcionamento normal da família (Shudy et al, 2006; Priddis e Shields, 2011).

Os profissionais de saúde podem ajudar os pais a potenciar as capacidades do filho, oferecendo informação clara e concisa quanto ao diagnóstico, tratamento, recursos e orientação antecipatória. Os pais beneficiam com o conhecimento e compreensão da situação do seu filho e de trajetória da doença ou situação (Hoeman, 2000; Rabelo et al, 2007; Melo et al, 2014). Assim, os pais esperam dos profissionais de saúde uma boa comunicação, em que é valorizado o conteúdo e a forma como é transmitida a informação, sobretudo em situações mais delicadas (Rabelo et al, 2007; Melo et al, 2014). Deste modo, é fundamental dar tempo para que as dúvidas dos pais sejam esclarecidas e para que a informação seja assimilada (Lemos, 2006; Gilbert et al, 2009; Melo et al, 2014). Em continuidade, Gilbert et al (2009), refere que não é apenas a

informação que importa aos pais, estes necessitam também de um espaço de partilha de saberes, onde o profissional de saúde demonstra compromisso, interesse e respeito. Uma comunicação franca e adequada aos pais pode ajudá-los a compreender a situação de saúde da criança e facilitar o papel parental, sobretudo no regresso a casa.

## **1.2 – Parceria de Cuidados e Preparação para a Alta Hospitalar**

Todas as crianças com NES devem receber cuidados baseados na comunidade, culturalmente competente e centrados na família. Sendo assim, a base do cuidado a estas crianças está numa parceria forte entre a família e o seu cuidador formal, que contemple a negociação da tomada de decisão (Knapp et al, 2012; Kuo et al, 2012).

A parceria de cuidados é vista como fundamental para a prestação de cuidados de qualidade à criança e família, na medida em que promove o envolvimento dos pais nos cuidados e reduz os efeitos adversos da hospitalização (Jolley e Shilds, 2009).

A presença dos pais 24 horas por dia no hospital veio transformar o modo de pensar e organizar os cuidados de enfermagem. Tornar os pais parceiros nos cuidados de enfermagem, é reconhecer que cuidar da criança implica cuidar dos pais/família no sentido de os tornar cada vez mais autónomos, reabilitando o seu papel parental, respeitando e favorecendo a sua participação na tomada de decisões no processo de cuidados (Santos, 2011; Mendes e Martins, 2012).

Assim, é importante estabelecer uma atmosfera facilitadora do envolvimento familiar, adaptar o nível desejado dos pais de participação na tomada de decisão, tratá-los com respeito, desenvolvendo estratégias personalizadas por forma a capacitar os pais para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança (Hockenberry e Wilson, 2006; Bellin, 2011).

A prestação de cuidados em parceria com a família da criança com necessidades especiais de saúde pode melhorar o desenvolvimento e a saúde dessa criança. É importante notar que estas práticas também têm sido associadas á satisfação dos pais no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde (Bellin, 2011; Kuo, 2012).

O cuidado à criança é indissociável do cuidado aos pais. Os mesmos são alvo de cuidados por parte da equipa de enfermagem e são incluídos nos cuidados à criança. Assim, Hockenberry e Wilson (2006) abordam dois conceitos importantes do cuidado à

criança e aos pais, que são a capacitação e o “empoderamento”. Os profissionais de saúde, nomeadamente as enfermeiras, capacitam os pais e outros elementos da família, criando oportunidades para todos revelarem as suas aptidões e competências e adquirirem novas, essenciais para cuidar da criança com necessidades especiais de saúde. O “empoderamento” descreve a interação entre os profissionais e os pais de tal modo que elas conquistem um controle sobre as suas vidas e façam mudanças positivas que conduzam a comportamentos de ajuda que estimulem seus próprios pontos fortes, aptidões e ações (Hockenberry e Wilson, 2006; Estevinho, 2007).

Alves et al (2013), no seu estudo sobre o conceito de empoderamento em saúde mental, quer na perspetiva do utente e família, quer na ótica dos profissionais, alcançou a definição de “empoderamento” na ótica dos utentes e familiares obtendo alguns eixos de compreensão que foram categorizados, chegando às premissas: cuidar de si; recuperação/socialização; ajuda mútua. Para o autor empoderamento é a estratégia de promoção da autonomia do sujeito e sua reinserção social. No que diz respeito à visão dos profissionais, empoderamento diz respeito à autonomia e responsabilização da pessoa e poder de decisão.

A parceria entre os profissionais e os pais é um mecanismo poderoso tanto para a capacitação como para o “empoderamento” dos pais. Os pais funcionam como semelhantes, respeitados pelos profissionais e têm o direito de decidir o que é importante para eles mesmos e para a sua família. O profissional dá o seu apoio e reforça a capacidade da família de encorajar e promover o seu próprio desenvolvimento. As parcerias pressupõem que os parceiros são capazes de se tornarem mais competentes por meio da partilha de conhecimento, habilidades e recursos de forma a beneficiar todos os participantes, ao permitir a partilha na tomada de decisões (Hockenberry e Wilson, 2006; Alves, 2012).

A comunicação, recolha de informação, respeito mútuo e confiança são elementos importantes nesta parceria (Knapp et al, 2012; Kuo et al, 2012).

É nos pais que se observam e testemunham sentimentos de angústia, ansiedade, desorientação e uma “dor quase infindável”. Apesar da adversidade de ter um filho com necessidades especiais de saúde, é sugerido que se poderá promover a resiliência nestes pais em sofrimento (Gomes, 2006).

A resiliência é pois de natureza dinâmica, podendo variar através do tempo e das circunstâncias. É o resultado de um equilíbrio entre fatores de risco, fatores protetores e

a personalidade do ser humano. É importante promover e valorizar os fatores protetores, mobilizando e ativando capacidades dos pais de serem pais que cuidam dos seus filhos com necessidades especiais de saúde (Gomes, 2006).

No seu estudo, Gomes (2006), refere como “pilares da resiliência” dos pais: questionar, num exercício de introspeção, sendo capazes de fixar limites/metapas relativamente ao desenvolvimento dos seus filhos; estabelecer laços com o exterior (técnicos e outros pais); humor, tolerância à frustração e capacidade de pedir ajuda quando necessitam. É fundamental a promoção de adaptações positivas dos pais, isto é, ajudar no percurso pelas diversas fases do luto, promovendo estratégias que diminuem as fontes de *stress*, salientando destas estratégias, a capacidade de enfrentar a situação, reforçar as potencialidades e encarar a esperança como forma de ultrapassar as adversidades e sair daí fortalecido (Gomes, 2006).

Do exposto ressalta que o enfermeiro tem um papel primordial na relação com os pais, estabelecendo uma relação de parceria e ajudando-os a viver de forma mais saudável com a situação de doença da criança. Assim, ao prestarem cuidados aos filhos durante o internamento, os pais ficam menos ansiosos pois acompanham a evolução da situação da criança e são preparados para darem continuidade aos cuidados após a alta. Para além de beneficiarem do ensino oportuno, aperfeiçoam os seus conhecimentos em matéria de saúde e a qualidade dos cuidados que prestam ao seu filho (Jorge, 2004; Rabelo et al, 2007).

Pretende-se, hoje em dia, que as crianças sejam cuidadas no seio da família, seja pela presença dos pais no hospital, sejam os cuidados prestados em casa. Os internamentos hospitalares são cada vez mais curtos e o tempo para preparar o regresso a casa, por consequência, é mais reduzido (Santo et al, 2007; Bellin, 2011).

Considera-se que a alta da criança hospitalizada não significa, necessariamente, a sua completa recuperação. Neste sentido, é necessária a continuidade dos cuidados no domicílio por forma a manter e/ou recuperar a saúde da criança (Silva e Ramos, 2011).

Segundo a Direção Geral de Saúde (2004), o planeamento da alta constitui-se como um processo complexo onde se impõe uma efetiva comunicação entre a equipa e a criança e pais, que deve considerar os recursos materiais e sociais e a articulação com os elementos da comunidade capazes de providenciar os cuidados e serviços necessário.

A alta hospitalar é um momento de grande expectativa, é uma dificuldade a ser ultrapassada pelos pais. A criança necessitará de cuidados em casa, o que irá gerar nos

pais, mais concretamente na mãe, medo, angústia e insegurança em relação às suas competências de cuidar (Rabelo et al, Lima e Ribeiro, 2009; 2007; Simões et al, 2010).

Ir para casa é um novo obstáculo a ser enfrentado, pois, independentemente da experiência adquirida com o filho, será um período problemático para os pais, que estarão angustiados e muito assustados, com a responsabilidade de cuidar da criança sem o apoio físico da equipa de saúde (Rabelo, 2007; Lima e Ribeiro, 2009).

Para Silva (2007), Santo et al (2007) e Bellin (2011), a alta tem que ser um processo que começa na admissão. Esta é uma oportunidade do enfermeiro usufruir da sua autonomia, valorizando o seu papel e a especificidade dos cuidados de enfermagem, antecipando as dúvidas dos pais.

A equipe de saúde deve, nesse momento, ser paciente, organizada, dotada de conhecimento e competência para ajudar no processo de transição em que a mãe se encontra, orientando-a na responsabilidade e dedicação frente ao estado de saúde da criança (Rabelo et al, 2007).

Nas situações de dependência, para que se obtenham cuidados de qualidade, é necessário desenvolver-se um processo de planeamento do regresso a casa, tendo este como grande propósito, ajudar os cuidadores a incorporarem no seu dia a dia comportamentos adequados, permitindo assim a adaptação aos novos desafios de saúde (Petronilho, 2007; Rabelo et al, 2007). Neste sentido, “...estimular a presença dos pais, informá-los e envolvê-los nos cuidados...Prestar cuidados que abranjam a educação para a saúde...Orientar a atuação com vista à reinserção da criança no seu meio, em colaboração com os recursos locais...Trabalhar em equipa...” (Jorge, 2004, p.73).

No estudo apresentado por Santo et al (2007), os pais inquiridos identificaram áreas que consideram fundamentais durante a hospitalização da criança, como: iniciar o planeamento da alta e os ensinamentos mais precocemente e oportunidades para desenvolver habilidades de cuidar. Iniciando o processo precocemente, de modo a conferir aos pais tempo suficiente para se organizarem em casa (ex. aluguer de equipamento). Este aspeto permite um processo de alta mais eficaz, diminuindo a incerteza e aumentando a sensação de competência para cuidar do seu filho. Outro aspeto referido por Lima e Ribeiro (2009) como importante na preparação da alta hospitalar é a possibilidade de programar visitas da criança a casa, aumentando o tempo de permanência à medida que a sua condição o permita, por forma a, gradualmente, a criança e pais se habituarem ao ambiente familiar e reorganizar a rotina familiar com a presença da criança.

Em estudos similares, os autores perceberam que os pais referiram como importante na preparação para a alta orientações sobre os cuidados com higiene, as orientações alimentares, administração de terapêutica e o seguimento em ambulatório. As mães reforçam a necessidade de receberem material educativo com os cuidados a serem prestados diante de situações de risco, no momento da alta hospitalar do filho (Rabelo et al, 2007; Lapa, 2010; Milbrath et al, 2012).

Perceber as necessidades dos pais durante o internamento, permite ao enfermeiro dar resposta adequada a essas necessidades, melhorar os cuidados prestados à criança e pais e contribuir para a minimização do *stress* gerado pela situação de doença e hospitalização (Andraus, 2004).

Gilbert et al (2009) enfatizam a importância de o enfermeiro conhecer a realidade dos pais, quer em termos de capacidades financeiras, quer em termos de suporte social, de forma a implementar um plano de preparação para a alta adequado às reais necessidades e capacidades da família.

### **1.3 – Necessidades de Suporte Social**

No âmbito da enfermagem pediátrica, o suporte aos pais reveste-se da maior importância. É fundamental conhecer as suas necessidades, avaliar a sua força e fragilidade, de forma a implementar intervenções adequadas, capazes de mobilizar as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia (Santos, 2011).

Ferreira et al (2010), ao realizarem a validação da versão em português do Needs of Parents Questionnaire, identificaram diversas necessidades dos pais de crianças hospitalizadas, agrupadas em seis categorias: necessidade de confiar, necessidade de sentir que confiam em si, necessidade de informação, necessidade de suporte e orientação, necessidades relativas a recursos físicos e humanos e necessidades relativas à criança doente e aos outros membros da família. Neste estudo, os pais valorizaram todas as necessidades, destacando as necessidades de confiar, de ser confiável e de informação.

Santos (2011), no seu estudo sobre as “Necessidades dos pais das crianças hospitalizadas – Perspetivas dos pais”, concluiu que os pais das crianças hospitalizadas

sentem necessidade de suporte e orientação em relação à situação de doença do filho. Assim, para poderem apoiar a criança, precisam eles próprios de suporte, nomeadamente de informação, confiança e orientação. Os pais necessitam de informações claras dos profissionais de saúde e esclarecer todas as dúvidas para garantir segurança nos cuidados e desenvolver autonomia. Por outro lado, necessitam de acompanhar a evolução da criança, presenciar e participar nos cuidados para dar continuidade aos cuidados após a alta, com segurança (Santos, 2011).

Santos (2012) através do seu estudo, percebeu que os pais atribuem maior importância à necessidade de confiar e à necessidade de informação. Percebeu igualmente que os pais das crianças esperam ajuda do hospital para a satisfação de todas as suas necessidades durante a hospitalização da criança.

Pinheiro (2010) verificou que as duas necessidades vitais das famílias de crianças com necessidades educativas especiais são as necessidades financeiras e a necessidade de explicar aos outros os custos que acarreta esta criança/jovem. Lapa (2010) observou que as maiores preocupações dos pais de crianças com necessidades educativas e de saúde especiais são a saúde, a alimentação, a autonomia, o desenvolvimento da linguagem/fala e o desenvolvimento motor.

Num estudo sobre as necessidades das famílias de crianças com défice motor e cognitivo, Simões (2010), verificou que as principais necessidades sentidas pelas famílias são a nível financeiro, informação, apoio e de serviços da comunidade.

Fernandes et al (2012) no seu estudo sobre “Ansiedade e necessidades dos pais de crianças com e sem deficiência”, corroborou os autores supracitados ao perceber que as maiores necessidades/dificuldades apontadas pelos pais de crianças com deficiência são a falta de apoio à criança e as situações de saúde/ doença da mesma.

Jesus et al (2011) no estudo sobre as “Dificuldades dos pais de crianças com disabilities” encontrou as seguintes dificuldades referidas pelos pais: maiores necessidades de cuidados, por parte da criança; execução das tarefas domésticas, que são organizadas em função da criança; adaptações na casa, devido às necessidades especiais da criança; esforço financeiro; diminuição do tempo de lazer; relacionamento com o cônjuge, outros filhos e família alargada.

O processo de preparação e formação dos pais é intensivo (Graf et al, 2008). A formação dos pais diz respeito aos ensinamentos, aprendizagens, competências e habilidades

que estes desenvolvem ao longo do internamento e que lhes proporciona as bases para cuidar do seu filho com necessidades especiais no domicílio (Graf et al, 2008).

Hockenberry e Wilson (2006) expõe o plano de ensino aos pais, que integra três níveis de aprendizagem: observar, participar com auxílio e ação sem ajuda ou orientação. O ensino da técnica deve ser dividido em etapas distintas, cada etapa deve ser explicada até ser apreendida. A técnica deve ser demonstrada antes de novas técnicas serem introduzidas. Depois de os pais estarem capacitados para realizar a técnica, são responsabilizados pelo cuidado. Também Graf et al (2008) corrobora esta ideia de que logo que os pais estejam habilitados com conhecimentos e competências práticas devem gerir o cuidado à criança.

Petronilho (2007), na mesma linha de raciocínio, apresenta o processo de ensino-aprendizagem em três momentos distintos:

1º) Centra-se na informação teórica, isto é, em intervenções do tipo ensinar/educar, muito centradas no domínio cognitivo;

2º) Explicação e demonstração das técnicas por parte do enfermeiro, em que este se comporta como um modelo e o cuidador observará atentamente o seu desempenho, ou seja, intervenções do tipo instruir;

3º) O cuidador faz as técnicas, sob supervisão do enfermeiro, que vai esclarecendo dúvidas.

A informação a dar aos pais é um direito e, portanto, um dever dos enfermeiros. Esta deve ser clara, orientada, precisa e adequada ao nível de linguagem, favorecendo a sua compreensão (Jorge, 2004; Rabelo et al 2007; Nietsche et al, 2012).

No entanto, transmitir adequadamente informação sobre a criança, implica uma avaliação do estado emocional dos pais, do seu nível de compreensão, nível cultural e desejo de receber informação. A mesma, ao longo da hospitalização deve visar, não só a evolução da situação da criança, a doença e o tratamento, mas também aspetos mais simples como dormiu bem, comeu bem, esteve bem disposto (Jorge, 2004). A não compreensão da informação pode impor nos pais sentimentos de ansiedade, medo e dificuldade em cuidar dos filhos (Proença, 2011; Nietsche et al, 2012).

Carvalho e Carvalho (2006), mencionam também que não basta a simples transmissão de informação científica e técnica. É necessário ter em consideração a cultura dos indivíduos, considerando os seus conhecimentos anteriores, valores e comportamentos. Assim, é fundamental que o enfermeiro identifique o que os pais

pretendem saber; determine o que os pais pretendem aprender; entender a motivação e aptidão para aprender; colher os dados do utente, família e comunidade, tendo em atenção os fatores de aprendizagem; avaliar os dados de forma a identificar as necessidades de aprendizagem; incentivar e promover a participação do utente no processo de aprendizagem e ajudar no estabelecimento de prioridades de aprendizagem do utente (Pacheco e Cunha, 2006).

Gilbert et al (2009), no seu estudo sobre experiências de mães de filhos com doença de Hirschprung, perceberam que não é apenas a informação que interessa às mães. Elas necessitam de um espaço de encontro para o diálogo, onde seja permitido partilhar saberes entre todos os envolvidos no cuidado à criança. Nesse cuidado não interessa somente aquele comunicar “das informações transmitidas”, comuns nos discursos dos profissionais de saúde, mas aquela comunicação que demonstra compromisso, ação mútua, responsabilidade, interesse e respeito. A comunicação franca, clara e adequada com os membros da equipa de saúde pode auxiliá-las na compreensão da doença e na aceitação do tratamento; pode, também, fornecer elementos para a tomada de decisão (Rabelo et al, 2007; Paula et al, 2008; Gilbert et al; 2009).

Ainda segundo os mesmos autores, a comunicação é um recurso terapêutico essencial, pois permite acesso ao princípio da autonomia, ao consentimento informado, à confiança mútua e à segurança. Permite ainda a interação entre a equipa de saúde, criança e pais, de forma a perceber as necessidades da criança e pais, informar sobre procedimentos, promover a educação para a saúde, trocar experiências e mudanças de comportamentos (Hockenberry e Wilson, 2006; Gilbert et al; 2009; Mourão et al, 2009).

A priorização da comunicação requer do profissional uma mudança de atitude, do fazer para o escutar, perceber, compreender, identificar necessidades, para então planear ações (Hockenberry e Wilson, 2006; Mourão et al, 2009). Na mesma linha, diversos autores afirmam que uma comunicação adequada minimiza a ansiedade dos pais e aumenta a capacidade destes assimilarem as informações que lhe são fornecidas (Rabelo et al, 2007; Gilbert et al, 2009; Milbrath et al, 2012; Melo et al, 2014).

Assim, a aproximação entre os membros da equipa de saúde e os pais, particularmente as mães, pode auxiliar na identificação das necessidades e na discussão das intervenções mais adequadas. Para proporcionar tal aproximação, é fundamental que sejam disponibilizados tempo e espaço adequados para diálogos constantes com os pais

e que exista manutenção da consistência das orientações dadas pelos diversos membros da equipe de saúde; auxílio na ambientação da mãe/família no hospital; integração dos pais na rotina dos cuidados; manutenção de rotinas conhecidas; preparação prévia dos pais em casos de procedimentos invasivos e/ou dolorosos; auxílio aos pais na compreensão das reações emocionais do filho; fornecimento de informações sobre os possíveis riscos do tratamento e reforço sobre a importância da participação dos pais no conforto e segurança do filho (Gilbert et al, 2009; Barbosa et al, 2012; Milbrath et al, 2012; Melo et al, 2014).

Corroborando a ideia anterior, Moraes e Cabral (2012) referem que cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde requer uma articulação entre pessoas e locais (instituição de saúde, domicílio, comunidade) inseridos numa rede social. Salienta-nos ainda, que é importante ampliar esta rede social de modo a incluir nos cuidados, além da mãe, outros membros da família. Também Lima e Ribeiro (2009) nos referem que para além do apoio familiar, o apoio entre pais de crianças com NES têm contribuído para manter uma rede de ajuda mútua facilitadora do regresso a casa. A comunidade tem um papel importante na permanência destas crianças no domicílio, no que se refere aos apoios em termos de materiais e equipamentos necessários (Lima e Ribeiro, 2009).

São diversas as necessidades e dificuldades dos pais de crianças com NES, como nos afirmam Nóbrega et al (2012), de entre os quais, o abandono do emprego e consequentes necessidades financeiras; redução/interrupção dos momentos de lazer; incompreensão social e familiar; sobrecarga do cuidador principal e consequente necessidade de apoio; desestruturação familiar e relacionamentos fragilizados com repercussão negativa em toda família. Assim, torna-se necessário um planeamento por parte da enfermagem, focado na inclusão e na participação da família no processo do adoecer, em que todos se sintam integrados e compreendam as necessidades que envolvem a doença, contribuindo, para o equilíbrio familiar (Nóbrega et al, 2012). Este equilíbrio dos pais, só é possível se conseguirem um adequado suporte social, que lhes confira o apoio desejado. Este apoio pode ser, segundo Cacante e Valencia (2009), (informativo, emocional/espiritual, material e valorativo).

O suporte ou apoio social é definido como um processo que envolve a relação e a comunicação com outras pessoas, que conduz quem dele usufrui a um sentimento de utilidade e apreciação. Pode ser percebido como o grau em que as necessidades sociais

básicas do indivíduo são satisfeitas através da interação com os outros (Almeida e Pereira, 2011).

Ribeiro (1999) afirma que o suporte social tem caráter multidimensional e com impacto na vida do indivíduo, família ou grupos. Este autor determinou uma ligação fundamental com os processos cognitivos e emocionais associados ao bem-estar e qualidade de vida, ao definir os seguintes itens: satisfação com amizades, intimidade, satisfação com a família e atividades sociais (Ribeiro, 1999; Ribeiro, 2007).

O conceito de suporte social na perspectiva de La Greca e Thompson (1998) e Cacante e Valencia (2009) pode ser dividido em suporte emocional, suporte de estima, suporte material e suporte informativo. O suporte informativo é descrito como o processo de fornecimento de informação referente à doença da criança e cuidados específicos, com o objetivo de promover um melhor auto conhecimento, diminuir a incerteza e ansiedade nas tomadas de decisão, e inclui dar aconselhamento, orientações, instruções ou feedback sobre a atuação dos pais (La Greca e Thompson, 1998; Cacante e Valencia, 2009). O suporte emocional é descrito como o apoio e encorajamento fornecido aos pais pela sua rede de suporte informal (família, vizinhos, amigos e outras) pessoas significativas, que apoia os pais nos momentos de angústia e tristeza. O suporte material ou instrumental consiste no acesso a recursos materiais, de entre os quais, dinheiro, bens materiais, apoio domiciliário, transporte e refeições (Valla, 1999; Cacante e Valencia, 2009). O suporte valorativo, definido como o reforço disponibilizado aos pais pela rede formal (profissionais de saúde) e pela rede informal, que implicam as ações nos cuidados que prestam aos seus filhos, no sentido do reconhecer o seu esforço e persistência (Cacante e Valencia, 2009).

Com relação às possibilidades de apoio para o cuidado ao filho, o suporte social é de fundamental importância para as mães e foi mencionado em termos das relações, descritas como ligações e interações com a família alargada, vizinhos e pessoas que compartilham dos mesmos problemas. Algumas mães mencionaram os maridos e suas mães como ajudantes, principalmente no cuidado indireto, isto é, cuidando da casa e dos outros filhos. Algumas mães relataram também o apoio recebido dos médicos e enfermeiras durante o processo de doença e hospitalização dos filhos; tal apoio foi de natureza emocional e instrumental (Gilbert et al, 2009).

Podemos concluir que um dos aspetos mais abordados pelos pais, como fundamental para darem continuidade à prestação de cuidados aos seus filhos é a

informação que recebem da equipa de saúde, nomeadamente, da equipa de enfermagem. Os autores, de uma forma geral nos seus estudos concluíram que a informação escrita (sobre procedimentos, doença, sinais e sintomas, cuidados) é referida pelos pais como um suporte importante (Ferreira et al, 2010; Kruising et al, 2010; Berry et al, 2011; Magalhães, 2011). Contudo, para que esta informação seja eficaz é necessário que seja complementada com a possibilidade de desenvolver habilidades através da prática dos cuidados ao longo do internamento (Magalhães, 2011).

Cabe à equipe de saúde capacitar os pais para o cuidado ao filho. Inúmeras estratégias podem ser utilizadas, dentre as quais a utilização de guias e folhetos explicativos, pois estes podem facilitar a compreensão sobre a própria doença, sua etiologia e o tratamento, além de proporcionar maior suporte para a contenção das reações emocionais decorrentes da experiência da doença.

Outra estratégia que tem sido utilizada com famílias de crianças com doenças crônicas é a inclusão nos grupos de apoio ou de ajuda mútua, por estes possibilitarem a troca de experiências e serem facilitadores dos processos de adesão ao tratamento (Gilbert et al, 2009). Lima e Ribeiro (2009) mencionam que o apoio entre famílias é um recurso eficiente para facilitar o regresso ao domicílio, uma vez que os pais conseguem uma troca de experiências e “ideias” sobre os aspetos relacionados com o cuidado à criança, novas informações e conhecimentos. Em conformidade com a ideia anterior, Charepe (2011) no seu estudo, aborda os grupos de ajuda mútua como coadjuvantes no suporte informativo/formativo aos pais, suporte emocional e/ou instrumental mediante as suas necessidades.

Alves et al (2013) aborda ajuda mútua como a ação de partilha das situações de vida, num processo de libertação das dificuldades enfrentadas, através da qual se identificam na vivência subjetiva dos problemas de cada um, possibilitando o conhecimento da experiência individual com o sofrimento mental em si ou com a convivência com alguém que sofre. Neste sentido, constitui-se como espaço de apoio, troca de vivências, aprendizagem individual e coletiva e, essencialmente, experiências construtivas entre pessoas.

Do exposto, é de salientar que as necessidades especiais de saúde de uma criança ocasionam profundas alterações na dinâmica e na vida familiar, devido às necessidades intrínsecas desencadeadas pela doença, levando a um processo de desestruturação e de modificação dos papéis desempenhados por cada membro, resultando em momentos

conflituosos e na interferência no cotidiano. Perceber o contexto de vida da criança com necessidades especiais de saúde e dos pais, conhecer as suas necessidades apoio e dotar os pais de habilidades para cuidar da criança, são aspetos essenciais para que os enfermeiros consigam delinear estratégias adequadas para ajudar os pais nas suas necessidades e encorajá-los a procurar apoio na rede social, formal e informal (Nóbrega et al, 2012).



## **2 – METODOLOGIA**

Após a conclusão da contextualização teórica, torna-se necessário descrever e explicar o processo metodológico desenvolvido durante a presente investigação. Deste modo, tendo por base o quadro teórico que elaboramos, neste capítulo, abordaremos as questões de investigação, os objetivos, o tipo de estudo, a população e amostra populacional, os procedimentos de colheita, tratamento e análise de dados e considerações formais e éticas.

### **2.1 – Questões de Investigação**

Quando nos referimos ao cuidado em pediatria, devemos ter em consideração que este não se reduz a uma perspetiva individual, abrange a criança doente, os pais, outras pessoas significativas e o contexto sociocultural. Ao abordarmos o contexto de doença, a relação bilateral pais cuidadores-criança, assimila um novo ator, o enfermeiro, com o qual os pais e criança necessitam interagir (Melo et al, 2014). Na perspetiva dos mesmos autores, a presença e participação dos pais nos cuidados, pressupõem informação sobre a situação clínica da criança para poderem assumir a responsabilidade do cuidado e da tomada de decisões.

Do exposto nos capítulos anteriores, podemos perceber que é fundamental conhecer as necessidades de informação/formação dos pais, enquanto a criança se encontra internada. É fundamental implicá-los nos cuidados, numa parceria efetiva entre enfermeiro e pais, por forma a torna-los autónomos e seguros nos cuidados à criança, condição essencial para a continuidade dos cuidados no domicílio aquando da alta clínica.

As questões de investigação são as premissas onde se apoiam os resultados de uma investigação, ou seja, são enunciados interrogativos, escritos no presente, de forma clara, incluem os conceitos a examinar, abordam a população alvo e sugerem uma investigação empírica (Fortin, 2009).

Tendo por base o referido anteriormente, colocamos as seguintes questões de investigação:

- Qual a informação/formação que os pais de crianças com necessidades especiais de saúde consideram importante ser abordada durante o internamento, para os ajudar a cuidar da criança no domicílio?
- Quais as habilidades que foram desenvolvidas durante o internamento, pelos pais de crianças com necessidades especiais de saúde, que contribuíram para os ajudar a cuidar da criança no domicílio?
- Quais as dificuldades que sentem os pais das crianças com necessidades especiais de saúde, quando cuidam da criança no domicílio?
- De que forma a família é descrita como recurso na perspetiva dos pais, para cuidarem da criança durante o internamento e no domicílio?

## **2.2 – Objetivos**

Os objetivos de um estudo de investigação determinam o modo como o investigador obterá resposta às suas questões de investigação. Deve indicar de forma clara qual o fim que o investigador pretende alcançar (Fortin, 2009).

Este estudo tem como objetivo geral compreender qual o suporte informativo/formativo que os pais de crianças com NES necessitam para prestarem cuidados no domicílio.

Em continuidade, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Descrever quais as necessidades de informação/formação percebidas pelos pais durante o internamento, para ajudarem a cuidar da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio;
- Descrever as habilidades desenvolvidas pelos pais durante o internamento, que contribuíram para os ajudar a cuidar da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio;
- Descrever as dificuldades sentidas pelos pais quando cuidam da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio;
- Interpretar a estrutura e a dinâmica familiar enquanto recurso de apoio para os pais, durante o internamento e no cuidar da criança com necessidades especiais no domicílio.

### 2.3 – Tipo de Estudo

O estudo é de natureza qualitativa, exploratório e descritivo. Uma investigação qualitativa visa explorar e descrever um problema ainda mal conhecido, isto é, explora em profundidade um fenómeno, conduzindo à sua descrição e atribuição de significado. Assim, a investigação qualitativa prevê que *”Cada realidade é baseada nas percepções dos indivíduos...”*, salvaguardando *“...o sentido ou a significação que o fenómeno estudado reveste para os indivíduos* (Fortin, 2009, p.31).

A investigação qualitativa, na área da saúde, oferece ao investigador a possibilidade de alcançar a maneira pela qual os indivíduos pensam e reagem face a determinadas situações; de o aproximar dos sentimentos, valores, crenças e atitudes desses indivíduos, o que vai permitir conhecer em profundidade a experiência vivida de forma única e singular por cada pessoa (Streubert e Carpenter, 2002; Polit, Beck e Hungler, 2004).

Ainda segundo Streubert e Carpenter (2002, p.18), o investigador é um instrumento, o que vem implicar que o mesmo participa na investigação, dado que *“...é observador, entrevistador e intérprete de numerosos aspetos da pesquisa...”*, onde é valorizada a subjetividade.

O estudo exploratório descritivo consiste em descrever ou caracterizar um fenómeno, situação ou acontecimento de modo a torná-lo conhecido. Este estudo visa explorar e descrever as experiências pessoais, na ótica de quem os vivência (Streubert e Carpenter 2002; Fortin, 2009).

### 2.4 – População e Amostra Populacional

Denomina-se de população os elementos ou sujeitos que partilham características comuns definidas por um conjunto de critérios (Fortin, 2009)

Os investigadores qualitativos não designam os indivíduos que participam no seu estudo por sujeitos mas sim “participantes” ou “informantes” pelo facto que *“...não se age nas pessoas que tomam parte da investigação, mas estas são ativas no estudo...”* (Streubert e Carpenter, 2002, p.25).

A população em estudo foram os pais de crianças com NES, internadas num serviço de pediatria de um Centro de Medicina de Reabilitação.

O processo de amostragem consiste na seleção de um certo número de indivíduos representativo da população, com o objetivo de efetuar a recolha de dados relacionados com o fenómeno em estudo. Assim, “...a amostra é a fração da população que constitui o objeto em estudo. Ela corresponde em menor dimensão à população...” (Fortin, 2009, p.55).

A amostra populacional constituiu-se como não probabilística de conveniência. Assim, foi composta por três mães de crianças com NES, que cumpriram os critérios de inclusão definidos e que estiveram presentes no serviço, no período de tempo de junho de 2013 a março de 2014.

Como critérios de inclusão definiu-se:

- Ser o primeiro internamento da criança após o diagnóstico inaugural. Pretende-se compreender qual a informação/formação que os pais necessitam para cuidar da criança no domicílio, neste estadio vivencial em particular;
- A criança ter alta clínica durante o período da colheita de dados, por forma a ser possível avaliar quais as dificuldades percebidas pelos pais e conseqüentemente, quais as necessidades de informação/formação;
- Serem os pais os cuidadores da criança no domicílio;
- Compreenderem e falarem português, por forma a tornar a comunicação entre os pais e investigadora compreensível.

## **2.5 – Procedimentos de Colheita, Tratamento e Análise dos Dados**

Tendo em conta os critérios de inclusão, foi realizada uma primeira abordagem aos pais, no sentido de explicar os objetivos e intenção do estudo, pedindo a sua colaboração. Esta abordagem foi realizada aquando da definição da data da alta clínica. Realizou-se colheita de dados durante um período de seis meses, entre outubro de 2013 e abril de 2014.

A entrevista teve lugar no serviço de pediatria, numa sala de reuniões, onde foi possível permanecer com as mães, durante pelo menos uma hora, sem interrupções, barulho exterior ou quaisquer outras distrações. Durante a entrevista, que se realizou

aquando da primeira consulta após a alta, as mães encontravam-se sozinhas com as crianças, sem o acompanhamento do cônjuge ou outro elemento da família, motivo pelo qual, a determinada altura, foi necessário interromper a entrevista devido a solicitações das crianças. O período de tempo que decorre entre a saída do centro de reabilitação e o regresso à consulta, permite aos pais perceberem as suas dificuldades no cuidar e necessidades de informação/formação não satisfeitas.

Recorreu-se a um instrumento de colheita de dados (Anexo III) constituído por três partes distintas. Na primeira parte procedeu-se à caracterização sociodemográfica da amostra populacional em estudo. Numa segunda parte, utilizou-se o genograma familiar e o ecomapa, por forma a permitir maior compreensão da estrutura e dinâmica familiar e das relações estabelecidas entre os pais e os recursos da comunidade, na perspetiva dos participantes (Hanson, 2005; Nascimento, 2005). A última parte do instrumento de colheita de dados é constituído pelo guião da entrevista.

Para o efeito, optámos por realizar uma entrevista semi-estruturada, utilizada “...quando o investigador quer compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vivido pelos participantes.” (Fortin, 2009, p.376).

Este tipo de entrevista visa a obtenção de informação pertinente para a realização do estudo, sendo composta por perguntas que conferem determinada referência aos participantes, evitando que estes se dispersem (Fortin, 2009).

Segundo Streubert e Carpenter (2002, p.67), a entrevista permite, “...*entrar no mundo da outra pessoa e é uma excelente fonte de dados*”.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e submetidas a um processo de análise de conteúdo. A análise de conteúdo sugere como a técnica, por meio da qual se retira o significado de cada enunciado importante e categoriza a informação recolhida (Fortin, 2009).

A análise de conteúdo consiste em trabalhar a palavra e o seu significado, permitindo dessa forma organizar e estruturar os dados, produzindo inferência (Bardin, 2011). Neste sentido, a mesma autora refere que consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações, que emprega procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição e interpretação do conteúdo implícito nas mensagens, que engloba três fases: a pré-análise das entrevistas, a exploração do material e o tratamento dos resultados e sua interpretação.

Na primeira fase, pré-análise, realizámos sucessivas leituras das entrevistas transcritas integralmente de modo a sistematizar ideias; na segunda fase, exploração do material, realizámos a exploração dos discursos e identificámos as unidades de registo e as unidades de contexto; por último fizemos a interpretação dos dados e a sua categorização, procurando fazer a adequação entre a informação obtida e os objetivos do estudo, sendo esta fase a de tratamento dos resultados (Bardin, 2011). A organização dos dados em categorias e subcategorias baseou-se nos dados que emergiram da análise das entrevistas e nos pressupostos teóricos adquiridos na revisão da literatura realizada e que orientaram construção das categorias.

## **2.6 – Considerações Formais e Éticas**

A investigação em enfermagem tem em conta considerações éticas inerentes a uma investigação que envolve seres humanos, de forma a proteger os seus direitos. Assim, segundo Fortin (2009, p.180) “*Quaisquer que sejam os aspetos estudados, a investigação deve ser conduzida no respeito dos direitos da pessoa*”.

A primeira etapa da realização deste estudo envolveu a elaboração de um projeto de trabalho apresentado ao conselho científico do centro de reabilitação, tendo sido aprovada a realização do mesmo. A referida autorização encontra-se em anexo I.

Fortin (2009; p. 186-193), define os seguintes princípios éticos, baseando-se no *Conseil de recherches médicales du Canada* (1978; 1987) e *Énoncé de politique des trois Conseils* (1998):

- equilíbrio entre vantagens e inconvenientes. Os riscos e benefícios dos participantes foram cuidadosamente avaliados. Procedemos à explicação dos objetivos e intenção do estudo às mães e foram esclarecidas as suas dúvidas;

- respeito pelo consentimento livre e esclarecido, em que se defende que “... *toda a pessoa tem o direito e capacidade de decidir por ela própria.*” As mães foram devidamente informadas e esclarecidas sobre o estudo, conferindo-lhes a decisão de participar livremente no mesmo. Foram igualmente informadas de que, a qualquer momento, poderiam renunciar à participação, sem qualquer pena ou sanção;

Respeitando este princípio ético, foi elaborado um documento para obter o consentimento dos pais em participar no estudo, que se encontra em Anexo II. Foram

explicitados os objetivos do estudo, assim como as suas etapas e solicitada a autorização aos pais para a participação no estudo.

- respeito pelos grupos vulneráveis. Tendo em conta que a criança com necessidades especiais de saúde, assim como os seus pais, estão em situação de vulnerabilidade e fragilidade, por toda a situação de doença e dependência (Andreus, 2004), foram respeitados os seus momentos de fragilidade, durante as entrevistas, proporcionando tempo e espaço às mães, retomando a entrevista quando as mesmas se sentiam preparadas;

- respeito pela vida privada e pela confidencialidade das informações pessoais, envolve o direito à intimidade, ao anonimato e à confidencialidade. Foi mantida a confidencialidade durante a colheita, tratamento e análise dos dados, assim como será mantida na divulgação dos resultados;

- respeito pela justiça e pela equidade, implica a imparcialidade e equidade na escolha dos participantes, na escolha ou aplicação dos métodos, das normas e objetividade no processo de avaliação. Assim, foram definidos os pais em condições de participar no estudo, tendo por base os critérios de inclusão e foi mantida a objetividade durante o percurso metodológico;

- redução dos inconvenientes, visa suprimir ou limitar os inconvenientes que a investigação pode trazer aos participantes. Deste modo, se no decorrer de uma entrevista, se percecionasse que a mesma estava a ser prejudicial à mãe, ter-se-ia terminado a entrevista;

- otimização das vantagens, ou seja, o princípio da *beneficência* que preconiza que as vantagens devem compensar largamente os riscos. O percurso metodológico não foi prejudicial às mães e, em nosso entender, os resultados serão uma mais-valia para compreender as necessidades de informação/formação das mães e desenvolver estratégias de intervenção direcionadas para essas mesmas necessidades.



### **3 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

A apresentação, análise e discussão dos resultados constituem uma fase pertinente de uma investigação científica, que nos permite refletir acerca do estudo realizado, evidenciar os resultados mais significativos e desta forma confrontá-los com a literatura científica. Os resultados obtidos foram igualmente sujeitos a uma reflexão crítica, com base na experiência pessoal e conhecimento acerca dos cuidados de enfermagem em contexto pediátrico, comparando-os com o quadro conceitual que deu suporte à investigação, e tendo em conta os objetivos e questões de investigação enunciadas.

#### **3.1 – Caracterização Sociodemográfica**

A caracterização sociodemográfica, neste estudo, foi determinada pela idade, género, estado civil, escolaridade, profissão, localidade e agregado familiar.

Participaram no estudo três mães, pela sua maior disponibilidade em termos de tempo e por serem estas que acompanham, maioritariamente, os seus filhos, quer durante o internamento, quer nas consultas/tratamentos após a alta. A literatura evidencia esta tendência, afirmando-se que é por norma a mãe que acompanha o filho durante o internamento, uma vez que, socialmente, é a esta que cabe o papel de cuidar da criança (Relvas, 2007; Magalhães, 2011; Alves e Costa, 2014). Embora Santos (2012) corrobore esta ideia, salienta que se verifica hoje em dia uma complementaridade de funções entre a mãe e o pai, na qual este está envolvido nos cuidados à criança.

A idade das mães participantes foi a seguinte, 42 anos (E1); 35 anos (E2) e 23 anos (E3).

Quanto às habilitações literárias, uma das mães é licenciada (E1), as outras duas mães concluíram o 3º ciclo do ensino básico - 8º ano (E3) e 9º ano (E2). No que diz respeito à situação profissional, uma das mães encontra-se desempregada (E3), as outras duas mães encontram-se empregadas (E1 e E2), embora a mãe E1 se encontre ausente do trabalho para acompanhar a criança durante o internamento.

Quanto ao estado civil, uma das mães é casada (E1), uma divorciada (E2) e uma solteira (E3).

O agregado familiar é formado, na família da E1 por, seis pessoas, dois adultos, os pais da criança com NES e quatro crianças, três irmãos e a criança com NES. Na família correspondente à E2, o agregado familiar é constituído por quatro pessoas, dois adultos, a mãe e o padrasto da criança com NES e duas crianças, o irmão e a criança com NES. O agregado familiar da família da E3, é composto por seis pessoas, quatro adultos (pais e avós paternos) e duas crianças, o irmão e a criança com NES. As três famílias residem em zona urbana da região de Lisboa e Vale do Tejo.

A idade das crianças é 3 anos (E1), 5 anos (E3) e 13 anos (E2). Todas as crianças são do sexo masculino. Quanto ao diagnóstico, a primeira e segunda criança apresentam uma Encefalopatia hipóxico-isquémica<sup>1</sup>. A terceira criança apresenta o Síndrome de Rendu Osler Weber<sup>2</sup>.

No que diz respeito à idade que as crianças tinham no momento do diagnóstico, esta é a idade que tinham no momento do internamento, uma vez que são situações recentes. A terceira criança, embora já possuísse a síndrome referida, a condição de dependência apenas se verificou após o episódio que motivou o internamento.

### **3.2 – Suporte Informativo/Formativo Necessário aos Pais no Cuidar da Criança com Necessidades Especiais de Saúde no Domicílio**

O presente subcapítulo pretende dar resposta aos três primeiros objetivos específicos definidos. Assim, por forma a encontrar os significados que emergem dos discursos das mães, realizámos a análise de conteúdo das entrevistas, a partir das quais surgiram três categorias: Suporte social; Habilidades desenvolvidas e Dificuldades sentidas. Cada uma destas foi organizada em subcategorias, unidades de contexto e unidades de registo correspondentes, como se apresenta nos quadros seguintes.

---

<sup>1</sup> Lesão celular cerebral, não progressiva, causada por asfixia e resultando em hipoxemia ou isquémia cerebral (Hockenberry e Wilson, 2006).

<sup>2</sup> Trata-se de uma displasia fibrovascular hereditária, rara, com transmissão autossómica dominante, caracterizada por epistaxis recorrente, telangiectasias cutâneo-mucosas e malformações arteriovenosas pulmonares, hepáticas, cerebrais e espinhais. Existe história familiar de um parente em 1º grau com a doença (Moreira et al, 2014).

### 3.2.1 – Suporte Social

As informações que as mães consideraram importante serem abordadas e/ou aprofundadas durante o internamento, para as poder ajudar na prestação de cuidados no domicílio, estão relacionadas com o suporte social. A categoria “**Suporte Social**” inclui três subcategorias: “Suporte Informativo/Formativo”; “Suporte Instrumental” e “Suporte Emocional” (Quadro 1).

**Quadro 1 – Suporte Social**

<b>CATEGORIA: SUPORTE SOCIAL</b>			
<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE CONTEXTO</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>F</b>
Suporte Informativo/Formativo	“... tudo isto são aprendizagens diárias... Portanto, os ensinamentos que eu tirei daqui foram a vários níveis...Eu aprendi e o meu marido aprendeu.” E1	“... aprendizagens diárias...”	3
	“... o banho...vocês tiraram as minhas duvidas... tirei as minhas dúvidas todas com vocês. É assim, as dúvidas que eu tenho esclareço sempre com vocês e vocês são prestáveis. Esclarecem-me logo tudo...” E2	“... o banho...tirei as minha dúvidas”	
	“... não é que não me tenham dado, mas se calhar abordar mais cedo...Os apoios técnicos que são fornecidos no internamento...como é que depois eles funcionam... adquiri bastantes conhecimentos, enquanto ele esteve lá internado. O que nós não sabíamos perguntávamos e eramos sempre esclarecidos.” E3	“... abordar mais cedo... conhecimentos...”	

<p>Suporte Instrumental</p>	<p>“A nível de dormitório, conseguimos angariar fundos para uma cama articulada...foi dada uma cadeira apropriada para ele, uma cadeira rotativa para o banho...” E2</p>	<p>“... conseguimos angariar fundos...”</p>	<p>1</p>
<p>Suporte Emocional</p>	<p>“... o maior apoio emocional que eu recebo é do meu marido e dos meus filhos...nunca tive assim muito acarinamento, nem sequer dos meus pais, nem o abraço, nem não sei o quê. E aí, quem tem tido um papel fantástico tem sido aquele núcleo duro das minhas quatro colegas...as amigas, aqui estão mais centradas em mim...A família não...os amigos e sobretudo o meu marido e os meus filhos são fantásticos!” E1</p>	<p>“... o apoio emocional...”</p>	<p>3</p>
	<p>... o apoio que eu tenho é um grande marido ao meu lado...ele ajuda-me em tudo o que é para o M... pedir ajuda a um amigo que esteja próximo. E a família está sempre pronta para ajudar. A família mais próxima, que é os meus pais e os meus irmãos...foi tudo a nível de amigos e familiares, conseguimos fazer uma festa, na qual tenho uma cama...” E2</p>	<p>“... o apoio que eu tenho...”</p>	
	<p>“Em casa, nós tentamos ser todos unidos para o bem do S. ...mas precisamos dar-nos todos bem e ajudar-nos uns aos outros...porque uma pessoa sozinha é complicado, porque são 24 sobre 24</p>	<p>“...ajudar-nos uns aos outros...”</p>	

	horas, e complicado...” E3		
--	----------------------------	--	--

O suporte social deve ser entendido como um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que por meio do contato frequente estabelecem vínculos, contribuindo para o bem estar recíproco (Vieira et al, 2010). O suporte social realça o papel que os indivíduos podem desempenhar na resolução de situações cotidianas em momentos de crise (Viera et al, 2010).

A este respeito encontramos nas respostas das mães, três das suas componentes: o suporte Informativo/formativo, instrumental e emocional (La Greca e Thompson, 1998; Cacante e Valencia, 2009). Assim, percebe-se a importância que o mesmo tem para as mães de crianças com NES. Neste estudo, as mães consideraram como importante no processo de cuidar da criança o suporte informativo/formativo (frequência de 3) e o suporte emocional (frequência de 3), considerando menos relevante o suporte instrumental com uma frequência de 1.

O suporte informativo/formativo surge como um processo de fornecimento de informação referente à doença da criança e cuidados específicos. Assim, a informação desempenha um papel importante na diminuição da incerteza e na redução do medo do desconhecido (Araújo et al, 2009; Martins et al, 2011). Os profissionais de saúde necessitam estar aptos para identificar as necessidades de informação que emergem em cada situação específica, respeitando o entendimento e o contexto sociocultural de cada família (Araújo et al, 2009; Martins et al, 2011).

Cardoso (2010) menciona no seu estudo que a necessidade das mães de procurar informação e de estarem presentes durante o internamento, revela uma consciencialização do evento crítico e que necessitam de gerir e interiorizar as mudanças causadas pelo mesmo. A referida autora, salienta que os pais têm a expectativa de manter o seu papel ativo nos cuidados à criança, uma vez que percebem que a sua função de pais é essencial para o bem estar dos filhos. Neste sentido, as expectativas de participação incidem, habitualmente, sobre as atividades que fazem em casa, isto é, dar continuidade aos cuidados familiares mantendo o seu papel parental. Todavia, os pais têm consciência de que as condições em que realizam os cuidados são diferentes do habitual (ambiente hospitalar, doença da criança, stress...) e, por isso, necessitam que os

enfermeiros os ajudem nos cuidados que não estão habituados a realizar (Cardoso, 2010).

As mães referem que ganharam conhecimentos a vários níveis, diariamente. Referem que cada dúvida que surgia recorriam à equipa de enfermagem e “*Esclarecem-me logo tudo...*” E2. Os pais valorizam a disponibilidade e empatia demonstrada pelos enfermeiros, base de uma relação de confiança facilitadora do papel parental e da partilha de sentimentos de medo e dificuldade no cuidado à criança (Jönsson et al, 2012; Brás et al, 2014). Uma das mães valoriza que, tanto ela como o marido, foram envolvidos nos cuidados à criança. Focam o banho e os produtos de apoio como aspetos que suscitaram dúvidas, embora tenham sido esclarecidos em tempo oportuno. No seu estudo, Brás et al (2014), destacam a importância da aquisição de conhecimentos por parte dos pais, referindo que o acesso a informação de forma regular permite minimizar os sentimentos parentais de abandono e favorece a sua capacidade para manter a proximidade com a criança. Deste modo, o enfermeiro ao capacitar os pais para a prestação de cuidados, é percebido por estes como essencial no seu percurso para aquisição de autonomia na gestão da doença da criança (Jönsson et al, 2012).

Uma das mães reforçou a necessidade de algumas aprendizagens serem iniciadas mais precocemente, “... *não é que não me tenham dado, mas se calhar abordar mais cedo...*” E3. Este aspeto também tem evidência na literatura, Santo (2007) e Bellin (2011) salientam a importância da preparação da alta ser o mais precocemente possível, como conclusão de um estudo realizado com pais de crianças com NES. Assim, as mães devem ser implicadas nos cuidados desde a admissão da criança, por forma a incorporarem os cuidados no seu quotidiano. Na continuidade desta premissa, Morais et al (2012) referem que transmitir as informações de modo apropriado aos pais durante o internamento da criança, torna-os capazes de cuidar adequadamente no domicílio, espaço em que terão de gerir sozinhos os cuidados. As orientações às mães devem ser constantes, pois durante o cuidado domiciliário podem emergir dúvidas, medos ou inseguranças e, desta forma, as mães que estão integradas nos cuidados, conseguem lidar eficazmente com os problemas (Morais et al, 2012).

O suporte emocional, definido como o apoio e o encorajamento recebido por parte das pessoas significativas (rede informal) é descrito pelas mães como de extrema importância. Fundamentalmente, referem enquanto recursos os cônjuges, mas também os amigos e outros familiares próximos, como os seus pais, sogra e irmãos. Em

consonância com estes dados, outros autores concluíram nos seus estudos que o apoio efetivo recebido pelas mães é fundamental para a saúde da própria família (Simões et al, 2010; Fernandes et al, 2012; Grisante e Aiello, 2012).

Neste sentido, o cônjuge é a pessoa de quem esperam maior apoio, assim como da família mais próxima e dos amigos. Duas das mães salientam que o cônjuge é um grande apoio emocional “...o maior apoio emocional que eu recebo é do meu marido e dos meus filhos...” E1, “...o apoio que eu tenho é um grande marido ao meu lado...” E2. Dos discursos destas mães podemos perceber que, apesar de estarem a viver um evento crítico, a relação conjugal está fortalecida, transparecendo a união e cumplicidade entre o casal. Na perspetiva de Hockenberry e Wilson (2006), esta proximidade acontece porque o *stress* da doença e da hospitalização da criança fortalece a relação entre os membros da família. Contudo, Magalhães (2011) e Nóbrega et al (2012) nos seus estudos verificaram que a distância causada pela hospitalização e o facto de se sentirem com níveis mais elevados de stress devido à situação de doença, afetou a relação conjugal. Nóbrega et al (2012) evidenciam que a sobrecarga da mãe, pode ocasionar conflitos e desgaste na relação conjugal, assim como na relação com os outros filhos. Neste sentido, é importante que o cônjuge esteja desperto e disponível para os afazeres domésticos e os cuidados à criança. Por seu lado, Morais et al (2012) concluíram que a família e em particular o cônjuge não participam nos cuidados diretos à criança, mas ajudam noutras tarefas quotidianas.

As avós da criança com necessidades especiais de saúde são também referidas na literatura como uma importante fonte de suporte social, pois ajudam a aliviar o *stress* e a sobrecarga das mães ao auxiliarem nos cuidados à criança com necessidades especiais de saúde, nos cuidados às crianças saudáveis, ajudam na tarefas domésticas e apoiam na vertente financeira (Ravindran e Rempel, 2010; Grisante e Aiello, 2012; Yamashiro e Matsukura, 2014). No nosso estudo, por seu lado, a mãe E1 não sente que os seus pais são um apoio emocional; a mãe E2 refere que a família próxima, que são os pais e irmãos, estão “...sempre prontos a ajudar...” embora isto não seja sinónimo de suporte emocional; a mãe E3 aborda a união da família próxima, referindo que é necessário darem-se todos bem, para o bem da criança. Não se verifica um apoio emocional efetivo, mas uma ajuda para a mãe, quando esta necessita. De acordo com Woodbridge et al (2011) e Yamashiro e Matsukura (2014), os avós percebem como seu papel principal estarem presentes, serem positivos e ajudarem o(a) filho(a) e o neto com

necessidades especiais de saúde no que lhes é possível. Ravindran e Rempel (2010) e Yamashiro e Matsukura (2012) referem que as avós ajudam no cuidado à criança com NES, mas também tomam para si o cuidado dos irmãos saudáveis, para além de sentirem que são um apoio emocional e instrumental importante. Os mesmos autores identificam como apoio prestado pelas avós às crianças com NES, segundo os relatos das avós, o mesmo apoio dispensados às crianças saudáveis, que são dar carinho e brincar, e apoios específicos à realidade da criança.

Os enfermeiros, embora integrem a rede formal dos pais, são também apontados por alguns autores como elementares no suporte emocional disponibilizado às mães (Gomes et al, 2009; Simões et al, 2010; Fernandes et al, 2012; Grisante e Aiello, 2012). Autores como Silveira e Neves (2012) apoiam este enunciado, ao concluírem nos seus estudos que o cuidado à criança é desenvolvido pelos pais e familiares próximos e que os enfermeiros são uma fonte de apoio para os mesmos.

Magalhães (2011) frisa que as mães desejam partilhar a sua carga emocional com a equipa de enfermagem e esperam receber ajuda prática e orientação na prestação de cuidados ao filho. Reforça ainda, o mesmo autor, que as mães pretendem que os enfermeiros ajudem não só a criança, prestando cuidados adequados com carinho e atenção, mas ajudem igualmente as mães, nomeadamente na manutenção do papel parental, através do fornecimento de informação sobre o estado de saúde da criança e do apoio emocional a si próprias, uma vez que os enfermeiros são os profissionais de saúde que passam mais tempo com a criança e as mães.

Cardoso (2010), por seu lado, menciona que as mães, no seu estudo, consideram que os enfermeiros estão disponíveis para responderem às suas necessidades de suporte informativo e suporte emocional. Esta satisfação com a equipa de enfermagem baseia-se na relação de proximidade e confiança que as mães conseguem estabelecer com os enfermeiros. Contudo, o mesmo autor, ressalta que as mães que consideram a interação com os enfermeiros menos positiva, sentem-se condicionadas no seu papel parental.

Nóbrega et al (2010) afirmam ainda como apoio importante para as mães, a troca de experiências com outras mães a vivenciar situações similares. Magalhães (2011) reforça esta ideia mencionando que o contacto com outros pais de crianças com NES, é facilitador da adaptação dos pais à doença da criança, no sentido que constitui uma partilha de experiências e exemplos para ambas as partes, favorecendo o *coping* parental. Pinto et al (2014), no contexto das dificuldades dos pais para cuidar da criança

com NES, evidencia que estes pais necessitam de um suporte alargado e um trabalho em grupo de famílias para troca de experiências e fortalecimento das suas potencialidades no cuidado à criança, tão importante como a educação em saúde e a rede de apoio social. A referência a situações de partilha de experiências entre mães está omissa nos discursos das mães participantes deste estudo, embora esta partilha ocorra, de facto de forma informal, no dia-a-dia entre as mães das crianças internadas ou entre as mães e os enfermeiros.

Por fim, o suporte instrumental diz respeito ao acesso a recursos materiais, que são bastante importantes para o apoio aos pais com condições socio económicas mais desfavorecidas, para suprir as necessidades imediatas e dar continuidade ao cuidado à criança, também evidenciado no estudo de Nóbrega (2009). Deste modo, uma das mães relatou o facto de ter conseguido obter produtos de apoio para a criança quer por meio da prescrição médica e conseqüente apoio da segurança social, quer por meio da angariação de fundos através de festas organizadas na comunidade.

### 3.2.2 – Habilidades desenvolvidas

As habilidades desenvolvidas pelas mães durante o internamento da criança, e que consideraram importantes para cuidarem com qualidade dos seus filhos, englobaram habilidades no manuseamento de procedimentos de enfermagem e competências relacionais. Deste modo, a categoria “**Habilidades desenvolvidas**” abarcou duas subcategorias: “Procedimentos” e “Relacionais/comportamentais” (Quadro 2).

**Quadro 2** – Habilidades desenvolvidas

<b>CATEGORIA: HABILIDADES DESEVOLVIDAS</b>			
<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE CONTEXTO</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>F</b>
Procedimentos	“Porque tratar do G. implicou coisas novas, que eu não sabia...só aqui é que	“...implicou coisas novas, que	3

	<p>aprendi verdadeiramente a lidar com a sonda. Portanto, isto tudo foi-me dando tanta segurança que até cheguei um dia a entubá-lo, não é? Mas foi devido às aprendizagens que tive aqui e eu senti da vossa parte que era uma coisa importante eu dominar, eu saber, e que vocês andaram de olho em mim até sentirem que eu sabia fazê-lo... A forma como o mobilizam, a começar no banho e fora do banho...eu trazia uma abordagem diferente... Ensinaram-me a lidar com a posição de pé...a alimentação, o largar a sonda. Isso dava-nos muita segurança quando levávamos o G. para casa aos fins de semana, a lidar com ele, saber as coisas, perceber as coisas, permitiu-nos ser pais muito melhores para ele e também pais muito mais descontraídos e serenos, porque não tínhamos medo do desconhecido. Mas as habilidades e as minhas aquisições foram...relacionadas com a alimentação e muito com ensinamentos de postura. Passando pelas mobilizações...ensinar a sentá-lo bem, a dormir...O banho é fantástico, é um momento fantástico...” E1</p>	<p>eu não sabia...”</p>	
	<p>“...a nível de transportar o M. da cama para a cadeira, que a gente pegava ao colo e isso não está correto... enquanto o M. não tinha fisioterapia fora do hospital, como é que a gente podia proceder como o M. a nível de ginástica em casa...” E2</p>	<p>“... a nível de transportar...ginástica e casa...”</p>	

	<p>“...nós termos a possibilidade de manusearmos durante o internamento...sermos nós a mexer mais. A parte do plano inclinado...em termos de colocar no posicionamento... Ensinaram-me desde a alimentação através da sonda nasogástrica... dar o banhinho... O posicionamento, o decúbito para fazer de 3/3horas ...o posicionamento na cadeira...pediam-me sempre para aspirar ou para pôr a sonda nasogástrica também, porque poderia sair em casa e nós termos sempre aquela noção de pôr...agora eu é que o aspiro mesmo.” E3</p>	<p>“...sermos nós a mexer mais...”</p>	
<p>Relacionais / Comportamentais</p>	<p>“...o estar aqui me deu segurança e á vontade para o fazer...mas acho que a nova vertente mãe foi adquirida com a vossa ajuda. Logicamente que também somos dinâmicos, somos extrovertidos e somos, assim, pessoas com uma certa criatividade...eu telefonava e as enfermeiras sempre me ajudaram. Ele está cá, portanto agora tenho de entrar no dia a dia, se eu quero ir às compras, ele tem de ir comigo, se eu quero passear, ele tem de ir comigo...começámos a levar as coisas com mais calma. Habitua-mos também a não ver um bicho de sete cabeças em tudo... Isto foi vivido intensamente entre nós e acho</p>	<p>“... segurança e à vontade...”</p>	<p>3</p>

	<p>que nós temos momentos em que realmente somos bastante felizes porque sentimos que o G. foi tirado sem vida...hoje está cá. Não me quero iludir nem construir castelos no ar...mas uma coisa é certa também não há motivo nenhum para estarmos em baixo. Ele tem feito um percurso fantástico...isto é um mundo completamente novo.” E1</p>		
	<p>“... tenho boa comunicação com vocês.” E2</p>	<p>“...boa comunicação...”</p>	
	<p>“... falta aqui um enfermeiro...agora em casa conseguimos trabalhar melhor com ele também derivado aos conhecimentos que nos deram, que foram adquiridos lá. Ficamos sempre mais aflitas quando ele vomita, mas sabemos que se fosse uma criança normal também podia acontecer...temos estado a conseguir lidar com as coisas bem, até.” E3</p>	<p>“... conseguimos trabalhar melhor com ele...”</p>	

A categoria supracitada diz respeito às aprendizagens desenvolvidas pelas mães durante o internamento da criança e às capacidades das mesmas em lidarem com a nova situação de saúde da criança. Nesta categoria compreendemos a importância dada pelas mães às habilidades em termos de procedimentos (frequência de 3) que desenvolveram durante o internamento e que lhe permitiram cuidar da criança no domicílio, com mais autonomia. Mas devemos realçar igualmente as habilidades relacionais/

comportamentais (frequência de 3) desenvolvidas pelas mães, que estas abordaram em termos de maior segurança, confiança em si e a relação desenvolvida com a equipa de enfermagem.

As habilidades desenvolvidas durante a hospitalização da criança são compreendidas como forças mobilizadoras para as mães se adaptarem e enfrentarem as mudanças inerentes à situação de doença e hospitalização da criança (Silveira e Neves, 2012). Em continuidade com esta linha de pensamento, Pavão et al (2011) referem que pais habilitados e capacitados são pais que viabilizam a qualidade dos cuidados e contribuem para a melhoria da qualidade de vida da criança. Araújo et al (2009), atestam esta ideia ao referir que o cuidar de crianças em situação de doença e hospitalização requer habilidades específicas, nomeadamente o conhecimento da doença, dos sinais e sintomas, estado de saúde, exames a serem realizados, diagnóstico e prognóstico. Deste modo, podemos afirmar que as mães necessitam receber informações claras dos profissionais de saúde e esclarecer todas as dúvidas, para garantir a segurança dos cuidados e desenvolver a sua autonomia.

Devemos salientar que a subcategoria “Procedimentos” foi descrita pelas mães em termos de conhecimentos e capacidades adquiridos nas atividades de vida. De entre estas, destacaram a alimentação por sonda e o posterior treino de alimentação oral; a higiene, nomeadamente o banho; e a mobilidade, em termos de posicionamento no leito, na cadeira de rodas, no plano inclinado e as mobilizações articulares. Foi abordada, igualmente, a aspiração de secreções como uma aquisição importante para o cuidado no domicílio. Em conformidade com estes resultados, Cardoso (2010) e Magalhães (2011) identificam como cuidados que os pais realizam com maior frequência, os cuidados básicos/ familiares, como a alimentação, a higiene, a eliminação, a terapêutica e as atividades recreativas. A possibilidade de realizar tais cuidados permite aos pais manter o seu papel parental.

Deste modo, ao cuidar da criança são referidas como adquiridas “... *coisas novas, que eu não sabia.*” E1. As mães aprenderam procedimentos para o cuidar, indispensáveis à continuidade dos cuidados no domicílio, como também encontrado no estudo de Neves et al (2013), sobre a rede familiar de crianças com NES, onde pretende descrever as fontes e os recursos mais relevantes para as mães. São sobretudo habilidades técnicas e aquisição de conhecimentos sobre cuidados básicos, o que

podemos também verificar nos estudos de Nagliate (2009), Cardoso (2010) e Neves et al (2013).

Duas das mães reforçaram a importância de poderem praticar os cuidados durante o internamento, por forma a obterem segurança nos cuidados “...*nós termos a possibilidade de manusearmos durante o internamento...sermos nós a mexer mais.*” E3. Esta evidência corrobora o estudo de Cardoso (2010) onde se verificaram elevados níveis de satisfação relacionados com o nível de participação dos pais nos cuidados. Jorge (2004) e Petronilho (2007) similarmente, nos seus estudos, abordaram a importância de incluir os pais nos cuidados, não só a observar, mas sobretudo a realizar os cuidados à criança, para aumentar a sua autonomia e segurança. As mães valorizaram o facto de poderem praticar todas as técnicas inerentes e necessárias ao cuidado ao seu filho, incluindo técnicas sentidas como difíceis de realizar, como a aspiração de secreções e a entubação nasogástrica.

Ainda na mesma categoria, obtivemos uma segunda subcategoria, que diz respeito às habilidades “Relacionais/comportamentais”. Nesta subcategoria, as mães salientam dois aspetos importantes, um deles prende-se com o facto de sentirem que as habilidades e conhecimentos conseguidos durante o internamento lhes possibilitou obter segurança e à vontade para cuidar do filho. Neste sentido, Araújo et al (2009) mencionaram que a comunicação eficaz entre os profissionais de enfermagem e os pais é fundamental, contribuindo para reduzir a ansiedade dos pais, aumentar a sua aceitação e envolvimento no processo de cuidados à criança, durante a hospitalização ou no domicílio. Jönsson et al (2012) no seu estudo, salientam a importância de uma linguagem comum entre enfermeiros e pais, uma linguagem simples que facilite o estabelecimento de uma relação de confiança e partilha.

O outro ponto abordado pelas mães foi a relação com a equipa de enfermagem, em que sentem que tiveram um grande apoio e disponibilidade por parte da mesma. Martins et al (2011) salienta que os pais esperam que os profissionais de saúde, em particular os enfermeiros, sejam capazes de estabelecer com eles uma boa relação de ajuda, que vá muito além dos conhecimentos técnicos, e que lhes permita ultrapassar a ansiedade que a doença e a hospitalização provocam. Como nos explana Gomes et al (2011), a enfermagem deve promover apoio e suporte, atender as necessidades dos pais e procurar reconhecer as possibilidades de ajuda aos mesmos, possível através de uma comunicação e de uma relação de parceria eficazes. Em continuidade com a ideia

anterior, Magalhães (2011) destaca que, sendo os enfermeiros os profissionais de saúde que mais tempo passam com a criança e os pais, os mesmos evidenciam a disponibilidade, a atenção e carinho que recebem dos enfermeiros. Uma das mães do nosso estudo (E1) evidenciou que “...a nova vertente de mãe foi adquirida com a vossa ajuda.” Esta referência mostra-nos a importância da relação estabelecida com as mães, do tempo dispensado ao cuidar da criança e da mãe e na ajuda para alcançarem e interiorizarem o seu papel de mães, na nova situação de saúde da criança.

### 3.2.3 – Dificuldades sentidas

As mães sentem dificuldades quando cuidam dos seus filhos no domicílio após a alta. Emergiu a este nível, a categoria “**Dificuldades sentidas**” que englobou três subcategorias: “Relacionadas com os procedimentos”; “Relacionadas com a gestão das emoções” e “Dificuldades financeiras” (Quadro 3).

**Quadro 3** – Dificuldades sentidas

<b>CATEGORIA: DIFICULDADES SENTIDAS</b>			
<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>UNIDADES DE CONTEXTO</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>	<b>F</b>
Relacionadas com os procedimentos	“...quase todos os dias vomitava, tinha um episódio, e aquilo mexia connosco...” E1	“...quase todos os dias vomitava...”	3
	“...onde senti mais foi na higiene dele, a nível do banho...porque não sabíamos dar o banho ao M. ...a única dificuldade que nós tínhamos era a higiene dele...dificilmente foi a água, ingerir água, que ele não bebia líquidos...a dificuldade que eu tive...a nível de comida...na medicação, no início o M...rejeitava-me a medicação em casa...” E2	“...higiene dele...comida...medicação...”	

	<p>“...o mudá-lo de posição...a parte do aspirar metia-me sempre muita confusão...a dificuldade maior foi sempre aspirá-lo.” E3</p>	<p>“...mudá-lo de posição...aspirar...”</p>	
<p>Relacionadas com a gestão das emoção</p>	<p>“...momentos de muita tensão para mim...medo de mexer no meu filho, aquele medo...era tudo desconhecido...senti-me terrivelmente só. Eu, enquanto mãe, senti-me pouco apoiada...o que me custou muito foi também às vezes não haver mais preocupação comigo. Mas, no geral, falta um bocadinho mais essa atenção aos pais...é assim eu prefiro que me ignorem e que sejam fantásticos, como são, para o meu filho e para os outros meninos.” E1</p>	<p>“...senti-me terrivelmente só.”</p>	<p>3</p>
	<p>“...levar o M. para casa era assustador...tinha sempre medo, de uma sonda para uma colher, um garfo, foi uma diferença muito, muito grande...tinha o meu medo, o meu receio de levá-lo para casa com a sonda...” E2</p>	<p>“...assustador... tinha sempre medo...”</p>	
	<p>“...senti um bocadinho o desamparo, entre aspas, da enfermagem, que lá a enfermagem estava sempre...ter medo de a sonda sair. Porque depois era o pânico...” E3</p>	<p>“...desamparo... medo...”</p>	
<p>Dificuldades Financeiras</p>	<p>“...não posso repetir em casa, não tenho condições para isso, mas...” E1</p>	<p>“...não tenho condições...”</p>	<p>2</p>
	<p>“...porque não sei onde ia buscar ajuda para comprar as coisas para o meu filho, porque</p>	<p>“...é tudo muito caro.”</p>	

	essas coisas é tudo muito caro.” E2		
--	-------------------------------------	--	--

A presente categoria diz respeito aos obstáculos, limitações e conflitos para lidar com as necessidades emergentes da situação da criança. É possível perceber que as mães valorizam essencialmente as dificuldades que se prendem com a realização de procedimentos (frequência de 3) e as dificuldades relacionadas com a gestão das emoções (frequência de 3). Não sendo, nestas mães, demasiado valorizada a dificuldade financeira (frequência de 2), embora refiram que “...*é tudo muito caro.*” E2

As mães, expressaram as suas dificuldades, que se prendem fundamentalmente com as dificuldades na realização de procedimentos específicos da área da saúde e que necessitam aprender para cuidar do filho após a alta hospitalar. As mães evidenciaram, sobretudo, dificuldades relativas a três atividades de vida: a higiene, a alimentação e a mobilidade. Contudo, uma das mães referiu sentir dificuldade em termos de aspiração de secreções da criança. Outra das mães evidenciou as ocasiões em que a criança vomitava, situação que “...*mexia conosco...*” E1.

Reforçando estes dados, no seu estudo sobre “Educação em saúde realizada por profissionais da saúde aos familiares de crianças com paralisia cerebral”, Nagliate (2009), percebeu que as dificuldades referidas pelos pais das crianças se prendem com cuidados básicos, como higiene e alimentação. Corroborando este autor, Cardoso (2010) salienta no seu estudo sobre a experiência dos pais na hospitalização da criança, a necessidade que os pais têm de receber mais informação acerca da forma de realizarem os cuidados, sobretudo os cuidados básicos (alimentação, higiene), de modo a poderem dar-lhes continuidade. Acrescenta ainda, a mesma autora, que a aquisição de informação é um fator importante na capacidade dos pais se adaptarem à nova realidade, pois pais mais informados têm maior controlo sobre a situação e mais potencial para participarem nos cuidados.

Para Almeida et al (2006), as dificuldades em cuidar da criança no domicílio decorrem da falta de habilidades e experiência, além do medo em prestar cuidados à criança. Os mesmos autores reforçam ainda que essas dificuldades aumentam quando os pais constatarem que necessitam aprender e realizar técnicas complexas, como por exemplo, aspiração de secreções e alimentação por sonda nasogástrica. Estes aspetos também foram abordados pelas mães entrevistadas, referindo as mesmas que “...a

*dificuldade maior foi sempre aspirá-lo.” E3 e “...tinha o meu medo, o meu receio de levá-lo para casa com a sonda...”E2.*

Reforçando o supracitado, Melo (2011) afirma que o conhecimento das dificuldades dos pais torna-se imprescindível, para o planeamento de intervenções de apoio aos pais durante o internamento de um filho, para que possam aumentar as competências parentais na prestação de cuidados, em contexto hospitalar e posteriormente, no domicílio, após a alta clínica.

Outra dificuldade referida pelas mães prende-se com a gestão das emoções. A situação de doença da criança implica um misto de sentimentos, muitas vezes difícil de gerir pelos pais. A doença e internamento dos filhos causam nos pais medo e angústia, que podem ir desde o medo de perder a criança, ao de impotência, falha ou culpa, com subsequente elevação dos níveis de *stress* (Jorge, 2004; Hockenberry e Wilson, 2006; Gomes et al, 2009; Magalhães, 2011).

Assim, as mães entrevistadas citam o “*medo*”, quer em relação a levarem o filho para casa, quer em relação à prestação de cuidados à criança, por sentirem que podem agravar o seu quadro clínico. Em conformidade com estes dados, Simões et al (2010) e Sousa (2010), nos seus estudos, perceberam que os pais se sentem ameaçados, inseguros e impotentes ao levar os filhos para casa, receando os cuidados que a criança possa requerer. Cardoso (2010) no seu estudo alerta para o facto de que o grau de preparação influencia o envolvimento dos pais para lidar com a situação de crise. Segundo o ponto de vista da autora, pais bem preparados são pais mais calmos e mais aptos a dar resposta às necessidades do filho, alcançando menores níveis de *stress*. Magalhães (2011) e Jönsson et al (2012) salientam ainda que a exaustão física e emocional das mães pode estar associada à dificuldade de participação nos cuidados. Nardi et al (2015) confirmam estes resultados no seu estudo, ao concluírem que quanto maior a ansiedade e o *stress* materno, menor a interação mãe-bebé e ressaltam ainda a necessidade de um trabalho que minimize a ansiedade e o *stress* das mães com bebés internados, por forma a favorecer a interação.

Outra mãe, ainda no encadeamento das dificuldades relacionadas com as emoções, mencionou que “... *senti-me terrivelmente só.*” E1 e que se sentiu pouco apoiada pela equipa de enfermagem. A mãe sentiu que a equipa estava focada na criança e não desperta para o seu sofrimento. Gomes et al (2009) no seu estudo sobre as vivências dos pais de crianças internadas, aludiram para a necessidade dos enfermeiros

que cuidam da criança e dos pais, estarem preparados para reconhecer os sentimentos vividos pelos pais e intervir de forma a ajudá-los a lidar com esses sentimentos. Moraes e Costa (2009) alertam que o sentimento de solidão que surge nas mães não está ligado diretamente ao filho doente que necessita de cuidados, mas ao facto de estar num lugar desconhecido que modifica de forma brusca o seu quotidiano e acaba com a sua independência, tornando necessário permanecer num lugar, e com pessoas desconhecidas. Silva et al (2010) reforçam que a hospitalização gera angústia e preocupação para quem acompanha a criança hospitalizada. Gomes et al (2009), no seu estudo, perceberam igualmente que os pais apreciam a disponibilidade e apoio dispensado pelos enfermeiros. Referem que é valorizado o facto de alguns enfermeiros se mostrarem disponíveis para ouvir e dirigirem a sua atenção de cuidado para a família, confortando e tranquilizando os pais ao longo do internamento, transmitindo-lhe segurança em situações de *stress*. Em continuidade, Alves e Costa (2014) referem que os profissionais devem estar atentos não somente às necessidades físicas da mãe, mas também às suas necessidades emocionais. Neves et al (2013) concluíram no seu estudo que se torna emergente ampliar as formas de suporte social por meio da integração em grupos de apoio e fornecimento de informação sobre apoios comunitários existentes.

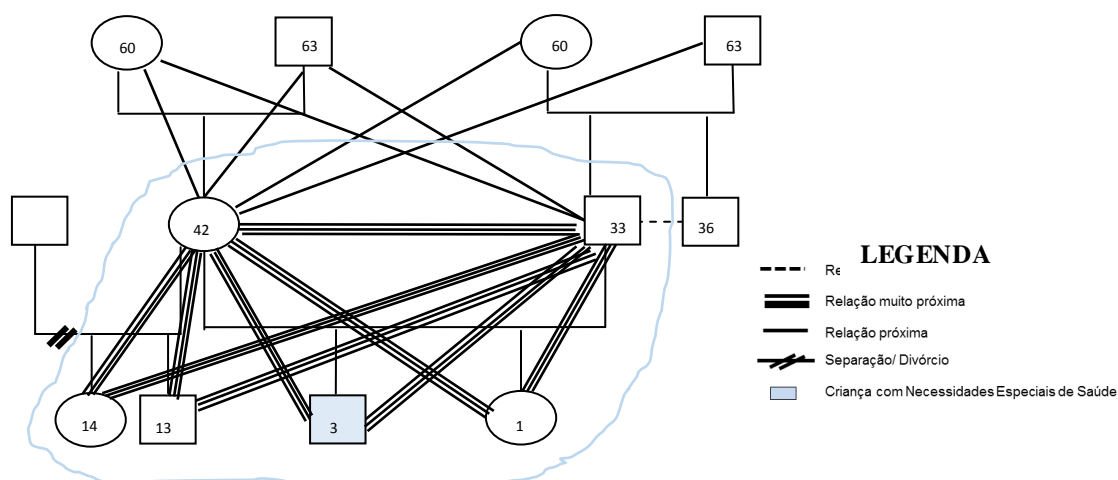
As dificuldades financeiras, embora pouco abordadas neste estudo, são extensamente descritas na literatura como uma das principais dificuldades enfrentadas pelos pais das crianças com NES. Os encargos financeiros são elevados, pois a criança necessita de cuidados de saúde, equipamento, produtos de apoio, para além das deslocações constantes à instituição de saúde ou hospitalizações, aliado à necessidade de a mãe deixar o emprego para acompanhar a criança (Franco e Apolónio, 2009; Nagliate, 2009; Pinheiro, 2010; Simões, 2010; Barbosa et al, 2012; Fernandes et al, 2012; Grisante e Aiello, 2012). As dificuldades financeiras foram abordadas pelas mães, no sentido de, no domicílio, não possuírem as condições ideais para dar continuidade a alguns dos cuidados à criança e ao referirem que os produtos de apoio necessários são muito caros.

### 3.3 – Estrutura e dinâmica familiar

O presente subcapítulo pretende dar resposta ao quarto objetivo específico proposto, que se prende com a forma como a família é percebida como um recurso das mães para cuidarem da criança no domicílio.

Após elaboração do genograma familiar e ecomapa, conjuntamente com cada mãe participante deste estudo, iremos expor os resultados obtidos, abordando cada família individualmente. Posteriormente, procedemos à análise e discussão dos dados, abordando aspetos como a organização familiar e a perceção que a mãe tem da família enquanto recurso para o cuidado à criança no domicílio.

A família 1, é uma família nuclear, composta pelos cônjuges e quatro crianças. As duas crianças mais velhas são filhas de um anterior casamento da mãe. As duas crianças mais novas, incluindo a criança com necessidades especiais de saúde, são fruto do casamento atual. Existe uma relação muito próxima no seio da família nuclear, sendo a relação com a família alargada referida como próxima (Figura 1).

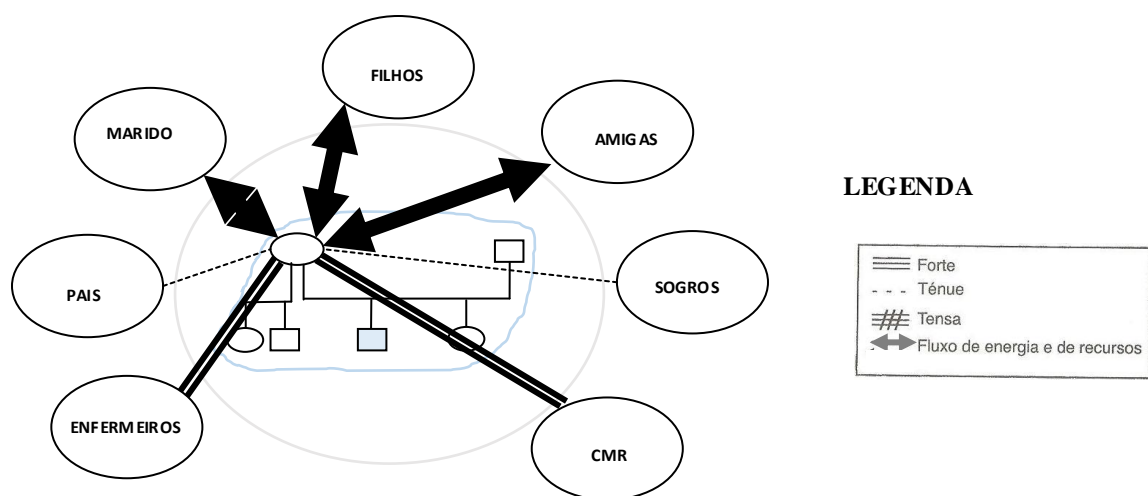


**Figura 1** – Genograma familiar E1

A mãe refere uma boa relação familiar, embora sinta pouco apoio efetivo por parte da família alargada, nomeadamente, os seus pais e sogros, que estão mais focados

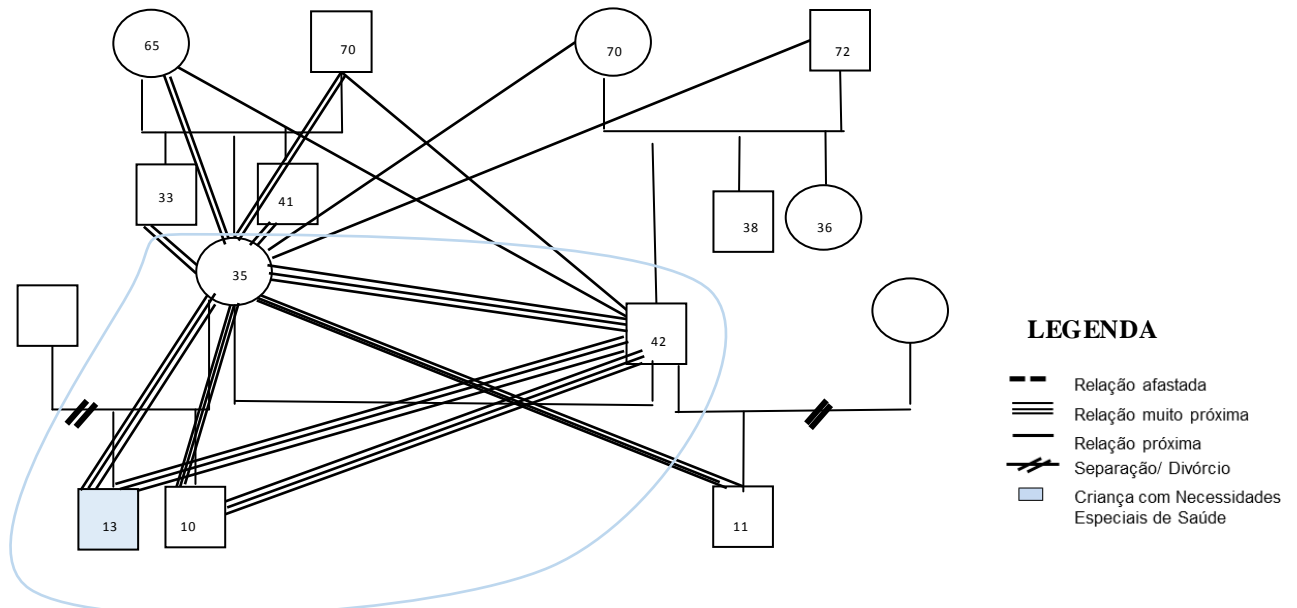
na criança do que na mãe, contudo não desenvolveram habilidades para ajudar a cuidar da criança, no domicílio.

O forte apoio emocional que recebe vem do seu marido e filhos, assim como de um grupo de amigas e colegas de trabalho. Quanto à comunidade não refere apoio. O Centro de Reabilitação e os seus profissionais são considerados pela mãe como um apoio formal importante quanto à informação/formação recebida e habilidades desenvolvidas, contudo, a mãe refere ter sentido pouco suporte em termos emocionais (Figura 2).



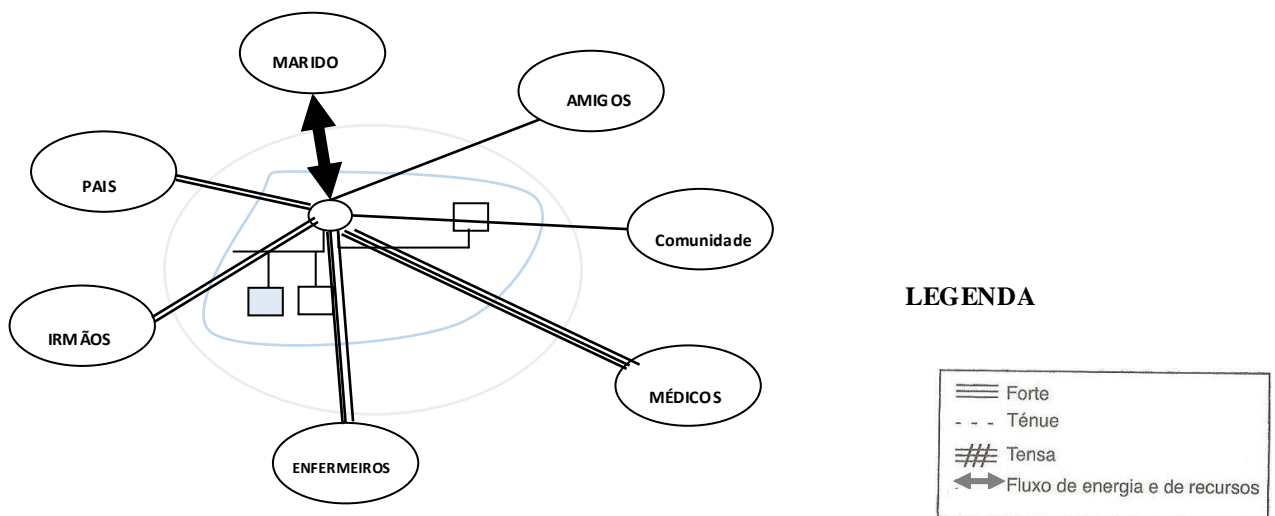
**Figura 2 – Ecomapa E1**

A família 2 é uma família nuclear, constituída pelos cônjuges e duas crianças, uma delas a criança com necessidades especiais de saúde. É de referir que o “pai” (padrasto), embora considerado como tal, não é o pai biológico de nenhuma das crianças referidas, que são fruto de um casamento anterior. Não existe qualquer relação com o pai das crianças e a sua família. O padrasto tem igualmente um filho de um anterior casamento, de quem a família está muito próxima e a mãe refere uma boa relação com a criança e desta com os irmãos.



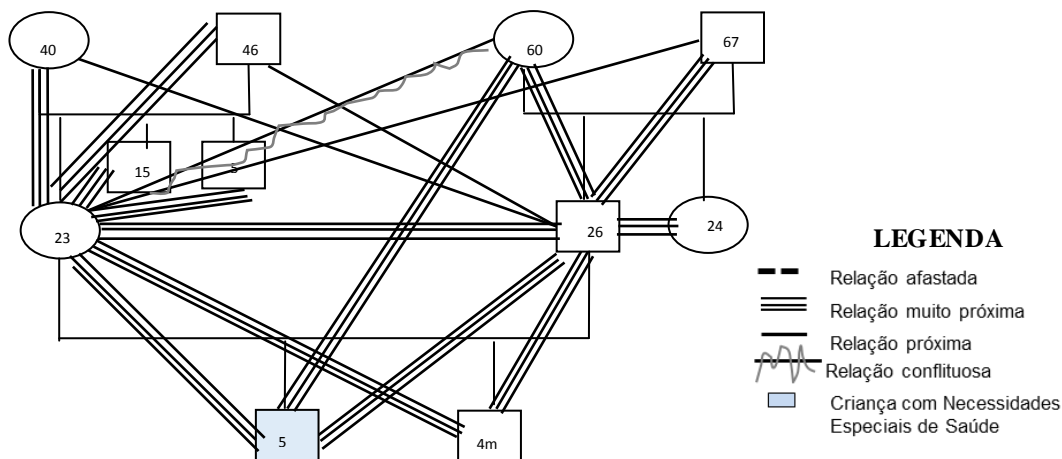
**Figura 3** – Genograma familiar E2

A mãe identifica o padrasto como um forte apoio emocional, que a ajuda em tudo o que é necessário para cuidar da criança no domicílio. Refere também o apoio da família alargada, os seus pais e irmãos. Os profissionais de enfermagem e médicos são considerados como um apoio formal forte. Assim como comunidade (a mãe conseguiu transporte para a criança, que a vai buscar e levar a casa) e amigos são considerados como bons suportes, pois estão disponíveis para ajudar sempre que a mãe necessita, assim como organizaram uma festa para angariação de fundos para aquisição de uma cama articulada (Figura 4).



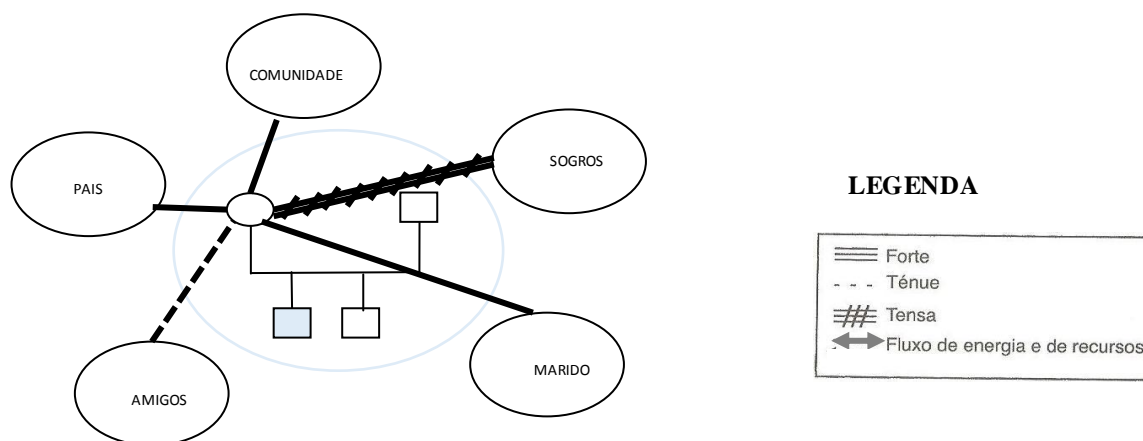
**Figura 4** – Ecomapa E2

A família 3 é igualmente uma família nuclear, formada pelos pais e duas crianças. Esta família reside na mesma propriedade dos avós paternos da criança com necessidades especiais de saúde, recebendo dos mesmos ajuda económica e apoio no cuidar das crianças (Figura 5).



**Figura 5** – Genograma familiar E3

A mãe refere que a sua relação com a avó paterna da criança é, por vezes, conflituosa e nem sempre é sentida pela mãe como saudável e um recurso. Contudo, é a avó da criança que está totalmente disponível para cuidar da mesma. A mãe menciona uma boa relação com os pais e irmãos, embora estes não estejam presentes para participar no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde. A comunidade forneceu um importante apoio em termos de escola para integrar a criança, transporte para a mesma e apoio de terapia da fala e fisioterapia duas vezes por semana, no entanto, a mãe sente que os tratamentos disponibilizados não são suficientes. Recebe, por vezes, ajuda emocional dos amigos, embora não sinta que reflita um apoio emocional adequado às suas necessidades (Figura 6).



**Figura 6** – Ecomapa E3

Em síntese, a análise dos genogramas familiares e ecomapas demonstrou a estrutura familiar e a relação das mães com os recursos disponíveis na rede social. O apoio da rede social é abordado pelas mães como importante no que diz respeito a enfrentarem as adversidades das necessidades de saúde da criança (Araújo et al, 2013; Nishimoto e Duarte, 2014).

A necessidade de realizar os cuidados no domicílio, após a alta hospitalar, gerou, nas mães, ansiedade e medo. Sentiram-se inseguras, apesar das habilidades e conhecimentos adquiridos durante o internamento hospitalar da criança. Assim, foi evidente a importância da rede social enquanto recurso, incluindo-se a este nível, a família nuclear, a família alargada, amigos, instituição de saúde e os seus profissionais. Estes resultados estão também evidentes em diversos estudos consultados, em que a família nuclear, a família alargada, amigos e profissionais de saúde são referidos como o suporte social disponível, sendo considerado fundamental para o cuidado à criança com NES (Gomes et al, 2009; Nóbrega et al, 2010; Simões et al, 2010; Fernandes et al, 2012; Grisante e Aiello, 2012; Moraes e Cabral, 2012; Silveira e Neves, 2012; Araújo et al, 2013; Nishimoto e Duarte, 2014).

A família nuclear foi identificada como recurso por duas das mães (E1 e E2). Referem como forte apoio emocional e participante nos cuidados o cônjuge. No estudo realizado por Araújo et al (2013), sobre a “Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crónica” abordam que se torna fundamental que o pai se envolva nos cuidados à criança e que ambos os progenitores possam construir um plano de

responsabilização conjunta pela continuidade dos cuidados à criança, constituindo uma fonte de apoio social importante para a família nuclear. A mãe E3 não refere o cônjuge como um recurso para os cuidados à criança.

Araújo et al (2013) expõem, na continuidade da família nuclear como recurso das mães, que os irmãos mais velhos, embora devam ser implicados no cuidado à criança, não deve ser responsabilizados por cuidados complexos e específicos, por serem cuidados que requerem habilidades e treino e, uma vez que, mesmo as mães/pais possuem dificuldade em desenvolver tais habilidades. A mãe E1 salienta o grande apoio que recebe dos filhos, sobretudo dos filhos mais velhos, que a ajudam no cuidado à criança com necessidades especiais de saúde, sempre que necessário, contudo, não realizam cuidados complexos como alimentação por sonda nasogástrica ou administração de medicação. Nas outras duas famílias, por serem irmãos mais novos, não são referidos como participantes nos cuidados. Matsukuro e Yamashiro (2010), no seu estudo perceberam que os irmãos de crianças com NES desejam que as mães passem mais tempo com eles, embora também expressem que não requerem mais atenção por parte das mães, do que aquela que possuem, pois percebem que o irmão com NES necessita de maior atenção e dedicação. Os mesmos autores destacam como características dos irmãos de crianças com NES o excesso de responsabilidade, maturidade, competência e sensação de frustração por não conseguirem ajudar mais as mães nos cuidados à criança com NES.

As mães abordam a família próxima (pais, sogros e irmãos) como um grande apoio, mas não como uma ajuda efetiva nos cuidados diretos à criança. A mãe E1, por seu lado refere sentir escasso apoio dos pais e sogros, que estão focados no sofrimento da criança e não no da mãe. Apenas mãe E3 recebe a ajuda da avó paterna da criança nos cuidados à criança com NES, ajuda com a criança saudável e apoio financeiro. A avó assume todos os cuidados de forma equiparada à mãe. Contudo, a relação entre ambas nem sempre foi sentida como saudável. Grisante e Aiello (2012), no seu estudo intergeracional, ao pretenderem descrever os padrões de interação estabelecidos entre a criança com Síndrome de Down e os seus familiares, concluíram que em famílias de crianças com deficiência, o suporte social provém sobretudo dos próprios familiares, destacando a avó materna pela ajuda e apoio prestado à mãe. De igual modo, Yamashiro e Matsukura (2014) perceberam a importância que as avós desempenham na vida familiar, destacando as avós maternas como principais ajudantes para as mães, embora

no seu estudo, os autores também tenham obtido referência a uma avó paterna. De acordo com os mesmos autores, não existe referência aos avôs como participantes nos cuidados à criança, o que também se verificou no nosso estudo. De forma semelhante ao encontrado no nosso estudo, em que a relação da mãe E3 com a avó paterna da criança é por vezes conflituosa, é descrito na literatura que a convivência/relação entre pessoas de faixas etárias diferentes, é benéfico ao desenvolvimento humana, embora acarrete conflitos e dificuldades (Ravindran e Rempel, 2010; Matsukura e Yamashiro, 2012; Yamashiro e Matsukura, 2014). Assim, os autores supracitados focam os benefícios da relação entre gerações diferentes, salientando o apoio e ajuda recíproca, a partilha de experiências e saberes e a disponibilidade das avós no apoio às mães e às crianças com NES.

Ficou evidente que a organização das famílias para o cuidado à criança com necessidades especiais de saúde está relacionada com a forma como percebem a situação clínica da criança, a necessidade de cuidados e a predisposição pessoal. Assim, as mulheres assumiram os cuidados, sendo elas as mães e a avó, o que determinou mudanças nas suas vidas. Encontra-se explícito na literatura que são as mulheres que assumem os cuidados à criança, sejam as mães, as avós ou as tias (Nóbrega et al, 2010; Magalhães, 2011; Alves e Costa, 2014; Nishimoto e Duarte, 2014). As mães E1 e E2 encontravam-se empregadas antes da hospitalização da criança; a mãe E1 abandonou o trabalho e permaneceu com a criança durante todo o internamento e no domicílio; a mãe E2 manteve-se a trabalhar, embora fosse a cuidadora principal da criança. A mãe E3 esteve mais ausente durante o internamento, por se encontrar grávida, sendo a avó paterna quem permaneceu com a criança a maior parte do tempo. Os pais mantiveram os empregos e visitavam as crianças diariamente (pais E1 e E2) ou ao fim de semana (pai E3). Em conformidade com estes resultados, Nóbrega et al (2012) e Pinto et al (2014) concluíram que uma criança com NES no seio de uma família ocasiona profundas transformações na dinâmica e na vida familiar, gerando diversos conflitos, entre os quais o abandono do emprego, com conseqüente desequilíbrio financeiro e redução dos momentos de lazer, sobrecarga do cuidador, desestruturação familiar e relacionamentos fragilizados. As mães, ao assumirem os cuidados integrais à criança, sofrem mudanças nas suas vidas, entre as quais o abandono do emprego, enquanto os pais mantêm os seus postos de trabalho, mas participam menos exaustivamente nos cuidados à criança (Nishimoto e Duarte, 2014; Pinto et al, 2014). As mães ao

assumirem para si os cuidados à criança com NES, são sujeitas a uma sobrecarga física, de tempo, financeira e emocional (WITT e DELEIRE, 2009).

Apesar de na maioria dos casos as mães assumirem os cuidados, foi referida a presença constante de outros familiares e, em alguns momentos, de amigos e vizinhos, não tanto para o cuidado direto à criança, mas como apoio para os pais. Os membros da família alargada e as pessoas próximas são quem tece as redes de cuidado, na procura de condições para atender as necessidades das crianças, o que amplia o potencial de cuidado da família (Nishimoto e Duarte, 2014).

As três mães abordam o centro de reabilitação onde a criança esteve internada como apoio formal importante, assim como os seus profissionais. Realçam a equipa de enfermagem como um importante apoio em termos de transmitir informação, conhecimentos e promover o desenvolvimento de habilidades necessárias ao cuidado. As instituições de saúde, assim como os seus profissionais são abordados frequentemente, como uma importante rede de apoio, principalmente por possibilitarem aos pais o desenvolvimento de habilidades e conhecimentos para cuidarem da criança no domicílio (Nóbrega et al, 2010; Moraes e Cabral, 2012; Araújo et al, 2013).

Por outro lado, nenhuma das mães realçou os cuidados de saúde primários como um recurso. Estas mães, sempre que necessitavam de cuidados ou esclarecer dúvidas, recorriam à instituição de saúde onde a criança esteve internada (Centro de Medicina de Reabilitação) e aos seus profissionais. O facto de os centros de saúde não serem referidos como recurso, também se verificou nos estudos de Nóbrega et al (2010) e Araújo et al (2013). Estes autores concluíram que existe uma fragmentação na partilha de informação entre o hospital e os centros de saúde. Na mesma linha de pensamento, Ferreira (2007) aborda a articulação entre hospital e centro de saúde classificando-a como diminuta, o que se pode dever ao desconhecimento por parte do hospital qual o centro de saúde da criança. Refere ainda que a ida da criança ao centro de saúde ou ao hospital, depende da relação de proximidade com uma ou com a outra instituição de saúde. É de realçar, nas conclusões do referido autor, que quer o hospital, quer o centro de saúde concordam que a referenciação das crianças contribui para uma prestação de cuidados de qualidade, mais holística e individual, melhorando a qualidade de vida da criança e da família e diminuindo as hospitalizações recorrentes.



#### **4 – CONCLUSÃO E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM**

Os atuais paradigmas de assistência à criança preconizam a presença dos pais junto das crianças nas unidades de saúde hospitalares, a sua participação na prestação direta de cuidados e o envolvimento em todo o processo de vida da criança, reforçando o papel parental. Torna-se assim uma prioridade que os profissionais de saúde integrem estas mudanças e novos conhecimentos no seu quotidiano, para incluírem nas suas práticas estratégias promotoras do envolvimento e da participação dos pais nos cuidados de saúde, as quais devem ser personalizadas e flexibilizadas de acordo com as necessidades dos pais e criança.

No âmbito da enfermagem pediátrica, as necessidades dos pais reveste-se da maior importância. Deste modo, é fundamental conhecer essas necessidades, avaliar as suas forças e fragilidades, pois possibilita intervenções apropriadas, capazes de mobilizar as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia. Encarar os pais como parceiros, é reconhecer que cuidar da criança implica cuidar dos pais/família no sentido de os tornar cada vez mais autónomos, reabilitando o seu papel parental, respeitando e favorecendo a sua participação na tomada de decisões no processo de cuidados. Aos profissionais de saúde, particularmente aos enfermeiros, cabe o desafio de desenvolver conjuntamente com os pais, estratégias personalizadas que ajudem a capacitar os pais para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança, contribuindo desta forma para cuidados humanizados e de qualidade.

Tendo presente que os objetivos propostos foram atingidos, ao compreender qual o suporte informativo/formativo que os pais necessitam para cuidarem da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio. Neste sentido, compreendemos qual a necessidade de suporte social, quais as habilidades desenvolvidas e quais as dificuldades sentidas, assim como conseguimos compreender a estrutura e dinâmica familiar.

As mães referiram como importante para si, no processo de cuidar da criança no domicílio, o suporte social informativo/formativo, o instrumental e o emocional.

As mães referiram igualmente como fundamental as habilidades que desenvolveram para cuidar, nomeadamente, aprenderam procedimentos relacionados

com os cuidados de alimentação, higiene e mobilidade. As mães desenvolveram, também, habilidades para lidarem mais saudavelmente com a situação vivenciada, sustentadas no apoio formal da equipa de enfermagem, no apoio emocional da família e em alguns recursos materiais necessários à continuidade dos cuidados à criança.

Em conformidade, identificámos que as necessidades de informação/formação dos pais de crianças com NES para cuidarem no domicílio, se prendem com as dificuldades verbalizadas pelas mães e que estão relacionadas com os cuidados efetivos à criança, como os cuidados de higiene, a alimentação e a mobilidade; mas também com a gestão das suas emoções perante uma nova criança, um novo filho. As dificuldades financeiras, embora referidas pelas mães, não lhe é dada demasiada relevância.

O ecomapa foi um instrumento fundamental, pois permitiu identificar que existem poucas conexões entre os pais de crianças com NES e a comunidade. É, principalmente, referida a instituição de saúde onde a criança esteve internada e os respetivos profissionais de saúde, como suporte para as mães.

O genograma permitiu-nos compreender a relação das mães com os restantes elementos da família, salientando o cônjuge como suporte emocional importante, a família alargada e amigos são abordados como suporte emocional menos evidente.

Do exposto anteriormente, podemos compreender que é, de facto, fundamental que a equipa de enfermagem perceba as dificuldades dos pais e as suas necessidades de formação e informação, por forma a planear os seus cuidados com base nas reais necessidades dos pais. A intervenção dos enfermeiros junto dos mesmos deve ser no sentido de os ajudar a desenvolver as habilidades para o cuidar, isto é, estabelecer uma relação de parceria onde os enfermeiros ajudam os pais a desenvolver habilidades indispensáveis à continuidade dos cuidados no domicílio. Por outro lado, é de salientar a relevância dada pelas mães ao suporte social, nomeadamente ao suporte emocional, que é considerado de extrema importância para enfrentar toda a situação da criança, a dependência, a hospitalização, e ainda a situação financeira e familiar.

A grande limitação do presente estudo, prendem-se com carácter qualitativo e com o número reduzido da amostra, não permitindo generalizações dos resultados para toda a população de mães. Espera-se, contudo, que o estudo possa servir como um espaço para a reflexão na área da enfermagem, no intuito de estimular novos estudos que procurem compreender e dar resposta às necessidades dos pais para cuidarem no domicílio de forma autónoma e tranquila.

O objetivo da elaboração de um trabalho de natureza científica assenta no pressuposto da aquisição de novos conhecimentos para melhorar a prática. Deste modo, os dados obtidos fornecem informações precisas sobre a adequação das intervenções no dia-a-dia. Na enfermagem, estas premissas são fundamentais. Tendo em conta que o cuidado é centrado na pessoa, faz todo o sentido basear todas as intervenções no conhecimento científico rigoroso, por forma a prestar cuidados de qualidade.

Os resultados obtidos com este estudo alertam-nos para a necessidade de nos direcionarmos no sentido da melhoria e da mudança na forma como decorre a hospitalização da criança, dando não só atenção às necessidades da criança mas também dar evidência às necessidades dos pais. O alvo primordial das nossas intervenções são as crianças internadas. Contudo, para que o cuidado à criança seja efetivo e de qualidade é fundamental incluir os pais nos cuidados e cuidarmos deles próprios, pois só assim eles poderão responsabilizar-se e integrar o cuidado à criança nas suas rotinas diárias de forma autónoma e segura.

Ao terminar o presente estudo e tendo em conta os resultados obtidos e a reflexão pessoal com base nos mesmos, podemos salientar aspetos que consideramos importantes implementar na prática, para a melhoria dos cuidados à criança e seus pais.

Salientamos que, numa perspetiva de melhoria contínua dos cuidados, devemos incluir na nossa prática, um acompanhamento aos pais após a alta, por forma a promover a continuidade dos cuidados e minimizar a sua ansiedade. Este acompanhamento poderá ser realizado por meio de contacto telefónico uma semana após a alta clínica, por forma a perceber se existem dificuldades ou dúvidas e dar resposta às mesmas. O referido contacto telefónico e o seu registo, será realizado pelo enfermeiro responsável da criança durante o internamento.

Outro aspeto que consideramos importante para os pais, diz respeito à possibilidade de organizar momentos de encontro entre os pais, onde estes possam exprimir as suas emoções, experiências e ouvir outros pais a falar das suas vivências. Estes momentos, mediados por profissionais de saúde, constituirão um momento de ajuda mútua para as mães que assim o desejassem. Pretendemos encontros semanais, onde estarão presentes pais e profissionais de saúde, nomeadamente, enfermeiro e psicólogo.

Tendo em conta os resultados obtidos e as sugestões a implementar para a melhoria da qualidade dos cuidados abordadas anteriormente, acreditamos que estes

constituem um contributo valioso ao nível da implementação de medidas concretas, no que concerne à informação dada aos pais, e ao seu envolvimento no cuidar ao filho com necessidades especiais de saúde, já que a sua implementação poderá sustentar uma intervenção pedagógica focada na criança e nos pais, porque é neste momento de crise que a família atravessa momentos de rutura e de novas adaptações, nem sempre fáceis, tanto a nível pessoal como psicológico. Somente uma ação conjunta de todos os profissionais de saúde terão a capacidade de proporcionar uma melhor capacitação e empoderamento dos pais para os cuidados.

Parece-nos importante salientar que os resultados apresentados destacam a importância dos(as) enfermeiros(as) no processo de aquisição de habilidades para o cuidar, por parte dos pais. Que estes valorizam o apoio formal recebido e a disponibilidade de toda a equipa.

## 5 - REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, M.; et al. (2006) – O ser mãe de criança com doença crónica: realizando cuidados complexos. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. 10 (1); p. 36-46.

ALMEIDA, P. e PEREIRA, G. (2011) - Escala comportamental de suporte social familiar para adolescentes com diabetes. Psicologia, Saúde e Doenças. 12 (1); p. 55-75.

ALVES, C. (2012) - Percepção dos pais das crianças hospitalizadas sobre o poder parental. Dissertação apresentada na Escola Superior de Saúde de Viseu, para obtenção do grau de mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

ALVES, T.; et al. (2013) - A visão de usuários, familiares e profissionais acerca do empoderamento em saúde mental. Physis Revista de Saúde Coletiva. 23(1); p.51-71.

ALVES, J. e COSTA, L. (2014) – Mães que cuidam de filhos(a)s com necessidades especiais na perspetiva de género. Revista eletrónica gestão e saúde. vol.5. n.º3; p.796-807.

ANDREUS, L.; et al. (2004) – Desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada. Ciência, Cuidado e Saúde. Maringá. vol.3; n.º. 2; p.203-208.

ARAÚJO, Y.; et al. (2009) – Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância. Texto e Contexto Enfermagem. 18 (3); p. 498-505.

ARAÚJO, Y.; et al (2013) – Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crónica. Revista Brasileira de Enfermagem. 66 (5); p. 675-681.

BARBOSA, M.; et al. (2012) - Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. Texto e Contexto Enfermagem. Santa Catarina, Brasil. vol. 21; n.º 1.0; p. 194-199.

BARDIN, L. (2011) – Análise de Conteúdo. 4ª Edição; Lisboa; Edições 70; ISBN 978-972-44-1154-5.

BARROS, L. (1998) – As consequências psicológicas da hospitalização infantil: prevenção e controlo. *Análise Psicológica*. 1; p. 11-28.

BELLIN, M.; et al. (2011) - Parent and Health Care Professional Perspectives on Family-centered Care for Children with Special Health Care Needs: Are We on the Same Page? *Health & Social Work*. 36 (4).

BERRY, J. (2011) - Health information management and perceptions of the quality of care for children with tracheotomy: A qualitative study. *BMC Health Services Research*; p. 1-9.

BRÁS, M. et al (2014) – Parentalidade positiva e capacitação parental no cuidado à criança doente. *Revista da Unidade de Investigação do Instituto Politécnico de Santarém*. N.º 5; Vol.2; ISSN 2182-9608; p.61-74

CACANTE, J. e 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); p. 170-180.

CARDOSO, A. (2010) - Experiências dos pais na hospitalização da criança com doença aguda. Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, para obtenção do grau de mestre em Ciências de Enfermagem.

CARVALHO, A. e CARVALHO, G. (2005) – Eixos de valores em Promoção da Saúde e Educação para a Saúde. Braga: Universidade do Minho.

CASTELHANO, P. (2012) - A sobrecarga dos pais enquanto cuidadores principais da criança com Espinha Bífida. Coimbra. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, para obtenção do grau de mestre em Enfermagem de Reabilitação.

CAVICCHIOLI, A. (2005) - Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis. Ribeirão Preto. Dissertação apresentada na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, para obtenção do grau de mestre em Enfermagem de Saúde Pública.

CHAREPE, Z. (2011) - 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. Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Doutor em Enfermagem.

COMARU, N. e MONTEIRO, A. (2008) – O Cuidado Domiciliar à Criança em Quimioterapia na perspetiva do Cuidador Familiar. Revista Gaúcha de Enfermagem. Porto Alegre. 29(3); p. 423-430

CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DA CRIANÇA, disponível em: [https://www.unicef.pt/docs/pdf\\_publicacoes/convencao\\_direitos\\_crianca2004.pdf](https://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf)

CIPE versão 2011 (2014) - CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM. Edição Portuguesa. Ordem dos Enfermeiros. ISBN 978-92-95099-18-0

[https://membros.ordemenfermeiros.pt/Downloads/Documents/CIPE\\_VFinal\\_BaixaResolucao\\_Proteg.pdf](https://membros.ordemenfermeiros.pt/Downloads/Documents/CIPE_VFinal_BaixaResolucao_Proteg.pdf)

CURRIE, J. e KAHN, R. (2012) - Children with Disabilities: Introducing the Issue. The Future of Children. 22 (1); p. 3 – 11.

COSTA, A. (2013) - Satisfação dos Pais sobre a promoção da Parentalidade realizada pelo Enfermeiro de Família. Dissertação apresentada na Escola Superior de Saúde de Viseu, para obtenção do grau de mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

CRUZ, Orlanda (2005) – Parentalidade. Coimbra: Quarteto. ISBN 989-558-054-1.

DADAM, S. (2011) - Programa de orientação para a parentalidade - avaliação da sua importância e momento adequado de aplicação. Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, para conclusão do Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento.

DANTAS, M. et al (2010) – Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & Contexto Enfermagem*. 19(2); p. 229-237.

Direcção Geral de Saúde (2004). Planeamento da Alta do doente com AVC. Circular Informativa 12/DSPCS de 19/04/2004. Lisboa: Ministério da Saúde.

DÓREA, A. (2010) – Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congénitas. São Paulo. Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

ELSEN, I.; et al (2011) - Enfermagem à família: dimensões e perspectivas. *Maringá: Eduem*; p. 301-18.

ESTEVINHO, A. (2007) – Enfermeiros e mães a caminho ... da parceria ao empowerment no cuidado. *Revista Servir*. Vol. 55, nº 4-5; p.151-156.

FERNANDES, C.; et al. (2012) - Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. *Revista de Enfermagem Referência*. n.º 6; p.181-189

FERREIRA, O. (2007) - Continuidade de cuidados: uma prática em parceria. Estratégias de parceria entre o centro de referência em oncologia pediátrica do norte – ipo porto – e os cuidados de saúde primários – ARS norte. Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, para obtenção do título de Mestre em Oncologia.

FERREIRA, P.; et al. (2010) - Validation and reliability analysis of the Portuguese language version of Needs of Parents Questionnaire. *Jornal de Pediatria*. 86(3); p.221-227

FIGUEIREDO, M. (2009) – Enfermagem de Família: Um Contexto do Cuidar. Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto para obtenção do grau de Doutor em Ciências de Enfermagem.

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”. Braga: Universidade do Minho.

FORTIN, M. (2009) – Fundamentos e etapas do Processo de Investigação. Loures. Lusodidacta; ISBN 978-989-8075-18-5.

FRANCO, V. e APOLÓNIO, A. (2009) - Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*. 8(8).

GAGE, J.; et al. (2006) – Integrative Review of Parenting in Nursing Research. *Journal of Nursing Scholarship*; p.56-62.

GILBERT, M.J.; et al. (2009) – Experiências de mães de filhos com doença de Hirschsprung: subsídios para o cuidar de enfermagem. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. 13(4); p. 793-801

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; p. 49-71

GOMES, C.; et al. (2009) - Vivências de pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. *Revista Referência*.11; p.105-116

GOMES, G.; et al. (2011) – O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. *Revista Enfermagem UERJ*. 19(1); p. 64-69.

GONA, J. K.; et al. (2010) - Caring for children with disabilities in Kilifi, Kenya: what is the carer's experience?. *Child: care, health and development*. 37(2); p.175–183.

GONDIM, K.; et al. (2009) - Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Rene*. Vol. 10, nº 4; p. 136- 144.

GRAF, M.; et al. (2008) – Children with new tracheostomies: planning for family education and common impediments to discharge. *Pediatric Pulmonology*. 43(8); p. 788-794.

GRISANTE, P.; e AIELLO, A. (2012) - Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp.*. 2(18); p. 195-212.

HALLSTRON, I.; et al (2002) – Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*. 17(2); p.140-148.

HANSON, S. (2005) – Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – Teoria, prática e investigação. 2ª Edição; Loures; Lusociência; ISBN 972-8383-83-5.

HOCKENBERRY, M. e WILSON, D.; (2006) – Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. Tradução da 7ª Edição. Rio de Janeiro: Else vier; ISBN: 85-352-1918-8.

HOEMAN, S. (2000) – Enfermagem de Reabilitação: processo e aplicação. 2ª edição. Loures. Lusociência. ISBN: 972-8383-13-4.

HOUZEL, D. (2004) – As implicações da parentalidade. In: *Ser pai, ser mãe: parentalidade: um desafio para o terceiro milénio*. 1ª Edição. São Paulo: Casa do psicólogo livraria e editora Ltd. Cap. IV. ISBN 85-7396-3328-1.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA (1998) – Carta da criança hospitalizada. Humanização dos serviços de atendimento à criança. Lisboa. ISBN 972-8003-14-5

JANISSE, H.; et al. (2009) - Perceived Energy for Parenting: A New Conceptualization and Scale. *Journal Child Family Stud.* n.º18; p.312–322.

JARDIM, H., e BATISTA, N. (2006) - O hospital de dia. In L. Santos (Org.), *Acolhimento e estadia da criança e do jovem no hospital Lisboa: Instituto de Apoio à Criança*; p. 27-29.

JESUS, A.; et al. (2011) - Dificuldades dos pais de crianças com debilidades. *International Journal of Developmental and Educational Psychology - Revista de Psicologia.* 1(4); p.333-340. ISSN: 0214-9877.

JOLEY, J. e SHIELDS, L. (2009) - The evolution of family-centered care. *Journal of pediatric Nursing.* 24 (2); p.164-170.

JÖNSSON, L. et al (2012) – The logic of care – Parent´s perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC Pediatr.* N.º 165; vol. 12, p. 1-11.

JORGE, A. (2004) – Família e Hospitalização da Criança – (Re)Pensar o cuidar em Enfermagem. *Lusociência*; p.35-74. ISBN 972-8383-79-7.

KNAPP, C.; et al. (2012) - Effects of an Integrated Care System on Quality of Care and Satisfaction for Children with Special Health Care Needs. *Matern Child Health J.* 16; p. 579–586.

KRISTJÁNSDÓTTIR, G. (1995) – Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two to six years old. *Scandinavian Journal Caring Science.* 9; p. 95-103.

KRUISING, F. (2010) - Analysis of the question–answer service of the Emma Children’s Hospital information centre. *Eur J Pediatr.* 169; p. 853–860

KUO, D.; et al. (2012) - Family-Centered Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Health Care. *Matern Child Health J.* 16; p. 297–305

LA GRECA, A. e THOMSON, K. (1998) - Family and friend support for adolescents with Diabetes. *Análise Psicológica.* 1 (XVI); p.101-113.

LAPA, A. (2010) - Análise das significações de pais de crianças com necessidades educativas e de saúdes especiais - estudos de caso. Dissertação apresentada à Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, para obtenção do grau de mestre em Psicologia.

LEI nº 21/81. D.R. I Série. 189 (1981-08-19) 2129. Acompanhamento familiar de criança hospitalizada.

LEI nº 106/2009. D.R. I Série. 178 (2009-09-14) 6254-6262. Acompanhamento familiar em internamento hospitalar.

LEMOS, L. (2006) – A informação ao doente é um direito. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança, Fundação GlaxoSmithKline das Ciências da Saúde.

LIMA, E. e RIBEIRO, N. (2009) – A família cuidando do filho dependente de ventilação mecânica no domicílio. *Ciência, Cuidado e Saúde.* 8; p.110-116.

MAGALHÃES, S. (2011) - A vivência de transições na parentalidade face ao evento hospitalização da criança. Dissertação apresentada na Escola Superior de Enfermagem do Porto, para obtenção do grau de mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

MARINHEIRO, P. (2002). *Enfermagem de Ligação.* Coimbra. Quarteto.

MARTINS, H.; et al. (2011) – A criança com traqueostomia e a sua família face à alta clínica. *Revista de ciências da saúde da ESSCVP.* 3; p.33-40

MATSUKURA, T. e YAMASHIRO, J. (2012) - Relacionamento Intergeracional, Práticas de Apoio e Cotidiano de Famílias de Crianças com Necessidades Especiais. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília. N.º 4; Vol. 18; p. 647-660.

MELNYK, B.; et al. (2004) – Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*. Vol. 113, nº6; p. 597-607

MELO, E. (2011) – Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro, para obtenção do grau de Doutor em Ciências de Saúde.

MENDES, M. e MARTINS, M. (2012) - Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série - n.º 6; p. 113-121

MELO, E.; et al. (2014) - Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 22(3); p. 432-9

MILBRATH, V.; et al. (2012) – Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto, Contexto Enfermagem*. 21(4); p. 921-928

MORAES, E. e ENUMO, S. (2008) - Estratégias de enfrentamento da hospitalização em crianças avaliadas por instrumento informatizado. *Psico-USF*. vol.13, n.2; p. 221-231.

MORAES, G. e COSTA, S. (2009) - Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. v. 43; n. 3.

MORAES, J. e CABRAL, I. (2012) – A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in) visibilidade do cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 20(2); p. 1-8

MORAIS, A.; et al (2012) - Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalar. *Rev. Eletr. Enf.*; 14(3); p. 654-62.

MOREIRA, F.; et al (2014) - Descrição de três famílias com a doença de Rendu-Osler-Weber. *Acta Otorrinolaringológica Gallega*; 7(1); p. 68-79.

MOURÃO, C.; et al. (2009) - Comunicação em enfermagem: uma revisão bibliográfica. *Rev. Rene. Fortaleza*. n. 3; v. 10; p. 139-145.

NAGLIATE, P. (2009) – Educação em saúde realizada por profissionais da saúde aos familiares de crianças com paralisia cerebral. Dissertação apresentada ao programa de Pós graduação em educação especial do centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlo, para obtenção do grau de Mestre em Educação Especial.

NASCIMENTO, L. C. et al (2005) – Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto, Contexto e Enfermagem*. 14(2); p. 280-286.

NEVES, E. e CABRAL, I. (2008) - A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2 (29).

NEVES, E.; et al. (2013) - Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 21(2).

NIETSCHKE, E.; et al (2012) - Educação em saúde: planejamento e execução da alta em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Esc Anna Nery*. 16 (4); p. 809-816.

NISHIMOTO, C. e DUARTE, E. (2014) - A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto, Contexto e Enfermagem*. 23(2); p. 318-27.

NÓBREGA V. (2009) - Rede de apoio social à família com criança portadora de doença crônica. João Pessoa: Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria/UFPB.

NÓBREGA, R.; et al. (2010) – Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 12(3); p. 431-440.

NÓBREGA, V. et al (2012) - Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Escola Anna Nery*. 16(4); p. 781 – 788.

PACHECO, S. e CUNHA, S. (2006) – A Educação para a Saúde nos Cuidados de Saúde Primários: o papel do enfermeiro. *Revista Nursing – Edição Portuguesa*. nº 211; p. 19-22.

Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: Ordem dos Enfermeiros, 2001. Disponível em:

<http://www.ordemenfermeiros.pt/index.print.php?page=29&view=news:Print&id=58>

PAULA, E.; et al. (2008) – A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. 16(4); p.1-8.

PAVÃO, S.; et al. (2011) – Efeitos da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Revista Motricidade*. 7(1); p.21-29.

PEDRO, J. (2009) – Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crônica. Dissertação apresentada ao Instituto de Biociências Abel Salazar da Universidade do Porto, para obtenção do grau de mestre em Ciências de Enfermagem.

PETRONILHO, F. (2007) – Preparação do Regresso a Casa. Formasau, Coimbra. ISBN: 978-972-8485-91-7

PINHEIRO, E. (2010) – Percepção das necessidades da família enquanto cuidadora, em situações de necessidades educativas especiais. Dissertação apresentada à Universidade Fernando Pessoa, para obtenção do grau de mestre em Psicologia na área de especialização em Educação e Intervenção Comunitária.

PINTO, M. et al (2014) - Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais: relato de mães. *Cienc Cuid Saude*. 13(3); p. 549-555.

POLIT, D.; BECK, C. e HUNGLER, B. (2004) - Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização. Artmed, Porto Alegre. 5ª edição.

PRIDDIS, L. e SHIELDS, L. (2011) - Interactions between parents and staff of hospitalised children. *Paediatr Nurs*. 23(2); p.14-20.

PROENÇA, I. (2011) - Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia Cerebral. Braga. Dissertação apresentada na Faculdade de Ciências Sociais da Universidade Católica, Centro Regional de Braga, para obtenção do grau de mestre em Ciências de Educação Especial.

RABELO, M.Z.S.; et al. (2007) - Sentimentos e expectativas das mães na alta hospitalar do recém-nascido prematuro. *Acta Paul Enferm*. 20(3); p.333-337.

RAMOS, M. (2005) - Adaptação Paterna Para a Parentalidade. Federação Española de Asociaciones de Psicología. vol 10, nº 2.

RAVINDRAN, V. e REMPEL, G. (2010) - Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *Jounal of Advanced Nursing*. 67(1); p. 169-175.

RELVAS, A. (2007) - The development of family therapy in Portugal. Context. 92; p. 11-13.

RELVAS, A. e ALARCÃO M. (2002) – Novas formas de família. Coimbra. Quarteto Editora. ISBN 972-871-56-3.

RIBEIRO, J. (1999) – Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). Análise Psicológica. 3(XVII), p. 547-558.

RIBEIRO, J. (2007) – Avaliação em psicologia da saúde: Instrumentos publicados em português. 1ª ed. Coimbra. Quarteto.

ROCHA, S.; et al (2002) - Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. Rev Latinoam Enferm. 10(5); p.709-14.

SABATÉS, A. e BORBA, R. (2005) - As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. Revista Latini- Americana Enfermagem. 13(6); p. 968-973.

SANJARI, M.; et al. (2009) – Nursing Support for Parents of Hospitalized Children. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. nº 32. p.120–130.

SANTO, A. et al (2007) - The experience of families with the home care of children after spinal fusion surgery. Journal of Orthopaedic Nursing. 11; p. 204–212.

SANTOS, O. (2011) – Necessidades dos pais das crianças hospitalizadas – perspetivas dos pais. Dissertação para obtenção do grau de mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

SANTOS, S. (2012) - As Necessidades dos Pais da Criança Hospitalizada. Dissertação apresentada na Escola Superior de Saúde, no Instituto Politécnico da Guarda, para obtenção do grau de mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

SHUDY, M.; et al. (2006) - Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics*. nº118; p.203–218.

SILVA, J. (2007) – A Alta Hospitalar e a Valorização dos Cuidados de Enfermagem. *Servir*. vol. 56, nº 3; p. 67-77.

SILVA, M.; et al (2010) – Cotidiano da família no enfrentamento da condição crónica na infância. *Acta Paulista de Enfermagem*. 23:3; p. 359-65.

SILVA, R. e RAMOS, F. (2011) - O trabalho de enfermagem na alta de crianças hospitalizadas: articulação da atenção hospitalar e básica. *Rev Gaúcha Enferm. Porto Alegre*. 32(2); p.309-15.

SILVEIRA, A. e NEVES, E. (2011) – Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Revista de enfermagem da UFSM*. 1(2); p. 254-260.

SILVEIRA, A. e NEVES, E. (2012) – Crianças com necessidades especiais de saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Ciência, Cuidado e Saúde*. 11(1); p. 74-80.

SIMÕES, Maria (2010) – Necessidades das famílias de crianças com deficit motor e cognitivo. Dissertação apresentada na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco, para obtenção do grau de mestre em Educação Especial.

SIMÕES, S.; et al. (2010) - Comportamento parental face à cardiopatia congénita. *Análise Psicológica*. 4 (XXVIII); p. 619-630.

SOUSA, P. (2010) - O medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa. Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria.

STREUBERT, H. e CARPENTER, D. (2002) – Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o Imperativo Humanista. 2ª Ed., Lusociência. ISBN 972-8383-29-0

TAVARES, P. (2011) - Acolher brincando: a brincadeira terapêutica no acolhimento de enfermagem à criança hospitalizada. Dissertação apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, para obtenção do grau de mestre em Ciências de Enfermagem.

VALLA, V. (1999) – Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. Caderno de Saúde Pública, 15(2); p. 7-14.

VERNIER, E. e CABRAL, I. (2006) - Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa maria (rs).2004-2005 subsídios para intervenções de enfermagem. Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. 1(6).

VIERA C.; et al. (2010) - Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. Rev. Eletr. Enf. 12(1); p.11-9.

WENDT, N. & CREPALDI, M. (2007) – A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. Psicologia: Reflexão e Crítica. 21(2); p. 302-310.

WITT, W. e DELEIRE, T. (2009) - Family perspective on population health: the case of child health and the family. WMJ. 108(5); p.240-45.

WRIGHT, L. e LEAHEY, M. (2002) - Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 3ª ed. São Paulo. Roca.

WRIGHT, L. e LEAHEY M. (2008) - Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo. Roca.

WOODBRIDGE, S., BUYS, L., e MILLER, E. (2011). My grandchild has a disability: impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*. 25(4); p. 355-363.

YAMASHIRO, J. e MATSUKURA, T. (2014) - Apoio intergeracional em famílias com crianças com deficiência1. *Psicologia em estudo*. Maringá. N.º 4; Vol. 19; p. 705-715.

# **ANEXOS**



## **ANEXO I**

Pedido de Autorização para Realização do Estudo

Vera Lopes

Telefone: 918391225

E-mail: veracrlopes@gmail.com

À Senhora Enfermeira Diretora  
Centro de Medicina de Reabilitação

**Assunto:** Pedido de autorização para a realização de colheita de dados para o desenvolvimento de um estudo de investigação, no serviço de reabilitação pediátrica e desenvolvimento.

Vera Cristina do Rosário Lopes, Enfermeira, com o número mecanográfico 727075, a desempenhar funções no serviço de reabilitação pediátrica e desenvolvimento e a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem, área de Especialização em Enfermagem Avançada, do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

O estudo intitulado “**Informação/formação necessária aos pais no cuidar da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio**”, sob orientação da Professora Doutora Zaida Charepe e Co-orientação da Professora Doutora Margarida Lourenço, docentes da Universidade Católica Portuguesa, tem como objetivo compreender qual a informação de saúde necessária aos pais de crianças com necessidades especiais de saúde, para prestarem cuidados no domicílio.

Necessitando para o efeito da autorização de V. Ex<sup>a</sup>, venho por este meio expor o seguinte:

- Este estudo visa compreender qual a informação de saúde necessária aos pais de crianças com necessidades especiais de saúde, para prestarem cuidados no domicílio.

- É um estudo de natureza qualitativo, em que a colheita de dados será realizada através de entrevista aos pais, entre os meses de fevereiro de 2013 a junho de 2013.
- Durante a colheita de dados será respeitada a confidencialidade dos participantes e estes serão previamente informados e esclarecidos sobre todo o procedimento relativo à colheita de dados e assinarão o consentimento informado.

Tendo em consideração o referido, venho solicitar a V. Ex<sup>a</sup> autorização para a realização da colheita de dados no Serviço de Reabilitação Pediátrica e Desenvolvimento.

Agradeço de já a vossa disponibilidade

Aguardamos deferimento, encontrando-me ao dispor para qualquer esclarecimento

Lisboa, 30 de Janeiro de 2013

---

(Vera Lopes)



## **ANEXO II**

Termo de Consentimento Informado para os Pais

## **Termo de Consentimento para os pais**

Vera Lopes, mestranda em Enfermagem, área de especialização em Enfermagem Avançada, enfermeira a desempenhar funções no serviço de Reabilitação Pediátrica e Desenvolvimento, do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, encontra-se a desenvolver um estudo de investigação no referido serviço.

O estudo visa compreender qual a informação de saúde necessária aos pais de crianças com necessidades especiais de saúde, para prestarem cuidados no domicílio.

Todos os dados recolhidos serão tratados de forma confidencial. Os resultados, ao serem apresentados não irão identificar qualquer dos participantes no estudo.

A participação no estudo é livre e esclarecida.

- Compreendo a importância da investigação e as vantagens para a melhoria dos cuidados ao meu filho(a).
- Foram descritos e explicados os procedimentos de investigação e foram esclarecidas todas as minhas dúvidas.
- Compreendo que tenho o direito de desistir de participar no estudo a qualquer momento e que este facto não irá afetar os cuidados prestados ao meu filho(a).
- Compreendo que os resultados do estudo serão utilizados para fins académicos, publicações de carácter científica e relatório de dissertação.

Assinatura da mãe/pai \_\_\_\_\_

Data \_\_/\_\_/\_\_

Para qualquer esclarecimento ou dúvida, contactar:

**Vera Lopes** – Telefone: 918391225

E-mail: veracrlopes@gmail.com

## **ANEXO III**

Instrumento de Colheita de Dados



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM AVANÇADA**

**Área de Especialização em Enfermagem Avançada**

**INFORMAÇÃO/FORMAÇÃO NECESSÁRIA AOS PAIS DE  
CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE  
SAÚDE NO CUIDAR NO DOMICÍLIO**

---

**INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS**

**Vera Cristina do Rosário Lopes**

Codificação: \_\_\_\_\_

Data: \_/\_/\_

## PARTE I – Caracterização Sociodemográfica

### 1 - Identificação dos Pais

1.1 – Idade \_\_\_\_\_

1.2 - Género \_\_\_\_\_

1.3 - Estado Civil \_\_\_\_\_

1.4 - Escolaridade \_\_\_\_\_

1.5 – Profissão \_\_\_\_\_

1.6 - Localidade \_\_\_\_\_

1.7 – Agregado Familiar \_\_\_\_\_

### 2 – Identificação da Criança

2.1 – Idade \_\_\_\_\_

2.2 – Género \_\_\_\_\_

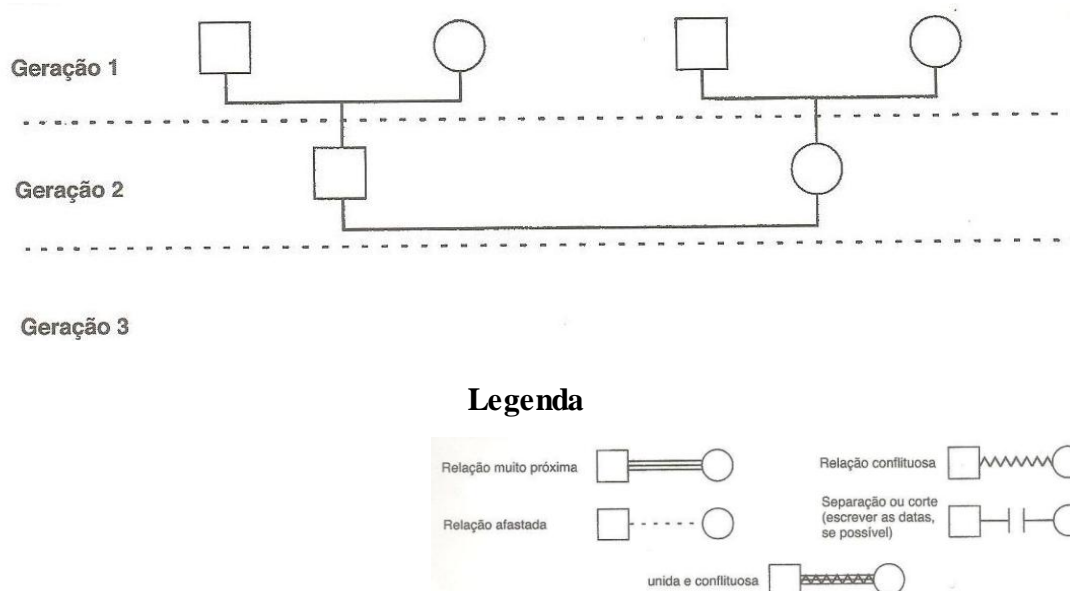
2.3 – Diagnóstico \_\_\_\_\_

2.4 – Idade do diagnóstico \_\_\_\_\_

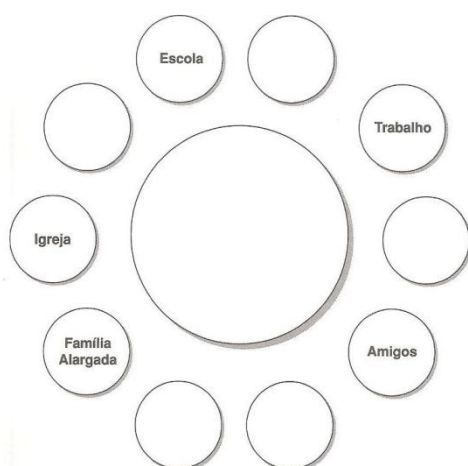
2.5 – Fratria \_\_\_\_\_

## II PARTE – GENOGRAMA FAMILIAR E ECOMAPA

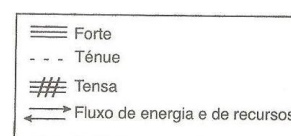
### 2.1 - Elaboração de Genograma (Hanson, 2005)



### 2.2 - Elaboração de Ecomapa (Hanson, 2005)



#### Legenda



### **III PARTE - GUIÃO DA ENTREVISTA**

#### **Questão 1**

Que informação considera importante ser abordada e/ou aprofundada durante o internamento, para o/a poder ajudar na prestação de cuidados no domicílio?

#### **Questão II**

Que habilidades desenvolveu durante o internamento, que contribuíram para a ajudar a cuidar da criança no domicílio?

#### **Questão III**

Sente dificuldade quando cuida do seu filho (a) no domicílio? Se sim, em que situação(ões)? Descreva episódios significativos.

#### **Questão IV**

De que forma sente que a sua família é recurso, para cuidar da criança durante o internamento e no domicílio?

