



CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

Instituto de Ciências da Saúde

PARENTALIDADE E ATENÇÃO PALIATIVA PEDIÁTRICA: NECESSIDADES E DIFICULDADES
EMOCIONAIS DOS PAIS E DOS IRMÃOS DA CRIANÇA DOENTE

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

por

Sandra Portela Alves

Porto, Abril de 2011



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Instituto de Ciências da Saúde

PARENTALIDADE E ATENÇÃO PALIATIVA PEDIÁTRICA: NECESSIDADES E DIFICULDADES
EMOCIONAIS DOS PAIS E DOS IRMÃOS DA CRIANÇA DOENTE

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por Sandra Portela Alves

Sob orientação de Professor Doutor Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida
e co-orientação de Doutora Susana Novais de Almeida

Porto, Abril de 2011

RESUMO

Este estudo de carácter descritivo exploratório visa compreender as necessidades e dificuldades emocionais dos pais cujo (a) filho (a) vivencie doença que exige atenção paliativa pediátrica. Pretende ainda explorar quais as necessidades e dificuldades emocionais dos irmãos da criança doente na perspectiva dos pais. Foi utilizada uma metodologia mista, com um *design* de triangulação, um tipo de metodologia na qual são recolhidos dados diferentes mas complementares acerca da temática em estudo segundo uma abordagem que engloba análise qualitativa e quantitativa. Aplicou-se a *Emotional Assessment Scale* – EAS (Carlson et al., 1989; Moura-Ramos, 2006) para avaliar a reactividade emocional dos pais e um questionário de auto-preenchimento para avaliar as estratégias implementadas no sentido da manutenção da adaptação psicológica, procurando perceber se existem diferenças entre mãe e pai a este nível. De forma concorrente, foi utilizado um instrumento qualitativo, uma entrevista semi-estruturada, que permitiu explorar as experiências subjectivas dos pais. Foram entrevistados 3 casais, 3 pais e 12 mães e responderam à EAS 35 pais e mães e ao questionário 33 mães e pais. Para o tratamento de dados foi utilizada a análise de conteúdo e estatística descritiva e inferencial. Apesar da reduzida dimensão da amostra, concluiu-se que não existem diferenças significativas quanto à reactividade emocional entre pais e mães apesar de existirem diferenças na verbalização das experiências emocionais. Foram encontradas 7 categorias fundamentais no que diz respeito às dificuldades emocionais apresentadas pelas figuras parentais, nomeadamente relacionadas com a gestão emocional do impacto do processo de doença, com a gestão das alterações impostas às dinâmicas familiares e com as questões da comunicação. Foram encontradas 13 categorias fundamentais ao nível das necessidades emocionais verbalizadas pelos pais e mães, sobretudo relacionadas com a activação das redes de suporte, procura de informação e com a procura do significado do processo de doença. No que diz respeito aos irmãos da criança doente, os pais consideram importante englobá-los na prestação de cuidados à criança, sendo que as suas maiores dificuldades prendem-se com o afastamento relacional entre os diferentes elementos da família bem como a vivência de emoções e sentimentos negativos. Foram ainda encontrados resultados noutras áreas relacionadas com o tema em estudo com implicações relevantes para a intervenção psicológica e organização dos serviços, bem como conclusões associadas às características sócio-demográficas da amostra e às características dos processos de doença, relevantes para a explicação da questão central em estudo.

ABSTRACT

This is a descriptive explorative study that tries to understand the parents emotional needs and difficulties, whose child has a life-limiting illness. It also seeks to explore the parents perspectives of the siblings' emotional needs and difficulties. A mixed methods research was used, with a triangulation design, a type of design in which different but complementary data will be collected on the same topic. The Emotional Assessment Scale (Carson et al., 1989; Moura-Ramos, 2006) was applied to access the parents emotional reactivity as well as a self-fulfilment questionnaire to access the strategies applied by them in order to maintain their psychological adaptation, with a purpose to understand if there are parental differences at this topic. At the same time, it was applied a qualitative semi-structured interview that allowed to explore the parental subjective experiences. We interviewed 3 couples, 3 fathers and 12 mothers; 35 parents answered to the EAS and 33 parents answered the questionnaire. For the data analysis it was used content analysis and descriptive inferential statistics. Although the sample was small, it was concluded that there are no significant differences between fathers and mothers' emotional reactivity, although there are differences associated to the verbalization of such emotional experiences. Seven fundamental categories were found concerning the parents emotional difficulties related to the emotional management of the illness process impact, with the management of the imposed family dynamics changes and also with communication problems. Thirteen fundamental categories were also found related to parents emotional needs, mainly associated with the seeking of social support, information as well as the meaning of the illness process. Concerning to the siblings, parents consider important embodying them in the child's care, as their biggest difficulties are related to being distant from their relatives and the experience of negative emotions and feeling. Results were also found in other areas related with this topic with relevant implication to the psychological intervention and to services organization as well as conclusions with relevance to the explanation of the main question of this study, associated to this sample social-demographic and illness processes characteristics.

AGRADECIMENTOS

A dissertação que agora se apresenta é, na sua génese e desígnio, um trabalho individual, marcada por um percurso algo atribulado e arrastado. Apesar desta natureza, é resultado também de contributos absolutamente imprescindíveis e sem os quais não teria sido possível chegar à actual circunstância.

Gostaria pois de assinalar e agradecer profundamente esses contributos, designadamente:

Ao Professor Doutor Filipe Almeida pela sua orientação, compreensão e perseverança que sempre transmitiu ao longo deste percurso. Pela confiança em mim depositada...

À Professora e amiga Manuela Cerqueira pela sua infinita disponibilidade, dedicação e capacidade de pormenor! Pelos tão importantes contributos que me transmitiu ao longo deste trabalho sem os quais simplesmente não teria sido possível chegar até esta fase... Obrigada pelas oportunidades de crescimento pessoal e profissional proporcionadas!

Ao Professor Luís Graça, pela atenção que tão gentilmente me disponibilizou e pelo precioso contributo ao nível da análise dos dados e interpretação dos resultados.

A todas as Instituições que acompanham as famílias que participaram no estudo, e em particular à Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras, pela hospitalidade com que atenderam ao pedido de colaboração lançado. Às equipas de profissionais que prontamente coadjuvaram todo o desenrolar do trabalho, não esquecendo uma palavra de gratidão à Doutora Susana Novais de Almeida.

À Doutora Mariana Moura-Ramos pela afabilidade com que respondeu a todas as minhas solicitações!

À Sandra Carvalho, pela participação na análise dos Instrumentos utilizados, tal como ao Carlos Peixoto...muito obrigada!

À Instituição onde exerço actividade profissional, por sempre ter sido possível ajustar horários e férias nas horas de maior aflição! À minha colega de equipa, Diana, pela tolerância demonstrada nos acontecimentos do quotidiano profissional em que não estive presencialmente do seu lado!

Aos meus amigos Duarte e Ilda...imensamente grata pela vossa amizade e estímulo!

A todas as famílias que de forma tão inesquecivelmente autêntica e empenhada aceitaram colaborar neste trabalho...

Aos meus sobrinhos Matias, Pedro e Miguel (e ao Artur que não tarda a chegar!) pelo tempo que não lhes dediquei...

Por fim, Gabriel...sem palavras que possam descrever a gratidão, o respeito e o carinho...

PALAVRAS-CHAVE

- Cuidados paliativos pediátricos
- Dificuldades emocionais
- Irmãos da criança doente
- Necessidades emocionais
- Parentalidade
- Metodologia mista

KEYWORDS

- Pediatric palliative care
- Emotional difficulties
- Siblings
- Emotional needs
- Parenting
- Mixed methods study

ÍNDICE

Parte I – Abordagem conceptual

Introdução	12
Capítulo I – Adaptação familiar à doença pediátrica que exige atenção paliativa	
1 – Definição e caracterização da doença paliativa pediátrica	14
2 – Implicações da doença paliativa pediátrica para a família	15
2.1 – Reacções emocionais parentais e parentalidade	16
2.2 – Reacções emocionais dos irmãos	18
2.3 – Reacções emocionais da criança doente	20
3 – Dificuldades e necessidades emocionais dos pais na adaptação à vivência do processo de doença	22
4 – Bioética e atenção paliativa pediátrica	23
Capítulo II – Modelos e teorias de enquadramento teórico	
1 – Teoria da Adaptação Cognitiva (Taylor, 1983)	25
2 – Perspectiva Desenvolvimentalista em Psicologia Pediátrica (Barros, 2003)	26
3 – A família conceptualizada como sistema aberto (Andolfi, 1981; Relvas, 1996) e o processo de parentalidade segundo uma perspectiva desenvolvimental-ecológica	29
4 – Modelo da Psicologia da doença (Joyce-Moniz & Barros, 2005)	32

Parte II – Estudo sobre as necessidades e dificuldades emocionais dos pais e dos irmãos da criança com doença paliativa pediátrica

Capítulo I – Caracterização dos processos de doença em estudo	
1 – Critérios de escolha dos grupos de diagnóstico	34
2 – A criança com processo de doença oncológica: aspectos clínicos e sócio-emocionais	34
3 – A criança com processo de doença neurológica: aspectos clínicos e sócio-emocionais	35
4 – A criança com doença de causa genética: aspectos clínicos e sócio-emocionais	35
5 – A criança com perturbação do espectro do autismo: aspectos clínicos e sócio-emocionais ...	36
Capítulo II – Objectivos e Metodologia	
1 – Orientações e opções metodológicas	
1.1 – Valorização da experiência subjectiva dos pais: considerações sobre a metodologia utilizada	37
1.2 – Objectivo geral do estudo e questões de investigação.....	37
2 – Metodologia	
2.1 – Tipo de estudo	38
2.2 – População e amostra: Conceitos, definições e critérios de selecção da amostra	39
3 – Instrumentos e estratégia de recolha de dados	
3.1 – Entrevista semi-estruturada.....	39
3.2 – Emotional Assessment Scale (Carlson et al., 1989; Moura-Ramos, 2006).....	40
3.2.1 – Análise factorial	41

3.2.2 – Estudos de análise da consistência interna	42
3.2.3 – Pressupostos para a utilização de testes paramétricos ou não-paramétricos	44
3.3 – Questionário de auto-preenchimento.....	45
3.3.1 – Análise factorial	47
3.3.2 – Estudos de análise da consistência interna	48
3.3.3 – Pressupostos para a utilização de testes paramétricos ou não-paramétricos	50
4 – Procedimentos de investigação	50
5 – Procedimentos de tratamento e análise de dados	52
6 – Limitações e dificuldades	53
Capítulo III – Apresentação dos resultados	
1 – Resultados dos dados sócio-demográficos	55
2 – Resultados da análise de conteúdo das entrevistas	56
2.1 – Significado atribuído pela família às experiências de vida perante a vivência do processo de doença da criança	57
2.2 – Sentimentos vivenciados pelos Pais durante o processo de doença da criança	58
2.3 – Percepção dos Pais acerca dos sentimentos vivenciados pelos irmãos da criança doente durante o processo de doença	62
2.4 – Percepção dos Pais acerca dos sentimentos vivenciados pela criança doente durante o processo de doença	63
2.5 – Mudanças ocorridas no seio familiar durante o processo de doença da criança	64
2.6 – Percepção dos Pais acerca das alterações das rotinas da criança doente durante a vivência do processo de doença	67
2.7 – Necessidades emocionais dos Pais no lidar com o processo de doença da criança	68
2.8 – Percepção dos Pais acerca das necessidades emocionais dos filhos no lidar com o processo de doença da criança	70
2.9 – Percepção do casal acerca das suas diferenças no lidar com o processo de doença da criança	71
2.10 – Papel da Mãe durante o processo de doença da criança.....	72
2.11 – Estratégias utilizadas pela família no lidar com o processo de doença da criança	73
2.12 – Factores que interferem na adaptação emocional parental ao processo de doença da criança.....	77
2.13 – Informação transmitida aos filhos acerca do processo de doença da criança	79
2.14 – Dificuldades vivenciadas pelos pais durante o processo de doença da criança	80
2.15 – Crenças parentais acerca da vivência do processo de doença da criança	83
2.16 – Percepção dos pais acerca dos ganhos associados à vivência do processo de doença da criança	84
2.17 – Expectativas dos pais para o futuro	84
2.18 – Sugestões dos pais para a melhoria de respostas na prestação de cuidados durante o processo de doença da criança	86
3 – Resultados da análise estatística da EAS e do questionário de auto-preenchimento	86
Capítulo IV – Discussão dos resultados e conclusões	
1 – Abordagem mista: discussão integrada dos resultados qualitativos e quantitativos	91
2 – Conclusões (questões de investigação)	95

3 – Síntese conclusiva e considerações finais	97
Referências bibliográficas	99
Apêndices	104
Apêndice 1 – Declaração para designação do “elo de ligação”	
Apêndice 2 – Declaração de consentimento informado	
Apêndice 3 – Guião da entrevista semi-estruturada	
Apêndice 4 – Escala de Avaliação das Emoções (Carlson et al., 1989; Moura-Ramos, 2006)	
Apêndice 5 – Sub-escalas e itens da Escala de Avaliação das Emoções	
Apêndice 6 – Documento enviado aos peritos relativo ao questionário de auto-preenchimento	
Apêndice 7 – Questionário de auto-preenchimento (versão final)	
Apêndice 8 – Dimensões e itens do questionário de auto-preenchimento	
Apêndice 9 – Grau de Assimetria de Curtose da Escala de Avaliação das Emoções	
Apêndice 10 – Sinopse das áreas temáticas, categorias e sub-categorias	
Apêndice 11 – Sinopse das unidades de análise por área temática	
Apêndice 12 – Correlações entre as sub-escalas da EAS e as dimensões do questionário de auto-preenchimento	

ÍNDICE DE TABELAS

	Página
Tabela 1: Factores extraídos após análise factorial	41
Tabela 2: Síntese dos coeficientes de consistência interna da EAS no presente estudo e em Moura-Ramos (2006)	43
Tabela 3: Correlações entre as sub-escalas da EAS e a escala total	43
Tabela 4: Dados descritivos da EAS (N=35)	43
Tabela 5: Resultados dos testes de normalidade	44
Tabela 6: Agrupamento inicial dos itens do questionário	46
Tabela 7: Agrupamento dos itens do questionário sugerido pelos peritos	47
Tabela 8: Agrupamento final dos itens do questionário	47
Tabela 9: Resumo dos coeficientes de consistência interna do questionário de auto-preenchimento (N=35)	49
Tabela 10: Correlações entre as dimensões e o questionário total	49
Tabela 11: Dados descritivos do questionário de auto-preenchimento	49
Tabela 12: Resultados dos testes de normalidade (N=33)	50
Tabela 13: Características sócio-demográficas das famílias participantes no estudo	55
Tabela 14: Características das famílias relacionadas com a vivência do processo de doença	56
Tabela 15: Estatística descritiva para as dimensões da EAS (N=35)	87
Tabela 16: Estatística descritiva para as dimensões do questionário (N=33)	88

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACT – Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families

APA – American Psychological Association

APC – Associação de Paralisia Cerebral

APPACDM – Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental

CH – Centro Hospitalar

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

Dr. – Doutor

Dr.^a - Doutora

E – Entrevista

EAPC - European Association for Palliative Care

EAS – Emotional Assessment Scale

Freq. – Frequência

IPO – Instituto Português de Oncologia

KMO - Kaiser-Meyer-Olkin

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEA – Perturbações do Espectro do Autismo

RORENO – Registo Oncológico Regional do Norte

SNS – Serviço Nacional de Saúde

Sr. – Senhor

Sr.^a – Senhora

Parte I – Abordagem conceptual

Introdução

A vivência de um processo de doença pela criança que exige atenção paliativa produz um forte impacto para toda a estrutura e dinâmica familiar, desde a esfera física, passando pela área económica, espiritual, social e emocional. Inesperadamente, são roubados os planos, os sonhos e as expectativas de todos os que são família da criança.

A prestação de atenção paliativa pediátrica ajustada implica, obrigatoriamente, um respeito particular pelos valores, desejos e expectativas da criança doente e da sua família e uma atenção especial pelos sinais e sintomas de experiência de sofrimento. A intervenção com as crianças em contextos de saúde implica, obrigatoriamente, intervir com todo o sistema familiar e, intervir com o sub-sistema parental implica, conseqüentemente, perceber as percepções que os pais constroem acerca da experiência emocional dos restantes elementos do sistema familiar.

Cada elemento da família, na sua individualidade, e o próprio sistema familiar desenvolvem competências e estratégias únicas para se protegerem face a vivências como a doença que ameaça a vida de uma criança e para, continuamente, procurar alcançar um reequilíbrio, favorecendo a recuperação deste momento de crise. A constatação desta realidade tem sido possível pelo número significativo de pais com os quais tenho trabalhado ao longo dos últimos 6 anos e que, muitas vezes, de forma inesperada, conseguem encontrar estratégias e formas de ultrapassar as suas necessidades e dificuldades emocionais que não figuram nos manuais teóricos; baseiam-se, na maior parte das situações, numa capacidade extraordinária de apreender e interpretar a realidade que os envolve. No entanto, por vezes, e apesar das esforçadas tentativas no sentido de se organizarem emocionalmente, por vários motivos, estas estratégias não trazem a esperada adaptação emocional ao que está a acontecer. Emoções, estratégias e recursos disponíveis parecem configurar-se numa relação altamente complexa neste processo.

Acompanhar estas situações problemáticas em contexto comunitário, longe do hospital e das Instituições que prestam apoio, sem a segurança que os serviços habitualmente proporcionam aos profissionais, bem no âmago da família, na sua habitação, no seu espaço, numa inter-influência de dinâmicas, torna-se ainda um desafio mais extraordinário do ponto de vista profissional, onde nos deparamos com as necessidades e dificuldades concretas destes pais, destas crianças, dos seus irmãos e dos seus familiares, cuidadores e figuras de retaguarda mais próximas. Colocam questões concretas, exigem respostas imediatas (nem que seja a disponibilidade para ouvir...), partilham reflexões profundas e expressam emoções em relação com o que têm à sua volta, naquele momento: a ausência de condições físicas da habitação, com paredes carregadas de humidade, espaços exíguos onde mal cabe uma cama, sem janelas, por vezes, onde o corredor passa a quarto; a existência de vários vãos de escadas tendo que levar o filho totalmente dependente, degrau a degrau porque o prédio não tem elevador; telefonar vezes sem fim para os serviços que deveriam estar sempre disponíveis até que se consiga falar com quem se pretendia; as noites continuamente mal dormidas; a tentativa de ocultar socialmente as dificuldades que a família enfrenta; a necessidade de abandonar o emprego para ficar com o filho ou com a filha...enfim, histórias construídas ao longo de anos, muitas vezes, que nos levantam questões que vão ficando por responder e reflexões que nos levam a pensar no sentido e no significado destas experiências.

Por tanto, a tentativa de compreender as necessidades e as dificuldades emocionais dos pais numa área em que tão pouco foi avaliado até ao momento, implica, antes de mais, questionar os próprios pais acerca daquelas que são as suas experiências concretas, isto é, perceber as suas realidades e contextos. Pretende-se ainda explorar qual é a percepção dos pais acerca das necessidades e dificuldades emocionais dos irmãos da criança doente na perspectiva de que estas têm impacto na forma como os pais se irão adaptar ao processo de doença da criança. Formular estratégias de intervenção psicológica que vão de encontro às reais necessidades e dificuldades emocionais dos pais envolve perceber como reagem emocionalmente ao processo de doença, como percebem esta experiência e como se organizam emocionalmente em torno deste acontecimento.

O facto de ser uma área tão pouco estudada na nossa realidade coloca-nos perante um longo percurso de compreensão, análise e estruturação de estratégias, sempre com o objectivo de intervir com os pais, com a criança, com os seus irmãos e restantes figuras de referência no sentido do alívio do seu sofrimento e no fomento da sua autonomia e dignidade.

Capítulo I – Adaptação familiar à doença pediátrica que exige atenção paliativa

1 – Definição e caracterização da doença paliativa pediátrica

As crianças com doença que exige atenção paliativa apresentam, com frequência, condições clínicas, espirituais, emocionais e sociais complexas e multidimensionais. Por tanto, os CPP são entendidos como os cuidados globais e activos prestados à criança e à família, atendendo às suas necessidades físicas, psicológicas, cognitivas, espirituais e sociais, que se iniciam, idealmente, quando a doença é diagnosticada, e que devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar de profissionais que seja capaz de atender a todas estas necessidades e de activar as competências das famílias bem como os recursos disponíveis da comunidade, tal como o preconizado pela OMS (1998). Portanto, não se trata tanto de valorizar a noção de fim de vida mas sim de apoiar a família no sentido de vivenciar este tipo de processo de doença da forma mais adaptada, digna e serena possível.

Apesar da similaridade de alguns dos princípios inerentes aos CP direccionados para os adultos, convém realçar as diferenças entre estes e os CPP, desde logo atendendo aos aspectos desenvolvimentais inerentes à criança. Devem ser prestados à família desde o momento do diagnóstico, quer nas situações em que a morte prematura é esperada, quer naquelas em que se assiste a uma incerteza entre a probabilidade de morte prematura devido à doença e a sobrevivência até à idade adulta. A coordenação e organização dos serviços é, assim, uma área fulcral em CPP, implicando que se perspetive a prestação deste tipo de cuidados desde o diagnóstico até ao fim do processo de doença, quer este termine com a cura da criança ou com o luto da família pela sua morte (Himmelstein, 2006). Portanto, as crianças podem experimentar processos de doença prolongados, durante vários anos, sobrevivendo a várias crises e momentos de descontrolo de sintomas, o que envolve que a família se afaste também por tempo prolongado das rotinas que considerava normais antes do surgimento da doença e que adopte estratégias continuadas no tempo para se adaptar à situação, o que reforça a importância de os serviços que prestam CPP estarem disponíveis 24 horas por dia e 365 dias por ano, possibilitando a intervenção de uma equipa multidisciplinar.

Dependendo do tipo de necessidades apresentadas pela criança e pela família, a atenção paliativa deverá ser diferenciada e, se atentarmos no que é proposto pelo ACT – *Aggressive Comfort Treatment* (EAPC, 2007), as crianças que necessitam de atenção paliativa podem ser consideradas segundo quatro grupos: situações em que o tratamento curativo ainda é possível mas onde existe também possibilidade de este falhar, como é o caso de algumas doenças oncológicas; situações em que a morte prematura é inevitável, podendo ser necessários longos períodos de tratamentos intensivos, em que o objectivo primordial é proporcionar qualidade de vida, permitindo um melhor ajustamento às actividades de vida diária; situações de doença progressiva sem perspectiva de tratamento curativo, onde o tratamento é exclusivamente paliativo; e situações de doença irreversível, sem possibilidade de tratamento curativo, portanto, mas não progressivas, como é o caso da paralisia cerebral profunda. O ACT propõe que se altere o foco da prestação dos cuidados do tratamento curativo para o conforto, pela promoção dos aspectos positivos da vida, nomeadamente a família, o trabalho e as relações, reforçando o que os cuidadores e os pais ainda podem fazer pela criança ao nível da formulação de objectivos e desejos para a sua vida, e mantendo um controlo combativo dos sintomas ao mesmo tempo que se atenta nas necessidades espirituais e psicológicas da criança e da sua família (Murphy & Price, 1995).

Os CPP ainda carecem de maior enquadramento e aceitação, quer do ponto de vista clínico, quer social. Politicamente, determinar os objectivos e metas a este nível implica uma acção e estudo prolongado e dispendioso. Em termos sociais e clínicos, ainda são encarados como um desafio por diversos motivos, nomeadamente, pelo facto de, socialmente, não se esperar que a criança morra devido a uma doença que não permitiu a cura e pelo facto de os próprios profissionais de saúde ainda encararem a morte da criança como uma derrota clínica, o que leva a que, por um lado, se insista na continuidade de tratamentos com intenção curativa quando estes já não são adequados e, por outro, se inicie tardiamente a atenção paliativa à criança e à família (ChIPPS, 1990, cit. por Arrambide et al., 2004).

2 – Implicações da doença paliativa pediátrica para a família

A APA (1999) definiu psicologia pediátrica como uma área multidisciplinar que foca o funcionamento e desenvolvimento cognitivo, físico, social e emocional, e a sua inter-ligação com a saúde e a doença, em crianças, adolescentes e suas famílias. No presente trabalho é focada esta área da Psicologia atendendo à relação entre intervenção psicológica, no sentido de atender às necessidades e dificuldades emocionais dos pais, e doença paliativa pediátrica, com o inerente impacto para o desenvolvimento global da criança, para os seus irmãos e para todo o sistema familiar. Wallander & Varni (1992) defendem que uma condição de doença que se prolongue no tempo ou que exija uma hospitalização prolongada interfere na vida diária da família de forma significativa.

A família lida e adapta-se ao processo de doença de diferentes formas dependendo de vários factores, nomeadamente, a experiência prévia com este tipo de situação, as estratégias de *coping* de cada um dos elementos, a existência de retaguarda, as dinâmicas familiares, a coesão familiar, a relação conjugal, o momento em que o processo de doença ocorre do ponto de vista do ciclo vital da família, o contexto cultural, social e comunitário em que se situam, os conflitos pré-existentes, a fé, a comunicação intra-familiar (Murphy, Flowers, McNamara, & Young-Saleme, 2008), entre outros factores. Cada elemento irá procurar ajustar-se com base nas suas características pessoais, comportamentais e relacionais, pelo que são diversas as variáveis funcionais da família que assumem importância no que diz respeito ao ajustamento psicológico dos seus elementos a este tipo de situação de crise.

Assim, são vários os factores que influenciam a forma como se irá processar a adaptação ao processo de doença, nomeadamente as características associadas à doença, a sua progressão e severidade, o seu impacto; as características de personalidade e os estilos comunicacionais dos diferentes elementos da família e os recursos de que esta disponibiliza. Brown (2007) apresenta um conjunto de mudanças que cada elemento da família irá enfrentar, salientando-se a mudança das rotinas familiares, com uma nova ênfase colocada nas actividades domésticas centradas na prestação de cuidados à criança doente; a diminuição dos contactos sociais; o aumento da dependência do suporte social e familiar; a vivência de menos experiências em família, atendendo ao facto de existir menos tempo disponível por cada elemento da família para este tipo de vivências; problemas económicos e a tentativa de garantir sustentabilidade e equilíbrio familiar no futuro. Estas mudanças, por sua vez, são susceptíveis de colocar à família a vivência de conflitos, nomeadamente a nível conjugal, ao nível profissional, entre os diversos elementos da família, com os vizinhos e também com os amigos e colegas de escola das crianças, precisamente porque se exige à família uma nova reorganização, nas suas funções e papéis, com vista à

manutenção da integridade familiar. A pré-existência de problemas na família é determinante na forma como os seus elementos irão enfrentar o processo de doença: a presença prévia de hábitos de consumo de álcool, drogas e medicação, por vezes com tendência para ser potenciado nesta fase, é disso exemplo. Brown (2007) refere que uma das estratégias que a família implementa no sentido de se ajustar ao processo de doença da criança prende-se com a manutenção da identidade da família, para o que, por vezes, um dos pais, e mais tradicionalmente a mãe, assume um papel principal na gestão da doença (Steele, 2002).

Têm sido também identificadas as necessidades das famílias que vivenciam este tipo de processo de doença. Vários estudos têm apontado necessidades orientadas para diferentes aspectos, nomeadamente ao nível do controlo de informação acerca do que vivenciam; da facilitação do *coping* emocional com o processo de doença; da possibilidade de acompanharem presencialmente a criança doente, nomeadamente na hora da morte e da percepção de suporte e disponibilidade por parte da equipa de saúde (e.g., Ferrell, 1998; Heller & Solomon, 2005).

2.1 – Reacções emocionais parentais e parentalidade

A maior parte dos pais, e segundo o que tem vindo a ser descrito, quando confrontados com uma doença que ameaça e/ou limita a vida de um filho, vivenciam um turbilhão de emoções e sentimentos, em parte relacionadas com a percepção de uma inversão da ordem natural dos acontecimentos: não é suposto que sejam os filhos a adoecer de forma severa e a vislumbrem um fim de vida antecipado. Esta percepção comporta em si sentimentos de fracasso, de falha na sua missão enquanto pais, enquanto figuras protectoras (e.g. Arrambide et al., 2004).

Os pais que enfrentam uma doença paliativa de um filho podem enfrentar um *continuum* de etapas relativamente à sua experiência emocional que se inicia com a revelação do diagnóstico, marcada por sentimentos de torpor, choque, descrença e negação; uma fase em que se experiencia uma saudade ansiosa pela normalidade que marcava as suas vidas antes do processo de doença, determinada frequentemente por comportamentos de procura activa da normalidade e pela experiência de sentimentos como a culpa e a angústia, ao que se segue uma fase de desesperança, acompanhada por sentimentos de solidão, desamparo, depressão e ansiedade (Brown, 2007)³. Uma revisão de literatura efectuada por Murphy, Flowers, McNamara, & Young-Saleme (2008), relativamente aos sintomas apresentados pelos pais e mães, associados ao processo de adaptação à doença, revela que ambos demonstram sintomas significativos, particularmente de ansiedade e depressão, mas ainda assim sem relevância clínica.

O processo de adaptação à doença paliativa pediátrica implica a manifestação de respostas emocionais e mudanças comportamentais e do quotidiano, o que envolve, não raras vezes, a vivência de conflitos internos mas também com terceiros, nomeadamente, com o cônjuge e elementos da família alargada e da rede social. Altschuler (1997) e Brown (1999, cit. por Brown, 2007³) apresentam um conjunto de mudanças comportamentais que podem ser manifestadas em termos do processo de adaptação que este tipo de experiência coloca, nomeadamente, perturbações de sono, medo acerca de desenvolver doença, ansiedade acerca da própria morte, dificuldades em manter a concentração, alterar o foco da atenção para a actividade profissional como mecanismo de escape perante a doença, desordens do comportamento alimentar e/ou dependência tabágica ou de álcool. A dificuldade em aceitar a realidade da

perda de uma criança saudável associada à sua progressiva condição de dependência, contrariando o que seria suposto, pode ainda despoletar reacções parentais baseadas em crenças e em ilusões. Para alguns pais com dificuldade em aceitar a morte prematura da criança, pode constituir-se como uma estratégia de *coping* eficaz manter uma esperança contínua focada na possibilidade de cura o que pode também ser sustentado em crenças espirituais, religiosas ou culturais (CBCHC, 2000), o que revela a importância que os valores e crenças, nomeadamente espirituais e religiosas, podem assumir na forma como compreendem a situação clínica da criança e implementam estratégias para lidar com o processo de doença, bem como ao nível da formulação de expectativas. No entanto, a literatura demonstra muitas lacunas ao nível da avaliação global e compreensiva das necessidades dos pais com crianças que enfrentam doença incurável e a morte o que, por sua vez, dificulta ainda mais esta tarefa ao nível dos CPP (Contro e Scofield, 2006).

Têm sido apontadas várias estratégias que são implementadas pelos pais na tentativa de se adaptarem emocionalmente à doença de um filho, nomeadamente, procurar e partilhar informação, inclusivamente com o cônjuge; alterar o foco da sua atenção para as necessidades da criança; atribuir um significado e sentido à experiência que vivenciam; procurar activamente a afirmação da sua fé; participar em estudos de investigação que permitam melhorar os cuidados prestados à criança e às famílias que vivenciam este tipo de doença; promover a saúde da criança, inclusivamente pela prestação de cuidados de saúde adequados e pelo estabelecimento de uma nova rotina em torno da prestação de cuidados; constituir novos relacionamentos sociais; redefinir o conceito de “normalidade” para as rotinas familiares; reavaliar as prioridades individuais e familiares e conceptualizar de forma diferente o futuro, apostando em viver “um dia de cada vez” (Steele, 2002; Bluebond-Langner, 1996, cit. por Perszyk & Perszyk, 2004).

É controversa a questão relacionada com a forma como pai e mãe lidam, emocionalmente, com o processo de doença: alguns estudos sugerem a existência de diferenças a este nível, apontando que as mães tendem a ser emocionalmente mais expressivas e que os pais tendem a retrair-se emocionalmente e a focar-se mais em aspectos práticos, sentindo-se, assim, mais desamparados (e.g. Mastroyannopoulou et al., 1997). Em estudos efectuados por Affleck, Tennen & Rowe (1991) e Murphy (1990) (cit. por Brown, 2007) e Yeh (2002), concluiu-se que as mães verbalizavam mais facilmente a vivência de *distress* emocional do que os pais, sendo que estes focavam a sua atenção em estratégias que permitiam apoiar a sua esposa no lidar com o processo de doença. Steele (2002) encontrou diferenças na forma como os pais e mães lidavam com o luto, em como respondiam às terapêuticas prescritas, em relação à informação de que necessitavam para gerir a situação e na forma como se cuidavam a si próprios durante a fase em que a atenção parental está centrada no cuidado a prestar à criança. Um outro estudo, realizado por Murphy, Flowers, McNamara, & Young-Saleme (2008) revelam que alguns pais cujos filhos vivenciam doença oncológica utilizavam estratégias como focar a atenção na actividade profissional, como uma forma de evitar a doença da criança e que, quanto mais tempo a criança vivia com cancro, mais os pais utilizavam estratégias focadas na emocionalidade. No entanto, Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip (1998) encontraram igual resposta das mães e dos pais em termos de *distress* psicológico no enfrentamento da doença oncológica do (a) filho (a).

O facto de os pais controlarem informação acerca do diagnóstico, do tratamento que terá que ser implementado bem como acerca do prognóstico, tem sido apontado como fulcral para o facto de se sentirem emocional e psicologicamente preparados para cuidar da criança doente e, portanto, de potenciar a sua adaptação ao processo de doença (Yeh, Lee, Chen, & Li, 2000). Os mesmos autores encontraram

cinco formas distintas de regulação dos comportamentos parentais no sentido de procurarem a adaptação ao processo de doença: *enfrentamento do tratamento*, relacionado com a tarefa parental de enfrentar o diagnóstico e de procurar lidar com ele, cujo objectivo final seria o de alcançar a cura da criança, designadamente através de estratégias como o desenvolvimento de aprendizagem acerca da doença, procura de informação e de diferentes opções de tratamento; *manutenção da integridade familiar*, isto é, a tarefa de modificação das dinâmicas e padrões familiares no sentido de garantir e gerir os cuidados a prestar à criança, nomeadamente através da partilha de problemas; *procura de suporte*, objectivando a atenuação do impacto negativo da vivência do processo de doença pela activação dos vários sistemas de retaguarda, nomeadamente, a partilha de experiências com outros pais durante os internamentos da criança; *manutenção do bem-estar emocional*, ou seja, a tarefa pela qual os pais procuravam equilibrar as suas necessidades emocionais com as necessidades da criança doente, nomeadamente através da manutenção do optimismo e pela expressão de emoções e sentimentos positivos; e, *procura de sentido do ponto de vista espiritual* para o que estavam a enfrentar.

2.2 – Reacções emocionais dos irmãos

Durante o processo de doença, sobretudo na sua fase inicial e em situações de crise, a atenção parental é tendencialmente focada na criança doente, no seu acompanhamento aos tratamentos e durante os internamentos, o que pode conduzir à vivência de um sentimento de abandono e de desamparo pelos irmãos, nomeadamente quando o hospital dista do local onde a família reside. Também no caso em que existe uma relação afectiva muito significativa entre os irmãos, o constante afastamento entre eles devido aos tratamentos e internamentos poderá ser entendido, só por si, como uma perda, traduzida em sentimentos de tristeza, desamparo e preocupação.

A literatura descreve que os irmãos podem sentir dificuldade em verbalizar as emoções e sentimentos associados à mudança que se opera na família devido ao processo de doença. Este facto, influenciado ainda por factores como a sua idade, género e estágio de desenvolvimento global, pode traduzir-se numa dificuldade de adaptação a esta vivência, o que pode manifestar-se em diferentes tipos de comportamentos, nomeadamente, regressão em termos do processo de desenvolvimento, diminuição do rendimento escolar, isolamento, ansiedade e/ou agressividade, choro, e sentimentos como ciúme da criança doente pelo facto de a atenção familiar estar mais direccionada para o seu cuidado, tristeza ou medo de também contrair a mesma doença (Hynson, 2006; Brown, 2007⁴), podendo ainda apresentar ambivalência quanto a querer estar envolvido na prestação de cuidados ao irmão/irmã doente mas sentir que não possuem as competências adequadas para o fazer. Nestas situações, o comportamento parental tem uma importância fulcral face ao reforço da manutenção de um sentimento de pertença ao núcleo familiar, na medida em que, por vezes, ao perceberem que o irmão não possui esse tipo de competências, e no sentido de proteger a criança doente, acabam por reforçar um afastamento dos irmãos da prestação de cuidados e, portanto, incutir-lhes um sentimento de que já não são úteis para apoiar a família naquele momento (Brown, 2007⁴). Neste sentido, torna-se fundamental intervir com os pais no sentido de reforçarem positivamente a participação dos irmãos na prestação de cuidados à criança doente bem como disponibilizar aos irmãos espaços e momentos seguros onde possam ventilar emoções e sentimentos, bem como o estabelecimento de uma relação de confiança com os mesmos, sobretudo naquelas situações em

que as figuras parentais têm comportamentos que acabam por afastar os irmãos deste processo de prestação de cuidados para que possam, livremente, atribuir significado ao que vivenciam.

Contudo, é controverso se o impacto da vivência do processo de doença, quer nos irmãos, quer na criança doente, traz apenas um risco acrescido de dificuldades ao nível psicológico ou se existirão benefícios a longo prazo. Wallander & Varni (1992, 1995) consideram que esta vivência não tem que ser necessariamente negativa na medida em que o ajustamento é influenciado por factores pessoais e sociais e pelas estratégias de *coping* da criança e da sua família. Identificaram, assim, um conjunto de factores de risco e de resiliência. Os factores de risco relacionam-se com as características da doença, nomeadamente a severidade associada ao tipo de diagnóstico; com o grau de dependência e de disfuncionalidade da criança e com *stressores* de ordem psicossocial, nomeadamente o funcionamento familiar desajustado. Os factores de resiliência prendem-se com características individuais, como a capacidade de resolução de problemas; factores sócio-ecológicos, tal como o suporte social; e estratégias de confronto com o *stress*, tal como as estratégias de *coping*. Assim, quanto mais presentes os factores de resiliência e menos mobilizados os factores de risco, melhor o ajustamento da criança. Alguns estudos (Ferrari, 1983; While, Citrone, & Cornish, 1996 cit. por Lewis & Prescott, 2006; Brown, 2007⁴) apontam para benefícios a longo prazo relacionados com a vivência do processo de doença pelos irmãos, inclusivamente o lidar com o processo de doença como uma fonte de aprendizagem, nomeadamente em relação ao reforço dos laços afectivos com os pais e, sobretudo quando os irmãos são mais velhos, a um aumento da responsabilidade pela garantia do bem-estar dos outros elementos da família, aliviando os seus sentimentos de tristeza e sofrimento, bem como o desenvolvimento de uma atitude mais compassiva e compreensiva acerca dos benefícios de possuir uma boa saúde.

Os irmãos podem desenvolver as suas próprias concepções acerca do que estão a vivenciar e do motivo que levou ao surgimento da doença. Podem inclusivamente considerar, dependendo da sua idade e desenvolvimento emocional e cognitivo, que a causa da doença teve origem num comportamento desajustado que apresentou ou podem sentir emoções como medo, culpa, ou tristeza pelo facto de o (a) irmão (irmã) estar doente. Uma das formas de evitar este tipo de reacção emocional é implicar os irmãos em todas as dimensões do processo de doença e manter padrões de comunicação ajustados entre a família (Lewis & Prescott, 2006). No que diz respeito à participação e suporte que é prestado aos irmãos da criança doente, a literatura vem demonstrando a necessidade de estes serem incluídos na unidade a cuidar em termos dos CPP (EAPC, 2007).

Atendendo aos diferentes factores que influenciam a reacção emocional dos irmãos da criança doente, revela-se importante procurar manter as suas rotinas, nomeadamente as relacionadas com a escola e com o desenvolvimento de actividades de ocupação de tempos livres, o mais próximas quanto possível do que era habitual antes de a família vivenciar a doença e, sobretudo quando se trata de irmãos adolescentes, garantir a manutenção do contacto com os grupos de pares é especialmente importante (Lewis & Prescott, 2006). Nas situações em que se vivencia um afastamento entre as figuras parentais e os filhos, nomeadamente quando um dos pais tem necessidade de acompanhar a criança doente ao hospital, nos tratamentos e internamentos, e outro tem que manter a sua atenção focada na actividade profissional, poderá surgir a necessidade de confiar temporariamente os irmãos ao cuidado de terceiros, o que se traduz na entrada de novos elementos para o núcleo familiar, pelo que, em termos emocionais, esta situação, é

também susceptível de provocar insegurança, desamparo e a vivência de outras emoções menos positivas pelos irmãos (Orloff et al., 2004).

Desta forma, os serviços devem ser capazes de envolver os irmãos no processo de doença e de prestar suporte emocional à família designadamente pelo desenvolvimento de grupos de suporte direccionados para os irmãos, bem como estratégias que possam oferecer a manutenção do contacto entre a criança doente e os irmãos quando esta tem que manter internamentos prolongados, inclusivamente através da possibilidade de recurso às novas tecnologias e redes sociais no próprio hospital.

2.3 – Reacções emocionais da criança doente

A criança doente é, inserida na sua família, um conjunto de forças e vulnerabilidades e, naturalmente, as suas reacções emocionais estão profundamente relacionadas com o desenvolvimento das reacções emocionais dos pais. A literatura vem reforçando que as respostas emocionais e físicas da criança estão fortemente relacionadas com a forma como as suas famílias funcionam (Contro e Scofield, 2006).

A idade e desenvolvimento global irão influenciar a forma como o processo de doença tem impacto na criança, nomeadamente ao nível da compreensão que irá ter sobre o que está a acontecer: crianças mais novas tenderão a entender a doença em termos mágicos, concretos e globais enquanto que as crianças mais velhas e adolescentes irão entendê-la como algo que não está bem no seu corpo e que factores externos e internos ao funcionamento corporal concorrem para a situação. O funcionamento psicológico adaptado, neste sentido, é entendido como sendo um comportamento apropriado para a idade, no sentido da sua normatividade (Lewis & Prescott, 2006), que irá ser influenciado, como já referido, pela presença de factores de risco e de resiliência (Wallander & Varni, 1992; Wallander & Varni, 1995).

No tocante às reacções emocionais da criança face ao seu processo de doença, podem ser considerados dois grandes grupos de reacções: aquelas que podem ser categorizadas como reacções de ajustamento ao próprio processo e aquelas que traduzem sintomas mais severos, já mais no âmbito da psicopatologia, o que é mais frequente quando existe história anterior de vulnerabilidade a este nível, quer da criança quer da família. A ansiedade e a depressão são os sintomas mais apresentados pela criança nestas condições, os quais representam um vasto conjunto de respostas desde quadros adaptativos até à desordem psicopatológica (Sourkes, 2006). Segundo Brown (2007)¹, as reacções emocionais mais frequentes são a ansiedade, a raiva, a negação da doença, descrença em relação ao futuro, terrores nocturnos e outras perturbações do sono, desejo de regresso à normalidade e medo acerca da morte.

Brown (2007)¹ apresenta os resultados de estudos desenvolvidos por Bluebond-Langner (1995) e Herbert (1996) onde se perspectiva que as crianças percorrem um conjunto de etapas em relação à percepção da severidade da sua doença. Uma primeira etapa está dependente da forma como a criança observa as respostas das pessoas que estão em seu redor relativamente à doença e o que dizem sobre ela; a segunda etapa diz respeito à percepção da criança acerca do que está a ser feito no sentido da remissão da doença, nomeadamente o tratamento que está a fazer; a terceira etapa diz respeito à apreensão dos motivos pelos quais está a fazer um determinado tratamento, o que pode incluir as fases de recaída, agravamento e controlo da doença o que a leva a vivenciar a quarta etapa, isto é, a sua rotina habitual é o confronto com a rotatividade entre controlo/descontrolo dos sintomas e melhoria/agravamento da doença; finalmente, na quinta etapa, percebem que esta sucessão terminará com a sua morte. Ora, este

entendimento sobre o que está a acontecer, leva à necessidade de atentarmos nos padrões de comunicação entre pais e filhos, prevenindo que estes se desencontrem ao longo destas fases, nomeadamente em torno de questões como a conspiração do silêncio.

Assim, e atendendo aos factores acima explanados, e segundo o proposto por Brown (2007¹), os bebés tendem a apresentar reacções emocionais associadas à ansiedade de separação e dificuldade em lidar com a dor física, sendo que nesta idade, estão particularmente sensíveis à ansiedade vivenciada pelos pais. Assim, torna-se importante, nesta fase, manter as rotinas familiares o mais próximas da normalidade possível e fomentar os pais a demonstrar consistência em relação ao que esperam da criança. As crianças em idade pré-escolar, em plena fase do pensamento egocêntrico, podem perspectivar a doença como um castigo para algo de errado que fizeram, e transferem as suas emoções negativas, na maior parte das situações, para os brinquedos e objectos, partindo-os ou arremessando-os agressivamente; podem recusar a cooperação com os profissionais de saúde e podem bater nas outras pessoas como estratégia de ventilar emoções negativas. Aqui, a constância de regras e rotinas familiares assume também um papel essencial. As crianças em idade escolar manifestam, habitualmente, necessidade de ventilar sentimentos e emoções negativas, numa fase em que adquirem um desenvolvimento da sua autonomia e em que se apercebem da gravidade da doença que enfrentam, e em que o brincar se torna fundamental, não só para ventilar emoções e sentimentos mas também para manter o pensamento afastado do processo de doença. Durante a fase da adolescência, e num percurso de tentativa de ganhar independência e autonomia e de atribuição de uma grande importância à auto-imagem e auto-estima, vivencia-se um conflito entre a dependência e a morte quando projectam a sua vida no futuro e em relação com os pares. Desta forma, assume particular importância considerar as respostas emocionais relacionadas com o ajustamento social, a auto-estima e com o processo de tomada de decisões acerca da sua própria vida.

Também a escola e o grupo de pares assumem um papel significativo na vida diária e, portanto, no processo de socialização e desenvolvimento da criança. Neste tipo de processo de doença, verifica-se um afastamento da criança, mais ou menos regular, deste contexto o que, só por si, pode trazer um sentimento de isolamento e de sofrimento à criança (Hynson, 2006). Particularmente na adolescência, em que os pais já deixaram de ser perspectivados como modelos e em que assumem particular importância questões relacionadas com a construção da identidade, o início do processo de independência dos pais e o início do estabelecimento de relações afectivas mais duradouras e intensas, este afastamento escolar e social pode ter um forte impacto, quer para a criança quer para os próprios pais. Tal como refere Craig (2006), os pais poderão confrontar-se com uma mudança oposta e inesperada no seu processo de parentalidade, ao verem o seu filho ou a sua filha a crescer mas, ao mesmo tempo, a tornarem-se mais dependentes devido ao processo de doença. Além disso, o adolescente, ao comparar-se com o seu grupo de pares, confronta-se com o facto de não estar a experienciar uma vivência normativa desta etapa do seu processo desenvolvimental. Esta vivência poderá, assim, traduzir-se num conflito familiar mais alargado caso não seja devidamente atendida pelas equipas que prestam apoio.

3 – Dificuldades e necessidades emocionais dos pais na adaptação à vivência do processo de doença

Vários estudos têm focado as necessidades globais das famílias na vivência do processo de doença da criança com necessidade de atenção paliativa. Uma das necessidades que tem vindo a ser descrita é a de as crianças e as famílias desejarem manter-se em casa, no seu espaço habitual, procurando manter uma normalidade das suas rotinas (EAPC, 2007).

Do ponto de vista emocional, Jefidoff (1993, cit. por Hynson, 2006, p. 21) descreveu duas categorias de necessidades emocionais inerentes aos pais de crianças que enfrentam um processo de doença que ameaça a sua vida: conscientes e inconscientes. As necessidades inconscientes são, naturalmente, de identificação mais difícil para os profissionais que prestam apoio à família, uma vez que os pais podem não as verbalizar, o que realça a necessidade de valorizar os aspectos da comunicação não-verbal, o que traz forte implicação para a prática profissional. Entre estas, salienta-se a necessidade de compreender as mudanças nas dinâmicas familiares e de perceber o que poderá acontecer na fase final da doença, nomeadamente os sentimentos associados à morte e vida pós-morte da criança. As necessidades conscientes, habitualmente mais facilmente expressas pelos pais, incluem o lidar com a fase terminal da doença e com a morte, com o impacto social do processo de doença (o que poderá assumir uma proporção ainda mais acentuada nos casos em que a doença traz implicações físicas para a criança, com alteração da sua imagem), o lidar com a criança doente, a discussão dos seus medos e a preparação dos restantes elementos para lidar com a morte da criança.

O controlo de informação acerca do processo de doença torna-se também fundamental do ponto de vista de uma maior adaptação emocional: se os pais tiverem acesso a informação adequada às suas necessidades e competências podem desenvolver estratégias mais adequadas de suporte à criança doente, aos irmãos e podem facilitar, inclusivamente, a intervenção dos profissionais de saúde. Além deste aspecto, os pais precisam de desenvolver confiança nas suas capacidades por forma a ampliarem o seu sentimento de controlo da situação, pelo que se torna importante reconhecer que são peritos no conhecimento que possuem acerca das necessidades dos seus filhos, devolvendo-lhes um sentimento reforçado de controlo e de proficiência acerca da situação parental que vivenciam, o que se torna fundamental para desenvolverem também um sentido de “missão cumprida”, isto é, de que fizeram tudo o que estava ao seu alcance em relação ao cuidado com a criança (Steele, 2002; Hynson, 2006). Não raras vezes, os pais recorrem à experiência de outros pais por forma a melhor se adaptarem ao processo que vivenciam.

Uma das dificuldades que pode surgir prende-se com a capacidade para comunicar e de demonstrar compreensão mútua no casal: por um lado, pode ser mais difícil para alguns pais e mães aceitar o confronto com algumas exigências colocadas pela doença, nomeadamente a morte da criança, preferindo abstrair-se da sua discussão; por outro, podem sentir que não possuem as competências adequadas para o fazer (Steele, 2002).

O facto de a maior parte dos serviços estar organizada no sentido de o acompanhamento ser prestado no ambiente hospitalar, e sobretudo em momentos de crise, e de se privilegiar o contacto com quem acompanha a criança aos tratamentos ou durante o internamento, deixa de fora a possibilidade de prestar apoio àqueles que, por vários motivos, não vão ao hospital, nomeadamente, o progenitor que mantém o foco na actividade profissional ou os irmãos da criança doente. Este aspecto leva a que os

profissionais falhem na avaliação global das necessidades e dificuldades emocionais dos pais na medida em que não é possível ter um acesso completo às dinâmicas e organização da família. Este aspecto tem vindo a ser sustentado pela literatura (e.g.: Steele, 2002).

Outro aspecto que vem sendo salientado pela literatura é a urgência de valorizar de forma particular as necessidades espirituais, religiosas e culturais dos pais, na medida em que os seus valores espirituais, religiosos e culturais irão influenciar a forma como perspectivam a doença, a vida e a morte. (Orloff et al., 2004; Brown, 2007²). Assim, estes aspectos irão produzir um impacto mais ou menos directo na forma como os pais implementam estratégias para lidar com a doença do (a) filho (a) bem como ao nível do que irão sentir como necessidade e dificuldade emocional. Por tanto, as equipas devem implementar estratégias holísticas de avaliação da família que permitam atentar nestas questões, desde o diagnóstico da doença: não esqueçamos que, desde o início, os pais irão confrontar-se com questões acerca da sua experiência existencial, de procura de significado e de atribuição de sentido ao que estão a vivenciar.

4 – Bioética e atenção paliativa pediátrica

As questões éticas tornam-se particularmente intrincadas na área da doença paliativa pediátrica: lidar com as situações em que se perspectiva que a vida da criança está limitada ou ameaçada implica um confronto imediato com questões relacionadas com o sentido e significado de viver e de morrer, entre justiça e injustiça, entre sofrer e viver positivamente os momentos em que se está com a criança, entre a procura incessante da cura e a palição.

No que diz respeito à prestação de cuidados em contexto pediátrico, ainda mais no que concerne aos CPP, a acção deverá ser sempre no sentido da defesa do seu interesse superior o que pressupõe, entre outros aspectos, um acesso igualitário e ajustado às respostas ao nível da prestação de cuidados de saúde. Por igualitário, entende-se a possibilidade de todas as crianças acederem à prestação de cuidados adequados, independentemente da sua situação socioeconómica. Por prestação de cuidados ajustados, entende-se que, se atentarmos nos princípios e objectivos dos CPP, as necessidades das crianças doentes e das suas famílias exigem a existência de equipas de saúde multidisciplinares, capazes de prestar um cuidado holístico, independentemente de este ser prestado em contexto hospital, comunitário ou no domicílio.

O acesso aos CPP trata-se de uma questão clínica e político-social (Strong, Feudtner, Carter & Rushton, 2004). Perspectivar a questão do ponto de vista clínico levanta interrogações ao nível, por exemplo, da forma como os profissionais de saúde aceitam e perspectivam os CPP, nomeadamente até que ponto os valorizam e detêm a formação e preparação técnica e clínica adequada para a prestação deste tipo de cuidados, bem como interrogações ao nível da organização dos próprios *currícula* académicos. A prática profissional nesta área exige, à partida, duas condições de base por parte dos profissionais: sentir-se motivado para perceber os benefícios e filosofia dos CPP e ser capaz de reconhecer as necessidades da criança acima de tudo. Esta capacidade inerente à percepção do que é necessário prende-se com a sua atitude, nomeadamente com a disponibilidade individual e profissional face às solicitações das crianças e das famílias. Como refere Almeida (2004, p. 63):

«"Disponibilizar-se" requer uma disposição prévia para uma acção, uma atitude interior que resulte de uma decisão consciente.»

Do ponto de vista político e social, apesar de alguns estudos apontarem para uma redução dos custos quando há implementação dos CPP, as decisões a este nível ainda são tomadas muito com base em questões monetárias imediatas, o que parece não fazer sentido já que, tratando-se da área da organização de serviços que prestam cuidados de saúde, deveriam ser as organizações ligadas à saúde, com os contributos da sociedade, a ser responsáveis por estas questões, estabelecendo objectivos a médio e longo prazo (Strong, Feudtner, Carter & Rushton, 2004).

São vários os dilemas éticos que frequentemente se colocam nesta área, quer ao nível clínico, quer ao nível da investigação. O processo de tomada de decisões quando se enfrenta uma situação que parece injusta, ilógica e que vai contra a ordem natural dos acontecimentos, tal como o é a iminência da morte da criança, é um processo complexo e que exige que se tome como referência todo o quadro bio-psico-socio-emocional e espiritual de todos os que nele estão envolvidos. As questões da informação, da comunicação e da clarificação dos conceitos em causa torna-se fundamental no sentido de respeitar a família, a criança e, portanto, permitir também o respeito pelo profissional envolvido neste processo. Como poderemos pedir a uma família que tome decisões ou que conceda o consentimento informado se não percebe sobre o que é que vai decidir? Esta noção de respeito exige ainda que se assuma a criança como alguém que sofre, que pensa por si, cujas ideias, experiências e opiniões, independentemente do seu estágio de desenvolvimento ou severidade de doença, merecem integral consideração; no entanto, naturalmente que o seu envolvimento no processo de tomada de decisões varia em função da sua capacidade e desejo de nele estar envolvida (Rushton, 2009). Idealmente, o processo de tomada de decisão deverá ser partilhado entre a criança, a família e a equipa médica, orientado para objectivos concretos do ponto de vista do prognóstico e do tratamento e tendo em conta o impacto da decisão para a qualidade de vida da criança (Himmelstein, 2006).

Pode-se ainda considerar que, para o processo de tomada de decisões e de obtenção do consentimento informado, têm influência factores como a continuidade das equipas em termos da prestação de cuidados (Heller & Solomon, 2005). Tomar decisões informadas e seguras implica a inclusão dos pais e da criança num contexto de confiança onde as várias opções possam ser discutidas em função das reais necessidades e dificuldades da família em questão. Se tomarmos a hipótese de constante rotação de técnicos e clínicos ou a necessidade de a família receber um cuidado espartilhado por diferentes serviços ou até hospitais, como acontece com frequência na nossa realidade, este processo pode ser posto em causa já que a família pode não se sentir segura em termos da relação com o profissional sendo que, o próprio profissional, pode sentir maior dificuldade em consciencializar o que poderá ser melhor para aquela família, dado o acesso incompleto à sua história e percurso de vida, sendo-lhe mais difícil, portanto, agir enquanto facilitador dos processos de decisão da família e de alívio do seu sofrimento.

Capítulo II – Modelos e teorias de enquadramento teórico

1 – Teoria da Adaptação Cognitiva (Taylor, 1983)

Esta teoria propõe um entendimento acerca da forma como os indivíduos se adaptam a acontecimentos ameaçadores, nomeadamente perante a ausência de saúde, baseando-se num conjunto de processos ou etapas que permitem desenvolver e manter um sistema de ilusões ou crenças as quais permitem incrementar um processo de adaptação cognitiva.

Pode-se considerar que este processo envolve três etapas: a procura do significado da experiência, uma procura do controlo da situação e um constante processo de auto-aperfeiçoamento.

A procura do significado está relacionado com a busca do sentido da experiência concreta, dos motivos que levaram aos seu surgimento e das implicações que a mesma trará para o seu percurso de vida. Leva a questões do tipo “Porque é que isto aconteceu?” e é a atribuição causal que permite compreender, prever e controlar a situação. Assim, em termos do processo de adaptação cognitiva, não será tão importante o tipo de causa percebido mas sim a atribuição de uma causa que faça sentido para o indivíduo. Ao perceber a causa do acontecimento, pode-se então compreender o seu significado e o que ele significa para o percurso de vida, isto é, ao perceber porque é que a doença apareceu, ganha-se a possibilidade de reequacionar as atitudes e prioridades individuais e, a partir daí, reestruturar as experiências de uma forma mais satisfatória.

O surgimento de uma doença grave e que ameaça a vida pode levar a um sentimento de perda de controlo sobre a própria vida. No sentido de ultrapassar este sentimento, a procura de controlo ou de mestria está intimamente relacionado com a crença de que a situação ameaçadora, a doença, é controlável, pelo que despoleta questões como “Como posso controlar a doença?”. O sentimento de auto-controlo, que visa permitir a adaptação cognitiva, envolve o desenvolvimento de uma atitude positiva face à doença e implica também uma atribuição causal do acontecimento, o que pode traduzir-se na realização de práticas espirituais ou na implementação de estratégias que visem a mudança comportamental, tais como a procura de informação acerca da doença. Assim, a aquisição de um sentimento de auto-controlo sobre a situação pode ocorrer quer pela implementação de estratégias que são percebidas como controlando directamente o curso da doença, quer controlando aspectos relacionados com a própria doença, nomeadamente o tratamento.

O último processo implicado, de auto-aperfeiçoamento, tem implicada a noção de reforço e de reconstrução da auto-estima que se crê abalada durante o processo de doença. Este processo tem na sua base ilusões e crenças geradas por mecanismos de comparação social, onde que cada um dá sentido ao seu percurso através da comparação com os outros, quer esta comparação ocorra num sentido negativo quer positivo. No entanto, a escolha do alvo de comparação é importante, na medida em que a comparação em relação àqueles que estão em situação idêntica ou pior, isto é, de cima para baixo na relação eu-outro, favorece o fortalecimento da auto-estima segundo esta teoria. Além disso, este alvo de comparação poderá ser criado pela própria pessoa caso não consiga, de entre aquela que é a sua experiência, seleccionar um elemento que lhe permita criar ilusões positivas para o reforço da auto-estima bem como constituir-se como elementos motivadores para o controlo da situação. Assim, nesta selecção e criação do alvo de comparação, com determinadas características específicas, o indivíduo assume um papel activo no reforço

da auto-estima mais do que esperar, apenas, que a mesma seja determinada por aqueles recursos de comparação que estão disponíveis, criando a ilusão que se sente melhor do que o outro, por exemplo. Deste modo, esta comparação decorre numa percepção positiva acerca do seu estado, que pode ser entendida em verbalizações como “Tivemos sorte porque a doença só apareceu assim... imagine que tinha que ser amputada como às vezes acontece... seria bem pior!”.

Assim, e de acordo com esta teoria, este processo envolve a criação de ilusões que se caracterizam por uma interpretação positiva da realidade experienciada e por se constituírem como um sistema de processamento da informação altamente organizado, potenciando um sentimento de controlo sobre a situação e, portanto, uma componente essencial do processo de adaptação cognitiva, podendo ser constantemente formulados novos objectivos e novas ilusões, o que permite a continuidade do processo adaptativo, dotando-o de um carácter dinâmico. O conjunto destas três etapas e das cognições associadas permitem que a pessoa se aperceba da doença, controle aspectos do seu quotidiano passíveis de serem controlados, e altere percepções acerca de si próprio numa lógica de auto-reforço e, portanto, psicologicamente benéfica.

No entanto, o que acontece quando estas ilusões e cognições não são confirmadas? Isto é, como se processa o confronto com a recaída ou com exames médicos que determinam a progressão da doença? Taylor (1983) sugere que quando as expectativas não são confirmadas é-se capaz de manter a adaptação psicológica apesar do *feedback* negativo, dado que esta não confirmação está relacionada com a violação de uma única expectativa e não com os objectivos ou valores em causa, isto é, o objectivo não se tornou inacessível; o que se tornou ineficaz foi a estratégia para o alcançar. Isto significa dizer que se o plano estabelecido para atingir um determinado objectivo falhou, irá procurar-se um plano alternativo: o confronto com o facto de a causa da doença não ser confirmada, irá despoletar a procura de uma outra causa que satisfaça a atribuição de sentido ao que está a ser vivenciado, fazendo alterar a procura de controlo para outro aspecto que se apresente como mais controlável como, por exemplo, a resposta aos internamentos ou aos tratamentos.

Trata-se assim de uma perspectiva positiva acerca da capacidade de controlo e da funcionalidade, adaptabilidade e capacidade de auto-protecção do ser humano face à doença, isto é, se esta atribuição causal falhar, não existe um mal-estar psicológico associado mas sim um sentimento de adaptação que favorece a procura de controlo de algo que está mais ao seu alcance avassalar. Assim, é possível ao indivíduo recuperar ou até ultrapassar o seu nível anterior de funcionamento psicológico.

Em suma, as cognições podem alterar o seu significado de situação para situação, podendo também ser funcionalmente sobrepostas e servir simultaneamente múltiplas funções. A sua não confirmação não exige, então, que seja vista como psicologicamente problemática dada a flexibilidade da relação entre cognições e temas em causa, podendo o indivíduo encontrar uma resposta alternativa que assume a mesma função e manter-se, assim, adaptado tão bem ou melhor do que o indivíduo que não vivencia qualquer esforço adaptativo desta natureza.

2 – Perspectiva Desenvolvimentalista em Psicologia Pediátrica (Barros, 2003)

O confronto com este tipo de processo de doença e o que este implica, nomeadamente, internamentos e tratamentos prolongados e, em alguns casos, agressivos, afastamento das rotinas

habituais quer da criança, quer dos seus irmãos e dos pais, é susceptível de provocar *stress* nos diferentes elementos da família. Como tal, esta ameaça ao bem-estar e ao desenvolvimento global da criança exige um processo de adaptação e de desenvolvimento de estratégias, processo este que pode ser adjuvado ou perturbado por inúmeros factores e que perspectiva a minimização do impacto destas fontes de *stress*. Como sugerem vários estudos, o facto de as crianças e dos adolescentes estarem expostos a um processo de doença prolongado, poderá levar a um aumento do risco de experienciar problemas de ajustamento (e.g. Wallander & Warni, 1992).

Enquadrar este tipo de acontecimento nesta óptica implica enquadrá-lo numa perspectiva de desenvolvimento em ciclos de vida (*“life-span”*), isto é, objectiva-se o estudo das características que são comuns a um conjunto de indivíduos dentro da mesma faixa etária. Segundo Barros (2003, p. 24), aplicando estes constructos à psicologia pediátrica, esta:

« (...) valoriza a necessidade de compreender as características de cada período da infância e da adolescência, para definir quais os principais problemas de saúde, e as doenças mais comuns ou prováveis em cada fase, assim como o impacte diferenciado destas mesmas doenças em cada período da vida.»

Por outro lado, torna-se importante atentar nos aspectos sócio-cognitivos do desenvolvimento, isto é, a forma como estas mudanças desenvolvimentais estão relacionadas com a capacidade da criança para interpretar o processo de doença que vivencia. Assim, a criança irá compreender o que está a acontecer mediante o seu estágio de desenvolvimento global, atendendo ao que é esperado para a sua faixa etária, e dependendo deste, percepção e atribui diferentes significações à saúde e à doença, às concepções de vida e de morte. Portanto, a idade de início da doença irá ter impacto na forma como a criança a concebe e se adapta à mesma, podendo vivenciar um processo de doença prolongado em diferentes etapas de atribuição de significação, consoante este vai atravessando o seu percurso de desenvolvimento.

A reacção mais ou menos adaptativa da criança irá depender assim da sua capacidade para compreender e dar significado ao processo de doença que vivencia e de mobilizar e implementar os necessários mecanismos de enfrentamento; além disso, irá depender ainda das significações e processos de confronto utilizados pela família, na medida em que a criança sofre influência do seu meio familiar, quer em termos comportamentais, como emocionais e comportamentais (Barros, 2003). Assim, torna-se fundamental perceber os níveis de desenvolvimento das significações e as suas acções dialécticas envolvidas, quer da criança, quer dos restantes elementos da família, as quais se relacionam com quatro dimensões do processo de doença que podem nem sempre ser assim experienciadas: conhecimento da realidade da doença, adesão ao tratamento, confronto de sintomas e vivência da doença (Joyce-Moniz e Barros, 2005).

Assim, se é inevitável o confronto com a situação de *stress* provocada pela doença, a intervenção deverá focar-se na procura de estratégias que facilitem este confronto, atendendo sempre ao nível de desenvolvimento da criança e à sua capacidade sócio-cognitiva de compreender o que a rodeia. Considerando a doença como um *stressor*, Wallander e Varni (1992) conceptualizaram um modelo de adaptação e confronto com a incapacidade e o *stress* onde a adaptação inclui a saúde mental e o funcionamento social da criança e da família e é resultado de uma relação entre factores de risco e factores de resistência. São considerados, neste modelo, como factores de risco, características associadas à doença, nomeadamente o tipo de diagnóstico e o grau de severidade da mesma; as alterações funcionais a esta associadas, inclusivamente o grau de dependência da criança; e os *stressores* psicossociais, onde se

incluem as experiências de vida diária consideradas como *stressoras* e as fases de desenvolvimento da criança. Como factores de resiliência, são assinalados os factores intrapessoais, relativos à criança, incluindo aspectos como a competência e a motivação; factores sócio-ecológicos, enfatizando-se o suporte e integração social, o ajustamento parental e as dinâmicas familiares; e a forma como o *stress* é processado pela criança, incluindo a avaliação cognitiva dos *stressores* e as estratégias de confronto implementadas. Estes factores, segundo este modelo, assumem maior significado e são mais preditivos do processo de adaptação do que os próprios factores relacionados com a doença, nomeadamente o seu grau de severidade.

Como já vimos, a criança irá enfrentar diferentes impactos da doença conforme a tarefa desenvolvimental que enfrenta. Gibbons (2009) apresenta uma reflexão em torno da experiência da doença que exige atenção paliativa baseada na perspectiva desenvolvimental. Se a doença grave surgir durante o primeiro ano de vida, poderá por em causa a principal tarefa desenvolvimental para os bebés neste grupo etário que se prende com o desenvolvimento da auto-vigilância, através de um balanceamento entre vinculação e separação da figura segura; assim, ao ter que se afastar dela, nomeadamente devido aos tratamentos/hospitalizações, poderá desenvolver medo associado à separação. Se atentarmos nas crianças com idade compreendida entre 1-2 anos, cuja principal tarefa desenvolvimental se prende com o início da conquista da sua autonomização, o confronto com a doença pode levar a uma perda quanto ao desenvolvimento de um sentimento de auto-controlo e de independência, em que o principal medo que surge está relacionado ainda com a separação da figura segura mas também de perda de controlo. A criança em idade pré-escolar revela a necessidade de desenvolver comportamentos de iniciativa sendo que o surgimento de doença poderá ter interferência na aquisição da locomoção, fala e controlo de funções básicas corporais, resultado em medos associados à mutilação corporal, perda de controlo e reacções perante o desconhecido e a noite. As crianças em idade escolar possuem já uma capacidade de produzir processos de pensamento e cognições mais elaboradas e o confronto com a doença poderá implicar sentimentos de inadequação e inferioridade se a sua autonomia e independência estiverem comprometidas, o que suscita medos associados nomeadamente à perda de controlo ou à mutilação ou disfunção corporal. Na adolescência, cuja principal tarefa desenvolvimental tem que ver com o desenvolvimento da identidade, poderá verificar-se uma alteração ou dificuldade em manter as recentes aquisições relacionadas com novos papéis e responsabilidade, decorrendo em medos associados à perda de auto-controlo, alterações na imagem corporal e de separação do grupo de pares.

Atendendo a esta perspectiva, é fundamental centrar o cuidado na criança, respeitando-a na sua capacidade de tomar decisões, enquanto ser único, com interesses, vulnerabilidades e capacidades únicas, focando ainda nos seus objectivos e necessidades actuais e prospectivas, pelo que a atenção deverá ser centrada primeiro na criança e só depois na sua condição de doença, para o que se torna também essencial ouvir, observar e avaliar a competência parental, as dinâmicas familiares, as relações na fratria, reconhecendo o que é significativo para a criança e para a sua família.

3 – A família conceptualizada como sistema aberto (Andolfi, 1981; Relvas, 1996) e o processo de parentalidade segundo uma perspectiva desenvolvimental-ecológica

O entendimento sobre o que é a família tem vindo a transformar-se ao longo dos tempos de forma significativa. A par desta transformação resultante de diferentes perspectivas e exigências sociais e culturais, a família enfrenta transformações da sua estrutura e função.

A família é entendida neste trabalho como um todo, um sistema orgânico e dinâmico indo de encontro ao sugerido por Andolfi (1981). Cada família mobiliza em si um conjunto de unidades ou sub-sistemas, nomeadamente, o individual, o conjugal, o fraternal e o parental. Assim, compreender as mudanças e inter-relações entre as várias unidades deste sistema torna-se fundamental, dado que a unicidade de cada família reside precisamente na forma como todas as unidades se organizam, mobilizam e relacionam pelo que apenas uma concepção holística poderá permitir a sua compreensão. Para os propósitos deste estudo, a família será conceptualizada como um sistema aberto que incorpora pais, filhos, irmãos e meios-irmãos, avós, elementos da família alargada e também figuras próximas que, constituindo-se como cuidadores da criança doente, façam parte da sua percepção acerca do que é família.

Como Andolfi (1981) defendia, a família constitui-se como um sistema entre vários outros sistemas. Nesta medida, a família interage continuamente com o que a rodeia e incorpora dinamicamente o que a envolvência lhe transmite pelo que se encontra em constante transformação, de forma activa e auto-regulada. Assim, entender as suas dinâmicas, implica um enquadramento conceptual focado no entendimento das suas interacções e relações atendendo a um espaço e a um tempo específico. Relvas (1996) considera que a família se organiza à volta de uma construção de relações.

Contudo, é ao nível da estruturação das relações que os papéis e funções de cada elemento e da própria família ganham sentido e que tendem a ir de encontro com o que é esperado socialmente, ou seja, com o que o contexto espacial e temporal designa como normativo, na perspectiva de garantir o desenvolvimento, equilíbrio e protecção dos seus elementos e, em termos de funcionalidade externa, a sua socialização, objectivando uma individualidade grupal ao mesmo tempo que promove a autonomia dos seus elementos. Assim, há aqui uma perspectiva temporal contínua das interacções.

O constante dinamismo deste sistema leva-o a um desenvolvimento contínuo no sentido da sua complexificação e amadurecimento através de um conjunto de tarefas, sequenciais e mais ou menos previsíveis a que Relvas (1996) apelidou de ciclo vital. A autora define cinco etapas fundamentais em termos do ciclo vital da família: a formação do casal, a família com filhos pequenos, a família com filhos na escola, com filhos adolescentes e com filhos adultos.

Estas fases vão-se sucedendo através de momentos de transição ou crises, ou seja, momentos em que o equilíbrio da família é ameaçado através de um confronto com a necessidade de transformação e mudança. Relvas (1996, pp. 30-31):

«(...) as famílias diferenciam-se na forma como são capazes de as elaborar (as crises). (...) Diferenciam-se na flexibilidade, na possibilidade de encontrar o equilíbrio dinâmico na abertura-fecho do sistema (...). As chamadas famílias são apresentadas essa flexibilidade e criativamente evoluem, através das crises, para níveis mais complexos.»

Assim, a família corresponde ao conjunto dos elementos que partilham laços afectivos entre si e que mutuamente contribuem para o seu bem estar, desenvolvimento e autonomia e em interacção constante com o que os rodeia e entre si, e num tempo cronológico, cultural e social específico.

Nesta lógica do ciclo vital da família, o nascimento de um bebé altera forte e irreversivelmente as dinâmicas e equilíbrios anteriores da família. A família, ao enfrentar este processo de mudança, e ao ser confrontada com a necessidade de mudança, reestrutura-se nos seus papéis, dinâmicas, afectos e funções, dado o surgimento de um processo de parentalidade. Bayle (2005, p. 322), sugere que a parentalidade é:

«(...) um processo maturativo que leva a uma reestruturação psicoafectiva permitindo a dois adultos de se tornarem pais, isto é, de responder às necessidades físicas, afectivas e psíquicas do (s) seu (s) filho (s), que numa perspectiva antropológica designa os laços de aliança (...), podendo-se distinguir a noção de função e de estado (...).»

A parentalidade é, assim, um processo interno e pessoal sujeito à influência exercida pelas experiências de vida ao longo do tempo, estando por isso em constante desenvolvimento atendendo à idade dos filhos, e assume uma função externa, que poderá inclusivamente ser confiada a um outro membro da família. Assim, perante o confronto com o processo de doença de um filho, o processo de parentalidade, ao confrontar-se com a necessidade de mudança, complexifica-se e desenvolve-se, decorrendo na necessidade de redefinição dos papéis e dinâmicas parentais.

Para este trabalho, interessa também enquadrar a parentalidade segundo uma perspectiva teórica desenvolvimental-ecológica. Cruz (2005, p. 13) apresenta uma noção mais alargada de parentalidade na qual é atribuído um papel preponderante tanto à activação dos recursos internos ao sistema familiar como dos disponibilizados pelos sistemas externos à família:

«(...) conjunto de acções encetadas pelas figuras parentais (pais ou substitutos) junto dos seus filhos, no sentido de promover o seu desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade.»

Os modelos ecológicos reforçam a importância da inter-influência de um conjunto de sistemas no comportamento sendo que esta influência é exercida através da integração dos efeitos de interacção e acção de cada sistema como modelador e mediador dos efeitos dos outros (Canavarro e Pedrosa, 2005). Assim, contemplam o nível individual, relacionado com a adaptação à parentalidade e comportamento parental, onde se torna fundamental atentar nas características dos pais, da criança e dos seus irmãos; o microsistema, onde se configura a relação pais-filhos, a relação conjugal e as dinâmicas familiares; o exossistema, onde o contexto social mais imediato e em relação directa com a família, inclusivamente o suporte social da família alargada, e o provindo das relações de trabalho e de amizade assume particular importância; e o macrosistema, que diz respeito ao contexto sócio-económico, cultural e histórico, isto é, ao contexto espaço-temporal sob um ponto de vista mais alargado.

Feinberg (2003) desenvolveu um modelo ecológico da aliança parental, entendendo-se por aliança parental como a parte da relação conjugal relacionada com a parentalidade e educação dos filhos, onde descreve os principais factores que interferem na mesma. Salientou factores de natureza individual, como as características individuais dos pais e da própria criança, nomeadamente ao nível da emocionalidade e comportamentos, características estas que se interinfluenciam; factores de natureza familiar, como seja a própria relação interparental, onde, naturalmente, uma aliança parental forte prediz maiores competências

ao nível do suporte e respeito conjugal mútuo; e factores de natureza extra-familiar, nomeadamente o suporte social enquanto factor protector desta aliança parental. Assim, a aliança parental apresenta-se como sistema mediador ao nível da parentalidade pois permite compreender como é que as características individuais são filtradas no sistema familiar e prever o seu impacto e influência no desenvolvimento e comportamento da criança de forma que, quanto maior a sua força através da conjugação destes diferentes factores, maior o ajustamento parental e, potencialmente, maior ajustamento da criança.

Também Belsky (1984), através do estudo de crianças abusadas e maltratadas, procurou perceber quais os determinantes da parentalidade, isto é, que variáveis se relacionam com o comportamento parental, tendo concluído que as características pessoais, históricas, sociais, comportamentais e a própria relação conjugal, constituem-se como factores dinâmicos e interligados com influência para a parentalidade. Mais uma vez, o suporte social surge como factor positivo e é apontada a importância da relação conjugal na compreensão do processo de parentalidade com consequente impacto ao nível do comportamento e desenvolvimento da criança. Canavarro e Pedrosa (2005) salientam também o papel que o apoio social desempenha no sentido de uma maior adaptação psicológica parental ao processo de doença.

Do ponto de vista desenvolvimental, o surgimento de um processo de doença de um filho, em termos do processo de parentalidade, leva a conceber uma nova fase deste processo e novas tarefas desenvolvimentais, conjugadas com as particularidades associadas à etapa do ciclo vital em que a família se encontra. Tal como apresentado por Canavarro e Pedrosa (2005), o confronto com a possibilidade de morte do filho face a uma doença que ameaça a vida, requer um novo enquadramento da percepção de parentalidade, nomeadamente pela reestruturação da relação pais-filho e pais-irmãos. Leon (1990, cit. por Cabral, 2005) refere-se ao luto referente à morte de um filho como prospectivo, na medida em é acompanhado pela perda das expectativas e da perspectiva de desenvolvimento da criança em termos do futuro, bem como pela perda do estatuto de pai e mãe e do papel parental de protecção.

Se atentarmos no Modelo ABCX Duplo do *Stress* Familiar proposto por McCubbin & Patterson (1983), após uma fase pré-crise e de crise, as famílias podem desenvolver mecanismos para se adaptar a este tipo de vivências que despoletam *stress* e crise: o acumular de factores de *stress* e com impacto para a família leva-a a implementar esforços no sentido de activar ou adquirir novos recursos, isto é, recursos pré-existentes ou novos, desenvolvidos em resposta ao acumular de pressão e *stress*; estas vivências implicam que seja modificada a sua percepção da situação de crise no sentido de uma redefinição da situação ao longo do tempo, onde assumem particular importância as estratégias de *coping*, quer no ajustamento imediato quer no processo de adaptação. Quando a família e os seus sub-sistemas, inseridos numa determinada comunidade envolvente e em constante inter-relação conseguem mobilizar estas estratégias e implementar adequadamente os esforços exigidos pela vivência da situação de crise, no sentido de adquirir um novo equilíbrio, adaptam-se positivamente a este tipo de vivências. Pelo contrário, quando esta mobilização é ineficaz, poderá verificar-se uma deterioração da integridade familiar e/ou do desenvolvimento pessoal de cada um dos seus membros e a perda ou declínio da sua autonomia enquanto sistema.

Convém ainda discernir o conceito de parentalidade do conceito de conjugalidade. Este último tem implícita a noção de relação conjugal, a qual implica uma experiência relacional entre dois elementos, sendo esta conscientemente diferente de todas as outras, bem como a coexistência e aceitação mútua de duas trajectórias de vida, duas formas de atribuir significados às experiências vividas e formulações distintas de

expectativas de cada um dos elementos. Silva e Relvas (2002, p. 197) referem que esta relação apenas se torna possível «numa constante dinâmica entre pertença e individuação, dependência e independência». Esta noção de relação dinâmica e em contínuo desenvolvimento, que envolve crenças, atribuições, cognições, regras e afectos, complexifica-se ainda mais na relação que mantém com os sistemas externos, sobretudo no confronto com os desafios, normas e regras impostas. Assim, a satisfação conjugal diferencia-se de qualidade conjugal na medida em que a primeira está relacionada com os sentimentos e avaliações subjectivas de cada um dos elementos e, a segunda, abrange as diversas dimensões da conjugalidade.

4 – Modelo da Psicologia da Doença (Joyce-Moniz & Barros, 2005)

Este modelo foca-se no processo de adaptação do doente ao processo de doença e concebe uma forte interligação com a medicina curativa (na perspectiva da eliminação da doença) e com a medicina paliativa (naquelas situações em que já não existe perspectiva de cura), evidenciando a relação com o doente com a sua doença e com o processo de sofrimento inerente.

A Psicologia da Doença é apresentada por Joyce-Moniz e Barros (2005, p. 16) como:

«O conjunto de teorizações e estudos sobre as representações, crenças ou significações das pessoas, sem formação médica ou paramédica, acerca da doença (física, orgânica) e dos processos de doença (...).»

A valorização da experiência subjectiva do doente assume um papel metodológico fundamental, a qual será determinante para a intervenção junto do doente, onde processos de doença e processos psicológicos evoluem pela sua interacção e construção contínuas. A adaptação à doença tem por base as ideias subjectivas, isto é, as significações do doente, as quais reflectem construções da sua realidade cognitiva e emocional acerca da sua doença e sobre as suas oportunidades de confronto. O próprio cuidador é entendido como tendo que compreender o significado que o doente atribui à sua doença o que implica que se liberte dos seus próprios referenciais sobre o que é cuidar naquela doença e sobre o que constitui adaptação àquela doença.

A concepção da experiência subjectiva pelo doente pode até configurar-se de forma irracional, nomeadamente sem recurso à terminologia médica aceite, com base no conhecimento popular e que foi sendo co-construída continuamente ao longo do tempo. O que a Psicologia da Doença se propõe é a intervir no sentido de apoiar o doente e o seu cuidador e família a viver melhor com a doença, procurando activar no doente práticas que conduzem a comportamentos adaptados, direccionada para a *«complexidade, multiplicidade e variação do pensamento e do comportamento do doente»* (Joyce-Moniz e Barros (2005, p. 20) .

Assim, aplicando este modelo à doença paliativa pediátrica, o primeiro ponto a clarificar prende-se com a impossibilidade de definir uma norma no que diz respeito à reacção da criança, dos pais ou dos irmãos face à doença, pelo facto de confluírem processos construtivos subjectivos de cada um destes elementos atendendo à situação particular vivenciada, e de se transportarem diferentes significações sobre o que está a acontecer o que envolve, implicitamente, a noção de necessidade de partilha das experiências entre os elementos no sentido de compreender o processo de adaptação inerente.

A noção de significação diz respeito a um processo de construção sucessivo e subjectivo entre componentes emocionais e cognitivos. Esta é entendida numa perspectiva desenvolvimentalista em que

existe uma sucessão de níveis de significação de complexidade distinta e gradual (do mais concreto e inflexível para o mais abstracto, inclusivo e flexível), o que os autores designam por continuidade dialéctica dos níveis de significação (Joyce-Moniz e Barros, 2005, p. 88). Pessoas diferentes adoptam significações diferentes sobre a doença e os seus processos ao longo de um *continuum*, de acordo com níveis cada vez mais abstractos e flexíveis, de diferente inclusão e determinação, mediante influência também do seu estágio de desenvolvimento (e.g. os autores apresentam uma sucessão entre incómodo/indiferença perante a doença, disfunções concretas, consequências relacionadas com a doença, incapacidades físicas e intelectuais e, por fim, vulnerabilidade existencial). Assim, as pessoas passarão a diferenciar-se nas suas significações o que se traduz na prática por passar de uma intervenção no sentido de facilitar a descoberta e interpretação pelo doente das suas significações, para uma intervenção focada em apoiar o doente a funcionar dentro daquele nível de significação onde se encontra. A mesma pessoa pode, no entanto, confrontar-se com níveis diferentes de significação sobre a sua doença ao longo do seu percurso desenvolvimental; se alcançado o último nível de significação, poderá utilizar os anteriores mas se permanecer apenas no primeiro nível estará limitado na utilização dos posteriores.

Estes níveis aplicam-se com referência a quatro dimensões essenciais: conhecimento da realidade da doença, adesão ao tratamento, confronto de sintomas e vivência da doença. Assim, um doente pode mudar de nível de significação dentro da mesma dimensão e/ou poderá verificar-se uma mudança de níveis de dimensões diferentes.

Do ponto de vista das implicações para a prática, se verificada a permanência contínua no mesmo nível, pode estar inerente um maior risco de prevalência de sintomas em termos de adaptação ou, então, dependendo da situação, maior adaptação em termos, por exemplo, do estabelecimento de rotinas de confronto com um determinado procedimento de controlo da dor; uma regressão temporária para níveis inferiores, habitualmente situacionais e reactivas; um avanço brusco para níveis superiores o que poderá traduzir-se numa boa adaptação geral ao processo que enfrenta; e, um uso alternando entre diferentes níveis o que se traduz na situação mais frequentemente observada.

Desta forma, os pais, ao confrontarem-se com a doença do filho, nomeadamente quando esta exige o lidar com o fim de vida, verão perturbadas as significações parentais acerca do que seria esperado, isto é, de não ser esperado que a criança morra antes dos pais. A partir desta vivência, os pais vão construir significações no sentido da adaptação ao processo de doença de acordo com as quatro dimensões apresentadas (contacto da realidade da doença, adesão ao tratamento, confronto de sintomas e vivência da doença). Depreende-se, então, que pais com um nível mais elevado de desenvolvimento no *continuum* apresentado de níveis de significação, possuem um leque mais alargado de significações e são, portanto, capazes de recorrer a perspectivas mais flexíveis e integradoras para compreender aquela vivência.

Assim, podemos dizer que não existem ideias boas ou más (no sentido patológico) dos doentes sobre a sua doença porque o critério é subjectivo e particular pelo que também não existem pais e crianças bem ou mal adaptados mas sim a possibilidade de se valorizarem ideias mais ou menos apropriadas sobre o que enfrentam, o que só é possível pela descentração e compreensão das ideias da própria criança e pela adopção de concepções flexíveis na compreensão do processo de adaptação desta e da sua família.

Parte II – Estudo sobre as necessidades e dificuldades emocionais dos pais e dos irmãos da criança com doença paliativa pediátrica

Capítulo I – Caracterização dos processos de doença em estudo

1 – Critérios de escolha dos grupos de diagnóstico

Atendendo ao conceito de CPP, entendeu-se que a amostra deveria ser representativa em termos dos processos de doença a ser incluídos no sentido de uma maior aproximação à realidade. Desta forma, optou-se por estruturar quatro grandes grupos de processo de doença: crianças com doença oncológica (nomeadamente com linfomas, leucemias, osteosarcoma, hepatoblastoma, rabdomiossarcoma alveolar, neuroblastoma e sarcoma de Ewing), crianças com processo de doença neurológica não oncológica (especificamente, lisencefalia, encefalopatia e paralisia cerebral), crianças com doença de causa genética (síndrome de Smith-Magenis e Associação CHARGE) e o autismo.

2 – A criança com processo de doença oncológica: aspectos clínicos e sócio-emocionais

O cancro pediátrico é, das doenças que podem exigir atenção paliativa pediátrica, aquela que mais tem merecido a atenção dos investigadores, também devido à forte mediatização social associada.

A incidência de doença oncológica na infância é mais baixa do que na idade adulta. Segundo dados do ROENO 2006 (2010), a incidência das doenças oncológicas no grupo etário dos 0 aos 14 anos, para o sexo masculino, era de 0,6% e, para o sexo feminino, de 0,7%, por comparação com os restantes grupos etários. No grupo etário dos bebés com menos de 1 ano, salienta-se a taxa de incidência de tumores malignos no rim, tecidos conjuntivos e tecidos moles, olhos e anexos oculares e linfoma não-Hodgkin. Já para o grupo etário 1-4 anos, assumem particular incidência as leucemias linfóides, à semelhança do que ocorre com as crianças nos grupos etários 5-9 anos e 10-14 anos. No grupo etário 15-18 anos, a Doença de Hodgkin tem maior taxa de incidência na análise efectuada por 100 000 de tumores malignos registados por grupos etários.

As leucemias, os neuroblastomas (cancro embrionário do sistema nervoso simpático periférico), o rabdomiossarcoma (sarcoma dos tecidos moles) e o sarcoma de Ewing são exemplos de doença maligna que invadem a medula e a enfraquecem e representam um terço das neoplasias da criança. (Tubergen & Bleyer, 2009; Ater, 2009; Arndt, 2009; Costa, 2007). Já o linfoma é a terceira neoplasia maligna mais frequente na criança no mundo ocidental (Sandlund, Downing & Crist, 1996 cit. por Silva et al., 2008).

Este tipo de processo de doença implica, quase sempre, hospitalizações recorrentes e, por vezes, prolongadas. Barros (2003) aponta factores que podem interferir na adaptação da criança ao contexto de hospitalização, nomeadamente, o estilo de confronto da criança, as suas experiências anteriores, nomeadamente as que se relacionaram com a doença, as experiências prévias de separação, as características da doença, as atitudes, presença e acompanhamento dos pais durante o internamento e as próprias condições ambientais e recursos humanos do hospital, incluindo a continuidade dos cuidados e a atitude dos profissionais. Além destes aspectos, e atendendo a uma perspectiva desenvolvimental, é necessário ainda atender ao nível de desenvolvimento sócio-cognitivo e da etapa de desenvolvimento global que vivencia.

3 – A criança com processo de doença neurológica: aspectos clínicos e sócio-emocionais

Um número significativo de crianças com patologia que exige atenção paliativa tem uma doença ou síndrome do foro neurológico, podendo confrontar-se com situações de patologia neurodegenerativa progressiva, com forte impacto para a sua autonomia e desenvolvimento global. Não raras vezes, trata-se de processos de doença prolongados, em que a maioria das crianças está em casa e recorre ao Hospital apenas em situações de crise ou para consultas de rotina e tratamentos, nomeadamente fisioterapia.

Um exemplo de doença de base neurológica é a lisencefalia a qual se caracteriza, globalmente, por uma ausência das circunvalações cerebrais e por uma fissura sylviana cerebral malformada, decorrendo num atraso global de desenvolvimento, microcefalia e em epilepsia, sendo ainda comuns anomalias visuais (Kinsman & Johnston, 2009). Outra patologia frequente dentro deste grupo de diagnóstico é a encefalopatia, a qual se caracteriza por um distúrbio generalizado do funcionamento cerebral, podendo assumir uma configuração aguda ou crónica, mais ou menos severa em termos do impacto para o desenvolvimento global da criança (Johnston, 2009).

Os processos neurodegenerativos englobam perda de competências e de funcionalidade da criança, que vão desde as perdas ao nível nutricional, motor e verbal até à dependência total (Perszyk & Perszyk, 2004).

4 – A criança com doença de causa genética: aspectos clínicos e sócio-emocionais

A mutação genética ocorre devido a um erro no processo de replicação dos genes que resulta numa estrutura alterada do DNA, podendo ocorrer mutação num determinado gene ou numa sequência de genes. Pode também ocorrer num cromossoma quando somente parte do mesmo é duplicado ou quando uma parte é perdida (Cole & Cole, 2003).

No presente estudo, verifica-se a existência de uma criança diagnosticada com a Associação CHARGE. Este acrónimo descreve um conjunto de características congénitas associadas a **Coloboma** (alterações da pupila/retina; défice visual); **Heart** (cardiopatias congénitas); **Atresia choanae** (estenose parcial/completa das coanas); **Retarded growth** (atraso do crescimento e desenvolvimento psico-motor); **Genital** (anomalias genitais; micropénis, criptorquidismo) e **Ear** (anomalias dos pavilhões auriculares, surdez). Apesar de este síndrome não ter uma origem genética identificável, as crianças com este quadro possuem anomalias genéticas isoladas (Edwards, Kileny & Riper, 2002). Segundo informação disponibilizada pelo Centro Hospitalar de Coimbra¹ e corroborada por Hefner & Davenport (2002) a Associação de CHARGE tem uma incidência de 1 em 20000 nados vivos sendo que o factor responsável por estas anomalias ocorre aquando do desenvolvimento fetal destas estruturas, isto é, entre a quarta e sexta semana de gestação. De salientar, que o atraso de crescimento durante o primeiro ano de vida é de 92% e ocorre também com atraso de desenvolvimento psicomotor em 72% das crianças diagnosticadas. A maior parte das situações decorre num prognóstico reservado, com fortes implicações para o

¹ Informação disponível em <http://www.chc.min-saude.pt/servicos/Genetica/charge.html>, acedida em 1 de Fevereiro de 2011

desenvolvimento global da criança e com um impacto intenso para toda a família. São crianças que sofrem, com muita frequência, infecções respiratórias; fístulas traqueo-esofágicas; onfalocelo; parésia facial; lábio leporino e anomalias renais. As famílias a vivenciar este tipo de processo de doença necessitam de apoio contínuo, multidisciplinar, e uma intervenção o mais precoce possível dado o reiterado afastamento da criança da possibilidade de concretizar as suas tarefas desenvolvimentais.

5 - A criança com perturbação do espectro do autismo: aspectos clínicos e sócio-emocionais

As PEA correspondem a um conjunto de disfunções neurológicas comumente designadas por “Autismo”, as quais resultam de uma disfunção neurológica com início pré-natal, e traduzem-se, clinicamente, por um atraso nas aquisições neurodesenvolvimentais e por uma alteração dos padrões comportamentais da criança, podendo-se chegar a um quadro de atraso psicomotor global, variando a apresentação clínica mediante a gravidade do comprometimento. Trata-se de uma patologia crónica cuja prevalência, em Portugal, é de 1 em cada 1000 crianças em idade escolar (Oliveira et al., 2007, cit. por Oliveira, 2009, p. 279).

As crianças com PEA sofrem limitações e dificuldades ao nível do estabelecimento de relacionamentos interpessoais associadas a um quadro de um ou vários comportamentos repetitivos e também a uma limitação comunicacional, verbal e não-verbal, podendo ainda existir défices sensoriais, nomeadamente perda auditiva. Nas situações mais profundas, a criança poderá tornar-se dependente de terceiros durante toda a sua vida, sendo comum o agravamento dos comportamentos de auto-prejuízo e de convulsões (Shah, Dalton & Boris, 2009).

O acompanhamento destas crianças deverá ser o mais precoce possível, realizado por equipas multidisciplinares em centros especializados no desenvolvimento da criança, tal como preconiza Oliveira (2009). Contudo, a realidade não espelha esta situação, colocando-se assim em risco o desenvolvimento global da criança com PEA, dado que esta intervenção é fundamental para o controlo de comportamentos disruptivos, nomeadamente agitação e hiperactividade, podendo ser necessária farmacoterapia, bem como em termos da aquisição de competências linguísticas, pessoais e sociais.

As PEA têm um forte impacto na organização familiar e trazem a necessidade de uma vigilância e acompanhamento constante da criança.

Capítulo II – Objectivos e Metodologia

1 – Orientações e opções metodológicas

1.1 – Valorização da experiência subjectiva dos pais: considerações sobre a metodologia utilizada

Entendeu-se que a melhor forma de valorizar a experiência subjectiva de cada pai e mãe seria, além de aferir a sua reactividade emocional, perceber os significados individuais atribuídos à vivência do processo de doença. Considera-se que o que torna cada família única é o conjunto das suas interações e dinâmicas, num determinado contexto temporal e espacial. Desta forma, optou-se por conduzir um estudo segundo uma metodologia mista, valorizando os pontos fortes que tanto a abordagem qualitativa como a abordagem quantitativa permitem trazer a um estudo desta natureza.

Tal como esclarecem Creswell e Clark (2007, p. 5) um *design* de investigação que utiliza um método misto de pesquisa preconiza:

“As a methodology, it involves philosophical assumptions that guide the direction of the collection and analysis of data and the mixture of qualitative and quantitative approaches in many phases in the research process. As a method, it focuses on collecting, analysing, and mixing both quantitative and qualitative data in a single study or series of studies.”

Assim, no presente estudo optou-se por utilizar concomitantemente ambos os tipos de abordagem, qualitativa (através de uma entrevista semi-estruturada) e quantitativa (através de um questionário de auto-preenchimento e da Escala de Avaliação das Emoções), na recolha dos dados e na análise dos resultados. A entrevista semi-estruturada permitiu uma partilha dinâmica de experiências e conceptualizações sobre a experiência vivida e, a sua comparação com os resultados do questionário de auto-preenchimento e da EAS permitiu aprofundar o entendimento desse conjunto de atribuições e experiências, isto é, permitiu chegar a uma plataforma mais alargada e compreensiva sobre aquelas que são as necessidades e dificuldades emocionais dos pais.

1.2 – Objectivo geral do estudo e questões de investigação

O objectivo geral deste estudo prende-se com a exploração das necessidades e dificuldades emocionais de pais cujo (a) filho (a) vivencia uma doença que exige atenção paliativa pediátrica bem como a sua percepção acerca das necessidades e dificuldades emocionais da criança doente. O foco nas necessidades e dificuldades emocionais dos pais está relacionado com o facto de se tornar crucial perceber cada experiência subjectiva de cada pai e mãe no sentido de planificar e implementar estratégias de intervenção que vão de encontro a essas necessidades, prevenindo que estes optem por respostas menos adequadas face à doença, à perda e à morte da criança. Na medida em que se perspectiva a família como um sistema, é fundamental compreender também as percepções dos pais em relação à experiência emocional dos seus filhos dado que esta tem impacto ao nível das necessidades e dificuldades emocionais parentais. Assim, atendendo a este objectivo geral, formularam-se as seguintes questões orientadoras do estudo:

- Existem diferenças significativas entre pai e mãe em termos da reactividade emocional face à vivência do processo de doença da criança, traduzindo dificuldades e necessidades emocionais diferentes?
- Que necessidades e dificuldades emocionais apresentam os pais?
- Quais são as emoções parentais mais presentes em termos do confronto com o processo de doença da criança?
- Como se organizam os pais no sentido de ultrapassar as suas dificuldades e necessidades no confronto com o processo de doença?
- Quais os significados que os pais atribuem à vivência do processo de doença da criança?
- Existe influência das características sócio-demográficas dos pais em relação à sua reactividade emocional e estratégias implementadas?
- Existe influência das características associadas ao processo de doença em relação à reactividade emocional dos pais e estratégias por estes implementadas?
- Qual é a percepção que os pais constroem acerca das necessidades e dificuldades emocionais dos irmãos da criança doente?

2 – Metodologia

2.1 – Tipo de estudo

O presente estudo é iminentemente descritivo-exploratório. Trata-se de um estudo transversal em que é utilizada uma metodologia de pesquisa e de análise mista, e de carácter transversal, pois o contacto com os participantes e a recolha de dados referem-se a um único momento temporal.

Pode-se considerar que o presente estudo assume um *design* de triangulação, uma vez que são recolhidos dados diferentes mas complementares acerca da temática em estudo. Este tipo de *design* apresenta um conjunto de vantagens, nomeadamente o facto de ser amplamente utilizado em estudos e, portanto, com vasto suporte em termos da literatura e, dado o seu carácter intuitivo, permite que investigadores com pouca experiência consigam implementá-lo com sucesso (Creswell & Clark, 2007). São utilizadas, ainda que no mesmo momento, diferentes estratégias de recolha e análise dos dados, de abordagem qualitativa e quantitativa, podendo-se aqui assumir a triangulação de métodos. De referir ainda a triangulação existente quanto ao tempo e ao espaço: foram recolhidos dados em diferentes momentos do dia e do ano e optou-se também por recolher os dados em diferentes contextos, nomeadamente, no internamento, na consulta externa, nos momentos de realização dos tratamentos e nos locais onde a criança mantém as suas rotinas quanto às actividades de vida diária, o que pressupõe, a recolha dos mesmos no hospital, em casa e em contexto escolar. Considerou-se que estas características poderiam ser relevantes para o estudo na medida em que permitiriam obter descrições mais claras e concretas por parte dos pais quanto às suas necessidades e dificuldades nomeadamente no confronto com estes diferentes contextos temporais e espaciais.

Para a recolha de dados, foram utilizados três instrumentos distintos: uma entrevista semi-estruturada, um questionário de auto-preenchimento e a “*Emotional Assessment Scale*” (Carlson et al., 1989; Moura-Ramos, 2006).

2.2 – População e amostra: conceitos, definições e critérios de selecção da amostra

Atendendo aos objectivos do estudo, a população-alvo consistia nos Pais de crianças a vivenciar processo de doença que necessite de atenção paliativa.

Naturalmente que, por questões metodológicas, nomeadamente o tempo disponível para a elaboração do estudo, não se torna viável o acesso à totalidade da população-alvo, pelo que se tornou importante definir a parte desta a que o investigador pode ter acesso, isto é, a população-acessível. O protocolo para a definir incluiu especificidades relacionadas com a adequação da amostra aos objectivos do estudo, com características clínicas e demográficas, acessibilidade do ponto de vista geográfico e temporal, e representatividade em termos da população-alvo definida tal como o sugerido por Hulley, Newman e Cummings (2008).

Assim, definiram-se como critérios de selecção da amostra: ser pais de criança/adolescente com idade compreendida entre os 5 e os 14 anos a quem tenha sido diagnosticada doença que necessite de atenção paliativa, a vivenciar doença em fase activa, cujo diagnóstico tenha sido estabelecido há, pelo menos, 1 mês e que tenha, pelo menos, mais um (a) irmão(ã).

Trata-se assim de uma amostra não probabilística por conveniência, que foi sendo construída de forma consecutiva, mediante a referenciação dos “elos-de-ligação” e voluntariedade das famílias, durante um considerável período de tempo, para atender a variações sazonais que podem influenciar as experiências das famílias do ponto de vista das necessidades e dificuldades emocionais, nomeadamente, períodos de pausas lectivas, natal, períodos de avaliação lectiva das crianças e/ou profissional dos pais, e também para se conseguir incluir na amostra famílias a enfrentar processos de doença em diferentes fases. Assim, no caso das doenças oncológicas, procurou-se garantir que a amostra era constituída por crianças a enfrentar diferentes fases do processo de doença, nomeadamente, situações em tratamento activo e com prognóstico incerto, em fase de recaída e em fase de tratamento prolongado sem perspectiva de cura. Nos restantes grupos de diagnóstico, trata-se de processos de doença prolongados, na sua maioria, sem perspectiva de cura, e/ou processos de doença crónica.

Devido à especificidade da amostra e dificuldade no acesso à mesma, não foi possível minimizar o viés provocado pelas não-respostas e pela perda de sujeitos durante a recolha de dados. Também de salientar o viés relacionado com o facto de se ter constituído uma amostra não probabilística por conveniência bem como o seu tamanho: este facto dificulta a generalização dos resultados obtidos mas, ao reunirem-se estes participantes, poderá ter-se acesso a resultados mais profícuos e intensos, indo de encontro à questão de investigação e objectivos do estudo.

Foi ainda definido que o campo de análise seriam as famílias em acompanhamento no IPO, na APPACDM, na APC e na “Raríssimas” por ocorrer nestas Instituições o acompanhamento das crianças com doença que necessita de atenção paliativa pediátrica.

3 – Instrumentos e estratégia de recolha de dados

3.1 – Entrevista semi-estruturada

Com a entrevista pretendeu-se avaliar dados sócio-demográficos relativos aos participantes bem como explorar a experiência subjectiva de cada mãe e/ou pai participante no que diz respeito às

necessidades e dificuldades emocionais que enfrentam no lidar com o processo de doença. Focou-se também a avaliação da percepção dos pais acerca do funcionamento emocional da própria criança e dos irmãos na gestão desta experiência que, não avaliando directamente as necessidades e dificuldades emocionais dos pais, podem fornecer dados importantes para a compreensão do tema central do trabalho. Portanto, trata-se de uma entrevista orientada para a informação individual, subjectiva, e não apenas para a resposta, procurando perceber o que está por detrás das respostas individuais assinaladas na EAS, assumindo assim uma configuração de questões abertas e de construção semi-estruturada (Lessard-Hébert, Goyette e Boutin, 2005).

Optou-se pela construção de um guião para a entrevista: a primeira versão era constituída por 26 questões abertas formuladas a partir das questões orientadoras do estudo, versão esta que foi alterada através de uma revisão sistemática da literatura, até se chegar à versão final constituída por 13 questões abertas, por forma a avaliar as vivências e experiências específicas de cada mãe e/ou pai, o que se coaduna também ao carácter exploratório do presente estudo (cf. Apêndice 3). Apesar da existência do guião da entrevista não se pressupunha uma ordem específica de colocação das questões durante a entrevista: o próprio ritmo e discurso de cada pai e/ou mãe ditou a ordem pela qual os temas foram explorados.

3.2 – Emotional Assessment Scale (EAS)

A EAS foi inicialmente desenvolvida por Carlson, Collins, Stewart, Porzellius, Nitz e Lind (1989) para medir a reactividade emocional, pretendendo aferir um conjunto alargado de emoções ou respostas emocionais de carácter não fixo pelo que se trata de um instrumento sensível à mudança e que permite a avaliação de emoções momentâneas e variações de emoções em diferentes momentos temporais. A escala original é constituída por 24 itens que correspondem a 24 respostas emocionais agrupadas em função de 8 categorias de emoções fundamentais: *anger* (cólera), *anxiety* (ansiedade), *disgust* (desgosto), *fear* (medo), *guilt* (culpa), *happiness* (felicidade), *sadness* (tristeza) e *surprise* (surpresa). Os autores não consideraram inicialmente a sub-escala ansiedade na concepção do instrumento; contudo, dada a sua relevância e utilidade para o contexto clínico, acabou por ser considerada.

Do trabalho desenvolvido por Nunnally (1981, cit. por Carlson et al., 1989) em torno de estudos de análise factorial de palavras utilizadas para descrever a experiência emocional e que representam as palavras mais frequentemente utilizadas para descrever as categorias de emoções, foram escolhidos 3 adjectivos para cada uma das 8 sub-escalas. Os adjectivos foram depois sequenciados de forma randomizada numa lista de onde se extraíram os 24 itens finais.

Esta escala foi assim aplicada a uma amostra constituída por 120 indivíduos, estudantes do ensino superior, com idades compreendidas entre os 18 e os 34 anos, em que 38% da amostra era constituída por elementos do sexo masculino e 62% por elementos do sexo feminino, com vista ao estudo das suas características psicométricas.

Os coeficientes de consistência interna das 8 sub-escalas encontrados foram todos superiores a 0.70, o que indica um bom valor de consistência interna (Pestana e Gageiro, 2000).

A forma de medição utilizada na EAS foi uma escala visual analógica, de 10 cm, na qual deve ser escolhida uma resposta entre o extremo esquerdo (correspondente a “o menos possível”) e o extremo direito (correspondente a “o mais possível”), de forma a assinalar a intensidade de cada emoção.

Moura-Ramos (2006) efectuou o estudo das características psicométricas da EAS aplicada a uma amostra da população portuguesa constituída por 80 participantes da população em geral. Da análise factorial exploratória realizada, extraíram-se 7 factores principais, (medo, felicidade, ansiedade, culpa, cólera, surpresa e tristeza), ao contrário do que acontece na escala original, para o que foi utilizado como critério o peso de cada item mas também a sua relevância e significado teórico. Para cada sub-escala, a autora procedeu à avaliação da consistência interna, concluindo que os valores de *alpha* de *Cronbach* se situam todos entre 0.73 e 0.88 o que permite dizer que todas as sub-escalas possuem boa consistência interna.

Assim, por se pretender avaliar a reactividade emocional dos pais e das mães com vista à aferição das suas necessidades emocionais, considerou-se este como um instrumento sensível às reacções emocionais que os pais podem apresentar no lidar com o processo de doença da criança. Por forma a prosseguir o estudo, solicitou-se autorização para utilização da EAS à autora que efectuou a sua validação para a população portuguesa (cf. Apêndice 4).

3.2.1 – Análise factorial

No estudo da versão portuguesa da EAS (Moura-Ramos, 2006), como já vimos, a análise factorial conduziu à identificação de 7 factores principais. Desta forma, iniciou-se a análise estatística pela análise factorial, com rotação Varimax, e segundo o critério de *Kaiser*, no sentido de avaliar se seria obtido um agrupamento das dimensões semelhante ao de Moura-Ramos (2006) ou, eventualmente, mais próximo da escala original. A análise factorial trata-se de um conjunto de técnicas que, segundo (Hill e Hill, 2008, p.274) objectiva «encontrar combinações de variáveis que expliquem as correlações paramétricas entre todos os pares de variáveis e um conjunto de variáveis». Assim, espera-se que as variáveis estejam correlacionadas umas com as outras.

Efectuada a análise factorial, e encontrado o valor de $KMO=0,690$, o que se configura como um valor razoável para a análise factorial (Pestana & Gageiro, 2000), foi encontrado um agrupamento de 5 dimensões principais por oposição aos dois estudos referidos. De salientar que a primeira dimensão principal tem um valor próprio muito elevado (9,922) em relação às restantes dimensões. Atendendo ao critério de *Kaiser*, critério utilizado pelo facto de o número de itens da escala ser inferior a 30, a análise factorial extraiu 5 factores principais com valores superiores a 1 (Hill & Hill, 2008), os quais explicam 72,512% do total da variância (cf. Tabela 1).

Tabela 1: Factores extraídos após análise factorial

Factores	Total	% da Variância
1 – Medo	9,922	41,341
2 – Felicidade	2,620	10,916
3 – Ansiedade	2,251	9,379
4 – Culpa	1,352	5,635
5 – Cólera	1,258	5,241
6 – Surpresa	0,965	4,022
7 – Tristeza	0,925	3,855

Pode ter contribuído para este agrupamento a reduzida dimensão da amostra do presente estudo (N=35). Além deste aspecto, salienta-se o facto de Moura-Ramos (2006) ter optado, para além dos critérios relacionados com o peso dos itens para cada factor, por proceder ao agrupamento dos itens de acordo com o seu significado e relevância teórica. Desta forma, optou-se por considerar o agrupamento dos itens por 7 factores, por aproximação a Moura-Ramos (2006), mantendo-se o valor de KMO=0,690 (cf. Apêndice 5).

Concluído o estudo da análise factorial prosseguiu-se com o estudo da fiabilidade da EAS através da análise dos valores de consistência interna de cada sub-escala.

3.2.2 – Estudos de análise da consistência interna

O estudo da análise da consistência interna da EAS, e atendendo a que esta escala mede a reactividade emocional em relação às emoções básicas nesta consideradas, existem valores totais de cada sub-escala (correspondentes a cada uma das dimensões ou emoção básica), pelo que será avaliada a consistência interna de cada uma destas. Para tal procedeu-se à determinação do coeficiente *alpha* de *Cronbach*, para a globalidade de cada sub-escala e para cada sub-escala quando cada item tinha sido excluído; o coeficiente de *Spearman-Brown* e a correlação *Split-half*.

O *alpha* de *Cronbach* foi a medida utilizada para verificar a consistência interna dos grupos de itens deste instrumento. Trata-se de avaliar a correlação que se espera obter entre a escala que foi utilizada e outros instrumentos hipotéticos do mesmo universo, constituídos pelo mesmo número de itens e que meçam a mesma característica (Pestana & Gageiro, 2000). Este coeficiente varia entre 0 e 1, considerando-se que um valor superior a 0.8 constitui um indicador de boa consistência interna. Este coeficiente é também utilizado para medir o contributo de cada item para a escala total, pelo que, retirando um item, se este coeficiente aumentar, o mesmo estará a prejudicar a homogeneidade da escala, significando que possui fraca correlação com os outros itens da escala. Espera-se, portanto, que excluindo um determinado item, o valor deste coeficiente se mantenha elevado, o que indica que a fiabilidade da sub-escala não depende demais de um determinado item (Hill & Hill, 2008). O coeficiente de *Spearman-Brown* é também utilizado para avaliar a consistência interna de uma escala, na medida em que traduz a consistência esperada da escala quando aplicada a outra amostra. A correlação *Split-half* permite avaliar se, mediante a divisão dos itens em duas sub-escalas, e avaliação da correlação entre estas, se ambas as metades são semelhantes quanto à sua consistência.

Os resultados encontrados indicam que, para além da globalidade dos valores elevados de *alpha* de *Cronbach* obtidos, a escala apresenta, globalmente, uma boa homogeneidade de cada uma das sub-escalas. Mais uma vez, as diferenças obtidas em relação aos valores apresentados em Moura-Ramos (2006) poderão dever-se ao reduzido tamanho da amostra do presente estudo, conforme apresentado abaixo (cf. Tabela 2).

A análise dos valores do coeficiente de *alpha* de *Cronbach* torna-se também importante para avaliar a validade do instrumento, isto é, se a escala mede o que pretende efectivamente medir. Os estudo da validade carecem da obtenção prévia de valores positivos em relação à fiabilidade do instrumento para assumirem significado. Salientam-se assim os elevados valores de *alpha* obtidos, os quais apontam para uma boa homogeneidade de cada uma das sub-escalas.

Tabela 2: Síntese dos coeficientes de consistência interna da EAS no presente estudo e em Moura-Ramos (2006)¹

Escola	Split-half	Coeficiente Spearman-Brown	alpha de Cronbach
Medo	0,800 (0,881)	0,801 (0,885)	0,792 (0,854)
Felicidade	0,819 (0,787)	0,916 (0,874)	0,904 (0,882)
Ansiedade	0,838 (0,821)	0,844 (0,820)	0,845 (0,777)
Culpa	0,796 (0,747)	0,799 (0,838)	0,629 (0,794)
Cólera	0,579 (0,764)	0,603 (0,785)	0,602 (0,729)
Surpresa	0,783 (0,635)	0,855 (0,738)	0,844 (0,742)
Tristeza	0,608 (0,828)	0,610 (0,828)	0,610 (0,828)

¹ Os valores obtidos em Moura-Ramos (2006) encontram-se entre parênteses

Determinou-se também a correlação entre as diferentes sub-escalas e a escala total. De salientar a elevada correlação entre as diferentes sub-escalas e entre estas e a escala global indicadora da relação entre estas e o constructo em causa. De referir ainda a correlação significativa negativa existente entre a emoção ou a sub-escala *Felicidade* e todas as outras sub-escalas bem como com a escala total, dado o seu conteúdo ser positivo por comparação com todas as outras emoções. Na Tabela 3, abaixo apresentada, verificam-se correlações estatisticamente significativas entre as várias sub-escalas e a escala total o que permite afirmar que todas elas dão um contributo importante para a avaliação do constructo subjacente à EAS.

Tabela 3: Correlações entre as sub-escalas da EAS e a escala total

Sub-escalas	P
Medo	0,909**
Felicidade	-0,468**
Ansiedade	0,837**
Culpa	0,762**
Cólera	0,783**
Surpresa	0,667**
Tristeza	0,784**

** p ≤ 0.01

De realçar também no presente estudo, tal como obtido em Moura-Ramos (2006), o valor da correlação da sub-escala *Surpresa* em comparação com as outras sub-escalas. A autora esclareceu que este correlação mais fraca assume sentido na medida em que esta emoção é a mais distinta de todas.

Em resumo, apresenta-se abaixo a Tabela 4 com os dados descritivos resultantes da aplicação da EAS à amostra do presente estudo, constituída por 35 participantes, entre os quais 18 mães e 17 pais.

Tabela 4: Dados descritivos da EAS (N=35)

Escola	Média	Erro padrão da média	Desvio-padrão	Mediana	P25	P75
Medo	26,866	1,546	9,145	28,300	21,100	33,700
Felicidade	0,011	1,494	0,020	0,036	2,300	14,800
Ansiedade	19,983	1,817	10,751	19,800	12,500	26,800
Culpa	16,063	1,559	9,220	14,500	8,900	20,600
Cólera	9,114	1,092	6,459	8,741	5,100	13,500
Surpresa	14,569	1,512	8,938	14,900	5,900	24,000
Tristeza	11,694	1,020	6,033	13,200	5,900	17,800

Tendo como base os resultados obtidos em termos de estatística descritiva, apresentados no Quadro acima, bem como os valores obtidos em relação à análise da consistência interna das diferentes sub-escalas, e assumida a fiabilidade da EAS bem como a análise da validade de conteúdo e de constructo, nomeadamente pelos valores obtidos no estudo de validação da escala para uma amostra da população portuguesa apresentado em Moura-Ramos (2006) podemos concluir que esta escala é adequada para o estudo da reactividade emocional dos pais a vivenciar doença do (a) filho (a) que necessita de atenção paliativa pediátrica.

3.2.3 – Pressupostos para a utilização de testes paramétricos ou não-paramétricos

A decisão em torno do tipo de testes estatísticos a utilizar, isto é, aplicação de testes paramétricos ou não paramétricos, resulta da avaliação do cumprimento de dois pressupostos fundamentais. Estes pressupostos relacionam-se com a avaliação da normalidade de distribuição e com a homogeneidade de variâncias.

Para avaliar a normalidade da distribuição utilizou-se o teste de *Shapiro-Wilk*, dado o número de participantes ser inferior a 50. Para assumir a normalidade de distribuição o valor de *p* deverá ser superior a 0,05. Porém, verifica-se que as sub-escalas *Medo*, *Felicidade*, *Cólera* e *Tristeza* apresentam um valor de *p* inferior a 0,05 (cf. Tabela 5).

Tabela 5: Resultados dos testes de normalidade (N=35)

	<i>SW</i>	<i>p</i>
Medo	0,916	0,011
Felicidade	0,892	0,002
Ansiedade	0,975	0,609
Culpa	0,956	0,175
Cólera	0,934	0,036
Surpresa	0,921	0,015
Tristeza	0,925	0,020

Procedeu-se assim à avaliação das medidas de simetria e achatamento das sub-escalas da EAS as quais caracterizam a forma de distribuição dos valores da amostra em torno da média, por forma a avaliar a simetria da distribuição enquadrada no processo de *standardização* da curva normal. Os valores do grau de assimetria e do coeficiente de achatamento devem ser próximos de zero; sempre que os valores absolutos destes coeficientes sejam superiores a ± 2 , pode-se assumir que a distribuição dos dados não é de tipo normal (Hill & Hill, 1998). Verifica-se assim que, e conforme apresentado no Apêndice 9, a distribuição dos valores para a sub-escala *Medo* apresenta uma assimetria negativa e, em termos de achatamento, a distribuição é mesocúrtica. Os valores do grau de assimetria e do coeficiente de achatamento obtidos para as sub-escalas *Felicidade* e *Cólera*, revelam, para as duas sub-escalas, uma distribuição mesocúrtica com assimetria positiva. Já para a sub-escala *Tristeza* os valores do grau de assimetria e do coeficiente de achatamento, demonstram que a distribuição é mesocúrtica com simetria negativa. Relativamente a esta sub-escala podemos assim assumir que a distribuição é normal apesar do valor do teste de normalidade obtido.

No entanto, segundo Maroco (2010), apesar da obtenção destes resultados para as sub-escalas *Medo*, *Felicidade*, *Cólera*, como $N > 30$, com base no Teorema do Limite Central, e com base na avaliação

dos valores do grau de assimetria, a qual mostra que os mesmos não são muito diferentes de ± 3 , permitindo classificar a distribuição como mesocúrtica, verifica-se violação da normalidade apenas devida ao enviesamento, o que nos permite prosseguir com a aceitação da normalidade da distribuição destas sub-escalas dado que a potência do teste não é significativamente afectada. Uma vez que a escala já se encontra validada para uma amostra da população portuguesa, este facto pode ter decorrido apenas da reduzida dimensão da amostra do presente estudo.

Para avaliar a homogeneidade de variâncias, aplicou-se o teste de *Levene*, um teste robusto a desvios de normalidade (Maroco, 2010). O mesmo autor refere que quando não verificada a homogeneidade de variância, é possível efectuar a leitura do valor de *t* atendendo à possibilidade de aplicação de testes que corrigem os graus de liberdade das estimativas das variâncias entre os grupos e dentro dos grupos. A estatística de teste nestas situações em que as variâncias populacionais não são iguais é realizada por aproximação ao *t-student de Welch* o que nos permite efectuar assim a leitura do valor de *t*. Para as restantes variáveis em que foi assumida a homogeneidade de variâncias pelo teste de *Levene*, verifica-se cumprido o pressuposto para a aplicação e leitura do valor do teste *t-student*.

Desta forma, e atendendo ao cumprimento dos pressupostos para aplicação de testes paramétricos, optou-se pela aplicação da estatística de teste *t-student*, neste caso, para comparação de duas amostras independentes.

3.3 – Questionário de auto-preenchimento

A partir das experiências dos pais relatadas em contexto de trabalho durante os últimos anos, juntamente com a revisão sistemática da literatura efectuada, verificou-se que não existem instrumentos que focam a especificidade do contexto da doença paliativa pediátrica do ponto de vista da avaliação das estratégias que os pais utilizam no sentido de lidar com as suas necessidades e dificuldades emocionais. A maior parte dos instrumentos existentes foca estratégias de *coping* implementadas mas parecem descontextualizados deste tipo de experiência subjectiva e afastados daqueles que são as questões centrais do presente estudo. Desta forma, entendeu-se que o questionário de auto-preenchimento complementaria a informação recolhida através da entrevista o que, por sua vez, permitiria avaliar e compreender com mais detalhe as dificuldades e necessidades emocionais dos pais da criança doente.

A primeira versão do questionário de auto-preenchimento foi inicialmente estruturada com base em estratégias sugeridas pela revisão de literatura efectuada (Yeh, Lee, Chen, & Li, 2000). Esta versão inicial foi sujeita à opinião de um perito e, após revisão, efectuou-se nova construção do questionário, constituído por 26 questões fechadas, focando estratégias concretas que os pais poderão utilizar no sentido de ultrapassar as suas necessidades e dificuldades emocionais no enfrentamento do processo de doença, cujas respostas são de tipo *Likert* (“sempre”, “muitas vezes”, “às vezes”, “poucas vezes”, “nunca”), ou seja, avaliam o grau de concordância ou de discordância dos pais face à estratégia apresentada (Tuckman, 2002). Estas 26 estratégias foram inicialmente agrupadas, com base na revisão da literatura (Yeh, Lee, Chen, 2000; Steele, 2002; Hays, et. al, 2004; Orloff et. al, 2004), em 5 dimensões principais (cf. Tabela 6). Procedeu-se ainda à inversão de itens com o objectivo de evitar respostas por conveniência dos participantes.

Tabela 6: Agrupamento inicial dos itens do questionário

Dimensão que o questionário avalia	Item
Espiritualidade	6, 12, 18, 23
Suporte social e emocional	5, 11, 17
Enfrentamento da doença	1, 7
Integridade familiar	2, 9, 13, 14, 20, 24
Integridade pessoal	3, 4, 8, 10, 15, 16, 19, 21, 22, 25, 26

Procedeu-se também à recolha de opiniões de cinco peritos no que diz respeito à correspondência entre os itens do questionário e as dimensões a que dizem respeito no sentido de garantir uma maior validade de conteúdo deste instrumento, isto é, garantir que o mesmo mede aquilo que efectivamente se propõe medir (Hill e Hill, 2008) (cf. Apêndice 6).

O passo seguinte foi a realização de um pré-teste do instrumento, isto é, foi aplicado a duas famílias que cumpriam os critérios de selecção da amostra estabelecidos. Esta etapa é importante na medida em que se procura determinar se os itens possuem as qualidades inerentes à medição do constructo em causa bem como aferir questões relacionadas com a própria construção gráfica, gramatical e semântica do instrumento bem como avaliar se as orientações em termos de administração do questionário veiculadas pelo investigador são claras e oportunas (Tuckman, 2002). Foram introduzidas alterações em termos da clareza dos itens e construção frásica bem como confirmada a decisão de manter um número ímpar de respostas alternativas, mas alterando a possibilidade “às vezes” para “algumas vezes”.

Apesar da correspondência inicial explanada na Tabela 6, após recolhidas as opiniões dos peritos, procurou-se perceber qual o agrupamento que foi dado aos itens, conforme resume a Tabela abaixo apresentada (cf. Tabela 7). Relativamente à dimensão *Enfrentamento da doença*, salienta-se o agrupamento de 4 dos 5 peritos relativamente ao item 10, o qual estava inicialmente agrupado na dimensão *Integridade pessoal e emocional*. Este item diz respeito à aceitação dos pais face ao processo de doença da criança no sentido da integração ou negação da vivência desta experiência. Pode ser considerado que se trata de uma estratégia relativa ao enfrentamento da doença, no sentido da luta por alternativas face à progressão da doença quando vislumbram um prognóstico incerto. Desta forma, este item passará, nesta perspectiva, a ser agrupado nesta dimensão. Também o item 8 suscita reflexão, sendo sugerido pelos peritos o seu agrupamento tanto na dimensão onde estava inicialmente agrupado (*Integridade pessoal e emocional*) como na dimensão *Enfrentamento da doença*. Se atendermos ao sentido que foi atribuído ao item 10 para o novo agrupamento, pode-se também considerar que a crença dos pais na possibilidade de implementarem mais estratégias no sentido de proporcionar um cuidado mais adequado à criança doente pode corresponder a uma estratégia que visa o enfrentamento do processo de doença. Desta forma, passa também a ser agrupado na dimensão “Enfrentamento da doença”.

No que diz respeito à dimensão *Integridade familiar*, é notório um afastamento no agrupamento que é atribuído aos itens com base na literatura e com base na opinião dos peritos. Esta dimensão diz respeito à modificação das tarefas e regras familiares no sentido de lidar com o cuidado a prestar à criança doente na medida em que esta área passa a ser o foco da atenção parental e familiar. Apesar do agrupamento sugerido pelos peritos no que diz respeito, sobretudo, aos itens 9, 13 e 24, optou-se por manter a inclusão na dimensão *Integridade familiar* dado que todos se relacionam com o afastamento que o processo de

doença ditou no que diz respeito às rotinas, hábitos e papéis dos elementos da família o que tem influência na redefinição das dinâmicas familiares.

Tabela 7: Agrupamento dos itens do questionário sugerido pelos peritos

Itens do questionário					
Dimensão	Perito 1 (Enfermagem)	Perito 2 (Enfermagem)	Perito 3 (Psicologia)	Perito 4 (Psicologia)	Perito 5 (Medicina)
Espiritualidade	6, 12, 18, 23	6, 23	6, 12, 18, 23,	6, 12, 18, 23	6, 12, 18, 23
Suporte social e emocional	5, 9, 11, 15, 17, 21	5, 11, 13, 17	5, 11, 14, 17, 20	5, 11, 17	5, 11, 17, 26
Enfrentamento da doença	1, 7, 10, 13, 19, 25	1, 4, 7, 8, 10, 12, 15, 16, 18, 21, 22, 25	1, 7	1, 7, 10	1, 7, 8, 10
Integridade familiar	2, 14, 20	2, 14	2, 8	2, 14, 20	2, 13, 14, 19, 20,
Integridade pessoal	3, 4, 8, 16, 22, 24, 26	3, 9, 19, 20, 24, 26	3, 4, 9, 10, 13, 15, 16, 19, 21, 22, 24, 25, 26	3, 4, 8, 9, 13, 15, 16, 19, 21, 22, 24, 25, 26	3, 4, 9, 15, 16, 21, 22, 24, 25,

Em relação à dimensão *Integridade pessoal e emocional*, verifica-se maior concordância do agrupamento dos itens sugerido pelos peritos em relação ao sugerido pela literatura quanto aos itens 3, 4, 16, 22 e 26. Os restantes itens não obtêm tanta concordância na opinião dos peritos; contudo, mantém-se o seu agrupamento nesta dimensão atendendo a que não foi estabelecida outra dimensão que melhor os possa agrupar e encontra-se sustentação teórica que permite aqui agrupá-los.

Quanto à dimensão *Suporte social e emocional*, o agrupamento de itens sugerido pelos peritos corrobora globalmente o agrupamento efectuado inicialmente com base na revisão da literatura, sobretudo se focarmos naqueles que são os itens comuns ao agrupamento dos 5 peritos (itens 5, 11 e 17) .

No tocante à dimensão *Espiritualidade*, o agrupamento proposto inicialmente vai de encontro ao agrupamento proposto por 4 dos 5 peritos. Desta forma, procedeu-se ao agrupamento dos itens conforme explicitado na Tabela abaixo (cf. Tabela 8 e Apêndice 8).

Tabela 8: Agrupamento final dos itens do questionário

Dimensão que o questionário avalia	Item
Espiritualidade	6, 12, 18, 23
Suporte social e emocional	5, 11, 17
Enfrentamento da doença	1, 7, 8, 10
Integridade familiar	2, 9, 13, 14, 20, 24
Integridade pessoal	3, 4, 15, 16, 19, 21, 22, 25, 26

3.3.1 – Análise factorial

Este questionário, que avalia as estratégias que os pais utilizam no sentido de uma maior adaptação ao processo de doença da criança, construiu-se com base na revisão da literatura, pelo que o agrupamento dos seus itens teve uma base teórica, considerando-se que o peso teórico dos itens assumiu maior relevância. Salienta-se que, quanto ao número de respondentes ao questionário, N=33, uma vez que 1 casal não respondeu ao item 2 (“Reúno com a família”), devido à total ausência de retaguarda familiar.

Ainda assim, efectuou-se a análise estatística do questionário construído, iniciando-se pela análise factorial para avaliar as dimensões subjacentes ao mesmo, pressupondo-se que as variáveis devem estar correlacionadas umas com as outras. Procedeu-se ainda a uma recodificação dos itens do questionário para que as respostas assumam sempre uma tendência positiva (a resposta “*sempre*” assume, assim, uma resposta sempre mais positiva).

Assim, realizou-se uma análise factorial exploratória, com rotação *varimax* e segundo o método de *Kaiser*. O valor de KMO obtido ($KMO=0,310$) é demasiado baixo para se proceder à análise factorial (Hill & Hill, 2008). O reduzido tamanho da amostra é um dos factores que pode comprometer a análise factorial.

Assim, procedeu-se à restante análise estatística do questionário de auto-preenchimento assumindo o agrupamento dos itens apresentado anteriormente.

3.3.2 – Estudos de análise da consistência interna

A análise da consistência interna do questionário torna-se importante para a avaliação da validade do instrumento, tal como já explicado anteriormente para análise da consistência interna da EAS.

Um instrumento constitui-se como uma ferramenta que permite prever como é que uma determinada pessoa se poderá comportar num conjunto de situações reais pelo que exige a selecção de um conjunto de situações, deduzidas a partir de um conjunto total das mesmas que se pretende que seja representativa dessa globalidade, para o que se torna importante avaliar critérios de comparação entre a base teórica subjacente às dimensões das estratégias abrangidas pelo questionário e o número de itens relativos a cada uma delas, e a aplicabilidade real dessas estratégias, em função dessa mesma dimensão, bem como a importância relativa de cada uma delas. Tuckman (2002) refere que se a primeira, a amostra, é representativa do conjunto, o questionário terá validade de conteúdo.

Os resultados alcançados perante a análise do valor de *alpha* de *Cronbach* obtido permitem concluir que as dimensões *Espiritualidade*, *Suporte social e emocional* e *Enfrentamento da doença* apresentam valores aceitáveis de consistência interna. Contudo, as dimensões *Integridade familiar* e *Integridade pessoal* e social apresentam valores baixos de consistência interna o que pode resultar do facto de se ter optado pelo agrupamento dos itens de acordo com a revisão de literatura, com base portanto, na sua relevância teórica e significado, e também devido ao reduzido tamanho da amostra. Concluiu-se porém que se o item “*Vivo um dia de cada vez*” fosse agrupado na dimensão relativa à *Espiritualidade* em vez do seu agrupamento na dimensão *Integridade pessoal e emocional* que o valor de *alpha* melhorava substancialmente, o que acabou por ir de encontro ao sugerido por 3 dos peritos em termos do agrupamento dos itens. Dado que o seu conteúdo pode, de facto, fazer sentido nesta dimensão em termos do seu significado, optou-se por incluir o referido item na dimensão *Espiritualidade*, o que permitiu melhorar o valor de *alpha* e manter o significado associado ao item. Verificou-se ainda que retirando o item “*Passo a maior parte do tempo no hospital, a acompanhar o meu filho/a minha filha*” da dimensão *Integridade familiar* esta assumia um valor mais elevado de *alpha*. Ponderou-se o peso teórico do item bem como o seu significado associado à dimensão em causa e concluiu-se que a dimensão mantém significado se excluirmos o mesmo e que, além disso, como a mesma diz respeito à alteração das tarefas e hábitos da família no sentido de enfrentarem a necessidade de prestação de cuidados contínuos à criança doente, existem outros itens que contribuem para a sua explicação; assim, este item poderá, de facto, ser excluído.

Desta forma, e apesar de ainda relativamente baixos, os valores de *alpha* para estas dimensões melhoraram sem que as dimensões perdessem significado teórico após reconfiguração e retirada destes itens, conforme explanado na Tabela 9, representada abaixo.

Tabela 9: Resumo dos coeficientes de consistência interna do questionário de auto-preenchimento (N=33)

	Split-half	Coefficiente de Spearman-Brown	Alpha de Cronbach
Espiritualidade	0,446	0,524	0,541
Suporte social e emocional	0,567	0,644	0,640
Enfrentamento da doença	0,385	0,386	0,552
Integridade familiar	0,488	0,506	0,374
Integridade pessoal	0,357	0,358	0,436

Assim, a versão final do questionário passou a ser constituída por 25 itens (cf. Apêndice 7) agrupados em 5 dimensões, conforme apresentado no Apêndice 8.

Tabela 10: Correlações entre as dimensões e o questionário total

Sub-escalas	P
Espiritualidade	0,621**
Suporte social e emocional	0,676**
Enfrentamento da doença	0,477**
Integridade familiar	0,610**
Integridade pessoal	0,761**

** p ≤ 0.01

Por se considerar importante para a avaliação da consistência interna do questionário, foi também analisado o peso de cada dimensão face à escala total, verificando-se uma contribuição significativa das diferentes dimensões face ao constructo em causa, atendendo às correlações estatisticamente significativas entre as diferentes dimensões e a escala total, conforme se pode constatar pela análise da Tabela 10, acima apresentada.

Assim, agrupados os itens e estudada a consistência interna e apurados os principais dados descritivos para o questionário de auto-preenchimento, procedeu-se com a análise estatística no sentido de analisar e fundamentar a utilização de testes paramétricos ou não paramétricos.

De seguida apresentam-se os principais dados descritivos resultantes da aplicação do questionário a esta amostra de onde se destacam os valores próximos entre as medidas de tendência central Média e Mediana o que poderá antecipar uma distribuição dos valores próxima de uma distribuição normal (cf. Tabela 11).

Tabela 11: Dados descritivos do questionário de auto-preenchimento (N=33)

	Média	Erro-padrão da média	Desvio-padrão	Mediana	P25	P75
Espiritualidade	14,091	0,532	3,055	14,000	12,000	17,000
Suporte social e emocional	7,667	0,454	2,606	8,000	6,000	10,000
Enfrentamento da doença	7,788	0,452	2,595	8,000	6,000	9,000
Integridade familiar	11,576	0,477	2,739	12,000	9,500	13,000
Integridade pessoal	19,394	0,726	4,168	18,000	16,000	22,000

3.2.3 – Pressupostos para a utilização de testes paramétricos ou não paramétricos

Para avaliar a normalidade da distribuição utilizou-se o teste de *Shapiro-Wilk*, dado o número de participantes ser inferior a 50. Conforme a Tabela abaixo apresentada (cf. Tabela 12) pode-se assumir a normalidade de distribuição de todas as variáveis dado o valor de $p > 0,05$ para todas as dimensões do questionário.

Tabela 12: Resultados dos testes de normalidade (N=33)

	SW	p
Espiritualidade	0,957	0,212
Suporte social e emocional	0,962	0,288
Enfrentamento da doença	0,940	0,068
Integridade familiar	0,968	0,437
Integridade pessoal	0,962	0,286

Avaliou-se ainda o cumprimento do segundo pressuposto para tomar decisão acerca da estatística de teste a realizar, isto é, a existência de homogeneidade de variâncias de acordo com o proposto por Maroco (2010) e já explanado a propósito deste mesmo procedimento para a EAS.

Assumido o cumprimento dos dois pressupostos que permitem a utilização de testes paramétricos, normalidade de distribuição e homogeneidade de variâncias, será implementado o teste *t-student* para duas amostras independentes.

4 – Procedimentos de investigação

Ultrapassada a definição dos critérios da amostra, do campo de análise, das variáveis em estudo, construção e selecção dos instrumentos de recolha de dados, estabeleceu-se o protocolo de investigação.

O primeiro passo a cumprir foi o de submeter o pedido de elaboração do estudo à apreciação das diferentes Direcções e/ou Comissão de Ética, das Entidades previstas em termos de definição do campo de análise - IPO, APPACDM, APC e na Associação “Raríssimas”. Para tal, foi elaborado um pequeno dossier para cada Entidade, contendo a identificação do investigador, objectivos do estudo e o protocolo de investigação.

O protocolo de investigação previa um conjunto de informações concretas acerca do tema e justificação da investigação; responsáveis pela sua realização, onde se identificava a autoria e orientação; objectivos gerais e específicos do estudo; e metodologia, incluindo, o delineamento do processo de contacto com as famílias, critérios de selecção da amostra, cronograma referente à etapa de recolha de dados, instrumentos a utilizar, recursos necessários (nomeadamente, espaço para realização da entrevista), formulário de consentimento informado a utilizar com as famílias, estratégias de recolha de dados, nomeadamente pelo estabelecimento de uma figura de “elo de ligação” e questões éticas associadas à investigação do presente tema (cf. Apêndice 1 e Apêndice 2). Foi sugerida a cada entidade a constituição de um elemento da equipa, que fosse reconhecido pela família como um dos elementos de referência da equipa de prestação de cuidados, por forma a facilitar o contacto entre o investigador e os pais, de forma a mediar um primeiro contacto com os mesmos e acompanhamento próximo de todas as diligências efectuadas junto de cada pai/mãe (figura do “elo de ligação”).

Após confirmação pela entidade/instituição da disponibilidade para realização do estudo, foi realizada uma reunião inicial com as equipas de profissionais responsáveis pelo acompanhamento das crianças ou com o elemento “elo de ligação” previamente sugerido pela Instituição, onde se definiram as diligências a implementar no sentido da prossecução do objectivo do estudo. Salienta-se que apesar da resposta favorável da “Raríssimas” e da colaboração desta Associação, nenhuma família se mostrou disponível para participar no estudo. Não se apresentam os ofícios recebidos pelas Instituições a confirmar a autorização da realização do estudo nos respectivos Serviços com vista a salvaguardar questões relacionadas com a confidencialidade dos participantes. Estas Instituições situam-se todas na Região Norte do País.

A recolha de dados decorreu de diferentes formas nas Instituições: no IPO, os pais e mães foram referenciados pelo “elo de ligação”, atendendo aos critérios da amostra previamente definidos, sendo que os pais foram abordados durante o internamento ou durante a consulta externa. Optou-se por não abordar os pais para participar no estudo nos casos em que a situação clínica da criança se tinha agravado recentemente de forma severa; na APPACDM e na APC, houve uma indicação prévia por parte da equipa dos pais que reuniam os critérios para participação no estudo, sendo que estes preencheram um documento prévio ao primeiro contacto com a investigadora onde eram apresentados sumariamente os objectivos do estudo e procedimentos de recolha de dados, onde assinalavam a disponibilidade para participar no estudo e local/horário para proceder à recolha de dados (incluía a possibilidade de visita domiciliária) bem como um número de telefone para posterior contacto. Este documento era entregue por um dos elementos da equipa aos pais, os quais o remeteram novamente ao profissional e, depois, à investigadora. Posteriormente, a investigadora contactou cada família para agendamento da recolha de dados, o que decorreu quer no domicílio quer nas Instituições de acompanhamento. Nesta fase, foi tornado claro aos pais que a investigadora tem como formação de base a Psicologia mas que não pertencia à Instituição em causa e que, portanto, não estava directamente implicada na prestação de cuidados à criança.

Salienta-se que a recolha dos dados inerentes à abordagem quantitativa e qualitativa foi efectuada num mesmo momento. Em algumas situações, as famílias optaram por levar o questionário de auto-preenchimento e a EAS para casa e, posteriormente, entregar estes instrumentos já preenchidos ao “elo de ligação” ou a um dos profissionais da equipa que, posteriormente, encaminhava os mesmos para a investigadora. Ao permitir que os pais levassem os instrumentos para casa assumiu-se o risco inerente a um maior número de não-respostas, em termos dos instrumentos; contudo, esta possibilidade permitiu respeitar os tempos, disponibilidade e motivação dos pais quanto à sua participação no estudo. A entrevista foi conduzida tanto em contexto institucional, onde as famílias se dirigiam para realizar tratamentos, como no seu domicílio, quando as mesmas consideravam ser esta a melhor possibilidade do ponto de vista da sua disponibilidade para participar no estudo. Por questões éticas e de confidencialidade, não são identificadas no presente trabalho as Instituições específicas onde se procedeu à recolha de dados nem informações que permitam localizar espacialmente as famílias que participaram no estudo. Foi ainda garantido às famílias o acesso ao trabalho final, nomeadamente através da possibilidade de o mesmo ser enviado através do correio ou entregue na Instituição que acompanha a família.

As entrevistas foram gravadas em sistema áudio de forma a facilitar a posterior análise das mesmas, para o que foi solicitada autorização prévia aos pais, e iniciaram-se através de uma questão

aberta (e.g.: “Gostaria que me falasse do percurso que têm feito desde o diagnóstico da doença do (a) (nome da criança) até ao momento”). As entrevistas decorreram ainda em locais próximos àquele em que se encontrava a criança por forma a ser possível manter a proximidade entre o pai e/ou mãe e o (a) filho (a).

Após a recolha dos dados, procedeu-se à sua organização, tratamento e análise, apresentada de seguida.

Salienta-se que, após o tratamento e análise final dos dados, procedeu-se à destruição das gravações efectuadas com os participantes.

5 – Procedimentos de tratamento e análise de dados

A cada pai e mãe foi atribuído um código (M1, P1, M2, P2, e assim sucessivamente) que foi registado em cada instrumento (EAS e Questionário) para facilitar a organização dos dados recolhidos.

A primeira fase do tratamento das entrevistas teve como objectivo a sua transcrição e atribuição de um código a cada entrevista (letra “E”, seguida da letra “M” caso a entrevistada tenha sido a mãe da criança ou seguida da letra “P”, no caso de ter sido o pai, sendo ainda atribuído um número a cada entrevistado conforme o que tinha já sido atribuído para a EAS e para o Questionário (e.g. EM1).

Na segunda fase do processo de tratamento e análise das entrevistas, procurou-se desconstruir o texto global verbalizado por cada participante o que levou a que cada entrevista fosse lida várias vezes, procurando-se a separação clara entre cada resposta e cada questão. Nesta fase, assinalaram-se, por cada entrevista, as verbalizações de conteúdo relevante para o objectivo do estudo, atribuindo uma cor diferente em relação ao restante texto, atribuindo-lhes já uma significação geral – área temática. Para confirmação de todo o processo de desconstrução, voltou-se a ouvir cada entrevista e a ler cada transcrição efectuada.

Numa terceira fase, analisou-se o conteúdo específico de cada entrevista e de cada área temática já definida, permitindo a sua redução a categorias e sub-categorias de significação específica, assinalando as respectivas unidades de análise. Para cada uma das respostas, até se chegar à identificação de unidades de sentido comuns (palavras, frases e conceitos), o que permitiu identificar os temas principais assinalados na fase dois, e, depois, categorias e sub-categorias, optou-se pela construção de grelhas de análise categorial. Atente-se na definição de tema tida em conta neste trabalho, delimitada por Berelson, e apresentada em Bardin (2008, p. 131):

“Uma afirmação acerca de um assunto. Quer dizer, uma frase, ou uma frase composta, habitualmente um resumo ou uma frase condensada, por influência da qual pode ser afectado um vasto conjunto de formulações singulares.”

Este tipo de análise mostra, assim, as semelhanças e regularidades entre as diferentes experiências subjectivas verbalizadas. Contudo, e tal como sugerido por Bardin (2008), muita informação experiencial é perdida se apenas se focar a regularidade. Para contornar esta limitação, optou-se pela técnica da decifração, entrevista por entrevista. Apresenta-se ainda a unidade do contexto relativa à experiência de cada participante como forma de clarificar a significação exacta das categorias e sub-categorias assinaladas. Note-se o que refere Bardin (2008, p.133) acerca da unidade de contexto:

“A unidade de contexto serve de unidade de compreensão para codificar a unidade de registo e corresponde ao segmento da mensagem, cujas dimensões (superiores às da unidade de registo) são óptimas para que se possa compreender a significação exacta da unidade de registo”.

Esta fase foi criticada e revista por uma investigadora especialista neste tipo de procedimentos, tendo-se discutido o conteúdo de cada área temática, categoria e sub-categoria em função das unidades de análise, o que resultou numa quarta fase de análise das entrevistas.

Esta última fase visou a reformulação da análise efectuada em função da discussão com a investigadora especialista, bem como a procura de frequências e ocorrências dos temas após junção da análise de todas as entrevistas.

Optou-se por incluir na apresentação dos resultados obtidos as áreas temáticas, categorias, sub-categorias, ocorrência e frequência das mesmas, seguindo-se depois a sua discussão; contudo, os resultados globais encontram-se no Apêndice 10 e no Apêndice 11. No Apêndice 10, cada tabela corresponde a uma área temática sendo registadas na primeira coluna as categorias e na segunda coluna as sub-categorias, às quais foram atribuídos códigos (e.g.: A para a primeira área temática; A.1 para a primeira categoria da área temática e A.1.1 para a sub-categoria correspondente, e assim sucessivamente). Na terceira e quarta coluna apresenta-se a frequência (isto é, o número de vezes que cada categoria ou sub-categoria surge ao longo de todas as entrevistas analisadas) e a ocorrência (as entrevistas específicas onde aquela categoria/sub-categoria surge). No Apêndice 11, são apresentadas as unidades de análise que levaram à formulação das categorias e sub-categorias.

Foi também utilizado o programa estatístico IBM SPSS 18.0, versão para MAC OS para a análise dos dados resultantes da aplicação da EAS e do questionário de auto-preenchimento, tendo sido utilizada estatística descritiva e inferencial.

As diferenças entre as variáveis foram avaliadas com o Teste *t-student* para amostras independentes, assumida a normalidade de distribuição e homogeneidade de variâncias. Foram consideradas estatisticamente significativas as diferenças entre médias cujo valor de prova (*p*) do teste foi inferior ou igual a 0,05; considera-se que o intervalo de confiança é de 95%. Os resultados são apresentados como Média (M) ± Desvio-padrão (SD) (Maroco, 2010).

6 – Limitações e dificuldades

Salientam-se quatro tipos de limitações e dificuldades específicas: o terreno de pesquisa, as condições clínicas das crianças e subsequente disponibilidade das famílias para participar no estudo, as exigências éticas e deontológicas e a metodologia específica adoptada.

Os terrenos de pesquisa específicos onde foram recolhidos os dados do presente estudo constituem-se como um desafio para o investigador, não só pelo facto de se constituir como um elemento estranho ao ambiente da Instituição mas também devido a obstáculos inerentes à própria organização dos Serviços no que concerne à integração de investigadores externos. De facto, e sobretudo em contexto hospitalar, são vários os obstáculos a ultrapassar, nomeadamente a ausência de uma política estruturada de acolhimento deste tipo de agentes externos à equipa que se materializa, por exemplo, na ausência de espaços adequados para a realização das entrevistas.

Os aspectos clínicos inerentes ao processo de doença vivenciado pelas famílias participantes foram determinantes no ritmo de prossecução da fase de recolha de dados. Todos os momentos de recolha de dados foram adequados à disponibilidade dos pais o que significou, em alguns casos, o contacto com os mesmos em diferentes momentos originando a necessidade de várias deslocações às Instituições ou domicílio das famílias: um primeiro momento para explicação do estudo e agendamento da data para realização da entrevista; um segundo momento para realização da entrevista e, em alguns casos, um terceiro momento para entrega dos instrumentos e resposta aos mesmos. Salienta-se o facto de se ter verificado que a necessidade de existência de tratamentos e/ou internamento não programados e o agravamento/descontrolo de sintomas da criança traduziram-se na impossibilidade de a família continuar a participar no estudo naquele momento previamente acordado e, em algumas situações, de forma definitiva.

Houve uma preocupação transversal a todo o estudo no que diz respeito às questões éticas e deontológicas, nomeadamente ao nível da confidencialidade, quer no contacto com os pais, quer ao nível da apresentação dos dados recolhidos. Além disso, pautou-se pelo respeito absoluto das emoções e sentimentos vivenciados pelos pais em relação à sua experiência emocional, através da manifestação de uma atitude empática e disponível, e atribuição de significado às expectativas quanto à participação no estudo de cada pai e mãe. De salientar que todas as entrevistas foram marcadas pela expressão de uma profunda experiência de sofrimento, nomeadamente através da manifestação de choro e de verbalizações em torno da perda e da morte por parte dos pais e mães. O tempo da entrevista bem como as questões a explorar foram diferentes em cada uma das situações, precisamente porque se respeitou a individualidade de cada pai e mãe.

No tocante a limitações e dificuldades impostas pela opção por uma metodologia mista no que diz respeito à recolha e análise dos dados, esta exigiu, tal como expectável, maior dispêndio de tempo na fase empírica do estudo, tanto ao nível da recolha dos dados como na sua análise. Além deste aspecto, assume-se, no presente estudo, o viés relacionado com o reduzido tamanho da amostra, nomeadamente as suas implicações ao nível da aplicação de um teste *t* para duas amostras independentes em que se convencionou que o tamanho mínimo da amostra deve ser de 30 casos em cada amostra (Hill e Hill, 2008). Contudo, o tema central do estudo e a natureza dos problemas colocados aos pais por este tipo de vivência, bem como as dificuldades no acesso à amostra tiveram uma implicação directa no seu reduzido tamanho, nomeadamente devido a questões de tempo para o desenvolvimento do estudo.

Capítulo III – Apresentação dos resultados

1 – Resultados dos dados sócio-demográficos

Participaram neste estudo um total de 19 famílias. Contudo, destas, apenas 18 mães e 17 pais responderam à EAS e ao questionário de auto-preenchimento (um dos pais, devido à progressão do processo de doença do filho optou por não responder à EAS e ao questionário, participando apenas na entrevista). Destas 19 famílias, 1 família não se mostrou disponível para a realização da entrevista tendo optado por apenas responder à EAS e ao questionário de auto-preenchimento. Em suma, foram entrevistadas 12 mães e 3 pais tendo sido ainda possível entrevistar ambos os elementos do casal em 3 situações, o que perfaz um total de 21 entrevistas conduzidas.

Salienta-se o facto de 12 mães terem abandonado a actividade profissional, de forma mais prolongada (42,1%) ou temporária (21,1%), devido ao processo de doença, ao contrário do que acontece com os pais que, em 89,5% dos casos, mantiveram a sua actividade profissional.

Em relação à escolaridade dos pais, 47% apresentam um nível académico equivalente ao ensino secundário ou superior, seguido de 26,3% dos pais com o 2º ciclo do ensino básico.

Cumprindo o critério de selecção da amostra relacionado com o número de filhos, a maior parte das famílias participantes têm, pelo menos, dois filhos (73,7%). Se considerarmos o enquadramento de Relvas (1996) em termos do ciclo vital da família, a maior parte das famílias participantes encontra-se nas etapas três e quatro (famílias com filhos na escola e famílias com filhos adolescentes).

As características sócio-demográficas relativas às famílias participantes no estudo encontram-se resumidas na Tabela abaixo apresentada (cf. Tabela 13).

Tabela 13: Características sócio-demográficas das famílias participantes no estudo

	N (total = 38)	%
Famílias entrevistadas		
Mãe entrevistada	12	63,2
Pai entrevistado	3	15,8
Ambos os elementos do casal entrevistados	3	15,8
Participação do casal apenas nas respostas aos questionários	1	5,3
Situação profissional da Mãe		
Empregada	5	26,3
Atestado/baixa médica devido ao processo de doença	4	21,1
Desempregada devido ao processo de doença	8	42,1
Outra situação profissional	2	10,5
Situação profissional do Pai		
Empregado	17	89,5
Atestado/baixa médica devido ao processo de doença	1	5,3
Desempregado devido ao processo de doença	0	0
Outra situação profissional	1	5,3
Escolaridade dos pais		
1º ciclo do EB	6	15,8%
2º ciclo do EB	10	26,3%
3º ciclo do EB	4	10,5%
Ensino secundário ou superior	18	47,4%
Número de filhos, incluindo a criança doente		
2 filhos	14	73,7
3 filhos	3	15,8
4 filhos	2	10,5

Relativamente às características das famílias participantes no estudo relacionadas com a vivência do processo de doença da criança, destaca-se que a média da idade das crianças a vivenciar processo de doença é de 8 anos, sendo que a criança mais nova tem 5 anos e a mais velha 14 anos, o que merece atenção no sentido das etapas desenvolvimentais em causa exigirem tarefas diferentes.

Na Tabela 14, abaixo apresentada, e relativamente ao período de tempo que decorreu do diagnóstico até ao momento em que os pais foram entrevistados, a família está a vivenciar o processo de doença há menos de um ano em 52,6% das situações, sendo que os processos de doença mais prolongados, isto é, com mais de 4 anos, constituem 31,6% dos casos.

Quanto ao grupo de diagnóstico e tipo de processo de doença em causa, 68,4% dos casos dizem respeito a doença oncológica (nomeadamente, linfomas, leucemias, osteossarcomas, hepatoblastoma, rabdomiossarcoma, neuroblastoma e sarcoma de Ewing), 15,8% dos casos ao nível da doença neurológica não oncológica (lisencefalia e encefalopatia e paralisia cerebral) e 10,5% possuem doença de natureza genética (associação CHARGE e síndrome de Smith-Magenis).

A mãe constitui-se como cuidadora principal em 63,2%, em associação com o facto de, como já apresentado, serem as mães que acabam por abandonar os seus percursos profissionais. Salienta-se, contudo, que, em 26,3% das situações, verifica-se uma alternância entre os elementos do casal no que concerne a este papel.

Tabela 14: Características das famílias relacionadas com a vivência do processo de doença

	N (total =19)	%
Período de tempo a vivenciar o processo de doença		
Menos de 1 ano	10	52,6
Entre 1 e 2 anos	1	5,3
Entre 2 e 4 anos	2	10,5
Há mais de 4 anos	6	31,6
Grupo de diagnóstico		
Doença Oncológica	13	68,4
Doença Neurológica não oncológica	3	15,7
Doença Genética	2	10,5
Autismo	1	5,3
Cuidador principal		
Mãe	12	63,2
Pai	2	10,5
Alternância entre Mãe/Pai	5	26,3

2 – Resultados da análise de conteúdo das entrevistas

Foram encontradas 18 áreas temáticas fundamentais após análise das 21 entrevistas realizadas as quais são apresentadas de seguida. No Apêndice 10 são apresentadas as grelhas construídas com base nas diferentes áreas temáticas encontradas, categorias, sub-categorias, frequência e ocorrência de cada categoria e sub-categoria. No Apêndice 11 apresentam-se as unidades de análise para cada categoria e sub-categoria.

2.1 – Significado atribuído pela família às experiências de vida perante a vivência do processo de doença da criança

O confronto com o processo de doença implica novas experiências de vida o que se traduz, inevitavelmente, em novos sentimentos vivenciados pelos diferentes elementos da família e, portanto, em novas significações ainda que assumindo configurações distintas nas diferentes etapas do processo de doença. O próprio processo de doença implica a transição de um sentimento de vida familiar organizada em torno das rotinas do quotidiano para um sentimento de vida familiar organizada em função do processo de doença.

Assim, relativamente ao significado que os pais atribuem às experiências de vida que, de alguma forma, foram alteradas pelo confronto com o processo de doença, verifica-se que passam a atribuir outro significado às experiências, que aqui se apresentam segundo 6 categorias fundamentais encontradas.

Salienta-se o novo valor atribuído às rotinas mantidas antes de a família enfrentar o processo de doença, em que parece existir uma saudade do anterior percurso da família, agora percebido como mais valioso, conforme indica a seguinte citação:

«E agora eu recordo essa rotina com tanta saudade... E, portanto, penso muitas vezes porque é que nós nos queixávamos daquela rotina (...).» (EM5).

À experiência existencial é também impresso um novo significado: por um lado um luto inesperado da mãe relativo à expectativa de nascença de um bebé saudável que não aconteceu e, concomitantemente, de um filho que teme perder, o que se revela num luto antecipado e marcante do ponto de vista da experiência existencial da mãe:

«E eu disse na reportagem: faço um luto em vida do P. (...) É aceitar um filho doente...que eu nunca esperei...e...pronto...isso é o mais difícil... (...) Faço dois lutos (...): de um filho saudável que não tive e de um filho que eu vou perder...» (EM15).

Por outro lado, a tentativa de encontrar um sentido experiencial no processo de doença, conforme explana a seguinte citação:

«E minha avó respondeu-me uma coisa que foi linda...não...é...ela assim: “Porquê? Mas você deveria dizer graças a Deus que foi contigo...ele além de ser um privilegiado de ter uma mãe que faz de tudo por ele, tu também és privilegiada por teres um filho como ele, não é...de poder fazer alguma coisa por alguém e tem que ver de outra maneira”... E ela fez-me ver de outra maneira, sem sombra de dúvida! Que eu era especial porque posso dar oportunidade a uma criança de...de...de evoluir e porque eu apoio...» (EM19).

Os irmãos da criança doente vivenciam, em termos do núcleo familiar, dinâmicas familiares marcadas pelos significados impressos pela vivência do processo de doença, passando a equacionar de forma diferente as situações com que se confrontam no quotidiano, o que transparece no verbalizado por EM15, quando se refere aos significados que o irmão da criança doente atribui à vivência deste processo:

«É...o não banalizar... A não discutir...a não discutir por causa de... Ele diz-me assim: “Discutem às vezes os meus colegas...discutem por causa de um brinquedo...mãe, olha, vê lá!”. Como quem...se isso fosse importante!» (EM15).

2.2 – Sentimentos vivenciados pelos pais durante o processo de doença da criança

A vivência de um processo de doença despoleta sempre o confronto com uma nova realidade que nos torna, só por si, mais vulneráveis. Naturalmente que o confronto com um processo de doença que ameaça e/ou limita a vida faz eclodir sentimentos ainda mais intensos, sobretudo quando aliado ao confronto com a dicotomia vida e morte de uma criança. Nos sentimentos vivenciados e verbalizados pelos pais e mães participantes neste estudo transparece o turbilhão de emoções, sentimentos e significações que são despoletados pelo confronto com a doença. Foram encontradas 21 categorias, cada uma correspondente a uma emoção verbalizada pelas figuras parentais.

Os sentimentos correspondentes à categoria B5 “Sofrimento” e B14 “Revolta” assumem um peso significativo face aos restantes sentimentos experienciados pelos pais. O sofrimento surge associado à própria experiência existencial e ao sentimento de perda inerente à transição entre o percurso de vida antes e após o processo de doença, onde os sonhos e as expectativas deixam de existir, pelo menos na forma como eram entendidos antes do processo de doença, tal como transparece a seguinte verbalização:

«E isto porque eu tive algumas fases, no princípio, que para mim...a minha vida acabou... (...) Há pessoas que conseguem estar mais serenas...eu não consigo! Porque a minha filha foi, antes de nascer sequer, era o que eu mais queria na minha vida... (...) A minha filha é uma flor! Eu não consigo estar...sem chorar... (...) A vida fica um caos...deixa de fazer sentido. (...) Se a gente imaginar coisas más que nos podem acontecer durante a vida, porque faz parte da vida, o sofrimento também está implícito na vida...isto acho que é o pior que pode acontecer a uns pais... (...) Sei lá, é o que eu digo...a pior coisa que nos pode acontecer, é ver os nossos filhos a passar por isto, porque nós sofremos, ou eu pelo menos sofro, por ela... (...) Mas...mas quando realmente somos confrontados com elas...custa muito. Mudou tudo...parou!» (EP13).

A tristeza é distinta do sofrimento na medida em que se trata de dor emocional transitória mais relacionada com a afectividade, enquanto que o sofrimento apresenta-se mais próximo do conceito de dor total, sendo que a tristeza é também experienciada com frequência, segundo o verbalizado pelos pais e mães.

A revolta surge associada à aceitação do próprio processo de doença e, em alguns casos, à tentativa de encontrar um motivo que a torne menos dolorosa, em termos do sofrimento provocado, nomeadamente a procura de um acto ou omissão que possa ter causado a doença, como sugerem as seguintes transcrições:

«Eu sei...mas...pronto...não queria... É assim...eu sei...tenho consciência disso e não sou parva ao ponto de pensar que eu fiz alguma coisa para a prejudicar, está a perceber? (...) Nada disso, percebe? Não é nada disso! Mas a gente pensa sempre assim: Mas porquê ela? (...) Se... e eu penso muitas vezes nisso (...) se Deus existe...se eu fiz alguma coisa que devia ser castigada, então que fosse eu... Não ela, percebe? (...) Porque é assim, embora ela não tenha consciência das coisas, ela sofre de certeza quando está doente e essas coisas todas...e eu pergunto: Se Deus existe porque é que estes meninos sofrem? Não é?» (EM14);

«É doloroso, é duro... É assim, é mais outra em cima deste menino... Porquê tudo para ele? (...) Porquê esta doença neste meu filho? (...) Eu dei mil...não faz ideia das cambalhotas que eu dei na minha cabeça para entender isto... (...) Quer dizer...eu fiz anos agora, fiz no Sábado...41 anos e eu disse-lhe assim: “Os melhores anos da minha vida estão a passar e temos esta vida assim...”» (EM15);

«Eu nessa situação...é assim... Em primeiro lugar acho que...costumo dizer que eu não aceito a situação, percebe? (...) Porque é assim, é como eu lhe acabei de dizer, eu não aceito... Eh pá... E há momentos em que eu sinto uma revolta enorme. Mas o que é que eu fiz de errado, não é... por ter esta situação, não é?» (EP16).

É associado à fase inicial do processo de doença um sentimento de choque, atribuído ao facto de o diagnóstico ser inesperado e carregado de simbolismo social, o que se torna particularmente evidente nos diagnósticos de doença oncológica, tal como o verbalizado em EM3 e EP7:

«Já viu o que é o diagnóstico: ‘O seu filho vai para o IPO’...Jesus! (...) Foi um choque.» (EM3);

«(...) porque a palavra ‘cancro’ já nos...era uma coisa que ouvíamos e que sim e que existe...mas com os outros! É uma coisa que...impensável nós imaginarmos que nos venha bater à porta... E quando isso aconteceu foi...é indescritível...acho que não há palavras...» (EP7).

Os pais apontam também sentimentos de esperança focados na perspectiva do alcance da cura pela criança doente ou, perante a impossibilidade de cura, na conquista da melhor qualidade de vida e autonomia da criança possível. De salientar ainda o papel que é atribuído aos restantes elementos da família neste processo, tal como verbalizado em EP7:

«Claro, claro...claro que sim! Eu sei perfeitamente que o caso da minha filha é bastante complexo, que é difícil...mas eu acredito que ela vai conseguir vencer...que ela é V. e V. tem que vencer! (...) Está a tentar ultrapassar e vai ultrapassar isto com a força de toda a família, do pai, da mãe, do irmão!» (EP7).

Contudo, é possível verificar que os pais podem vivenciar sentimentos paradoxais como esperança e desesperança ao mesmo tempo, tal como verificado em EM5 e EP7, sentimento mais próximo da ausência de esperança do que da percepção de pessimismo face à experiência. A recaída surge também associada ao sentimento de desesperança, na medida em que se constitui como um sinal de progressão de doença, como assinalado por EM8:

«Muito em baixo...desanimados de todo... (...) É sinal que a doença não está controlada, não é...que cada vez é mais difícil controlar a doença...» (EM8).

Surge também com ocorrência significativa o sentimento de *incerteza* associado à progressão da doença e, portanto, também associado ao impacto desta para o futuro da família. Este sentimento surge por vezes associado, em termos de verbalização, à estratégia implementada pelos pais de viver um dia de cada vez, sem planificação do futuro:

«Mas por outro lado também não quero pensar muito porque eu não sei o tempo que o R. vai durar...porque nestes casos é mesmo assim! O R. hoje pode estar bem...amanhã pode-lhe dar uma coisa e acaba num...não é...pronto...falecer ou...ou... Não sei, não é?» (EM16).

Os pais revelam ainda um sentimento de cansaço, quer relacionado com as implicações que o processo de doença traz para a gestão de todas as tarefas de vida diária, e, portanto, associado a desgaste físico, quer relacionado com o desgaste emocional e psicológico resultante de processos de doença prolongados e insidiosos, tal como verbalizado por EM14.

«(...) já é tão desgastante tomar conta deles, não é...que quando é uma criança com este tipo de patologias, lá está, a gente, por muito que...e eu falo por mim, por muito que eu...por muito que eu queira ter vontade, por muito que eu queira estar bem disposta, por muito que eu queira não estar cansada de tudo, é humanamente impossível...» (EM14).

Relativamente à categoria B4 – “preocupação”, foi encontrada inquietação em relação ao impacto que o processo de doença tem para os diferentes elementos da família, bem como à reacção dos mesmos face a um processo de doença inesperado, logo após o momento do nascimento, quando a expectativa seria do nascimento de um bebé saudável. Além deste aspecto, assume particular relevância a perspectiva dos pais acerca da progressão do futuro associada à morte dos próprios pais. Isto é, revelam preocupação acerca de quem se constituirá como cuidador (a) da criança doente quando os pais deixarem de o ser, o que tem subjacente a esperança de um futuro mais longo para a criança doente do que para os pais:

«(...) só me preocupa quando formos embora o que é que vai ser dele, não é?» (P18).

A sub-categoria “medo” assume um peso significativo relativamente aos sentimentos que os pais vivenciam. Salientam-se porém os diferentes significados atribuídos a este sentimento: o mesmo assume relevância associado nomeadamente à morte da criança doente, ao medo de perder o papel de cuidador principal em termos da gestão da doença ou ainda em relação ao facto de, perante o desejo parental de vir a vivenciar o nascimento de mais filhos, o medo de que surja novamente um processo de doença semelhante, acaba por desviar os pais da concretização deste desejo. Atente-se nas seguintes verbalizações esclarecedoras destas variações da vivência do sentimento de “medo”:

«(...) há dias em que dou por mim a fazer as coisas de casa e ela até está mais sossegada, e eu ponho-me a pensar: Então, e mas quando ela se for embora? O que é que eu vou fazer? Eu vou saber lidar com a situação? Como é que eu vou encarar isso?» (EM14);

«Por exemplo, ela é internada...eu não deixo as enfermeiras aspirá-la...quem a aspira sou eu... Pronto, a única coisa que elas fazem é...é meter os cateteres e essas coisas, porque o resto... (...) eu nessas coisas sou mesmo mãe-galinha e reconheço porque se as minhas filhas estiverem doentes eu sou daquelas mães que acham que ninguém sabe tratar tão bem delas, ninguém sabe fazer as coisas tão bem como eu. Se calhar, parvoíce minha! Acabo por ficar muito mais sobrecarregada porque se calhar se a deixasse às vezes com alguém (...) acho que não conseguiria viver com a culpa de lhe acontecer alguma coisa porque eu não estava em casa...está a perceber? (...) Eu acho que isso tem

tudo a ver com a minha personalidade...que se eu não estiver e acontecer alguma coisa, eu acho que me vou culpar para o resto da minha existência...» (EM14);

«E eu todos os dias penso na morte dele. Todos os dias penso...mesmo que não queira mas penso... E é assim, e eu tenho medo, não é de...o dia-a-dia nós vamos conseguindo controlar... É daquele dia...e dali para a frente! Quer dizer, isto não há uma borracha nem um apagador que chegue aqui e que apague tudo... (...) Eu vivo ansiosa pelo dia em que ele me faltar que eu não sei como é que vou gerir os meus sentimentos...eu não sei como é que vou caminhar...o dia-a-dia, apesar disto tudo, de eu dizer que não sei... (...) E eu, se isto falha, como é que eu me vou organizar e como é que eu vou entender a morte?» (EM15).

«(...) e com a irmã mais nova, que eu costumo dizer que foi feita a dormir, porque é assim...se fosse planeada, provavelmente ela não teria vindo...provavelmente... Pelo menos por mim. Eu dizia que não, certo? Por causa do medo...» (EP16).

«(...) se calhar tinha tido mais filhos... Que eu gostava de ter 4 ou 5 filhos (...) Ainda ponderamos e pensamos e não sei o quê...mas é assim...oh pá...para quê? Ainda às vezes...percebe? Quando começo a pensar...vem o medo do R. (...) Olhe, queria ter uma família maior e não tenho porque aconteceu ao R. assim...» (EM16)

O sentimento de “desamparo” ocorre também de forma significativa, assumindo diferentes significados: para alguns pais esta experiência está associada ao facto de não terem sentido suporte por parte das equipas de saúde, nomeadamente em termos de informação acerca do processo de doença, enquanto que outros associam este sentimento, tal como verbaliza EM2, ao facto de se deixar de identificar com o espaço que anteriormente lhe pertencia e era atribuído no contexto habitacional da família, pelo facto de passarem a maior parte do seu tempo no hospital a acompanhar a criança doente e, por outro, por se verificar a entrada de novos elementos para o núcleo familiar, o que é sentido como desamparo enquanto rejeição do seu eu no seio familiar:

«Mas sinto falta...mas eu não sei se sinto falta da minha casa porque nem me senti bem...faltava o meu espaço...as minhas coisas todas mexidas.» (EM2);

O sentimento de insegurança é aqui entendido como o resultado de uma preocupação ansiosa e, portanto, distinto de preocupação e surge, inclusivamente, associado à preocupação quanto às questões em fim de vida e da incerteza que daí resulta quanto aos papéis que são esperados dos pais face a estas questões, tal como verbalizado por EM14:

«(...) e depois, às vezes, penso assim: Vale a pena eu estar a lutar e a prolongar-lhe a vida, no fundo? (...) Há determinadas alturas que a gente vê as coisas tão mal e diz assim: Pronto, deixa-a ir... Mas depois diz assim: Não! Eu quero-a aqui, não é?» (EM14).

Da mesma forma, e tal como na categoria B13, o confronto com o processo de doença da criança despoleta um desafio interno aos pais quanto ao seu papel: por um lado há a noção do dever de proteger e cuidar da criança e, por outro, o sentimento de ausência de controlo sobre o que está a acontecer, isto é, a

asserção de impotência e de quase inutilidade do ponto de vista do desespero existencial perante a experiência de doença da filha, tal como sugere EP13:

«Mas eu, pela minha filha, se eu tivesse que parar um comboio eu parava! Se tivesse que matar um leão, eu matava o leão! E aqui, nesta situação, eu não posso fazer nada, não é? E isso é que nos deixa (...) impotentes...por não poder fazer nada...» (EP13).

Surge ainda o sentimento de “resignação”, como resultado da comparação social entre a experiência vivida pela família e a que outras famílias, no mesmo contexto, vivenciam:

«Depois de ver tanta miséria... Tanta tristeza assim...eu acho que até estou feliz que só lhe deu assim dessa forma...podia ser pior!» (EM12).

O sentimento de culpa, apesar de apenas ser verbalizado por um dos pais entrevistados, merece atenção na medida em que se pode tornar um dos preditores de risco no processo de resolução do luto dos pais, quando não devidamente atendido, sobretudo se associado, como é o caso, a auto-culpabilização pelo carácter hereditário do processo de doença:

«Mas dá-me...dá-me que eu tive algumas perturbações. Que talvez as curasse mas que... Às vezes passa-me coisas que...não sei explicar...porque pode ser que tivesse passado com mais força ao menino. Mas eu sou inteligente e tudo...não tenho problema nenhum... Mas alguma coisa que não...que não posso explicar...» (EP18).

2.3 – Percepção dos pais acerca dos sentimentos vivenciados pelos irmãos da criança doente durante o processo de doença

A família é assumida neste trabalho numa perspectiva sistémica, pelo que os sentimentos e reacções emocionais dos diferentes elementos influenciam-se mutuamente. Neste sentido, os sentimentos vivenciados e expressos pelos pais só podem ser compreendidos se for analisada a sua percepção quanto aos sentimentos que os seus filhos vivenciam.

Das 9 categorias assinaladas, torna-se evidente que, da mesma forma que o sofrimento surgiu com elevada ocorrência no que se refere aos sentimentos vivenciados pelos pais, a análise da sua percepção relativamente aos sentimentos vivenciados pelos filhos enaltece a presença deste sentimento compreendido pelos pais através da manifestação de comportamentos indicadores, nomeadamente pelo choro:

«Também sente muito... Já...já...já demos com ele a chorar por causa do irmão... É difícil...» (EM3)

O sentimento de medo surge associado à perda da criança doente, tal como transparece a verbalização de EM9; já no caso de EM15 o medo parece relacionar-se com a perda da criança doente sem que seja fruída a relação entre irmãos, deixando latente um sentimento de culpa em relação a processos de perda anteriores:

«O mais velho vive...não é revolta, é medo. (...) É assim, eles aceitam porque ouve-se tanto caso por aí... É uma doença! Simplesmente uma doença! E eles só têm medo é de perdê-la...» (EM9);

«E no outro dia disse-me assim: “Eu não vou fazer o mesmo erro duas vezes.”. E eu perguntei: “Que erro filho?”. “Houve dias que eu não queria ir ver o avô porque ele estava doente”... Ele não gostava de o ver doente... “E eu não fui vê-lo porque ele estava doente mas eu vou aproveitar o meu irmão”...» (EM15)

O desamparo surge motivado pelo afastamento das figuras de vinculação inerente à alteração de papéis e dinâmicas:

«É assim, tenho a outra minha filha que foi uma mudança muito radical porque ela estava habituada a estar sempre connosco...e agora passou a passar muito tempo sem os pais e sem o irmão. Também afectou muito e foi uma mudança muito grande.» (EM8)

Ainda em resultado da alteração das dinâmicas e papéis familiares e do foco da atenção parental no processo de doença da criança doente, surge o sentimento de ciúme vivenciado entre os irmãos, conforme verbalizado em EP18:

«Depois temos problemas na família com o outro irmão... O F. tem um irmão que tem 11 anos...passou para o 7º ano...só que tem ciúmes!» (EP18)

2.4 – Percepção dos pais acerca dos sentimentos vivenciados pela criança doente durante o processo de doença

Lidar com o próprio processo de doença coloca à criança um conjunto de desafios, nomeadamente do ponto de vista emocional, desafios estes que variam consoante o estágio de desenvolvimento da criança: gerir o impacto da necessidade de separação da figura materna e/ou paterna provocada, por exemplo, pela indispensabilidade de tratamentos e internamentos intensivos e prolongados, assume diferenças significativas em termos emocionais dependendo das tarefas desenvolvimentais em causa, do tipo de doença e de procedimentos associados, de características cognitivas e emocionais bem como de todo o contexto sócio-familiar. Voltando a centrar na perspectiva da família enquanto sistema, a resposta emocional da criança ao processo de doença tem também um impacto directo na resposta da família.

Nas 12 categorias identificadas, o cansaço, a tristeza e o sofrimento surgem como os sentimentos que os pais percebem como sendo mais vivenciados pela criança doente.

O cansaço aparece associado ao carácter prolongado do processo de doença que obriga a manter um afastamento das rotinas familiares que eram habituais antes do processo de doença:

« “Olha mamã, eu não sei porque é que eles não me curam de uma vez...” » (EM5).

A tristeza é uma reacção adaptativa ao próprio processo de doença, sobretudo quando a criança se confronta com o desenvolvimento da doença através da perda gradual de autonomia, por exemplo; a sua atitude e comportamento poderão reflectir aquilo que ela própria sente acerca do momento que vivencia. Ao atentar em EP13, nota-se uma constelação de sentimentos em torno da tristeza, do cansaço e do sofrimento e o próprio discurso utilizado aponta para uma progressão destes ao longo do tempo o que

poderá indicar que o fim de vida não só é algo possível como algo que se aproxima e que a criança tem essa noção. Note-se o verbalizado por EP13:

«Ultimamente, ela está muito abatida mesmo...tem dias que está completamente prostrada já...já quer dormir muito, já não quer fazer nada, já não se ri tanto...» (EP13).

O mesmo poderá dizer-se em relação ao sentimento de *medo* onde a progressão das diferentes fases do processo de doença parece ter impacto nos sentimentos experienciados pela criança. A actividade onírica da criança verbalizada pela mãe relacionada com o facto de a criança pensar mais acerca da sua própria doença é entendida com carácter negativo – é um pesadelo. É ainda verbalizado o medo associado aos internamentos e aos procedimentos médicos dolorosos.

«É assim, ele, até agora, não pensava muito, não falava muito. Agora, pensa...acho que pensa... Que ele já chegou a dizer que tem pesadelos...» (EM8)

De salientar ainda o significado que é atribuído ao sofrimento por EM14 relativamente ao facto de a criança doente poder estar a experienciar sofrimento apesar da percepção parental de ausência de consciência da realidade por parte da criança:

«Porque é assim, embora ela não tenha consciência das coisas, ela sofre de certeza quando está doente e essas coisas todas...» (EM14)

Uma das áreas susceptível de sofrer alteração prende-se com as actividades de vida diária da criança, nomeadamente a ida à escola e o contacto com os pares. Neste sentido, em EM5, a saudade está relacionada exactamente pelo afastamento entre as duas realidades: a anterior ao processo de doença e a provocada por esta vivência:

«Eu acho que ele sente também saudades da rotina dele... Eu consegui levá-lo...foram dois diitas à escola. Ele vinha tão feliz...vinha tão feliz. (...) E sente, sente saudades...sente saudades...(...). De voltar a fazer as coisinhas que ele fazia! Sente, claro que sente!» (EM5)

2.5 – Mudanças ocorridas no seio familiar durante o processo de doença da criança

A experiência de um processo de doença que exige atenção paliativa implica um conjunto de mudanças para todos os elementos da família, nomeadamente o facto de transitarem de um contexto de saúde para um contexto de doença, em que a maior parte do tempo da criança e do seu cuidador é passado nos espaços de tratamento e/ou internamento. Exige-se que os diferentes elementos assumam novos e diferentes papéis, nomeadamente o de mãe ou pai que passa a cuidadora ou cuidador principal.

Foram encontradas 13 categorias relativamente às mudanças ocorridas na família desde o início do processo de doença da criança. As categorias com maior ocorrência são E3, E4, E6 e E1, respectivamente, mudanças relacionadas com os papéis parentais, com a conjugalidade, com as rotinas familiares que

passam a ser centradas na prestação de cuidados à criança e com as alterações ao nível da actividade profissional dos pais.

Assume maior relevância, em termos de ocorrência, a sub-categoria relativa às transformações ocorridas nos papéis parentais, sendo distinguidas 7 sub-categorias distintas relacionadas com as alterações no padrão de definição das regras e limites com os filhos, na necessidade de atribuir uma atenção diferenciada aos filhos, nomeadamente para garantir uma atenção adequada a todos eles o que é um paradoxo face à necessidade de um maior afastamento entre os pais e os irmãos da criança devido ao tempo passado nos hospitais e em tratamentos, e o fortalecimento da relação entre a mãe/cuidadora principal e a criança doente. Da mesma forma que é verbalizada uma aproximação entre a criança e a mãe, é verbalizado também o oposto em relação ao pai; isto é, perante um maior afastamento do pai do quotidiano do processo de doença, sobretudo por motivos profissionais, nota-se um afastamento relacional entre a criança doente e este. Salienta-se também o facto de ter sido verbalizado em EM15 que o pai modificou os seus comportamentos e atitudes, desenvolvendo novas competências, do processo de parentalidade dos irmãos da criança para o processo de parentalidade da criança com doença. As verbalizações seguintes ilustram todas estas alterações relativas à alteração do papel do pai e da mãe face ao processo de doença:

«Como normalmente eu lhe punha sempre limites, não é? (...) eu punha sempre limites...este ano não!» (EM1)

«É assim, tenho a outra minha filha que foi uma mudança muito radical porque ela estava habituada a estar sempre connosco...e agora passou a passar muito tempo sem os pais e sem o irmão.»(EM8)

«Ele revelou-se um pai muito diferente com o J. do pai que é com o P. ...muito diferente, muito mais presente, muito mais prestável em tudo...aprendeu tudo... (...) Pronto ele também teve que aprender...também teve que abdicar das coisas dele mas...» (EM15)

«(...) Muitas vezes eu digo assim: “Realmente, temos que deixar...um dia este fica na escola e vamos almoçar com o outro e conviver mais com o outro. Até vamos às compras ou até vamos fazer uma coisa que ele goste para poder...ele sentir também que é importante, que tem o tempo dele com o nosso e o pai e só ele”...» (EM19)

As rotinas familiares sofrem alterações segundo grande parte dos pais que responderam à entrevista. Estas passam a ser centradas na prestação de cuidados à criança doente o que acaba por alterar todas as rotinas e papéis que eram habituais para a família. Contudo, as famílias procuram manter algum sentido de normalidade e de controlo perante o dia-a-dia para o que adoptam estratégias distintas tal como se terá oportunidade de verificar adiante no presente trabalho. As famílias passam por uma primeira fase que se pode denominar de caos familiar, que corresponde ao abandono dos hábitos, papéis e expectativas que o sistema familiar possuía antes do processo de doença, podendo este período ser mais ou menos longo, ao que se segue uma fase de reorganização.

«Acabamos por não ter vida...não temos casa, não é? (...) Passamos aqui a maior parte do nosso tempo. (...) É para o bem dele...é para o bem do meu menino! Portanto, tem que se fazer tudo, não é?» (EM3);

«*Eu tinha uma vida quase perfeita...uma pessoa...tinha 2 empregos, vivíamos bem, tínhamos aqueles fins-de-semana em que saímos todos, em família...aqueles planos que a gente faz para os nossos filhos... (...) E é muito complicado...muito complicado...porque tudo o que a gente tinha planeado para a nossa vida...aqueles projectos que a gente tem...fica tudo alterado.*» (EP13);

«*Porque lá está...as minhas energias, as minhas capacidades, o meu tempo disponível, a minha vontade...é tudo canalizado em função da I., não é? (...) Depois a I. tem uma particularidade que é uma menina que dorme muito mal...ela, por exemplo, durante a noite, é capaz de estar acordada 3 e 4 horas, não é... Ou seja, acaba por uma pessoa andar sempre com os sonos trocados, sempre cansada, essas coisas todas.*» (EM14);

«*E eu tentava mostrar só alguma coisas...tentar protegê-la para ela não saber das crises respiratórias que ele tem...a tosse que ele tem de noite...ela nunca viu...assim durante o dia, pronto...era aquelas fases...já passou. E ela pensava que à noite tinha uma noite sossegada...não tenho! (...) É viver...é sair de casa...é ir pró trabalho...é correr para casa... A minha mãe fica um bocadinho para eu ir às compras, eu venho logo porque tenho medo das crises do menino e a vida é isto... (...) não passeamos juntos...que não saímos juntos, que não vamos para a praia juntos, que não fazemos férias...porque eu não posso...*» (EM15)

Salienta-se a ocorrência de situações de abandono da actividade profissional por parte da mãe em detrimento do pai o que pode apontar para o facto de as mães ainda se constituírem como cuidadoras principais na maior parte das situações de doença dos filhos. Esta situação pode trazer um forte impacto para a manutenção do bem-estar da mãe bem como para o seu desenvolvimento pessoal e social, e também para a organização das dinâmicas familiares, tal como verbalizado em EM5:

«*(...) e agora o facto de eu ter deixado de trabalhar...era uma coisa que eu gostava muito de fazer...*» (EM5)

Sendo que se verificam alterações ao nível da conjugalidade, salienta-se que estas podem assumir uma tendência positiva, nomeadamente quando surge aproximação entre os elementos do casal devido ao reforço da relação, quer uma tendência negativa, marcada pelo afastamento entre o casal e o impacto da vivência do processo de doença ao nível da actividade sexual do casal, conforme realçam EM14 e EM6. Alguns pais reportaram que a vivência do processo de doença constituiu um momento de reforço da relação conjugal, conforme verbalizado por EM15, e pela necessidade que sentem em concentrar-se na atenção e cuidado que é prestado aos filhos:

«*Por exemplo, fazer amor com o marido no início é...é...eu, pelo menos, acabava sempre a chorar porque eu não me conseguia abstrair do problema, percebe?»* (EM6)

«*(...) mesmo a nível de casal a gente acaba involuntariamente por se afastar (...). Pronto...é assim, no fundo, a relação do casal acaba por ficar muito afectada por muito que a gente não queira e por muito que a gente goste um do outro (...).*» (EM14);

«*Mas muda muito... Eu acho que a nós juntou-nos mais (...) acho que nos aproximou... E criámos uma dependência muito grande um do outro...muito grande! Ele depende muito de mim, eu dependo dele e criámos uma relação acho que muito mais forte do que o que tínhamos...muito mais!»* (EM15)

A entrada de novos elementos para o núcleo familiar, nomeadamente elementos da família alargada, isto é, tios e avós da criança, surge também como uma mudança que a família teve que enfrentar, com uma configuração positiva, constituindo-se como retaguarda e como fortalecedora da união da família em torno do enfrentamento do processo de doença:

«A minha mãe deixou a casa dela e está em minha casa a tempo inteiro... (...) neste momento, também passa a ser o meu irmão (...) o meu irmão veio viver lá para casa que foi uma ajuda muito grande.» (EM6)

O confronto com o processo de doença, além de levar à alteração das rotinas já apresentada e ao abandono da actividade profissional, mais ou menos prolongado, de um número significativo de mães, pode decorrer numa mudança quanto à forma de projectar o futuro (Categoria E.8). É verbalizado por parte dos pais e mães entrevistados que deixam de planear o futuro dada a incerteza associada ao mesmo bem como o percurso insidioso tomado pela maior parte dos processos de doença, tal como verbalizado em EM12:

«Por isso, até tenho medo de pensar em sonhos... Já não quero! Já nem quero pensar no amanhã...no dia de amanhã...seja o que for. É melhor não pensar...» (EM12)

A ausência de planeamento do futuro passa, por vezes, pela descentração das necessidades individuais dos pais em detrimento das necessidades da família, enquanto sistema, naquele momento em que vivenciam o processo de doença, tal como transparece a seguinte verbalização:

«(...) a nossa vida é estar em casa, é ir para a escola e ir a correr para casa para ficar com o menino para ele sair... E os nossos anos, os melhores anos da nossa vida, que nós achamos que são os melhores anos...até aos 50, não é? Em que temos mais...temos se calhar qualidade de vida física e isso...estão a passar! (...) Há o meu espaço que deixou de existir...» (EM15)

Relativamente às alterações emocionais, salienta-se a experiência de maior solidão e aborrecimento pela criança doente, devido ao afastamento da escola e do grupo de pares imposto pelos tratamentos/internamentos consecutivos e prolongados. É ainda de referir o impacto que as diferentes etapas do processo de doença podem trazer para os irmãos da criança, isto é, podem não lidar da mesma forma, em termos emocionais, com as diferentes etapas do processo, conforme o reportado em EM6, em que se verificou maior dificuldade dos irmãos em lidar com a fase de recaída:

«(...) quando a irmã teve a recaída, ele passou por uma fase má na escola porque ele era um menino muito extrovertido... Começou a ficar muito calado (...).» (EM6)

2.6 – Percepção dos pais acerca das alterações das rotinas da criança doente durante a vivência do processo de doença

Além das alterações impostas às dinâmicas familiares enquanto sistema, encontrou-se nas entrevistas realizadas um tema dominante e que assumiu relevância para a questão central do presente

estudo relacionado com a especificidades das alterações que a criança doente enfrenta durante o processo de doença, segundo a percepção dos pais.

Foram encontradas cinco sub-categorias nesta área temática. Uma das principais alterações que a criança enfrenta prende-se com a ausência da frequência do espaço-escola, o que foi assinalado por 28,6% do total dos pais e mães entrevistados. Este contexto é estruturante para o desenvolvimento da criança e, um afastamento do mesmo, acarreta um conjunto de outras alterações para as rotinas da criança, forçando-a a ter que contactar com novas realidades a este nível. Exemplos destas alterações são as categorias F.2 e F.3, respectivamente, aulas por videoconferência e presença de um professor em casa. Além destas, verifica-se um afastamento das tarefas desenvolvimentais que seriam habituais na faixa etária da criança bem como o abandono da prática de actividades de ocupação dos tempos livres. A separação dos amigos e impossibilidade de brincar de forma livre são exemplos deste afastamento, tal como o referido nas verbalizações abaixo transcritas:

«Ele andava no futebol...teve que deixar o futebol. Ele andava nos escuteiros... (...) fica fechado em casa, sem nada...sem ter ninguém...só com a mãe, e com a minha família e eu.» (EM1);

«E depois, principalmente dos amigos...dos amigos mais queridos que eram dois...ele sempre que pode, quando vai buscar o irmão à escola (...) vai e aproveita sempre um bocadinho...2 minutos...para estar a correr com eles! E sente, sente saudades...sente saudades... (...) E outra coisa que eu sinto saudades é (...) não os poder deixar andar a brincar à vontade (...).» (EM5);

«E...que não tem uma infância como os outros meninos. (...) É assim, ele para ele é tudo aqui o hospital porque ele foi sempre, desde que...ele não se lembra de outra coisa, não é? Ele tinha 2 anos...» (EM8);

«(...) que não pode ir à praia...que não pode fazer as coisas que uma criança da idade dela deveria estar a fazer neste momento... (...) saber que ela não pode ir brincar com os amigos... (...) a escola, para ela...ela gostava muito da escola! No princípio, o maior choque, para ela, até foi mesmo esse...foi o facto de não poder ir à escola.» (EP13).

2.7 – Necessidades emocionais dos pais no lidar com o processo de doença da criança

Neste tipo de processos de doença, os pais vivenciam um conjunto de desafios e de novas experiências na sua vivência parental e existencial que são, na grande maioria das situações, inesperadas e até inimagináveis e que requerem que sejam dadas respostas imediatas: confrontam-se com a necessidade de ter que alterar os seus projectos de vida individuais e familiares e enfrentam questões problemáticas relacionadas com o fim de vida, com a incerteza quanto ao futuro e com a perda. Estas situações são, portanto, susceptíveis de acarretar novas necessidades do ponto de vista emocional. De salientar que esta área temática surgiu como um dos temas centrais em 57,1% do total dos entrevistados.

Relativamente a esta área temática, foram encontradas 13 categorias, sendo a categoria G.2 – *suporte sócio-familiar* que assume maior ocorrência, com 42,9% do total dos entrevistados a considerarem que a possibilidade de recorrer às redes de suporte constitui-se como uma necessidade do ponto de vista da manutenção do ajustamento psicológico dos pais, quer seja esse suporte intra-familiar, nomeadamente, entre os elementos do casal (sub-categoria G.2.1), seja da rede de suporte social, pelo suporte que resulta

dos elementos da família alargada, amigos, vizinhos, professores (sub-categoria G.2.2), seja ainda por parte da equipa de saúde (sub-categoria G.2.3), o que pode levar a reflectir acerca do impacto deste tipo de processo de doença ao nível do sistema familiar mas também ao nível comunitário:

«“Oh mãe: tu és enfermeira, és mãe...tens que tratar dele!” Muito bem, obrigadinho! Só que é assim...eu, lá está: há coisas que eu não sei...tenho que perguntar, não é? Se tivéssemos uma...encontrássemos mais apoio a gente falava e perguntava e eles diziam...» (EM16);

«Ou seja, se tivéssemos um apoio a partir do momento que nasceu, tivéssemos uma equipa preparada para indicar tudo aquilo que deveríamos fazer...porque além de estarmos sensibilizados, estamos com a cabeça completamente... (...) E então, acho que a dificuldade maior, tanto para mim como que eu acho para qualquer mãe, é o apoio...o apoio.»(EM19)

A necessidade de controlar informação acerca do processo de doença é focada também pelos pais, a qual está associada ao desígnio de os pais encontrarem um enquadramento emocional para o que estão a vivenciar por forma a melhor poderem controlar a sua experiência, no sentido de ser encontrado um maior ajustamento psicológico, tal como o verbalizado em EP16:

«Inclusive a gente dizia que queria saber qual era o diagnóstico... Não por querer saber o nome disto. (...) Mas nós dizíamos que queríamos saber não era para saber o nome, para atribuir um nome...era para sabermos lidar, o que é que nos esperava e etc. Lidar com isso...» (EP16)

Salienta-se ainda a luta interna que pode ser despoletada nos pais face às questões relacionadas com o fim de vida da criança doente, quanto à necessidade de manutenção da intensidade de certos tratamentos ou até quando devem ser mantidos, tal como é sugerido na categoria G.9. Este conflito interno pode tornar-se extenuante do ponto de vista emocional ao não quererem que a criança sofra mais, mas também não toleram a ideia de vê-la partir e ao colocar em causa o sofrimento que a própria criança pode estar a vivenciar. Para esta dualidade podem ainda contribuir factores como a capacidade de a criança verbalizar a sua própria opinião e de esta ser, ou não, coincidente com a dos pais. Esta disputa de emoções e de valores está bem patente em EM14 e leva a considerar como essencial o suporte aos pais nestas questões:

«Mas eu tenho o direito de lhe estar a prolongar a vida? Eu tenho o direito de lhe estar a prolongar o sofrimento? E é assim, a que preço, percebe, é que a gente tem o direito de os obrigar a estarem cá, no fundo, não é? Mas depois também penso assim: “Não! Eu tenho que tentar fazer o melhor possível, dentro de todas as minhas limitações, quer a nível monetário, quer a nível físico, quer a nível...tudo!”...porque essa é a obrigação de uma mãe!» (EM14)

Do ponto de vista das necessidades ao nível da integridade emocional, em EM12, é bem patente a necessidade de ser mantida e respeitada a individualidade de cada elemento do sistema familiar (Categoria G.8):

«(...) porque todos nós precisamos do nosso espaço e durante 9 meses não ter o nosso espaço... Não ter tempo para nós é cansativo...aquilo revolta... põe as pessoas loucas...» (EM12)

Encontrar o significado do processo de doença torna-se também fundamental onde assume particular relevância a tentativa de atribuição de uma causa ao que estão a vivenciar ou, como acontece em EP16, de procurar uma adaptação emocional à doença operando um julgamento acerca do que foi dado de positivo à família pelo nascimento de um filho saudável em detrimento das dificuldades proporcionadas pelo processo de parentalidade de um filho com limitações e que enfrenta uma ameaça em termos do seu futuro:

«Deus deu-me com uma mão e tirou-me com a outra, não é? Tento fazer ali um jogo de cintura, neste caso, um jogo mental, não é...para dar a volta às coisas.» (EP16)

Da mesma forma, em EP19, surge a necessidade de manter a fé no poder de Deus como força externa que pode operar mudança no rumo do processo de doença:

«E vamos pedindo a Deus, porque os milagres podem existir, não é... Podem existir...Deus pode fazer uma coisa...ele pode chegar perto do normal (...).» (EP19)

2.8 – Percepção dos pais acerca das necessidades emocionais dos filhos no lidar com o processo de doença da criança

A percepção que os pais constroem acerca das necessidades emocionais dos filhos pode tornar-se um importante factor para explicar as suas próprias necessidades emocionais bem como para melhor estruturar e implementar estratégias que permitam a manutenção do ajustamento psicológico parental. A avaliação desta percepção facultava também pistas sobre a atenção e competências parentais implementadas em torno da satisfação das necessidades dos seus filhos.

Esta área temática surgiu em apenas 3 das 21 entrevistas conduzidas. Contudo, considerou-se importante apresentar as 3 categorias encontradas.

As necessidades de afecto prendem-se com a carência quanto à manifestação de afecto pelos pais relativamente aos irmãos da criança doente, nomeadamente, a manutenção do contacto físico entre estes.

Relativamente à necessidade de manter as rotinas diárias, esta foi apontada como fundamental em EP19 para o ajustamento psicológico da criança doente, na medida em que um afastamento das mesmas desencadeia uma reacção emocional intensa, sendo que este tipo de necessidade parece mais associado ao tipo de processo de doença em causa do que às características da própria criança.

No tocante à categoria H.3, a criança doente revela necessidade em controlar informação acerca do seu próprio processo de doença, adequada ao seu nível de desenvolvimento global, ao contrário do que, por vezes, os pais possam considerar, sobretudo quando se trata de crianças mais novas, tal como verbalizado em EM4:

«A primeiro, prontos...quando foi diagnosticada...prontos, ela não fazia outra vida se não estar a ir à internet. E eu às vezes dizia: “Oh D., porque é que estás sempre...?”... “Ai, eu tenho que saber da minha doença...eu tenho que saber os problemas!» (EM4).

2.9 – Percepção do casal acerca das suas diferenças no lidar com o processo de doença da criança

Esta área temática surgiu como tema central em 71,4% do total das entrevistas realizadas e permite ir de encontro a uma das questões centrais do presente estudo que visa perceber se existem diferenças na forma como o pai e a mãe lidam com o processo de doença, do ponto de vista emocional. Esta clarificação torna-se importante na medida em que permite adaptar estratégias de intervenção às efectivas necessidades das mães e dos pais.

Foram encontradas duas categorias fundamentais: percepção de experiência emocional semelhante (I.1) e de experiência emocional diferente (I.2). De salientar o peso que a categoria I.2 assume, isto é, a percepção de vivência de uma experiência emocional diferente pelos elementos do casal.

A experiência emocional semelhante, onde foram definidas 2 sub-categorias, é entendida como a vivência de sofrimento mútuo (sub-categoria I.1.1) e pelo desempenho mútuo dos pais quanto ao acompanhamento proporcionado à criança, isto é, as semelhanças entre os dois elementos no tocante às suas competências parentais e ao impacto nestas causado pela vivência do processo de doença, tal como transparecem as verbalizações em EM5 e EP7:

«Acho que não! Em termos de sofrimento tem sido muito, muito para os dois... (...) Sim, muito, muito complicado para ambos...» (EM5);

«No nosso caso, julgo que não! Acho que a V. tanto do pai como da mãe tem o mesmo tipo de atenção e o mesmo tipo de educação (...).» (EP7)

Já quando são focadas as diferenças entre a figura parental materna e paterna, e das 6 sub-categorias encontradas, no tocante à expressão emocional, o pai é aquele que tem maior dificuldade em expressar emoções e sentimentos, na perspectiva quer da mãe quer de um dos pais, o que se acentua no ambiente extra-familiar e em situações de crise:

«(...) porque ele é mais fechado...é aquele...ainda é de não expor sentimentos...às vezes não quer expor até aquilo que sente...guarda para ele (...). Fora, ainda assume aquele ego de durão, pronto... que é uma tristeza isto mas eu domino.» (EM15)

O mesmo acontece face à necessidade de responder em situações de crise em que é considerado que o pai apresenta mais dificuldade em responder prontamente às solicitações da criança doente (sub-categoria I.2.3) bem como em encontrar respostas face às necessidades da criança doente (sub-categoria I.2.4):

«A reacção é mais imediata a minha e a do J. do que a do pai. O pai ainda fica atarantado se lhe dá aquela... ele tem que lhe pôr o soro que ele um dia pode ficar ali (...).» (EM15);

«Ele retrai-se mais um bocado no dia-a-dia e não...como é que hei-de explicar...não...acho que não tem...retrai-se um bocado por saber que o filho é assim e retrai-se assim um bocado porque com a menina não é tanto...já não é assim. Com a menina brinca e isso tudo... Com o menino também mas com... Acho que ele tem medo. Acho que retrai-se um bocadinho por ter medo. Mas eu não! Eu tenho feito o que posso...» (EM17).

De salientar ainda o peso que é atribuído pelas mães ao facto de existir maior dificuldade do pai em aceitar o processo de doença:

«O meu marido ainda hoje não aceita...não aceita. (...) diz que virou ateu...que agora que não acredita nem na igreja...não acredita...nem no que possa existir (...).» (EM9).

Relativamente à maior presença da mãe no que diz respeito ao acompanhamento da criança doente, verifica-se ausência do pai do contexto hospitalar por motivos profissionais, isto é, o pai é quem mantém as rotinas o que por sua vez leva a que não seja obrigado a confrontar-se tão directamente com a experiência de sofrimento decorrente do acompanhamento diário da criança doente:

«(...) neste caso particular acho que como mãe e pai lidam neste caso há uma diferença...porque o pai tem a hipótese de escapar da...sair da doença...sei lá, esquecer-se deste mundo e...e ir para a rotina...e eu não tenho. (...) Há... Neste... É assim... se calhar mãe e pai não se pode dizer...depende quem está o dia todo com ele em casa...neste caso sou eu que estou em casa com o miúdo e por isso há uma diferença (...).» (EM12);

«É assim, as mães é que normalmente lidam sempre com estas situações...quem é que deixa de trabalhar? É a mãe, não é o pai! (...) No fundo, os homens continuam a fazer mais ou menos a vida deles, normal, porque os pais continuam a ir de manhã para o trabalho e a vir à noite. (...) Mas é diferente porque as mães é que levam os miúdos às terapias, as mães é que abdicaram de trabalhar, as mães é que estão 24 horas com eles...» (EM14).

2.10 – Papel da mãe durante o processo de doença da criança

Reflectiu-se, em áreas temáticas anteriores, que a mãe acaba por estar mais presente no processo de acompanhamento da criança doente e é o elemento do casal que abandonou o seu projecto de vida profissional em detrimento deste acompanhamento. Desta forma, parece fazer sentido perceber qual o papel que lhe é atribuído no lidar com o processo de doença. Esta área temática surgiu em 23,8% do total das entrevistas efectuadas.

Foram encontradas duas categorias relativamente ao papel da mãe durante o processo de doença: gestão de diferentes papéis e prestação de cuidados específicos de saúde. Conforme o verificado na sub-categoria J.1.1, o facto de ser imputada à mãe a necessidade de associar diferentes papéis parece trazer um conflito quanto à gestão das tarefas parentais habituais, nomeadamente as tarefas de protecção dos filhos, e gestão das tarefas associadas ao cuidar, orientadas para a prestação de cuidados de saúde específicos à criança doente. Note-se a preocupação encontrada em EM14 quanto à necessidade de gerir todos estes papéis no sentido de garantir o bem-estar, não só da criança doente, mas também do cônjuge:

«(...) eu estou 24 horas...eu sou 24 horas mãe, dona de casa, enfermeira...tudo isso! (...) Mas depois também penso assim: Não! Eu tenho que tentar fazer o melhor possível, dentro de todas as minhas limitações, quer a nível monetário, quer a nível físico, quer a nível...tudo! Porque essa é a obrigação de uma mãe! (...) E tenho que lidar com a situação toda de forma a proporcionar ao meu marido e à minha filha o maior equilíbrio possível.» (EM14)

2.11 – Estratégias utilizadas pela família no lidar com o processo de doença da criança

Cada família é um sistema único e complexo o que leva a que as estratégias implementadas por uma determinada família possam ser ajustadas para esta e não para outra família a vivenciar uma experiência de doença semelhante. Dada esta especificidade, procurou-se dar significado à experiência subjectiva de cada família e avaliar as estratégias implementadas pelas famílias participantes no estudo.

As 16 categorias encontradas demonstram a importância de valorizar a experiência subjectiva de cada mãe/pai. A multiplicidade de estratégias implementadas transparece a complexidade do processo de adaptação que enfrentam. De realçar a importância atribuída pelos pais à manutenção do pensamento centrado no dia-a-dia, isto é, na procura de viver “um dia de cada vez”, tal como o verbalizado em EP13, e na tentativa de manutenção da normalidade do quotidiano familiar (Categoria K.2), como transparece a transcrição de EM16:

«Mas ele dá abraços, dá beijos, ralha, participa nas nossas...no nosso dia-a-dia. (...) Tento não limitar muito a minha vida por causa do problema do meu filho. Antes pelo contrário... (...) Mas todos os dias lido com o R. E com a M. da mesma maneira... Trato o R. Como um menino de 9 anos...só que não anda, não fala, não aprende a jogar à bola e não sei o quê... Prontos, anda mais perto de mim mas falo para ele como para um menino de 9 anos... Eu falo das coisas dos meninos da idade dele e sempre falei desde pequenino. (...) Sempre que tenho empregadas tento-lhes dar o máximo de formação. Ponho-as terapeutas, mãe, tudo! (...) Então, também faço entender à M. Que se calhar tenho que dar mais tempo ao R. Em algumas coisas porque o R. Precisa de colo...não toma banho sozinho e não sei o quê... E a M. Precisa de outro tempo para eu ensina-la a tomar banho, para ensinar a vestir, para ensinar a estar!» (EM16)

«Temos que tentar viver um dia de cada vez e...e esperar que seja sempre um bocadinho melhor do que o anterior...mas mais do que isso é enganarmo-nos a nós próprios...» (EP13)

No tocante às estratégias que são implementadas na facilitação do *coping* emocional com o processo de doença, assume elevada ocorrência a implementação de estratégias que visam a manutenção de sentimentos positivos, nomeadamente, a transmissão de segurança à criança doente (sub-categoria K.11.4), conforme o verbalizado em EP7:

«Por exemplo, eu e a M. somos duas pessoas muito optimistas, muito...acreditamos muito nas coisas! E é isso que passamos à V., desde o primeiro dia... (...) quando cá entrámos e que nos deparámos com este problema sempre transmitimos à V. que ela iria passar por uma fase muito complicada mas que ia ficar boa! Que ia ficar boa! E é o que estamos a fazer! Portanto, acreditamos que ela vai ficar boa!» (EP7)

A facilitação do *coping* emocional envolve ainda estratégias como o chorar, o conversar com um elemento da família alargada, tal como é apresentado em EM15:

«(...) porque é preciso falar... E eu falo...falo muito com a E. ...falo muito com as minhas cunhadas, falo muito com as minhas irmãs... e...isso ajuda... (...) a minha mãe já perdeu um filho...e no outro dia disse-me assim: “ Oh, meu menino...” Ela adora-o...adora-o...canta-lhe...ele não ouve nada mas ela canta-lhe todos os dias... e se ela... no colo, de embalar, e se ela para de cantar ele faz assim um olhar para ela... E ela só me dizia assim: “Oh, meu menino, a ver se eu vou primeiro que tu...” (...) E, pronto, e eu consigo com ela ir falando...ela já me falou, por exemplo, da minha irmã que faleceu com seis meses...» (EM15)

De salientar que, em uma das famílias entrevistadas, a mãe transfere sentimentos negativos para a irmã da criança doente como estratégia de alívio emocional:

«Eu sou uma mãe um bocado galinha e acho que acabo por a sufocar um bocado porque, lá está...acabo sempre por transportar as minhas ansiedades...as minhas frustrações...os meus medos...aquelas coisas todas para ela, não é?» (EM14)

Ainda em relação a esta categoria, é de referir a estratégia de evitamento que é utilizada por 3 dos entrevistados, baseada na dificuldade em partilhar emoções e sentimentos acerca do processo de doença:

«Eu não conversava muito com ele...só as coisas diárias mas não conversava em relação ao problema (...) Tentava se calhar protegê-lo (...) Até eu entender...até eu compreender...porque eu não queria...não queria...ele não chora à minha beira e eu também raramente choro...não choro com ele...talvez para protegê-lo (...) Raramente choro com ele assim... (...) às vezes não quer expor até aquilo que sente...guarda para ele...eu apanho assim às vezes uma ou outra frase...de desabafo dele mas não é dada para mim é quase dada para o ar (...) às vezes eu puxo por ele até para conversar... Mas ele também não quer dar um ar de muito sofredor à minha beira...» (EM15)

A realização de actividades de ocupação dos tempos livres (Categoria K.3) quer pelos irmãos da criança doente, quer pela criança e até pelos pais, particularmente, durante os internamentos, é também considerada uma estratégia importante no lidar com o processo de doença da criança. Da totalidade das mães entrevistadas, o desvio do foco da atenção parental do processo de doença torna-se também uma estratégia positiva, sobretudo quando a atenção é direccionada para a actividade profissional, na medida em que se constitui como um momento de descanso face às rotinas familiares marcadas pelo processo de doença, tal como o transparece EM15:

«(...) e ajuda-me...o trabalhar ajuda-me...o lidar com miúdos, ajuda-me...eu falo muito...em todas as turmas que eu tenho eu falo no P. (...) para lhes mostrar, muitas vezes, que eles têm tudo... têm todas as faculdades e não as aproveitam... e para darem valor à vida que têm e digo assim: “Vocês alguma vez pensaram que ouvem, e que têm a capacidade de ouvir e para falar? O meu filho não tem... Vocês já alguma vez pensaram nisso?”. E pô-los assim um bocado também... (...) Em contacto com a realidade... Para eles saberem que isto que existe e para darem valor àquilo que têm (...). Mas...eu consigo organizar a minha cabeça...pronto, quando estou a trabalhar tento não levar os problemas para a escola... (...) E de descanso...estou centrada ali...é ali...quer dizer e acabo por descansar um bocado...isto é um cansaço tremendo.» (EM15)

A categoria K.5, respeitante à activação dos recursos sócio-familiares, assume também uma preponderância significativa em termos das estratégias implementadas pelos pais, sobretudo no que diz respeito à activação do suporte intra-familiar, isto é, entre os próprios elementos do núcleo familiar e família alargada. De salientar também a procura de suporte na equipa de saúde, nomeadamente, solicitação da opinião de diferentes profissionais de saúde e de apoio na revelação de más notícias, bem como a activação das redes de suporte social, nomeadamente, a partilha de experiências com outros pais, o que é corroborado pelas seguintes verbalizações:

«(...) já com a experiência que adquirir aqui de outras mães que ficaram sem os filhos (...).» (EM6)

«Tive que criar um plano...então o que é que foi: incomodar a família toda! E isto é mesmo assim porque quando se vive uma doença destas não é o pai e a mãe e os irmãos que vivem isto... (...) É tudo! E vizinhos, e amigos e etc.» (EM9)

«E quando foi que me propuseram a gastrostomia, pronto...eu andei a ouvir a opinião de diversos médicos e todos os médicos que conhecem a I. praticamente desde o início, desde a neurologista, fisioterapeutas, aqui elas...pronto, tudo! (...) e eu estava a dizer-lhe a ele...disse que a sobrevivida era de 2 anos e ele dizia que eu que era maluca (...) até que um dia fomos à consulta de rotina de neurologia e estávamos os dois e eu virei-me p'rá médica e

disse: “Oh Dr.^a, se não se importa, vai dizer ao meu marido qual é a sobrevida da I.” (...) “Eu já disse ao meu marido mas oh Dr.^a, se não se importa, vai dizer, que é para o meu marido encaixar!” Foi uma maldade que eu lhe fiz mas teve que ser! E, entretanto, ela disse: “2 anos!”... E aí, ele olhou para ela...olhou para mim...começou a chorar...” (EM14)

O recurso a informação é também uma estratégia com significado para um número significativo de famílias o que se materializa na constante procura de informação acerca do processo de doença, inclusivamente através do recurso à internet e na leitura de livros, como transparece EM14:

«(...) a maior parte dos pediatras não está familiarizado com a lisencefalia (...) E então isso acabou por me obrigar a estar com o máximo de informação possível...acabou por me levar a que, realmente, eu tentasse estar sempre o melhor informada possível para que quando ela tinha aqueles internamentos e quando ela tinha as crises, tentar ajudá-la o máximo possível e quem estava a tratar dela...» (EM14)

Relativamente a estratégias que têm como tema central a espiritualidade, salienta-se a procura de terapias alternativas e até de terapias ocultas, bem como de práticas espirituais baseadas na fé e no poder da crença religiosa, consubstanciadas, por exemplo, pelo rezar. O discurso interno é assumido no presente trabalho como o conjunto das reflexões internas que os pais fazem no sentido de alcançarem um sentimento de controlo acerca do que vivenciam que lhes permita gerir as emoções no confronto com o quotidiano. É disso exemplo o jogo mental que EM5 produz, internamente, para si própria, na procura do sentido e significado da doença ou o verbalizado por EM19, direccionando questões quer para si própria quer para elementos da família alargada:

«J., não estejas assim porque isto é uma fase...isto vai passar...vai tudo voltar ao normal...(...) Mas depois penso: “E se não voltar ao normal...se as coisas não correm bem?”...» (EM5)

«Porque eu interroguei muito mais do que ele porque persistia: “Mas porquê, porquê, porquê?” Ainda cheguei a comentar uma altura com a minha avó: “Mas porquê avó? Porque é que...sabe, me conhece tão bem...mas porquê comigo?” E minha avó respondeu-me uma coisa que foi linda...não...é...ela assim: “Porquê? Mas você deveria dizer graças a Deus que foi contigo...ele além de ser um privilegiado de ter uma Mãe que faz de tudo por ele, tu também és privilegiada por teres um filho como ele, não é...de poder fazer alguma coisa por alguém e tem que ver de outra maneira”... E ela fez-me ver de outra maneira, sem sombra de dúvida! Que eu era especial porque posso dar oportunidade a uma criança de...de...de evoluir...” (EM19)

Ainda no tocante à procura do significado do processo de doença, parece importante ainda atentar na verbalização de EP18, onde transparecem sentimentos de culpabilização associados:

«Depois há outra forma curiosa na família... É que há dois meninos na família: há um primo direito, do meu irmão, filho do meu irmão, com a mesma idade do F. e apareceu quase simultaneamente o mesmo problema! (...) Portanto, isto quer-me em querer que isto vem da minha parte... Dá-me a crer que vem da minha parte (...).» (EP18)

A categoria K.9 diz respeito às estratégias que são implementadas ao nível da comunicação, inclusivamente através de interações menos positivas relacionados com a fuga comunicacional entre os diferentes elementos da família, baseada em estratégias de evitamento no que diz respeito a questões relacionadas com a doença:

«Pronto, lá está...acho que ele, no fundo, tenta...é um bocadinho a história da avestruz...enfiar um bocadinho a cabeça na areia...e é assim, se a gente não falar no problema, ele não existe!» (EM14)

Ainda em relação a esta categoria, o metaforismo (sub-categoria K.9.2) diz respeito à minimização e/ou suavização do conteúdo das mensagens comunicacionais, tal como transparece na explicação que foi

dada à criança pelos pais acerca do seu processo de doença em EM1. De salientar ainda a utilização de mensagens, desenhos e símbolos como forma de comunicação, o que é clarificado pela verbalização em EP13:

«O que eu lhe expliquei foi que ele tinha um bichinho.» (EM1)

«A única coisa que eu faço é, todos os dias, ou quase todos os dias, quando vou trabalhar, deixar sempre uma mensagem escrita para a minha filha...deixo-lhe sempre um desenho, deixo-lhe sempre uma mensagem, um papelinho sequer!» (EP13)

No sentido oposto à estratégia de fuga comunicacional, surge a partilha de informação entre os elementos da família (Categoria K.10), nomeadamente em relação à transmissão de informação acerca do processo de doença à própria criança:

«Nós não escondemos nada à V.. Contamos-lhe tudo de uma certa forma para que ela possa entender, não é? Mas a V., portanto, ela tem conhecimento de tudo.» (EP7)

«E o R. ...eu vou-lhe explicando...porque ele é muito difícil de levar! Porque ele é um menino, conforme disse, inteligentíssimo! Ele não toma uma medicação sem ver...sem saber porquê...sem saber essas coisas todas.» (EP10)

Os pais passam ainda a centrar a sua atenção na criança doente, quer seja pela necessidade de constante prestação de cuidados e/ou acompanhamento a tratamentos e internamentos, quer seja pela necessidade de se gerar uma união familiar na luta contra a progressão da doença, o que transparece nas verbalizações de um número significativo de pais. Esta categoria está mais relacionada com a forma como as dinâmicas parentais e familiares se organizam do que propriamente com estratégias relacionadas com as várias áreas de vida (categoria K.12):

«(...) eu neste momento penso unicamente no dia-a-dia da V.: que ela seja muito feliz e que esteja muito feliz e tento e faço de tudo, de tudo o que for possível, o que estiver ao meu alcance para que a V. seja a criança mais feliz do mundo! (...) Isso é importante (...) o pai e a mãe estarem bastante próximos da criança e dar-lhe todo o apoio.» (EP7)

As estratégias que visam o enfrentamento da doença pela família (categoria K.14) dizem respeito à mobilização de todos os seus recursos no sentido de lutar contra a progressão da doença, mais orientadas para aspectos das actividades de vida diária, tal como transparece a verbalização seguinte:

«(...) só que depois eu já estava tão saturada de sondas e ela também...porque ela todas as sondas que eu lhe punha ela arrancava, e assim, um dia, eu já estava tão perdida com ela, disse assim: “Não, hoje vais comer!” e agarrei num prato de “Cerelac”... Demorei 3 horas para lhe dar um prato de “Cerelac” mas a partir daí ela começou a ganhar autonomia...a partir daí foi sempre comendo, comendo... (...) A gente aceitar nunca aceita! A gente aprende é a lidar com a situação...aprende a defender-se, no fundo, não é? Aprende a tentar levar a nossa vida com a maior normalidade possível, se é que se pode utilizar esse termo... (...) enquanto ela cá estiver...enquanto ela cá estiver, eu quero que ela sofra o menos possível...que tenha, claro está, dentro das limitações dela, a melhor vida possível...» (EM14)

A minimização do sofrimento experimentado pela família no enfrentamento constante de situações que despoletam grande sofrimento, assumida na categoria K.15 como descatastrofização dos problemas da família, é apontada também como uma estratégia positiva no que diz respeito ao enfrentamento do processo de doença:

«Depois de ver tanta miséria... Tanta tristeza assim...eu acho que até estou feliz que só lhe deu assim dessa forma...podia ser pior! (...) não podemos dizer porque é que tive eu e não teve aquele não é? É fantástico pensar assim

mas no fundo é...porque é que eu tive assim de uma forma tão positiva e há meninos que morrem? Por isso...aceitamos! (...) Completamente...nós vimos tanto sofrimento...já é assim uma coisa tão normal...é...é normal mesmo! (...) quando o T. tinha que ser picado e isso...e aquilo...custa-me saber que ele vai sofrer...apetece-me chorar e depois ele diz sempre: “Mãe, não chores...isto só dói um bocadinho...”. (...) e depois vamo-nos habituando porque por fim falamos de leucemia como as outras pessoas falam de gripe.» (EM12)

2.12 – Factores que interferem na adaptação emocional parental ao processo de doença da criança

Esta área temática diz respeito aos factores que influenciam os pais na sua adaptação ao processo de doença, através da sua facilitação ou, no sentido inverso, de constrangimento à adaptação emocional. Torna-se fundamental avaliar a perspectiva subjectiva dos pais nesta área por forma a estruturar procedimentos de intervenção suficientemente compreensivos atendendo aos seus contextos de vida.

Foram encontradas duas categorias fundamentais em termos dos factores que podem interferir na no processo de adaptação emocional do sistema parental ao processo de doença: a categoria L.1 correspondente aos actores facilitadores, verbalizados por 76,2% do total dos entrevistados, e a categoria L.2 que diz respeito aos factores perturbadores ou que interferem negativamente neste processo de adaptação e que foram apontados por 66,7% do total dos entrevistados.

Foram encontradas 18 sub-categorias no que diz respeito aos factores facilitadores. Pode-se considerar que as sub-categorias L.1.3, L.1.4, L.1.5 e L.1.14, são as que assumem maior peso em termos dos factores que facilitam a adaptação à doença, sendo que o significado comum a todas estas categorias relaciona-se com o suporte que é prestado à família, respectivamente, pela equipa de saúde, pelo núcleo familiar de origem e família alargada, pela rede social e entre os próprios elementos do casal. Pelo conjunto significativo de pais que considerou que os factores relacionados com o suporte que é prestado à família facilita a sua adaptação, esta área torna-se de fundamental avaliação e intervenção com as famílias. Se focadas as verbalizações de EM15, EM4 e EM9 as configurações do suporte compreendem áreas que vão desde as relações familiares de suporte até ao apoio económico que é prestado pela rede social de suporte:

«E os professores, às vezes, quando tem assim mais alguma dificuldade ou assim vêm lá...vêm...» (EM4)

«(...) eu estou a falar que há um grupo grande de amigos que me estão a ajudar no pagamento das contas da minha casa (...).» (EM9)

«E a entreatjada, também, entre todos... A nível familiar, as minhas irmãs, a minha parte familiar isso...é extraordinário...as minhas irmãs...as minhas cunhadas...foram extraordinárias nisto tudo...o apoio de família é importantíssimo...» (EM15)

De salientar ainda o peso atribuído à sub-categoria L.1.7. A atitude da criança doente é verbalizada como fulcral no processo de adaptação parental ao processo de doença, já que a forma como os diferentes elementos da família lidam com o processo de doença tem influência na forma como cada sub-sistema irá adaptar-se. Assim, se a capacidade da família em preservar a sua integridade é fundamental para facilitar a adaptação da criança ao processo de doença, o contrário também o é. Um número significativo dos entrevistados considera que as características da criança doente associadas à combatividade perante a situação de doença se torna um factor com impacto positivo, conforme retratado em EM5; em número

menos significativo, a atitude colaborante dos irmãos foi também apontada como factor facilitador, conforme o verbalizado por EM4:

«(...) prontos, nós sentimos que o que nos vai valendo é os irmãos...apoiam-me muito! Se não, muitas vezes, nem se sabe lidar com esta situação...» (EM4)

«A verdade é que quando ele está bem, nós ficamos muito mais animados. (...) porque o G. esteve sempre bem, a verdade é essa...bem, desde que entrou aqui (...) parece que aceita tudo com aquela energia positiva dele. (...) E à força do G. também...ele tem muita força...» (EM5)

Salienta-se ainda o facto de existir uma família onde mãe e filha vivenciaram doença oncológica ao mesmo tempo, o que foi considerado como positivo pela mãe, conforme o verbalizado em EM9:

«(...) eu até acho que houve nisto tudo uma coisa boa que houve foi eu ser o exemplo da doença porque eles já estavam mentalizados...» (EM9)

Já em termos da categoria L.2, isto é, os factores que têm um impacto negativo, e das 17 sub-categorias encontradas, os pais e mães entrevistados consideram como principal obstáculo ao processo de adaptação emocional, e em relação inversa à categoria L.1, a ausência de suporte sentida pelos pais relativamente à equipa de saúde (sub-categoria L.2.2), onde é verbalizado que, por um lado, não é prestado suporte emocional e, por outro, é exigida à mãe a gestão de múltiplos papéis sem que seja efectuada uma avaliação prévia da sua disponibilidade e capacidade para o efeito, nomeadamente quanto ao domínio da prestação de cuidados de saúde à criança doente:

«“Oh mãe: tu és enfermeira, és mãe...tens que tratar dele!” Muito bem, obrigadinho! Só que é assim...eu, lá está: há coisas que eu não sei...tenho que perguntar, não é? Se tivéssemos uma...encontrássemos mais apoio a gente falava e perguntava e eles diziam... (...) Porque é assim, eu...lá está...é como os hospitais públicos...não é nada perfeito! A gente vai ao hospital...faz o que tem que fazer...depois...» (EM16)

«Não! Ajudam-me a eu criar o P. ...a desenvolver o P. ... Funcional, sim... Agora, emocionalmente não, não!» (EM15)

Relativamente à sub-categoria L.2.12, referente aos internamentos da criança doente, factor que é considerado como perturbador em termos da adaptação ao processo de doença por 3 dos entrevistados, salienta-se o significado que é atribuído aos internamentos em EP7, como algo perturbador para os pais:

«Sim, sim...sem dúvida, sem dúvida! Eu acho que isso era...os internamentos os...o que perdíamos nos internamentos, ou seja, as complicações que havia e tudo o mais... Isso é que foi...foi...foi desgastante, foi tremendo... Foi muito duro!» (EP7)

A falta de informação ou a comunicação desadequada (sub-categoria L.2.15) constituiu-se como um factor perturbador para 3 dos entrevistados apesar de serem focados aspectos diferentes em relação a esta área: é focada, por um lado, a ausência de informação até ao momento do diagnóstico como uma fase difícil na medida em que se verifica algum grau de perda de controlo sobre a vivência; por outro lado, a forma desadequada como a informação é transmitida mas também a desvalorização dos profissionais de saúde pela opinião dos pais, conforme elucidam EM9 e EM19:

«Mas, para mim, o mais difícil foi na altura porque até se descobrir o que era... (...) e depois, quando o médico chega à nossa beira, de caras... “É um monstro que tens aí!” ...foi o nome que ele deu... “E chama-se assim e é dos mais maus que existe...”. Não foi fácil!» (EM9)

«(...) era uma série de coisas que faziam associação de que realmente o G. não era só aquilo que tinha (...) com o decorrer das coisas eu fui notando (...) eu fui dizendo: “Olha, não está a comer bem porque nesta altura o G., tendo já um filho, já se deveria...nessa altura o G. estar a segurar a cabeça.”. A médica não deu muita importância...achou que eram coisas: “Oh mãe, é difícil trabalhar quando estamos a trabalhar duas profissionais ligadas à saúde!” E eu disse que não, que não era difícil que era uma questão de levarmos mais em consideração algum ponto de vista que ela não estava a perceber ou que não estava a ver, mas que eu achava como Mãe, estando com ele o dia todo, achava que ali estava a correr alguma coisa mal... Ela pronto...deixou para a próxima consulta. Não valorizou naquele momento...» (EM19)

O descontrolo de sintomas (sub-categoria L.2.16) é também referenciado como desorientador para 3 dos entrevistados, nomeadamente quando subjacente a possibilidade da iminência da morte da criança doente, como descrito em EP13:

«Depois, já teve algumas situações complicadas...já teve convulsões, já teve problemas respiratórios, estive com pneumonia...ela esteve quase...aquele tumor, aquela massa que ela tem, estava...» (EP13)

Relacionada com a sub-categoria anterior poderá estar a sub-categoria L.2.17 relacionada com a iminência da morte da criança doente na medida em que são colocadas aos pais as questões relacionadas com decisões em fim de vida, tal como verbalizado também em EP13:

«(...) nós já estivemos muito tempo internados...e tivemos umas indicações que a médica deixou que se ela...se lhe acontecesse alguma coisa, nem valia a pena intervir, em termos de (...) reanimação...porque não valia a pena...e isso deita-nos muito abaixo...» (EP13)

Salienta-se ainda a sub-categoria L.2.6, referente à ausência de apoios do estado face às necessidades das crianças com este tipo de processo de doença, o que transparece na verbalização abaixo:

«Falar concretamente, desde que o F. começou a ter os problemas...tanto de ajudas como de...por nossa conta... É tudo por nossa conta: portanto nem centro de saúde nem CH...não houve sequer uma entidade, não houve ninguém absolutamente que viesse à nossa casa e dissesse assim: “Faz falta a Psicologia, faz falta isto, faz falta orientá-los...faz falta alguma coisa?” Nada! Nada! Tudo por nossa custa. Adaptámo-nos a viver a vida à nossa forma de vida...adaptámo-nos nós próprios...» (EP18)

2.13 – Informação transmitida aos filhos acerca do processo de doença da criança

Possuir informação adequada acerca do processo de doença tem-se mostrado fundamental para a adaptação ao processo de doença. Atendendo ao dinamismo dos sistemas familiares e aos factores que podem influenciar o processo comunicacional pais-filhos, nomeadamente as questões associadas à forma como transmitir más notícias, as necessidades e dificuldades emocionais dos pais podem passar também por esta área. Este tema foi encontrado em 61,9% do total das entrevistas realizadas, isto é, em 13 dos entrevistados.

Foram encontradas 3 categorias referentes à informação transmitida aos filhos acerca do processo de doença. Relativamente à categoria M.1, que aponta para um processo de transmissão gradual de informação, 9 dos entrevistados referem tal ter acontecido em relação à informação que foi transmitida aos irmãos da criança doente (sub-categoria M.1.1) e isto significa, por um lado, a transmissão de informação

adequada às necessidades dos filhos e, por outro, o seu carácter gradual, isto é, a informação foi veiculada à medida que se tornou necessário, o mesmo acontecendo em relação à criança em 4 das situações entrevistadas.

«(...) uma vez que nós começámos por omitir, há 2 anos atrás, o que é que a irmã tinha exactamente. Pronto, a irmã ficou doente mas ele não sabia que doença é que tinha. (...) Depois, entretanto, quando a irmã teve a recaída (...) ele andava-me sempre a perguntar como é que se chamava a doença da mana (...) resolvi ter uma conversa séria e aberta...contar-lhe tudo.» (EM6)

«Ela sempre foi uma criança muito inteligente, muito evoluída mentalmente. Não! Acho que, aliás, ela neste momento tem noção da doença que tem. Do ponto da situação que está a doença, daquilo que está a combater.» (EP7)

A categoria M.2 aponta para a incapacidade de os filhos apreenderem informação acerca do processo de doença, na perspectiva dos pais, nomeadamente devido a factores como a idade, tal como reportado em EM12, o que se distingue da categoria M.3, mais relacionada com o desconhecimento do significado da doença, como transparece a verbalização de EM3:

«(...) É assim...a C. não! A C. tem dois anos...não percebe nada...não (...).» (EM12)

«*“Afim de contas, ainda bem que eu não tenho cancro...fogo...é só isto”. E eu: “É filho, é verdade...”. Ele não associa.*» (EM3)

2.14 – Dificuldades vivenciadas pelos pais durante o processo de doença da criança

As exigências e desafios que são colocados ao sub-sistema parental pelo enfrentamento do processo de doença implicam novas realidades em todas as áreas de vida diária bem como em relação às próprias dinâmicas e experiência existencial individual. Este tema assume particular importância para este trabalho na medida em que, conhecendo as dificuldades específicas, poderão ser definidas estratégias mais eficazes de intervenção com os pais e, conseqüentemente, com todo o sistema familiar.

Foram encontradas 7 categorias relacionadas com as dificuldades vivenciadas pela família durante o processo de doença da criança, sendo que as categorias N.3 – adaptação às mudanças das dinâmicas familiares impostas pelo processo de doença; N.4 – comunicação intra-familiar e N.7 – Gestão emocional, assumem um peso significativo no que concerne a esta área temática.

A categoria N.3 divide-se em 6 sub-categorias, tornando-se evidente que os pais vivenciam mais dificuldades no que concerne à gestão do tempo e às necessidades de protecção, apesar de se tornar também desafiante o confronto com a exigência de experimentar novos papéis e realidades do ponto de vista do funcionamento familiar. Para o presente trabalho, a gestão do tempo está associada à mudança que os pais tiveram que enfrentar no sentido de reencontrarem o equilíbrio familiar, isto é, uma nova organização da família, enquanto que a sub-categoria N.3.2, gestão das necessidades e protecção, está relacionada de forma particular com a gestão do tempo e das dinâmicas no sentido de proporcionar cuidados adequados à criança doente. Em suma, a primeira foca o sistema familiar, o que transparece na verbalização de EM12, e a segunda atribui relevo à gestão das necessidades específicas da criança, conforme relatado em EM14:

«*E não se imagina assim o que...porque...é envolvente, é tudo porque nós não falamos só da doença do menino...não é só o menino que está doente...no fundo afecta tudo! (...)* Eu faço por tentar manter a normalidade em

casa: chegar a casa, ainda cozinhar, preparar-lhe as roupas, preparar-lhe tudo...é um esforço tremendo (...) é muito cansativo...» (EM12)

«(...) acho que não conseguiria viver com a culpa de lhe acontecer alguma coisa porque eu não estava em casa...está a perceber? Não quer dizer que os outros não tratem bem dela, não quer dizer que não façam melhor, não é isso! Eu acho que isso tem tudo a ver com a minha personalidade...que se eu não estiver e acontecer alguma coisa, eu acho que me vou culpar para o resto da minha existência...» (EM14)

Relativamente à categoria N.4 relacionada com a comunicação intra-familiar, as dificuldades apontadas pelos pais surgem em vários níveis, agrupadas em 6 sub-categorias. Verifica-se a existência de dificuldades na manutenção de uma comunicação ajustada entre os pais e os irmãos da criança doente, bem como na revelação de más notícias à própria criança tal como revela EM4; na adequação do conteúdo da mensagem a transmitir em função das necessidades da criança doente; na compreensão do funcionamento emocional da criança doente, o que traz dificuldades em discernir acerca do que é adequado transmitir no sentido de lhe proporcionar suporte, tal como verbalizado em EM2; na revelação da doença aos familiares o que pode, por vezes, ter inerente um processo de conspiração do silêncio, conforme parece transparecer na verbalização de EM6; e também na manutenção de uma comunicação assertiva entre o casal.

«(...) ela no outro dia...ela estava assim mais chorosa e eles mandaram de fim de semana mas ela teve uma reacção muito esquisita porque chorou que não queria ir. E depois ficamos sem perceber porque é que ela não queria ir...é que não percebemos mesmo! (...) Acumula...acumula e depois não dá mais!» (EM2)

«Ela foi internada numa 3ª feira e a amputação ia ser na 4ª. O médico disse-lhe...disse-me a mim...foi nesta sala, acho eu...que havia essa possibilidade. E eu prontos...foi um choque grande mas eu não tive coragem de lhe dizer nada...só soube depois disso ter acontecido...» (EM4)

«(...) que foi eu saber o resultado da Ressonância quando ela teve a recaída. Só soube eu e a Madrinha. (...) E então resolvemos carregar com o segredo as duas e isso foi horrível...» (EM6)

Já no tocante à comunicação extra-familiar, as maiores dificuldades parecem estar associadas à comunicação que é estabelecida entre a família e a equipa de saúde (sub-categoria N.5.1), quer pela escassez de informação transmitida, quer aos próprios padrões comunicacionais estabelecidos, conforme transparece a verbalização de EM16:

«É...estalar-lhe a clavícula direita e disseram-me que era a esquerda...só ao terceiro dia é que me disseram que era a direita...que tivesse cuidado com a direita!» (EM16)

A categoria N.6 diz respeito às dificuldades sentidas no processo de adaptação dos pais aos internamento e tratamento da criança, sendo que a intensidade e agressividade dos mesmos (sub-categoria N.6.1) é enumerada como fonte de maior dificuldades. No entanto, outros factores como a grande distância entre a residência da família e o hospital, que dificulta a gestão do tempo e as actividades de vida diária; a utilização de roupas desconfortáveis durante os períodos de isolamento, como a touca e a máscara; e a manutenção de padrões de sono desajustados, conforme o verbalizado em EM9, contribuem para o confronto parental com dificuldades acrescidas do ponto de vista do processo de adaptação:

«É assim, eu aqui não durmo quase nada; depois, em casa, nada durmo. Ainda estas noites tem sido...ou porque o cão ladra ou porque não sei o quê...a gente habituou-se a ouvir os sons das máquinas, a ouvir as crianças a chorar (...).» (EM9)

De salientar ainda a categoria N.2 relativa ao exercício da parentalidade que, apesar de não assumir um peso significativo em termos da sua frequência nas entrevistas realizadas, chama a atenção para as dificuldades que os pais podem sentir em manter o seu papel enquanto educadores, mantendo a capacidade de definir regras e limites bem como em relação a eventuais sentimentos de culpa associados a uma asserção de falha em relação ao seu papel enquanto mãe ou pai. O revelado, respectivamente, por Ep7 e EM15 clarificam estes aspectos:

«(...) acho que foi uma das coisas que nós tivemos um pouco de dificuldade, que foi continuar a educar. Acho que deve ser uma das vertentes mais complicadas...» (EP7)

«(...) agora eu sinto-me triste por não poder proporcionar-lhe também aquilo que ele queria que era os pais verem, os pais estarem...termos um conjunto...tudo normal...um conceito de família normal, com um menino saudável, que jogasse com ele...que brincasse com ele...e depois dói muito... (...) Mas eu não queria que o J. tivesse que passar por isto...» (EM15)

A categoria N.7 (gestão emocional) está relacionada com o facto de ser exigido aos diferentes elementos da família a gestão de diferentes e complexos desafios do ponto de vista emocional bem como a aceitação do processo em si. As 6 sub-categorias formuladas são disso exemplo, nomeadamente a sub-categoria N.7.1: o lidar com uma doença crónica e particularmente com uma doença que ameaça a vida, implica sempre gerir emocionalmente um certo grau de incerteza. Este facto torna-se especialmente perturbador quando existe uma incerteza/indefinição quanto ao diagnóstico, não permitindo que os pais controlem a situação, nomeadamente através do recurso a informação, situação vivenciada e descrita em EP16:

«A questão é que é assim: todos os exames que o R. fez...todos os exames que ele fez, não é, quer estudos genéticos, quer a nível sanguíneo, etc., etc., não é...dão normais! Ressonâncias, electroencefalogramas, etc., etc., dão normais! E, para mim, se me perguntarem qual é o diagnóstico eu continuo a dizer que não se sabe qual é o diagnóstico...» (EP16)

A forma como vai decorrer a aceitação do processo de doença pelos irmãos e pelos próprios pais torna-se também uma tarefa que envolve diferentes factores e, tal como o verbalizado em EM5 e EM15, pode constituir-se um processo difícil mesmo quando a doença assume já um carácter prolongado, ou, tal como verbaliza EM8, mediante o confronto com nova recaída:

«(...) eu acho que o principal continua a ser ainda não ter aceite...de forma geral...ainda não ter aceite isto que se está a passar...» (EM5)

«Ele teve duas recaídas antes do auto-transplante e agora teve recaída após o auto-transplante, outra vez. E o pior de tudo é as recaídas...» (EM8)

«Exactamente...de gerir sentimentos...que eu acho que talvez se calhar seja também uma daquelas perguntas que me fizeste que era o mais difícil...que é o gerir sentimentos... (...) Aceitar...não é aceitá-lo a ele...que eu aceito-o a ele...que eu aceito-o a ele... É aceitar a deficiência... (...) Mas, quando penso...que dizer...o mais difícil é mesmo isto...quer dizer...é aceitar a doença... Porquê esta doença neste meu filho?» (EM15)

Ainda em relação a esta categoria (N.7), dois dos pais referem dificuldades na aceitação da alteração das tarefas inerentes ao ciclo vital da família, em que se torna difícil aceitar algo que é injusto e que vai contra a ordem natural dos acontecimentos:

«E depois há aqui uma coisa, quer dizer, que...que ainda nos deixa mais frustrados...é ser uma criança... (...) Se eu pudesse, dava...dava a vida pela minha filha! Porque eu já vivi um bocado e ela viveu pouquinho... Assim, isso é que me interessava! Agora, para mim...que necessidades tenho eu? Nada, mesmo!» (EP13)

Finalmente, uma referência para a categoria N.8 que diz respeito à acessibilidade das respostas nos contextos da saúde e da educação: as famílias sentem-se mais inseguras e desamparadas se não souberem a quem e como recorrer. Pelo verbalizado pelos pais, verifica-se uma demissão de responsabilidade dos serviços de saúde e de educação em termos do apoio que deveria ser prestado, tal como é sugerido em EP18:

«Procurámos...todos os que existem na vida...os hospitais não quiseram saber...tivemos que trabalhar tudo por nossa conta. (...) Falar concretamente, desde que o F. começou a ter os problemas...tanto de ajudas como de...por nossa conta... É tudo por nossa conta: portanto nem centro de saúde nem CH...não houve sequer uma entidade, não houve ninguém absolutamente que viesse à nossa casa e dissesse assim: “Faz falta a Psicologia, faz falta isto, faz falta orientá-los...faz falta alguma coisa?” Nada! Nada! Tudo por nossa custa. Adaptámo-nos a viver a vida à nossa forma de vida...adaptámo-nos nós próprios...» (EP18)

«Outro problema: a escola...já está a dar confusão! (...) Em setembro tem que ir para a escola... (...) Em C. já dizem que não tem condições para o pôr. A DREN já me disse que não abre nenhuma unidade em C. ...que eram para abrir...tinham uns poucos...uns poucos de meninos. Só que o meu é que tem...é que tem...está credenciado isso...tem atestado médico a dizer que tem perturbação do espectro do autismo...os outros meninos não têm nada e já não querem abrir!» (EP18)

2.15 – Crenças parentais acerca da vivência do processo de doença da criança

Esta área temática diz respeito às crenças que os pais podem desenvolver acerca do processo de doença no sentido de facilitar a aceitação do que vivenciam. Estas crenças podem funcionar como fontes de esperança e, portanto, como importantes factores ao nível do ajustamento psicológico. Este tema foi encontrado em apenas 4 do total dos entrevistados.

Foram definidas 5 categorias na medida em que as crenças apresentadas pelos pais entrevistados dizem respeito a áreas distintas: M6 considera constituir-se como um elemento de suporte para as outras famílias que vivenciam uma experiência semelhante e, o facto de lhes prestar suporte, pode facilitar também a sua própria expressão de sentimentos e emoções:

«As outras mães gostam que eu esteja cá quando...quando elas estão, gostam que eu esteja!» (EM6)

Para M9, o processo de doença que a criança vivencia é assumida como um acontecimento inerente ao destino ao qual não se pode fugir, bem como um legado familiar dado que já vários elementos da família vivenciaram este tipo de doença; neste caso, acaba por ser atribuída uma causa externa ao processo de doença o que pode facilitar o *coping* emocional com a mesma:

«A C. está doente por uma coisa normal da vida porque tem que ser, acontece porque tem que acontecer!» (EM9)

Outro tipo de crença foi desenvolvida por EP19: a doença surge aqui como uma oportunidade de crescimento dada por Deus à família, nomeadamente por considerar que o facto de a criança necessitar de

cuidados até ao fim da sua vida, fará com que este filho mantenha uma proximidade relacional intensa com os pais:

«Mas se calhar Deus quis-nos dar algum crescimento, algo especial...acho que tem...eu interpreto assim! Acho que Deus nos quis discriminar com algo especial... e, futuramente ele pode...pode...vai demonstrar isso! Até ver...não sei...pode ter algo especial para a nossa vida, para a nossa...não...quem sabe, um dia, até futuramente nós precisamos de ter um filho companheiro, nosso? Nunca se sabe!» (EP19)

2.16 – Percepção dos pais acerca dos ganhos associados à vivência do processo de doença da criança

Habitualmente, foca-se o impacto negativo que este tipo de processo de doença transporta para os pais, para a criança doente e para os seus irmãos. Contudo, por vezes, as famílias possuem a capacidade de encontrar nesta vivência uma oportunidade de crescimento pessoal e de reforço das relações familiares, operando mudanças significativas e positivas nos seus percursos de vida. Esta perspectiva positiva acerca do processo de doença surge em 9 dos entrevistados (42,9% do total dos entrevistados).

Foram identificadas 6 categorias, assumindo um peso significativo a categoria P.3, relacionada com a possibilidade de o processo de doença permitir a aquisição de novas aprendizagens pela família, nomeadamente uma nova perspectiva acerca do que é importante na experiência existencial:

«(...) aprendemos que a vida que não tem valor nenhum...que o que tem valor realmente é sermos felizes e dar o melhor. De resto, mais nada tem valor...que os bens materiais que não têm valor nenhum...» (EM8)

É ainda assinalado um reforço das relações familiares por 3 dos entrevistados, reforço este que se estende até à família alargada, e que tem na sua essência a noção de dependência e necessidade mútua de suporte, conforme o explicitado em EM15:

«Há famílias que se torna muito complicado...nós conseguimos criar uma união...dependemos uns dos outros! E a entreatjada, também, entre todos... A nível familiar, as minhas irmãs, a minha parte familiar isso...é extraordinário...as minhas irmãs...as minhas cunhadas...foram extraordinárias nisto tudo...o apoio de família é importantíssimo... (...) Portanto, acho que...apesar do mal que temos, da vida complicada que temos, criou-se uma relação muito especial entre ele e eu! Não nos afastou... Há casais que se divorciam, não é? Não superam isto...» (EM15)

De salientar ainda a categoria P.6 relacionada com o enriquecimento emocional do irmão da criança doente que, apesar de só ser verbalizada por uma das mães entrevistadas, reveste-se de um significado interessante relacionado com a percepção da mãe de este filho ter desenvolvido uma capacidade de compreensão acerca do que o rodeia inesperada para a sua idade:

«Muito... uma aprendizagem incrível...e...diz-me coisas que eu acho que há pessoas que morrem (...) sem aprender e aquele menino com doze anos já tem isso (...).» (EM15)

2.17 – Expectativas dos pais para o futuro

Perspectivar o futuro pode tornar-se uma tarefa complexa quer para os pais, quer para a própria criança e para os irmãos, na medida em que está associado à incerteza quanto à progressão da doença.

Contudo, quando a capacidade de olhar para o futuro com expectativas positivas existe, poderá estar-se perante uma estratégia de manutenção da esperança, de sentimentos positivos e, portanto, com fortes contributos para a adaptação psicológica ao processo de doença. Este tema surgiu em 16 das entrevistas efectuadas.

Foram encontradas 10 categorias que ilustram as expectativas das famílias para os seus percursos de vida. Verifica-se um peso significativo das expectativas centradas na cura da criança doente, nomeadamente a esperança da própria criança em ultrapassar a situação de doença, conforme o verbalizado em EM5:

«O G., pronto...fala...fala muitas vezes... No outro dia disse...pergunta muitas vezes quando é que vai ficar bom... (...) a prenda que ele pedia era que o G. ficasse bem até ao Natal. Como o G. não ficou bom até ao Natal ele propôs (...): "Sabes mamã, eu disse ao Jesus que se ele não ficou bom até ao Natal, que ele fique bom até à primavera..."» (EM5)

Relacionado com este desejo, surge a expectativa dos pais em relação a uma maior autonomização da criança doente (categoria Q.10):

«E o que vai ser o futuro dele não é? Queria que evoluísse mais e que fosse autónomo...» (EP18)

Em relação à categoria K.7, associada à normalização das rotinas da família, assume particular relevância a expectativa de retoma da actividade profissional pela mãe, como expresso em EM12:

«A ver se entra um bocado na normalidade, no fundo...outra vez...que possa ir trabalhar e que acabe no fundo esta fase estranha...» (EM12)

De salientar ainda a importância que EM5 atribui à expectativa de possibilidade de redefinição do seu projecto de vida, visando alterar o significado das vivências ao nível profissional, pela atribuição de menor valor a esta área do seu projecto de vida, em detrimento da disponibilização de mais tempo para partilhar experiências com os filhos:

«Acho que em termos profissionais, também acho que vai mudar muita coisa assim como irá mudar na minha vida. Absolutamente... (...) Aquele tempo que nós estávamos com os nossos filhos...eu agora acho que é tão pouco! Agora é tão pouco que...nós temos...nós temos que arranjar tempo para estar com eles! (...) Eu dava aulas de educação física e depois dava aulas de natação. E se calhar é uma coisa que eu tenho que ponderar. Gosto muito, gosto imenso. E valorizava-me profissionalmente. Mas a verdade é que será que essa valorização profissional é mais importante do que a minha vida familiar? Nem que seja uma hora...uma hora a mais com os meus filhos se calhar é muito mais importante, se calhar, do que estar a dar aulas! (...) a verdade, é que eu fui sempre uma mãe galinha e sempre que tinha o meu bocadinho era para estar com os meus filhos. Mas a verdade é que acho que ainda posso estar mais! E fazermos mais coisas juntos...» (EM5)

A esperança de poder garantir a maior qualidade de vida possível à criança doente surge como expectativa de EM16, sendo que esta garantia passa pela disponibilidade financeira para poder adquirir equipamentos adequados e possuir recursos adequados para prevenir a experiência de sofrimento pela criança doente, conforme o verbalizado por esta mãe:

«Às vezes também me apetecia ter uma...um...ir...como aqueles, como os cubanos, não é? Que têm o terapeuta em casa e não sei o quê ou como aquele Português...nem vale a pena ir a Cuba! O Salvador que tem tudo o que precisa em casa! Gostava de ser assim, de ter coisas...é isso! Pronto...isso...não tenho! Tenho o que tenho e vou

tendo dentro das (...) das minhas possibilidades, é... Mas era isso! (...) vou preparando, sim, tudo a nível do futuro, percebe? Tudo para preparar para ele não... não ter artroses ou não ter aqueles... ao nível físico e mental e bem estar dele e tudo preparando sempre para que ele cresça (...) neste momento... estou a pensar mudar de casa... a ver se há uma... Quero arranjar... comprarmos uma casa com elevador e tudo para nos facilitar a vida, para termos melhores condições, tanto para nós como para ele...» (EM16)

2.18 – Sugestões dos pais para a melhoria de respostas na prestação de cuidados durante o processo de doença da criança

Ao contactarem de forma sistemática e prolongada com os serviços que prestam respostas, as famílias tornam-se excelentes avaliadores da qualidade dos serviços e são, sobretudo, capazes de assinalar o desajustamento das respostas face às reais necessidades de cada situação em particular, isto é, fornecem pistas relacionadas com a humanização dos serviços. Neste tipo de contexto, as famílias lidam, essencialmente, com dois tipos de respostas: respostas ao nível da saúde, devido ao processo de doença, e ao nível da educação, contexto privilegiado para o desenvolvimento da criança.

Apesar de não se constituir como uma área central no presente trabalho, considerou-se que a experiência subjectiva de cada pai e mãe pode contribuir para a melhoria das respostas. Assim, foram constituídas 6 categorias, que representam sugestões verbalizadas pelas famílias acerca das necessidades de melhoria de respostas na prestação de cuidados durante o processo de doença da criança.

Estas sugestões prendem-se, sobretudo, com a necessidade de respostas continuadas em termos da prestação de cuidados, asseguradas por equipas multidisciplinares. Além desta área relacionada com a organização dos serviços, dois dos entrevistados sugerem a existência de formação especializada para os profissionais que trabalham em unidades pediátricas, tal como sugere EM14:

«Mas desde a Sr.ª da limpeza a... ao porteiro... ao administrativo... tudo, percebe? Qualquer área é importante, qualquer coisa (...) nestas situações, a gente já está fragilizada... acho que às vezes as pessoas também deviam ter outro tipo de formação. Por exemplo, desde o porteiro ao administrativo, as pessoas que estão à frente dos serviços... eu acho que deveria... também aí acho que é uma lacuna... devia de haver formação...» (EM14)

A categoria R.1 aponta ainda para a necessidade de fomentar actividades de ocupação dos tempos livres, direccionadas para os pais, enquanto estes acompanham a criança no internamento, nomeadamente actividades como jogos entre os pais e noites de cinema.

3 – Resultados da análise estatística da EAS e do questionário de auto-preenchimento

A dimensão da amostra traz um impacto significativo para a análise das correlações entre as variáveis, pelo que, sobretudo os resultados referentes a correlações significativas, positivas ou negativas, muito baixas podem estar relacionadas com este facto. O resumo dos resultados referentes às correlações entre as variáveis, explanados abaixo, estão resumidos no Apêndice 4.

Os resultados referentes à correlação entre as diferentes emoções fundamentais da EAS sugerem que os pais que apresentam medo são os que tendem também a reagir com culpa e surpresa dadas as correlações significativas positivas moderadas entre estas emoções. Destaca-se ainda a correlação positiva alta entre o medo e a ansiedade, a cólera e a tristeza. O medo e a felicidade estão associados em

proporção inversa, isto é, quando os pais e mães experienciam mais medo, experienciam menos felicidade e vice-versa, dada a correlação significativa negativa moderada entre estas emoções.

Pode-se também afirmar que a vivência de felicidade está moderada e negativamente associada com a vivência de ansiedade, culpa e cólera isto é, os pais que apresentam mais felicidade, tendem a ser menos ansiosos e a vivenciar menos sentimentos de culpa e cólera e o mesmo acontece na situação inversa. Já no que diz respeito à associação entre a felicidade e a tristeza, estas emoções apresentam uma correlação negativa alta, o que indica que variam em ordem inversa: à medida que os pais e mães sentem mais felicidade, sentem tristeza na proporção inversa, o mesmo se verificando no sentido oposto.

Por outro lado, os pais mais ansiosos tendem também a demonstrar mais emoções negativas relacionadas com a culpa, cólera e surpresa perante a situação que vivenciam em termos do processo de doença, atendendo à correlação significativa positiva e moderada entre a ansiedade e estas três emoções. Relativamente à experiência de ansiedade e tristeza, verifica-se uma correlação positiva entre a vivência destas emoções, tendo os resultados demonstrado uma associação alta entre as mesmas.

A experiência de culpa está também positiva e altamente relacionada com a cólera, enquanto que com a tristeza, apresenta uma correlação positiva moderada, pelo que os pais e mães que experienciam mais cólera, experienciam também mais tristeza, verificando-se uma inter-influência entre a vivência destas emoções.

A surpresa e a tristeza apresentam também uma associação entre si, atendendo à correlação significativa positiva, baixa, entre estas duas variáveis.

Tabela 15: Estatística descritiva para as diferentes dimensões da EAS (N=35)

	Medo	Felicidade	Ansiedade	Culpa	Cólera	Surpresa	Tristeza
M	26,866	9,897	19,983	16,063	9,114	14,569	11,694
SES	1,546	1,494	1,817	1,559	1,092	1,511	1,020
SD	9,145	8,836	10,751	9,220	6,458	8,938	6,033

Dos resultados apresentados na Tabela 15, pode-se ainda verificar que os pais, em termos da sua reactividade emocional, assumem o medo ($26,866 \pm 9,145$) como a emoção mais vivenciada, enquanto que a emoção felicidade, sendo a única com carácter positivo desta escala, apresenta-se como a emoção com valores médios mais baixos ($9,897 \pm 8,836$).

Relativamente à correlação entre as diferentes dimensões do questionário, os resultados sugerem que a mobilização de estratégias pelos pais e mães em torno da espiritualidade está associada à mobilização de estratégias ao nível do suporte social e emocional, dada a correlação significativa positiva moderada entre estas duas dimensões.

Por outro lado, a mobilização de estratégias orientadas para a manutenção da integridade familiar varia em função da mobilização de estratégias ao nível da integridade pessoal, dada a correlação significativa positiva moderada entre estas dimensões.

Verifica-se ainda uma correlação significativa negativa e baixa entre a emoção felicidade, da EAS, e a dimensão integridade familiar do questionário de auto preenchimento, isto é, a experiência de felicidade e a mobilização de estratégias que permitem manter a família unida em torno do enfrentamento do processo de doença variam em sentido inverso. Os pais com reactividade emocional relacionada com a culpa,

tendem a activar estratégias relacionadas com a manutenção da integridade familiar e integridade pessoal no mesmo sentido, dada a correlação significativa positiva baixa entre a culpa e estas duas dimensões. Verifica-se ainda que a experiência de tristeza está significativamente associada de forma positiva e moderada com a activação de estratégias que visam manter a integridade familiar. Relativamente à associação entre a tristeza e a mobilização de estratégias relacionadas com a integridade pessoal, verifica-se uma correlação significativa positiva baixa (cf. Apêndice 12).

Os pais mobilizam mais estratégias ao nível da integridade pessoal relativamente a todas as outras, como se pode perceber pela análise dos resultados apresentados na Tabela 16, abaixo apresentada, dados os valores médios mais elevados desta variável.

Tabela 16: Estatística descritiva para as dimensões do questionário (N=33)

	Espiritualidade	Suporte social e emocional	Enfrentamento da doença	Integridade familiar	Integridade pessoal
M	14,3143	7,5714	7,8571	11,5758	19,0286
SEM	0,52464	0,43248	0,42829	0,47679	0,72932
SD	3,10381	2,55856	2,53381	2,73896	4,31472

Continuando a análise de dados com o objectivo de procurar responder às questões de investigação, procurou-se perceber se existem diferenças estatisticamente significativas entre a mãe e o pai quanto às estratégias que implementam bem como em relação à reactividade emocional. Verifica-se que pais e mães não apresentam diferenças quanto às emoções que experienciam face ao processo de doença. Contudo, verifica-se que as mães ($6,722 \pm 2,321$) mobilizam menos estratégias ao nível da procura do suporte social e emocional do que os pais ($8,471 \pm 2,552$). De acordo com o teste *t-student*, as diferenças observadas face à activação deste tipo de estratégias entre as mães e os pais são estatisticamente significativas ($t_{(33)} = 2,122$; $p = 0,041$).

A análise dos dados sócio-demográficos indica que uma percentagem significativa das mães abandonaram de forma mais ou menos prolongada a actividade profissional devido ao facto de estarem a vivenciar o processo de doença da criança. Foram criados dois grupos no que se refere à situação profissional dos pais e mães: um grupo relativo àquelas situações em que mantiveram a actividade profissional e outro onde foram agrupados os pais e mães que abandonaram a actividade profissional, de forma mais ou menos prolongada (baixas médicas, atestados e situações em que ficaram desempregadas devido ao processo de doença). Assim, procurou-se perceber se a situação dos pais/mães face à sua situação profissional tem influência na forma como estes reagem emocionalmente e nas estratégias que implementam. O teste *t-student* demonstra que existem diferenças significativas relativamente à experiência de medo ($t_{(29,462)} = 3,649$; $p = 0,001$), sendo que os pais e mães que mantêm a actividade profissional experienciam menos medo do que aqueles que se viram obrigados a afastar-se do seu contexto profissional ($22,760 \pm 9,620$ vs $31,985 \pm 4,787$), sendo que o mesmo se verifica em relação à ansiedade ($t_{(31)} = 2,892$; $p = 0,007$), em que a manutenção do emprego leva à experiência de menos ansiedade face à situação de ausência do contexto laboral ($16,300 \pm 10,025$ vs $26,431 \pm 9,518$). Pode-se ainda assumir que, apesar de não se verificar uma diferença significativa entre pais e mães em relação a estes dois estados face à situação laboral no que diz respeito à utilização de estratégias relacionadas com a integridade pessoal, verifica-se uma tendência ($t_{(31)} = 1,999$; $p = 0,054$) relacionada com a maior mobilização deste tipo de estratégias pelos

pais e mães em situação de desemprego, atestado ou baixa médica ($20,615 \pm 4,312$) comparativamente com os que mantêm o emprego ($17,650 \pm 4,069$). Em relação às restantes emoções da EAS e dimensões do questionário, não se verificam diferenças estatisticamente significativas entre pais/mães empregados e em situação de abandono profissional.

A capacidade para apreender e controlar informação acerca do processo de doença pode estar em parte relacionada com competências de base dos pais e mães a este nível, sendo que poderá ser mais fácil para pais e mães com mais escolaridade perceber e controlar a informação o que poderá levar a experiências emocionais distintas e à activação de estratégias diferenciadas. Procurou-se então avaliar se o grau de escolaridade tem influência na forma como os pais e mães reagem emocionalmente e nas estratégias que mobilizam. Para tal, foram criados dois grupos: pais com escolaridade obrigatória para a sua idade ou inferior (o equivalente ao 1º e 2º ciclo do ensino básico) e pais com mais do que a escolaridade obrigatória. Os resultados da aplicação do teste *t-student* para estes dois grupos apontam para diferenças estatisticamente significativas no que diz respeito à emoção surpresa ($t_{(33)} = 2,360$; $p = 0,024$): os pais e mães com menos escolaridade apresentam mais experiência de surpresa do que aqueles que possuem mais escolaridade e, à partida, mais capacidade para apreender e interpretar a informação ($18,433 \pm 7,046$ vs $11,670 \pm 9,259$).

Da análise de conteúdo das entrevistas, surgiram dados que parecem indicar diferenças face à experiência emocional e estratégias implementadas pelos pais e pelas mães no que diz respeito ao lidar com a doença de carácter mais ou menos prolongado. Assim, procurou-se perceber se o período de tempo que decorre desde o diagnóstico terá influência na forma como os pais mobilizam estratégias e reagem emocionalmente à doença, para o que se criaram dois grupos: pais que vivenciam o processo de doença da criança há menos de 1 ano e um outro em que o tempo que decorreu desde o diagnóstico até ao momento da entrevista foi superior a 1 ano. De acordo, novamente, com o teste *t-student*, não se verificam diferenças significativas entre os dois grupos estudados. Contudo, pode-se afirmar que se verifica uma tendência ($t_{(33)} = 1,938$; $p = 0,061$) para que os pais e mães que vivenciam o processo de doença há menos de 1 ano apresentem mais surpresa face à situação experienciada ($17,306 \pm 7,471$) do que aqueles que vivenciam o processo de doença há mais do que 1 ano ($11,671 \pm 9,648$).

Atendendo ao facto de a amostra ser constituída por pais e mães cujos filhos vivenciam vários tipos de processo de doença quanto ao grupo de diagnóstico, procurou-se ainda perceber se o tipo de grupo de diagnóstico tem influência na forma como as figuras parentais reagem emocionalmente ao processo de doença e na forma como se mobilizam na implementação de estratégias que visam responder às suas necessidades emocionais e ultrapassar as dificuldades. Assim, compararam-se pais e mães cujas crianças possuem doença oncológica e aqueles cujos filhos vivenciam outro tipo de processo de doença em termos do seu grupo de diagnóstico (neurológica não oncológica, doença de natureza genética e autismo). A aplicação do teste estatístico indica que se verificam diferenças estatisticamente significativas entre estes dois grupos ao nível da experiência de medo ($t_{(14,454)} = 2,584$; $p = 0,021$); felicidade ($t_{(33)} = 2,195$; $p = 0,035$); ansiedade ($t_{(33)} = 3,787$; $p = 0,001$); surpresa ($t_{(33)} = 3,581$; $p = 0,001$) e tristeza ($t_{(33)} = 2,448$; $p = 0,020$). Assim, os pais e mães cujos filhos vivenciam doença oncológica apresentam mais reactividade ao nível do medo ($29,952 \pm 6,086$) do que os pais e mães cujos filhos vivenciam doença com base neurológica, genética e autismo. Parecem também mostrar-se mais ansiosos ($24,196 \pm 9,601$ vs $11,908 \pm 8,041$), com maiores níveis de surpresa ($17,935 \pm 8,189$ vs $8,117 \pm 6,609$) e mais reactivos do ponto de vista da tristeza ($13,378 \pm 5,226$ vs

8,467±6,370). Já em relação à emoção felicidade, e sendo a única com conteúdo positivo de toda a escala, os pais e mães que enfrentam a doença oncológica do (a) seu (sua) filho (a) mostram-se menos felizes do que os pais e mães que enfrentam os outros tipos de processo de doença (7,652±7,960 vs 14,200±9,159). Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas quanto às estratégias que os pais e mães implementam em função do tipo de processo de doença em causa.

Capítulo IV – Discussão dos resultados e conclusões

1 – Abordagem mista: discussão integrada dos resultados qualitativos e quantitativos

A premissa central da abordagem mista no que diz respeito à utilização de instrumentos qualitativos e quantitativos é a possibilidade de a combinação dos resultados obtidos fornecer uma melhor compreensão dos fenómenos em estudo. Apesar de os dados qualitativos não permitirem a formulação de teoria, nem ser esse o objectivo do presente estudo, permitem-nos retirar importantes implicações para a prática clínica e para a organização dos serviços sobretudo se associados aos resultados dos dados quantitativos alcançados.

É interessante notar que não se verificam diferenças em termos da reactividade emocional entre os pais e as mães, o que se poderá traduzir no facto de ambos sofrerem emocionalmente da mesma forma com o processo de doença apesar de o verbalizado em termos das entrevistas apontar para diferenças a este nível. Estes resultados não são consolidados com o que grande parte dos estudos acerca das diferenças de género, no que diz respeito à adaptação emocional, têm encontrado, já que se tem assumido que existem diferenças em relação a esta questão (e.g.: Grootenhuis & Last, 1997; Goldbeck, 2001). Pode-se considerar que vão mais de encontro ao que Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip (1998) encontraram no seu estudo, em que pais e mães de crianças com doença oncológica apresentaram níveis de *distress* psicológico semelhantes. Poderão ter influência questões relacionadas com a maior dificuldade na verbalização das emoções e exposição das mesmas ao julgamento social, o que vários estudos têm apontado como uma estratégia utilizada pelos pais (e.g.: Grootenhuis & Last, 1997; Yeh, 2002). O facto de os resultados apontarem para uma maior mobilização de estratégias que procuram activar recursos de suporte social e emocional pelos pais, relativamente às mães, pode constituir-se como um indicador da necessidade de ventilação das experiências emocionais negativas. Além destes aspectos, o facto de não terem sido encontradas diferenças em termos da reactividade emocional entre pai e mãe poderá estar relacionado com o facto de se assistir a uma evolução social a este nível que permite esbater as diferenças que têm vindo a ser encontradas em termos da literatura: a redução do número de filhos por casal pode levar a que o casal funcione emocionalmente como um todo. A este respeito, convém ainda realçar o impacto do processo de doença para a conjugalidade: a análise das entrevistas revela que esta foi uma das mudanças que o casal teve que enfrentar. Ao centrar a atenção parental no cuidado à criança e na gestão das tarefas do quotidiano, os pais revelaram que, por um lado, esta passou a ser uma dimensão da relação não prioritária mas, por outro, em algumas situações, verificou-se uma aproximação entre os elementos do casal. Esta questão remete para a importância de resolver conflitos desta natureza, sobretudo se já existiam previamente, e de se englobar na avaliação do estado emocional dos pais esta abordagem, bem como de delinear com os pais estratégias que permitam manter um investimento na sua relação, nomeadamente pela activação da retaguarda familiar: se algum outro elemento da família se responsabilizar pelo cuidado à criança por um determinado período de tempo e se os pais forem incentivados a confiar na competência desse elemento para assumir a gestão temporária do cuidado, é possível que se mantenham espaços para continuar a investir na relação conjugal, também fora do espaço familiar. Aliás, esta foi uma dificuldade apontada por alguns pais: a possibilidade de confiar em terceiros no que diz respeito à prestação de

cuidados: o medo de perder o controlo da situação e de, eventualmente, não estar presente se, por exemplo, a criança entrar em situação de crise.

De salientar também o papel preponderante que as mães ainda assumem em termos de se constituírem como cuidadoras principais e o impacto que o processo de doença traz para o seu percurso de vida, nomeadamente no que diz respeito ao abandono ou afastamento temporário da sua actividade profissional, resultados que são corroborados pela literatura (e.g. Mastroiannopoulou et al., 1997; Goldbeck, 2001). O facto de os resultados encontrados demonstrarem também que a manutenção da actividade profissional poderá traduzir-se na experiência de menos medo e menos ansiedade face ao processo de doença, poderemos considerar que estes dois factores (afastamento da actividade profissional e experiência de maior medo e ansiedade associado) podem predizer que as mães que estão afastadas do seu contexto profissional poderão sentir mais dificuldades emocionais na gestão do medo e da ansiedade, havendo mais risco de desenvolvimento de perturbações emocionais a este nível. O facto de se verificar uma tendência para a procura de activação de estratégias que visam manter a integridade pessoal face à situação de afastamento da actividade profissional, quer pelos pais, quer pelas mães, poderá indicar que se verifica, por um lado, uma dificuldade emocional em gerir este afastamento, e, por outro, uma necessidade emocional de manter a integridade perante uma área de vida que deixou de existir com o surgimento do processo de doença, através da manutenção de sentimentos positivos e de esperança. Além disso, e tal como é sugerido pela análise das entrevistas quanto às estratégias utilizadas pelos pais no sentido de se adaptarem ao processo de doença, verifica-se que manter a atenção na área profissional poderá constituir-se como um escape, o que vai de encontro aos resultados do estudo de Murphy, Flowers, McNamara, & Young-Saleme (2008). Desta forma, pode-se assumir que o abandono da actividade profissional potencia a experiência de sentimentos e emoções mais negativas, originando maior propensão para a vivência de dificuldades emocionais, tal como é também sugerido por Lewis e Prescott (2006). É também considerado que, se por um lado a mãe não tem esta possibilidade de escape em grande parte das situações, ao manter um papel de protecção face à criança doente, torna-se mais presente em termos do acompanhamento o que pode facilitar a adaptação emocional ao processo de doença. A este respeito, salienta-se novamente que, ao estar mais presente, tem também possibilidade de um maior acesso à informação médica, ao acompanhamento por parte da equipa e de partilhar experiências com outros pais, factores que se relacionam com o suporte social, o que foi apontado como factor facilitador em termos da adaptação ao processo de doença. Note-se que, em algumas famílias, cuja organização das dinâmicas exigiu que ambos os pais se mantivessem a trabalhar ou, então, que um acompanhasse a criança nos seus internamentos e tratamentos e que outro mantivesse o foco na sua actividade profissional, houve necessidade de incluir outros elementos no núcleo familiar, nomeadamente para acompanhamento dos irmãos da criança doente. Este factor revela-se de uma importância extrema em termos de avaliação das necessidades e dificuldades emocionais parentais na medida em que podem estar subjacentes factores como a capacidade para mobilizar recursos; a atribuição de significado a novos papéis parentais e o afastamento relacional entre os restantes elementos da fratria e os pais.

O facto de não se verificarem diferenças quanto à reactividade emocional dos pais e mães em função do tempo de convivência com o processo de doença pode apontar para a existência de reactividade emocional semelhante ao longo de todas as etapas do processo de doença, ainda que esta possa variar temporariamente de acordo com situações mais complexas vivenciadas pelos pais, pela criança e pela

restante família, tal como é revelado pela análise de conteúdo das entrevistas. Estes resultados vão de encontro aos alcançados por Grootenhuis & Last (1997). A tendência encontrada para a experiência de maior surpresa pelos pais e mães em processos de doença que decorrem há menos de um ano poderá decorrer ainda do impacto associado à revelação do diagnóstico e início da adaptação às mudanças provocadas pelo processo de doença, dado que a surpresa é uma das emoções mais presentes na altura do diagnóstico e fase inicial de doença, o que também é reforçado pelas verbalizações dos pais e das mães que apontam no sentido da vivência de sentimentos de choque relacionados com a transmissão do diagnóstico.

O impacto e mediatização social associado ao diagnóstico de cancro pediátrico poderá ter uma influência significativa em termos do impacto emocional parental: ao cancro, associa-se a ideia de morte, de sofrimento e de alterações profundas ao nível físico da criança provocadas pelo tratamento, tal como sugere Blanco, Antequera & Aires (2002). De facto, os resultados encontrados apontam para uma maior reactividade emocional negativa associada ao diagnóstico de doença oncológica e maior reactividade emocional positiva associada aos restantes grupos de diagnóstico, sendo que uma explicação possível poderá ter que ver com esta questão de estereótipo social. Além deste aspecto, ao facto de os processos de doença de outros grupos de diagnóstico serem mais prolongados, pode-se associar a capacidade de a família já se ter adaptado de forma mais contínua às alterações impostas pela doença e da já se ter conseguido reorganizar.

Relativamente aos factores que facilitam a adaptação ao processo de doença, convém discutir a atitude da criança entendida como combativa pelos pais: poderá colocar-se a dúvida se esta é uma estratégia utilizada pela criança no sentido de proteger os pais ou, no caso das crianças ainda no período do pensamento mágico, ao não valorizar a presença dos sintomas considerar que, assim, a doença não progride. Naturalmente que, este tipo de conclusão só poderia assumir contornos mais claros se devidamente fundamentada e, portanto, exigiria um estudo específico mais aprofundado. Contudo, se for atendida a perspectiva desenvolvimental, poder-se-á considerar esta discussão importante. De salientar ainda que uma das áreas que afecta as dinâmicas familiares e que assume forte impacto para o bem-estar da criança doente e, conseqüentemente, para o ajustamento emocional dos pais, trata-se da manutenção da ligação da criança à escola. A este nível, foram utilizadas estratégias como a videoconferência ou a deslocação do professor a casa, o que remete para a importância de as diferentes entidades e serviços intervirem conjuntamente e apostarem em estratégias que permitam atribuir algum sentimento de normalidade às rotinas da criança e da família.

O controlo de informação acerca do processo de doença e a necessidade de adequar a comunicação às necessidades parentais, sobretudo informação acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamentos revela-se também como indispensável. Alguns estudos (e.g.: Meyer et al., 2006) têm revelado que um défice de informação está associado a maior reactividade emocional negativa e a maior dificuldade de adaptação emocional parental. Os resultados encontrados demonstram que os pais e mães com mais escolaridade e, portanto, presume-se, com maior acesso e possibilidade de controlo de informação, apresentam níveis de surpresa mais baixos. Por um lado, o facto de controlarem mais informação pode revelar menos surpresa, quer com o diagnóstico, ao estar consciente, à partida, dos tipos de tratamento disponíveis e prognósticos associados, quer com o próprio prognóstico, na medida em que poderão aceder e apreender mais informação. Estes resultados apontam para o facto de níveis mais elevados de

escolaridade constituírem-se como factor protector em relação à experiência de emoções negativas. Note-se que os pais atribuem um valor significativo à partilha de informação a vários níveis: com a equipa de saúde, entre o casal, com os filhos e também com a rede social.

A felicidade é a emoção com valores médios mais baixos no que diz respeito aos pais que participaram neste estudo, e que varia em razão contrária a emoções como a ansiedade, a culpa, a tristeza e a cólera pelo que, se focarmos a intervenção no âmbito do bem-estar psicológico, deverão ser diagnosticadas precocemente este tipo de emoções negativas, dado comprometerem a vivência de estados emocionais positivos. Um número significativo de pais mantém sentimentos de esperança durante o processo de doença o que se torna fundamental para a manutenção de emoções positivas e para a mobilização dos restantes elementos da família em torno de sentimentos positivos.

As estratégias relacionadas com a espiritualidade surgem relacionadas com a mobilização de estratégias que fomentam o suporte social e emocional. O primeiro grupo de estratégias fundamenta-se na atribuição de significado à experiência e no reenquadramento dos valores individuais. Assim, os resultados parecem sugerir que a procura do sentido da vida e da experiência de doença faz mais sentido numa lógica de partilha com os outros, em que o *eu* ganha sentido na relação com os outros e num novo significado que passa a ser atribuído às experiências de vida a partir do momento em que enfrentaram o processo de doença. Além disso, procurar o sentido da doença e enquadrá-la no processo existencial poderá permitir aos pais tomar novas opções de vida e novas formas de estar consigo próprio e com os outros. Aliás, os pais sugeriram que passaram a descatastrofizar o enfrentamento de situações que, até ao momento em que surgiu a doença, constituíam-se como uma situação problemática e que reequacionaram os seus projectos de vida, passando a atribuir uma valorização diferente, mais positiva, às experiências que, precisamente, envolvem a partilha e o estar com os outros. Pode-se ainda considerar que o facto de os pais expressarem sentimentos de revolta associados ao surgimento da doença pode ter também uma base espiritual na medida em que à criança associa-se a inocência e indulgência e que, portanto, não devem ser sujeitas a tanto sofrimento. Note-se ainda o número significativo de pais que implementam estratégias relacionadas com a espiritualidade o que, em termos de implicação para a prática profissional, revela a necessidade de integrar as questões relacionadas com os valores espirituais, religiosos e culturais na avaliação e intervenção com a família. No entanto, outros estudos seriam também necessários para aprofundar esta questão.

A manutenção de crenças aparece também como uma das necessidades verbalizadas pelos pais, na medida em que o modo como se percepção cognitivamente a experiência da doença influencia o seu comportamento perante a mesma, o que vai de encontro ao sugerido por Taylor (1983). O mesmo acontece com as expectativas para o futuro, o que revela que os pais necessitam de manter sentimentos de esperança realista e optimismo e que, apesar de um pensamento centrado no dia-a-dia e nas necessidades de prestação de cuidados e de gestão das rotinas familiares, sociais e profissionais, projectam o futuro, o que se traduz numa importante implicação para a prática. Os profissionais podem ter um papel importante neste planeamento realista a curto, médio e longo prazo sem que haja um prejuízo para o bem estar emocional dos pais. Os pais e mães percebem ainda ganhos associados à vivência deste tipo de processo de doença, nomeadamente o reforço das relações familiares e da relação conjugal. Estes resultados vão de encontro aos descritos por Sloper (1996) e Wheeler (2001).

Se atendermos a que as dinâmicas familiares são entendidas, no presente estudo, como predictoras do ajustamento parental à doença da criança, o impacto da doença para os outros sub-sistemas familiares, nomeadamente, para a fratria da criança, poderá assumir também um forte impacto ao nível das necessidades e dificuldades emocionais parentais. A este respeito, os resultados sugerem ainda que os irmãos da criança doente parecem ficar à margem dos cuidados que são prestados à família, mantendo-se o enfoque dos cuidados apenas nas necessidades da criança doente. Esta questão pode ter um efeito duplo: por um lado, nos irmãos da criança, ao nível de um agravamento da percepção de isolamento e de desamparo e por outro lado, em relação aos pais, o desenvolvimento de um sentimento de não estarem a ser capazes de cumprir a sua missão de pais, na medida em que prestam uma atenção diferenciada aos filhos, o que pode decorrer numa dificuldade em manter o exercício da parentalidade de forma ajustada, o que também parece ser influenciado pelos diferentes papéis que passam a assumir durante o processo de doença. Estes resultados vão de encontro ao que é sugerido pela literatura (Hynson, 2006). Este aspecto carece de ser tido em atenção pelas equipas de saúde dada a implicação que traz para o equilíbrio do sistema familiar: incluir os irmãos nos planos de cuidados torna-se, assim, fundamental para permitir que se sintam como fazendo também parte do processo. Não poderemos esquecer que os irmãos desenvolvem entre si relações afectivas significativas: por vezes, partilham o quarto, partilham o transporte para a escola, praticam actividades de lazer juntos e tantas outras situações de cumplicidade. A perda da criança doente como capaz de manter estas rotinas e a perda das rotinas em si pode traduzir-se num efeito avassalador para os irmãos, de forma que as equipas devem potenciar a manutenção de momentos de partilha familiar, procurando manter alguns desses momentos ainda que adaptados à actual situação.

Os resultados encontrados neste estudo vão de encontro também ao que tem vindo a ser descrito na literatura no que diz respeito à necessidade de um reforço das respostas dos serviços de saúde no apoio contínuo que deveria ser prestado às famílias, onde os recursos existentes parecem escassos e inadequados (e.g.: Steele, 2002; EAPC, 2007). O facto de os pais e as crianças terem, muitas vezes, várias equipas que prestam cuidados, em várias instituições e contextos, não contribui para a existência de um único profissional ou equipa de referência, o que invalida a possibilidade de ser criada uma relação segura e de confiança entre a família e os profissionais, pelo que não será de estranhar o sentimento de desamparo e de falta de acompanhamento verbalizado pelos pais neste estudo, o que, por sua vez, se traduz em necessidades emocionais não atendidas e numa gestão de dificuldades emocionais acrescidas, bem como na manutenção de sentimentos de hipervigilância, potencialmente traduzidos em ansiedade, sofrimento e angústia, o que vai de encontro aos resultados encontrados por Heller & Solomon (2005).

2 – Conclusões (questões de investigação)

Este estudo revelou que os pais apesar de estarem mais distantes do contexto de acompanhamento diário da criança doente e de serem as mães que assumem a responsabilidade por este papel, experienciam de igual forma o sofrimento e apresentam reactividade emocional semelhante, pelo que se torna fundamental valorizar as necessidades e dificuldades emocionais dos pais. Ora, se por motivos profissionais, ou devido a factores culturais, isto é, por, tradicionalmente, ainda se verificar que a mãe assume mais o papel de acompanhar diariamente o (a) filho (a) doente ao hospital ou aos tratamentos, os pais estão mais afastados do contexto onde é prestado apoio, e onde é habitualmente facultada a consulta

psicológica, e também atendendo às próprias sugestões deixadas pelas famílias em termos da organização dos serviços poderá ser importante as equipas direccionarem, por exemplo, a prestação de cuidados mais para o domicílio. Se parece claro que são as equipas que devem moldar-se às necessidades dos pais e da família, nomeadamente pela aposta numa intervenção preventiva, valorizando o que a família mantém de funcional (o trabalho, as dinâmicas familiares, por exemplo), então, deve ser pensado e flexibilizado o horário de funcionamento dos serviços, indo de encontro aos horários que a família consegue manter sem desestabilizar outras áreas de vida diária. Se a manutenção da actividade profissional, como mostram os resultados, está associada a melhor funcionamento emocional, então, cabe aos Serviços e às equipas, juntamente com os pais, definir estratégias que reforcem esta possibilidade. Além deste aspecto, se a maior parte das decisões tomadas durante o acompanhamento à família são tomadas com base em interacções intermitentes com as mesmas e distantes do contexto da família sem, portanto, se ter em linha de conta aquelas que são as dinâmicas, os recursos, as estratégias, as necessidades e as dificuldades dos pais, da criança doente e dos seus irmãos, no seu meio natural de vida, a probabilidade de a equipa falhar do ponto de vista da atenção integral que deve prestar à família, é elevado.

A constelação de reacções emocionais em torno do medo (o sentir-se irritado, ansioso, preocupado, enervado), ao revelar-se como substancialmente mais elevada do que as restantes emoções, deverá também merecer a atenção dos profissionais, o mais precocemente possível, do ponto de vista do acompanhamento que é prestado à família, salientando-se o turbilhão de emoções e sentimentos verbalizados pelos pais, pelo que a manutenção de sentimentos positivos e de esperança protege as figuras parentais de emoções negativas.

Revelam-se necessidades ao nível da melhoria das respostas dos Serviços em termos de continuidade do apoio e de disponibilidade por parte das equipas de saúde. As figuras parentais sugerem ainda a necessidade de sentirem suporte intra e extra-familiar bem como de encontrarem um sentido para a experiência que vivenciam. As questões relacionadas com a informação e com a comunicação assumem também um papel central no que diz respeito a superar as suas dificuldades.

Salienta-se também que, em relação ao envolvimento dos irmãos da criança doente na prestação de cuidados, alguns dos pais participantes implementam estratégias no sentido de cumprir esta tarefa e, inclusivamente, acabam por se constituir como um importante recurso para a adaptação emocional dos pais. Contudo, salienta-se a percepção dos pais em relação aos sentimentos que estes vivenciam, tratando-se de uma experiência globalmente negativa, em termos emocionais, bem como o facto de os pais considerarem que houve um impacto negativo para a fratria em termos da manutenção das dinâmicas familiares e proximidade pais-filhos, ocorrendo, por vezes, um afastamento nesta relação. Estes aspectos, vêm reforçar a necessidade de os Serviços dirigirem mais atenção a estas questões, apostando na inclusão dos irmãos nos planos de prestação de cuidados, discutindo com as famílias estratégias que permitam, por um lado, manter coesas as relações pais-filhos, contribuindo para a maior adaptação emocional dos pais ao processo de doença e às alterações impostas no papel parental e, por outro lado, prevenindo a manifestação de reacções emocionais negativas pelos irmãos, tais como medo, sofrimento e desamparo.

Este estudo revela também a necessidade de serem desenvolvidos mais estudos acerca da diferenciação das necessidades e dificuldades emocionais dos pais atendendo ao tipo de doença que o(a) filho(a) vivencia. Se a doença oncológica pediátrica tem merecido uma atenção considerável nos últimos anos, muito falta ainda perceber em termos do impacto emocional que as outras doenças que necessitam

de atenção paliativa acarretam para as figuras parentais. O facto de à doença oncológica que exige atenção paliativa estar associada maior reactividade emocional negativa em relação aos outros tipos de doença pode também conduzir-nos à reflexão de ser ainda necessário repensar a forma como a doença é percebida e o impacto que o meio social pode ter a este respeito.

3 - Síntese conclusiva e considerações finais

Os resultados encontrados neste estudo, permitem reforçar a necessidade de tornar mais efectiva e premente a necessidade de ser prestado suporte aos pais no tocante à gestão dos seus sentimentos e emoções no enfrentamento do processo de doença do seu filho ou da sua filha. Permitiu-me ainda perceber quais são as dificuldades concretas que estes pais encontram ao nível emocional, mediante os recursos que localmente são disponibilizados, o que me permitirá, em termos profissionais, rever estratégias de intervenção. Além disso, creio que nos temos que questionar sobre o que é de facto “suporte”, pois o termo parece amplamente utilizado mas pouco claro, na minha opinião. Enquanto que suporte emocional, todos os elementos da equipa o podem e devem prestar, intervir com a família do ponto de vista psicológico deve estar reservado aos psicólogos e àqueles profissionais que, de facto, têm a formação específica nesta matéria. Daí a necessidade de avaliar concretamente as necessidades e dificuldades emocionais dos pais que parecem centrar-se também, e de acordo com os resultados do presente estudo, em torno dos sentimentos não atendidos em termos do acompanhamento prestado pelos serviços de saúde aos pais, bem como do impacto das mudanças provocadas pelo processo de doença para a família no seu todo. Assim, seria importante, na minha perspectiva, no futuro, perceber também quais as dificuldades e necessidades emocionais concretas dos irmãos da criança doente já que parecem ser, em muitas situações, deixados à parte no acompanhamento e intervenção direccionados para a família.

Atendendo à realidade com que me defronto no quotidiano profissional, as intervenções que possibilitem maior apoio emocional dos pais, da criança doente e dos seus irmãos, tornam-se absolutamente fundamentais, nomeadamente o *counseling* familiar, a psicoterapia com os irmãos e com a criança doente, numa intervenção direccionada para os contextos de vida diária da família, integrando nomeadamente, o contexto escolar, que pode assumir uma importância primordial em questões como a adesão ao tratamento e a adaptação dos diferentes elementos da família ao processo de doença. Como profissional da área comunitária, a escassez ou ausência dos profissionais de saúde no domicílio e na comunidade onde as famílias se inserem compromete seriamente o potencial apoio prestado dado que o lado menos visível das famílias, nomeadamente os elementos que não surgem no contexto institucional podem, assim, nunca ter uma oportunidade de acesso a apoio e suporte emocional, o que é bastante frequente no caso dos irmãos ou do outro elemento do casal que não o cuidador: como poderemos perceber as dificuldades e necessidades concretas sem uma percepção do seu contexto real de vida? Uma palavra também para a necessidade de repensar a família em termos das respostas de saúde: se no presente trabalho foi entendida a família na sua visão mais tradicional, exige-se o repensar de respostas orientadas para as famílias monoparentais e para as famílias reconstruídas. Torna-se também importante desenvolver mais estudos acerca do impacto deste tipo de processos de doença para a fratria da criança doente na medida em que o seu ajustamento psicológico à doença do (a) irmão/irmã irá influenciar

significativamente o ajustamento emocional dos pais ao próprio processo de doença e à forma como avaliam o seu papel enquanto pais.

Uma consideração ainda para as questões da bioética: atendendo ao direito de todas as crianças e famílias deverem ter acesso a uma equipa multidisciplinar e a uma atenção holística do ponto de vista da prestação de CPP, nomeadamente no domicílio, estaremos actualmente a seguir no caminho correcto do ponto de vista assistencial? Ora, esta questão parece, actualmente, sofrer um paradoxo: por um lado formulam-se, cada vez mais, directrizes neste sentido mas, por outro, as famílias parecem reclamar cada vez mais suporte. Estará o SNS a ausentar-se de prestar cuidados considerados adequados às crianças? Serão as necessidades das famílias a este nível cada vez maiores? Estaremos a cumprir a missão enquanto profissionais de saúde? Que factores concorrem para esta dicotomia? Assim, torna-se fundamental repensar políticas que permitam preservar a relação entre parentalidade, emprego e respostas de saúde, dado que, para a maioria das famílias que participaram no estudo, não foi possível preservar a relação parentalidade/emprego nem a relação parentalidade/adequação das respostas de saúde, tendo-se verificado um sentimento de “vida dividida”, isto é, enquanto que uma das figuras parentais assume o papel de protecção e cuidado pela criança doente, a outra assume o controlo relativamente às restantes questões relacionadas com a procura da normalidade das dinâmicas familiares. Outra das questões que devemos procurar responder passa por perceber onde morrem as crianças actualmente: em casa? No hospital? Que percepção têm as famílias acerca da disponibilidade dos profissionais para discutir estas questões?

O facto de o caminho percorrido nesta área ser ainda tão curto na nossa realidade deixa todas estas questões em aberto e, pensar na organização de respostas de saúde para atender a estas situações implicará explorar todos estes factores. Contudo, parece ter ficado subjacente a ideia de, nos processos de doença paliativa pediátrica mais prolongados, os pais e mães, apesar da falta de suporte por parte das equipas e dos serviços percebida, são os que apresentam mais emoções positivas, o que nos indica que as famílias foram capazes de se adaptar, de se reorganizar e que, portanto, detêm, em si próprias, um potencial extraordinário de adaptação emocional à doença que os seus filhos vivenciam que deveria ser equacionado nesta organização das respostas.

Este estudo parece também sugerir que o desenvolvimento de instrumentos que avaliem as necessidades e dificuldades emocionais dos pais orientado para o tipo de grupo de diagnóstico específico e de medidas ajustadas a esses grupos de diagnóstico possa facultar o acesso a informação mais sensível quando administrados conjuntamente: o facto de se ter aplicado um instrumento que avalia a reactividade emocional, um outro que avalia estratégias específicas associadas à doença paliativa pediátrica e aprofundamento da sua análise através dos contributos das entrevistas permitiu perceber de forma mais clara e aprofundada as experiências subjectivas dos pais associadas às suas necessidades e dificuldades emocionais.

Por tanto, apesar de os resultados do presente estudo não poderem ser generalizados pois dizem respeito à realidade concreta deste número reduzido de famílias, o mesmo permitiu apensar conhecimento acerca das áreas que podem constituir-se como fundamentais, quer do ponto de vista da intervenção clínica, quer do ponto de vista da organização dos serviços no sentido de atender às necessidades e facilitar a transposição das dificuldades emocionais dos pais e poder-se, portanto, contribuir para um maior bem-estar psicológico da família durante e após o processo de doença da criança, e permitindo identificar áreas que necessitam de mais estudos futuros.

Referências bibliográficas

Almeida, F. (2004). *Ética em Pediatria: uma Nova Dinâmica num Relacionamento Vital?* Dissertação de candidatura ao grau de Doutor apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Porto: FMUP.

American Academy of Pediatrics - Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106: 351-357.

American Psychological Association, Division 54 (1999). *The Society of Pediatric Psychology by-laws*. Washington: APA.

Andolfi, M. (1981). *A terapia familiar*. Lisboa: Vega.

Arndt, C. (2009). Sarcomas dos Tecidos Moles. Capítulo 500. In: R. M. Kliegman, R. E. Behrman, H. B. Jenson, & B. F. Stanton (eds.). *Nelson, Tratado de Pediatria, (18.ª ed.)*. Rio de Janeiro: Elsevier Editora. pp. 2150-2151.

Arrambide, M. S., Poc, O. G., Miravete, J. L. M., Pérez-Yarza, E. G., & Caro, I. A. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An. Pediatr.*, 61 (4): 330-335.

Ater, J. (2009). Neuroblastoma. Capítulo 498. In: R. M. Kliegman, R. E. Behrman, H. B. Jenson, & B. F. Stanton (eds.). *Nelson, Tratado de Pediatria, (18.ª ed.)*. Rio de Janeiro: Elsevier Editora. pp. 2143-2145.

Bardin, L. (2008). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Perspectiva Desenvolvimentalista, (2ª ed.)*. Lisboa: Climepsi Editores.

Bayle, F. (2005). A Parentalidade. In: I. Leal (coord.). *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século. Capítulo 12, pp. 317-346.

Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*. 55, 83-96.

Blanco, A., Antequera, R., & Aires, M. (2002). Percepción subjetiva del cáncer. In: M. R. Dias e E. Durà (coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores. pp. 605-637.

Brown, E. (2007). Children's Developmental Understanding and Emotional Response to Death and Dying. In: E. Brown e B. Warr (eds.). *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. pp. 108-127.

Brown, E. (2007). Religious, Cultural, Secular and Spiritual Aspects of Care. In: E. Brown e B. Warr (eds.). *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. pp. 164-193.

Brown, E. (2007). The Impact of Life-limiting Illness on the Family. In: E. Brown e B. Warr (eds.). *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. pp. 128-136.

Brown, E. (2007). Working with Siblings of Life-limited Children. In: E. Brown e B. Warr (eds.). *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. London: Jessica Kingsley Publishers. pp. 144-163.

Cabral, I. P. (2005). Morte e Luto na Gravidez e Puerpério. In: I. Leal (coord.). *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século. Capítulo 3, pp. 61-91.

Carlson, C. R., Collins, F. L., Stewart, J. F., Porzelius, J., Nitz, J. A. & Lind, C. O. (1989). The Assessment of Emotional Reactivity: A Scale Development and Validation Study. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 11 (4): 313-325.

Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. A. (2005). Transição para a Parentalidade: Compreensão Segundo Diferentes Perspectivas Teóricas. In: I. Leal (coord.). *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século. Capítulo 9, pp. 225-255.

Cole, M. & Cole, S. (2003). A Herança Humana: os genes e o ambiente. In M. Cole e S. Cole, (eds.). *O desenvolvimento da criança e do adolescente*, (4ª ed.). Porto Alegre: Artmed. pp. 70-94.

Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106 (2): 351-357.

Contro, N., & Scofield, S. (2006). The power of their voices: Child and family assessment in pediatric palliative care. In: A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press. pp: 143-153.

Costa, V. (2007). *Leucemias e Linfomas*. Disponível em: http://www.oncologiapediatria.org/index.php?/site/ver_artigo/31.

Craig, F. (2006). Adolescents and young adults. In: A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press. pp: 108-118.

Creswell, J. W.; & Clark, V. L. P. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. California: Sage Publications.

Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto.

Edwards, B. M., Kileny, P. R., & Riper, L. A. V. (2002). Charge Syndrome: A Window of Opportunity for Audiologic Intervention. *Pediatrics*, 110: 119-126.

European Association for Palliative Care. (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14 (3): 109-114.

Feinberg, M. E. (2003). The internal structure and ecological context of parenting: A Framework for research and intervention. *Parenting Science and Practice*, 23 (2): 95-131.

Ferrell, B. (1998). The family. In: D. Doyle, G. Hanks, & N. MacDonald (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, (2ª ed.). New York: Oxford University Press.

Gibbons, M. B. (2009). Psychosocial Aspects of Serious Illness in Childhood and Adolescence: Responding to the Storm. In: A. Armstrong-Dailey & S. Zarbock (eds.). *Hospice Care for Children*, (3rd ed.). New York: Oxford University Press. pp. 54-75.

Goldbeck, L. (2001). Parental Coping with the Diagnosis of Childhood Cancer: Gender Effects, Dissimilarity within Couples, and Quality of Life. *Psycho-oncology*, 10: 325-335.

Grootenhuis, M., & Last, B. (1997). Predictors of Parental Emotional Adjustment to Childhood Cancer. *Psycho-Oncology*, 6: 115-128.

Hays, R., Haynes, G., Geyer, J. R., & Feudtner, C. (2004). Communication at the End of Life. In: B. S. Carter & M. Levetown (eds.). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents – A Practical Handbook*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press. Cap. 5, pp. 112-140.

Hefner, M. & Davenport, S. (eds.). (2002). *Charge Syndrome: A Management Manual for Parents*. Columbia: Charge Syndrome Foundation.

Heller, K., & Solomon, M. (2005). Continuity of Care and Caring: What Matters to Parents of Children with Life-Threatening Conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 20 (5): 335-346.

Hill, M. M. & Hill, A. (2008). *Investigação por questionário*, (2ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.

Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, W., & Klip, E. (1998). Gender Differences in Psychological Adaptation and Coping in Parents of Pediatric Cancer Patients. *Psycho-Oncology*, 7: 26-36.

Hulley, S. B., Newman, T. B., & Cummings, S. R. (2008). Escolhendo os Sujeitos do Estudo: Especificação, Amostragem e Recrutamento. In: S. B. Hulley, S. R. Cummings, W. S. Browner, D. G. Grady & T. B. Newman (eds.). *Delineando a Pesquisa Clínica: Uma Abordagem Epidemiológica*, (3.ª ed.). Porto Alegre: Artmed.

Hynson, J. (2006). The child's journey: Transition from health to ill-health. In: A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press. pp. 14-27.

Johnston, M. (2009). Encefalopatias. Capítulo 598. In: R. M. Kliegman, R. E. Behrman, H. B. Jenson, & B. F. Stanton (eds.). *Nelson, Tratado de Pediatria*, (18.ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier Editora. pp. 2500-2505.

Joyce-Moniz, L., & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde: desenvolvimento e intervenção*. Porto: Edições Asa.

Kinsman, S. & Johnston, M. (2009). Anomalias Congênicas do Sistema Nervoso Central. Capítulo 592. In: R. M. Kliegman, R. E. Behrman, H. B. Jenson, & B. F. Stanton (eds.). *Nelson, Tratado de Pediatria*, (18.ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier Editora. pp. 2449-2462.

Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (2005). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*, (2ª ed.). Lisboa: Instituto Piaget.

Lewis, M., & Prescott, H. (2006). Impacto of life-limiting illness on the family. In: A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press. pp. 154-178.

Mastroyannopoulou, K., Stallard, P., Lewis, M., & Lenton, S. (1997). The impact of childhood non-malignant life-threatening illness on parents: Gender differences and predictors of parental adjustment. *Journal of Child Psychol. Psychiatr.*, 38: 823-829.

McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*, 6 (7): 7-37.

Meyer, E., Ritholz, M., Burns, J., & Truog, R. (2006). Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parent's Priorities and Recommendations. *Pediatrics*, 117: 649-657.

Moura-Ramos, M. (2006). *Adaptação ao nascimento de um filho: Percursos e Contextos de Influência*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica Cognitivo-Comportamental e Sistémica, apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Coimbra: FPCEUC.

Murphy, L., Flowers, S., McNamara, K., & Young-Saleme, T. (2008). Fathers of Children with Câncer: Involvement, Coping, and Adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*, 22 (3): 182-189.

Murphy, P. A., & Price, D. M. (1995). 'ACT': Taking a positive approach to end-of-life care. *The American Journal of Nursing*, 95 (3), 42-43.

Oliveira, G. (2009). Autismo: Diagnóstico e Orientação. Parte I – Vigilância, Rastreio e Orientação nos Cuidados Primários de Saúde. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 40 (6): 278-287.

Organização Mundial de Saúde. (1998). *Cancer pain relief and palliative care in children*. Genebra: Organização Mundial de Saúde.

Orloff, S. F., Quance, K., Perszyk, S., Flowers, W. J., & Veale Jr., E. (2004). Psychosocial and Spiritual Needs of the Child and Family. In: B. S. Carter & M. Levetown (eds.). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents – A Practical Handbook*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press. Cap. 6, pp. 141-162.

Perszyk, S. & Perszyc, A. (2004). The Child with a Genetic Condition. In: B. S. Carter e M. Levetown (eds.). *Palliative Care for Infants, Children and Adolescents: A Practical Handbook*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press. Cap. 13, pp. 308-331.

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2000). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS*, (2ª. ed.). Lisboa: Edições Sílabo.

Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.

RORENO 2006 – *Registo Oncológico Regional do Norte*. (2010). Porto: Instituto Português de Oncologia do Porto.

Rushton, C. (2009). Ethical Decision Making at the End of Life. In: A. Armstrong-Dailey & S. Zarbock (eds.). *Hospice Care for Children*, (3ª ed.). New York: Oxford University Press. pp 457-489.

Shah, P., Dalton, R., & Boris, N. (2009). Transtornos Globais do Desenvolvimento e Psicose Infantil. Capítulo 29. In: R. M. Kliegman, R. E. Behrman, H. B. Jenson, & B. F. Stanton (eds.). *Nelson, Tratado de Pediatria*, 18.ª ed.. Rio de Janeiro: Elsevier Editora. pp. 133-139.

Silva, F., Paiva, M., Tavares, A., Lacerda, A., Pereira, G., Marques, A., Barata, D. & Cabral, J. (2008). Pancreatite Aguda Como Manifestação de Linfoma de Burkitt em Idade Pediátrica. *Acta Médica Portuguesa*, 21: 515-520.

Silva, M. H., & Relvas, A. P. (2002). Casal, Casamento e União de Facto. In: A. P. Relvas e M. Alarcão, (coord.). *Novas formas de família*. Coimbra: Quarteto. pp. 189-239.

Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child Health Care Dev.*, 22: 187-202.

Sourkes, B. (2006). Psychological impact of life-limiting conditions on the child. In: A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (eds.). *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press. pp: 95-107.

Steele, R. G. (2002). Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors. *International Journal of Palliative Nursing*, 8 (9): 418-434.

Strong, C., Feudtner, C., Carter, B. S., Rushton, C. H. (2004). Goals, Values and Conflict Resolution. In: B. S. Carter e M. Levetown, (eds.). *Palliative Care for Infants, Children and Adolescents: A Practical Handbook*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press. pp. 23-43.

Taylor, S. E. (1983). Adjustment to Threatening Events: A Theory of Cognitive Adaptation. *American Psychologist*, 38 (11): 1161-1173.

Tubergen, D., & Bleyer, A. (2009). Leucemias. Capítulo 495. In: R. M. Kliegman, R. E. Behrman, H. B. Jenson, & B. F. Stanton (eds.). *Nelson, Tratado de Pediatria*, (18.ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier Editora: pp. 2122-2128.

Tuckman, B. W. (2002). *Manual de Investigação em Educação*, (2ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Wallander, J., & Varni, J. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders: Programmatic research on a disability-stress-coping model. In: A. M. LaGreca, L. Siegal, J. L. Wallander, & C. E. Walker (eds.). *Stress and Coping in Child Health*. New York: Guilford Press. pp. 279-298.

Wallander, J., & Varni, J. (1995). Appraisal, coping and adjustment in adolescents with a physical disorder. In: J. L. Wallander & L. J. Seigal, (eds.). *Adolescent health problems: Behavioural perspectives*. New York: Guilford Press.

Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Stud.*, 25: 51-66.

Yeh, C-H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38 (6): 598-606.

Yeh, C-H., Lee, T-T., & Chen, M-L. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17: 119-131.

APÉNDICES

APÊNDICE 1

Declaração para designação do “elo de ligação”

“Elo de ligação”

Este estudo será realizado por uma profissional que não pertence a esta Instituição. Assim, e na necessidade de acautelar a confidencialidade dos dados relativos aos participantes no mesmo, propõe-se que seja estabelecida a figura do “Elo de ligação” que corresponderá ao profissional de saúde que aceita assumir a responsabilidade de fazer a ligação dos participantes à investigadora.

O “Elo de ligação” deve assim ser um profissional da equipa de saúde que presta cuidados à criança e sua família, nomeadamente o seu médico, enfermeiro ou psicólogo conhecedor pois, pela inerência das suas funções assistenciais, dos dados pessoais do doente que acompanha.

Ao “Elo de ligação” competirá efectuar um contacto prévio com o doente. Neste contacto, o profissional de saúde terá como tarefa primordial informar o doente:

1. Do interesse da investigadora em contactá-lo, para o convidar a participar no estudo
2. Dos direitos que lhe pertencem para, livremente, aceitar ou recusar este contacto da investigadora, sem que dessa decisão decorra qualquer prejuízo para a assistência a que tem direito
3. De que será, enquanto “Elo de ligação”, o garante do respeito pela confidencialidade de todos os seus dados que, constantes do processo clínico, nada tenham a ver com o estudo em causa

Só depois desta anuência do doente é que será possível a investigadora aceder à entrevista com a criança e/ou sua família e, agora, iniciar toda a dinâmica inerente ao processo que conduzirá a um eventual consentimento dos mesmos para participar no estudo.

DECLARAÇÃO

Identificação da Investigadora Principal:

Sandra Portela Alves

Instituição a que pertence a Investigadora Principal:

Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa – Porto

Título do Projecto de Investigação:

“Parentalidade e atenção paliativa pediátrica: necessidades e dificuldades emocionais dos pais e dos irmãos da criança doente”

Serviço onde se pretende realizar o Projecto de Investigação:

Serviço de Pediatria

O profissional de saúde (“elo de ligação” pertencente ao serviço onde será realizada a investigação) que fará a ligação do investigador com as crianças, seus processos ou familiares é _____, o qual, ao assinar este documento, declara ter conhecimento das funções inerentes à figura de “ELO DE LIGAÇÃO”, aceitando assim assumir este papel.

Data: ____ / _____ / 20__

Profissional do Serviço

Investigadora Principal

APÊNDICE 2

Declaração de consentimento informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial
(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo:

“Parentalidade e atenção paliativa pediátrica: necessidades e dificuldades emocionais dos pais e dos irmãos da criança doente”

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____

_____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada ao meu filho/à minha filha, a mim próprio(a) e à minha família. Por isso, consinto que me seja aplicado o método e o inquérito proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 200__

Assinatura do participante: _____

A Investigadora responsável:

Nome: Sandra Portela Alves

Assinatura:

APÊNDICE 3

Guião da entrevista semi-estruturada

Entrevista semi-estruturada

Guião

Figura parental entrevistada	
Profissão/Escolaridade (Mãe)	
Profissão/Escolaridade (Pai)	
Diagnóstico	
Data do diagnóstico	
Idade da criança doente	
Número de irmãos e idades	
Cuidador principal	

- Gostaria que me falasse do percurso que têm feito desde o diagnóstico da doença do (a) (nome da criança) até ao momento.
- O que tem sido mais difícil para si ao longo deste processo?
- Que necessidades tem sentido, ao nível emocional?
- Do que sente mais falta?
- Sente que ganharam alguma coisa com a doença do (a) (nome da criança)? (O quê?)
- O que perderam com a doença do (a) (nome da criança) ?
- Como fizeram, em termos familiares, para se reorganizar, desde que surgiu a doença?
- Que dificuldades têm encontrado, enquanto família, perante a doença do (a) (nome da criança)?
- Em termos do casal, que mudanças enfrentaram? (Que dificuldades?)
- Quanto aos irmãos do (a) (nome da criança): como pensa que têm lidado com esta situação em termos emocionais?
 - O que sabem acerca da doença do (a) (nome da criança)?
- E o (a) (nome da criança): como pensa que tem lidado com a doença?
- O que esperam para o futuro?

APÊNDICE 4

Escala de Avaliação das Emoções (Carlson et al., 1989; Moura-Ramos, 2006)



EAS - ESCALA DE AVALIAÇÃO DE EMOÇÕES

Carlson et al., 1989; Versão Portuguesa: Moura-Ramos, A. Araújo & M.C. Canavarro, 2005

Para cada palavra que encontra na lista seguinte, coloque um traço (|) ao longo da linha correspondente, no local que lhe parecer mais adequado para representar **como se sente no momento actual**.

Por exemplo, alguém que se sentisse razoavelmente surpreendido, assinalaria desta forma:



Alguém que se sentisse extremamente surpreendido, assinalaria, por exemplo, desta forma:



	O menos possível	O mais Possível
1. Surpreendido(a)	_____	_____
2. Receoso(a)	_____	_____
3. Descontente	_____	_____
4. Irritado(a)	_____	_____
5. Culpado(a)	_____	_____
6. Ansioso(a)	_____	_____
7. Triste	_____	_____
8. Contente	_____	_____
9. Sobressaltado(a)	_____	_____
10. Espantado(a)	_____	_____
11. Rejeitado(a)	_____	_____
12. Zangado(a)	_____	_____
13. Envergonhado(a)	_____	_____
14. Preocupado(a)	_____	_____
15. Perturbado	_____	_____
16. Alegre	_____	_____
17. Assustado(a)	_____	_____
18. Espantado(a)/perplexo(a)	_____	_____
19. Aborrecido(a)	_____	_____
20. Contrariado(a)	_____	_____
21. Humilhado(a)	_____	_____
22. Nervoso(a)	_____	_____
23. Desesperado(a)	_____	_____
24. Feliz	_____	_____

APÊNDICE 5

Sub-escalas e itens da Escala de Avaliação das Emoções

Sub-escalas e itens da EAS

Sub-escala	Itens correspondentes
Medo	Item 4 – Irritado Item 6 – Ansioso Item 14 – Preocupado Item 22 – Nervoso
Felicidade	Item 8 – Contente Item 16 – Alegre Item 24 – Feliz
Ansiedade	Item 9 – Sobressaltado Item 15 – Perturbado Item 17 – Assustado Item 23 – Desesperado
Culpa	Item 2 - Receoso Item 5 – Culpado Item 11 – Rejeitado Item 20 – Contrariado Item 21 - Humilhado
Cólera	Item 12 – Zangado Item 13 – Envergonhado Item 19 – Aborrecido
Surpresa	Item 1 – Surpreendido Item 10 – Espantado Item 18 – Perplexo
Tristeza	Item 3 – Descontente Item 7 – Triste

APÊNDICE 6

Documento enviado aos peritos relativo ao questionário de auto-preenchimento

FAÇA CORRESPONDER A CADA UM DOS ITENS/ESTRATÉGIAS APRESENTADOS NA TABELA ABAIXO A DIMENSÃO ONDE, NA SUA PERSPECTIVA, DEVE SER AGRUPADO

Dimensões:

1. Enfrentamento da doença
2. Integridade familiar
3. Integridade pessoal
4. Suporte social e emocional
5. Espiritualidade

ITENS/ESTRATÉGIAS	DIMENSÃO
Procuro informação detalhada acerca da doença do meu filho/da minha filha	
Tento compreender de forma detalhada a situação clínica do meu filho/da minha filha	
Passo a maior parte do tempo no hospital, a acompanhar o meu filho/a minha filha	
Afasto do pensamento o problema de saúde do meu filho/da minha filha	
Reúno com a família	
Acredito que poderia fazer mais pelo meu filho/pela minha filha	
Respondo às necessidades da família	
Respondo às necessidades conjugais	
Deixo os problemas do dia-a-dia por resolver	
Consumo álcool, drogas e/ou medicação para me sentir melhor	
Deixei de realizar actividades que me dão prazer (por exemplo, passatempos)	
A minha actividade profissional passou a ser o meu foco de atenção	
Vivo um dia de cada vez	
Nego que o meu filho/a minha filha está doente	
Aceito que nada posso fazer para alterar a situação	
Já perdi a esperança	
Mantenho o optimismo	
Peço ajuda	
Partilho os problemas com alguém que me é próximo	
Partilho experiências com os pais de outras crianças que sofrem de uma doença parecida com a do meu filho/da minha filha	
Procuro encobrir os meus medos, tensões e emoções	
Isolo-me dos outros	
Rezo	
Procuro o sentido da vida	
Foco-me na procura do sentido da doença	
Realizo práticas espirituais (por exemplo, meditação, relaxamento)	

Grata pela colaboração!

APÊNDICE 7

Questionário de auto-preenchimento (versão final)

Questionário

Com este questionário pretende-se perceber as estratégias que utiliza para lidar com as emoções causadas pela vivência da situação de doença do seu filho/da sua filha. As respostas são anónimas e confidenciais sendo que poderá desistir, a qualquer momento, do seu preenchimento. Agradecemos a colaboração e disponibilidade.

Para cada estratégia apresentada, procure identificar com um X a frequência com que a utiliza para lidar de forma mais eficaz com as emoções que tem vindo a vivenciar desde que foi diagnosticada a doença do seu filho/da sua filha

	Estratégias	Frequência				
		Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
1	Procuro informação detalhada acerca da doença do meu filho/da minha filha					
2	Reúno com a família					
3	Consumo álcool, drogas e/ou medicação para me sentir melhor					
4	Mantenho o optimismo					
5	Peço ajuda					
6	Rezo					
7	Tento compreender de forma detalhada a situação clínica do meu filho/da minha filha					
8	Acredito que poderia fazer mais pelo meu filho/pela minha filha					
9	Deixei de realizar actividades que me dão prazer (por exemplo, passatempos)					

(continua na página seguinte)

		Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
10	Nego que o meu filho/a minha filha está doente					
11	Partilho os problemas com alguém que me é próximo					
12	Procuro o sentido da vida					
13	Respondo às necessidades da família					
14	A minha actividade profissional passou a ser o meu foco de atenção					
15	Já perdi a esperança					
16	Partilho experiências com os pais de outras crianças que sofrem de uma doença parecida com a do meu filho/da minha filha					
17	Foco-me na procura do sentido da doença					
18	Afasto do pensamento o problema de saúde do meu filho/da minha filha					
19	Ignoro as necessidades conjugais					
20	Vivo um dia de cada vez					
21	Procuro encobrir os meus medos, tensões e emoções					
22	Realizo práticas espirituais (por exemplo, meditação, relaxamento)					
23	Deixo os problemas do dia-a-dia por resolver					
24	Aceito que nada posso fazer para alterar a situação					
25	Isolo-me dos outros					

APÊNDICE 8

Dimensões e itens do questionário de auto-preenchimento

Dimensões e itens do Questionário de auto-preenchimento

Dimensões	Itens correspondentes
Espiritualidade	Item 6 – “Rezo” Item 12 – “Procuro o sentido da vida” Item 17 – “Foco-me na procura do sentido da doença” Item 22 – “Realizo práticas espirituais (por exemplo, meditação, relaxamento)” Item 20 – “Vivo um dia de cada vez”
Suporte social e emocional	Item 5 – “Peço ajuda” Item 11 – “Partilho os problemas com alguém que me é próximo” Item 16 – “Partilho experiências com os pais de outras crianças que sofrem de uma doença parecida com a do meu filho /da minha filha”
Enfrentamento da doença	Item 1 – “Procuro informação detalhada acerca da doença do meu filho/da minha filha” Item 7 – “Tento compreender de forma detalhada a situação clínica do meu filho/da minha filha” Item 8 – “Acredito que poderia fazer mais pelo meu filho/pela minha filha” Item 10 – “Negó que o meu filho/a minha filha está doente”
Integridade familiar	Item 2 – “Reúno com a família” Item 9 – “Deixei de realizar actividades que me dão prazer (por exemplo, passatempos)” Item 13 – “Respondo às necessidades da família” Item 19 – “Ignoro as necessidades conjugais” Item 23 – “Deixo os problemas do dia-a-dia por resolver”
Integridade pessoal	Item 3 – “Consumo álcool, drogas e/ou medicação para me sentir melhor” Item 4 – “Mantenho o optimismo” Item 14 – “A minha actividade profissional passou a ser o meu foco de atenção” Item 15 – “Já perdi a esperança” Item 18 – “Afasto do pensamento o problema de saúde do meu filho/da minha filha” Item 21 – “Procuro encobrir os meus medos, tensões e emoções” Item 24 – “Aceito que nada posso fazer para alterar a situação” Item 25 – “Isolo-me dos outros”

APÊNDICE 9

Grau de Assimetria e Curtose da Escala de Avaliação das Emoções

Grau de assimetria e coeficiente de achatamento da EAS

	Medo	Felicidade	Ansiedade	Culpa	Cólera	Surpresa	Tristeza
Assimetria	-1,062	0,875	0,016	0,573	0,914	-0,014	-0,373
Erro-padrão assimetria	0,398	0,398	0,398	0,398	0,398	0,398	0,398
Grau de assimetria	-2,668	2,198	0,040	1,440	2,297	-0,035	-0,937
Curtose	0,924	-0,196	-0,787	-0,302	1,690	-1,451	-1,156
Erro-padrão curtose	0,778	0,778	0,778	0,778	0,778	0,778	0,778
Grau de curtose	1,188	0,252	1,012	-0,388	1,955	-1,865	-1,486

APÊNDICE 10

Sinopse das áreas temáticas, categorias e sub-categorias

Sinopse da área temática A: Significado atribuído pela família às experiências de vida perante a vivência do processo de doença da criança

A	Significados	Ocorrência	Freq.
A.1	Maior valorização das rotinas da família antes do processo de doença	EM5, EM8	2
A.2	Clarificação do conceito de retaguarda familiar	EM6	1
A.3	Maior valorização da vivência de sentimentos positivos	EM8, EM15	2
A.4	Vivência de situações problemáticas	EP13	1
A.5	Novo valor atribuído à experiência existencial	M15, M19	2
A.6	Situações de conflito vivenciadas pelo irmão da criança doente no grupo de pares	M15	1

Sinopse da área temática B - Sentimentos vivenciados pelos pais durante o processo de doença da criança

B	Sentimentos vivenciados pelos pais		Ocorrência	Freq.
B1	Esperança		EM1, EM5, EP7, EM9, EP10, EP19, EM19	7
B2	Incerteza		EM1, EM2, EM3, EM4, EM5, EM16, EP19, EM19	8
B3	Cansaço		EM2, EP10, EM12, EP13, EM14, EM15	6
B4	Preocupação			
	B4.1	Impacto do processo de doença para os diferentes elementos da família	EM1, EM16, EM19	3
	B4.2	Futuro da criança doente	EM16, EP18, EP19	3
B5	Sofrimento		EM2, EM3, EM6, EP7, EM9, EM12, EP13, EM14, EM15, EM16, EM19	11
B6	Medo			
	B6.1	Perder o papel de Mãe	EM2	1
	B6.2	Contrair doença	EM2	1
	B6.3	Impacto do processo de doença para o irmão da criança doente	EM15	1
	B6.4	Futuro	EM16	1
	B6.5	Morte da criança doente	EM12, EP13, EM14, EM15	4
	B6.6	Perder o papel central na gestão do processo de doença	EM14, EM16	2
	B6.7	Sobrecarregar terceiros com a prestação de cuidados à criança doente	EM16	1
	B6.8	Vivenciar novo processo de parentalidade	EM16, EP16	2
B7	Desamparo		EM2, EP7, EM14, EP18, EP19	5
B8	Dever cumprido		EP13, EM17	2
B9	Choque		EM2, EM3, EM4, EP7, EM12, EM17	6
B10	Confusão		EM6, EM9	2
B11	Desesperança		EM4, EM5, EP7, EM8, EP13,	5
B12	Tristeza		EM4, EM8, EP10, EM15, EM16	5
B13	Insegurança		EM5, EP13, EM14, EM17	4
B14	Revolta		EM2, EM5, EM9, EM12, EP13, EM14, EM15, EM16, EP16, EM19	10
B15	Saudade		EM5	1
B16	Impotência		EM5, EM12, EP13, EP16, EM19	5
B17	Ansiedade		EM9, EM16	2
B18	Cólera		EM9, EM12	2
B19	Frustração		EM12	1
B20	Resignação		EM6, EM12, EM17	3
B21	Culpa		EP18	1

Sinopse da área temática C - Percepção dos pais acerca dos sentimentos vivenciados pelos irmãos da criança doente durante o processo de doença

C	Sentimentos vivenciados pelos irmãos da criança doente	Ocorrência	Freq.
C1	Medo	EM2, EM9, EM15	3
C2	Sufrimento	EM2, EM3, EM9, EM12, EM19	5
C3	Preocupação	EM2	1
C4	Tristeza	EM9	1
C5	Saudade	EM6	1
C6	Desamparo	EM8, EM13	2
C7	Revolta	EM8, EM16	2
C8	Ciúme	EM12, EP18	2
C9	Desalento	EP18	1

Sinopse da área temática D - Percepção dos pais acerca dos sentimentos vivenciados pela criança doente durante o processo de doença

D	Sentimentos vivenciados pela criança doente	Ocorrência	Freq.
D1	Tristeza	EM2, EM4, EP13	3
D2	Irritabilidade	EM4, EP18	2
D3	Esperança	EM4	1
D4	Ansiedade	EM4, EM5	2
D5	Revolta	EM5, EP7	2
D6	Resignação	EM5	1
D7	Optimismo	EM5	1
D8	Saudade	EM5	1
D9	Cansaço	EM5, EM6, EM8, EP13	4
D10	Segurança	EP10	1
D11	Medo	EM8, EM12	2
D12	Sufrimento	EM2, EP13, EM14	3

Sinopse da área temática E - Mudanças ocorridas no seio familiar durante o processo de doença da criança

E	Mudanças		Ocorrência	Freq.
E.1	Abandono da actividade profissional			
	E.1.1	Mãe	EM1, EM2, EM5, EM6, EM9, EM12, EM14, EM17, EM19	9
	E.1.2	Pai	EP13, EP18	2
	E.1.3	Pais	EM8	1
E.2	Alterações emocionais da criança doente		EM1	1
E.3	Alterações no papel parental			
	E.3.1	Redefinição de regras e limites com os filhos	EM1, EP13, EP18	3
	E.3.2	Maior aproximação entre o pai e a criança doente	EM12, EP13	2
	E.3.3	Atribuição de uma atenção diferenciada pelo pai aos filhos	EM12, EP16, EP19, EM19	4
	E.3.4	Ausência parental junto dos irmãos da criança doente	EM2, EM3, EM5, EM6, EP7, EM8, EM9, EM13, EM14, EM15	10
	E.3.5	Redefinição das competências parentais	EM2, EM5, EM6, EM9, EP10, EM12, EM14, EM15	8
	E.3.6	Fortalecimento da relação entre a mãe e a criança doente	EM6, EM12, EM15	3
	E.3.7	Enfraquecimento da relação entre o pai e a criança doente	EM6, EM17	2
E.4	Alterações da conjugalidade			
	E.4.1	Reforço da relação conjugal	EM2, EM3, EM12, EM15	4
	E.4.2	Afastamento na relação conjugal	EM4, EM5, EM6, EP7, EM8, EM9, EP10, EP13, EM14, EM17	10
	E.4.3	Actividade sexual alterada	EM6, EM9	2
E.5	Entrada de novos elementos para o núcleo familiar		EM2, EM6, EM15	3
E.6	Rotinas familiares focadas na prestação de cuidados		EM2, EM3, EM5, EM6, EP7, EM8, EM9, EP10, EM12, EP13, EM14, EM15, EM17, EP18, EM19	15
E.7	Maior união familiar		EM3, EM4, EM19	3
E.8	Ausência de projectos futuros		EM5, EM6, EM8, EM12, EP13	5
E.9	Intensificação de contactos com pais a vivenciar processos de doença semelhantes pela Mãe		EM6	1
E.10	Sobrecarga de funções exercidas pela mãe		EM9, EM12, EM16	3
E.11	Alteração de residência do núcleo familiar			
	E.11.1	Ausência temporária para garantir maior proximidade casa-hospital	EP10	1
	E.11.2	Habitação com características adaptadas às limitações da criança doente	EM14	1
	E.11.3	Maior proximidade da família alargada	EM14	1
E.12	Descentração das necessidades individuais dos pais		EM9, EM12, EP13, EM15	4
E.13	Alterações emocionais do irmão da criança doente			
	E.13.1	Instabilidade emocional	EM15, EM19	2
	E.13.2	Menor empenho nas tarefas escolares	EM6, EM8	2

Sinopse da área temática F - Percepção dos pais acerca das alterações das rotinas da criança doente durante a vivência do processo de doença

F	Rotinas da criança doente	Ocorrência	Freq.
F.1	Ausência da escola	EM1, EM2, EM5, EP7, EP10, EP13	6
F.2	Aulas por videoconferência	EM4	1
F.3	Presença de um professor em casa	EM6, EP7	2
F.4	Abandono da prática de actividades de ocupação de tempos livres	EM1, EM5	2
F.5	Afastamento das tarefas desenvolvimentais habituais para a sua faixa etária	EM1, EM5, EP7, EM8, EP13	5

Sinopse da área temática G - Necessidades emocionais dos pais no lidar com o processo de doença da criança

G	Necessidades emocionais dos Pais		Ocorrência	Freq.
G.1	Promover sentimentos positivos na criança doente		EM2, EP13	2
G.2	Suporte sócio-familiar			
	G.2.1	Apoio mútuo entre o casal	EM6, EM9, EM15	3
	G.2.2	Rede de suporte	EM6, EM14	2
	G.2.3	Equipa de Saúde	EP7, EM14, EM16, EM19	4
G.3	Abstrair do processo de doença		EM6	1
G.4	Partilhar vivências com os irmãos da criança doente		EM6, EM9, EP13	3
G.5	Controlar informação acerca do processo de doença		EP7, EM9, EM14, EP16, EM19, EP19	6
G.6	Ventilar emoções e sentimentos		EM12, EP13, EM15	3
G.7	Realizar actividades de ocupação de tempos livres durante os internamentos		EM9	1
G.8	Manter individualidade		EM12	1
G.9	Discutir decisões em fim de vida		EM14	1
G.10	Encontrar o significado do processo de doença		EM15, EP16, EM16, EP19	4
G.11	Experienciar processo de parentalidade com um filho sem doença		EM16	1
G.12	Garantir o acesso aos cuidados adequados à criança doente desde o nascimento		EM16, EP19	2
G.13	Manter a fé no poder de Deus		EP19	1

Sinopse da área temática H - Percepção dos pais acerca das necessidades emocionais dos filhos no lidar com o processo de doença da criança

H	Necessidades emocionais dos filhos	Ocorrência	Freq.
H.1	Afecto	EP13	1
H.2	Manter rotinas diárias	EP19	1
H.3	Informação	EM4	1

Sinopse da área temática I - Percepção do casal acerca das suas diferenças no lidar com o processo de doença da criança

I	Diferenças no casal		Ocorrência	Freq.
I.1	Experiência emocional semelhante			
	I.1.1	Sufrimento mútuo	EM2, EM5, EM13, EP16	4
	I.1.2	Acompanhamento da criança	EP7, EM13	2
I.2	Experiência emocional diferente			
	I.2.1	Dificuldade do Pai em expressar sentimentos e emoções	EM9, EM14, EM15	3
	I.2.2	Facilidade da Mãe em expressar sentimentos e emoções	EM9, EM15, EP18, EM19	4
	I.2.3	Dificuldade do Pai em responder às necessidades da criança doente em episódios de crise	EM1, EM15, EM17, EM19	4
	I.2.4	Facilidade da Mãe em encontrar respostas face às necessidades da criança doente	EM16, EP16, EP18, EM19	4
	I.2.5	Dificuldade do Pai em aceitar o processo de doença	EM1, EM2, EM6, EM9, EM15	5
	I.2.6	Mãe mais presente no acompanhamento da criança doente	EM1, EM6, EM12, EM14, EM15, EM17	6

Sinopse da área temática J - Papel da mãe durante o processo de doença da criança

J	Papel da mãe	Ocorrência	Freq.
J.1	Gestão de diferentes papéis		
	J.1.1 Protecção	EM1, EM6, EM12, EM14	4
	J.1.2 Promoção de actividades de lazer	EM1	1
J.2	Prestação de cuidados específicos de saúde	EM14, EM16	2

Sinopse da área temática K - Estratégias utilizadas pela família no lidar com o processo de doença da criança

K	Estratégias	Ocorrência	Freq.	
K.1	Pensamento centrado no dia-a-dia	EM1, EM5, EM8, EM12, EP13, EM16, EP19	7	
K.2	Procura da normalidade diária	EM3, EM4, EM6, EP7, EM9, EM16, EP18, EM19	8	
K.3	Realização de actividades de ocupação dos tempos livres			
	K.3.1	Pelos irmãos da criança doente	EM2	1
	K.3.2	Pela criança doente	EP10	1
K.3.3	Pelos pais	EM6, EM9	2	
K.4	Desvio do foco da atenção parental do processo de doença			
	K.4.1	Foco na actividade profissional	EM6, EM15	2
K.4.2	Prestar apoio a outras famílias	EM6	1	
K.5	Activação de recursos sócio-familiares			
	K.5.1	Suporte intra-familiar	EM3, EM5, EM9, EP10, EP13, EM15, EM16, EM19, EP19	9
	K.5.2	Suporte da rede social	EM6	1
K.5.3	Suporte da equipa de saúde	EM9, EM14, EM15, EM19	4	
K.6	Recurso a informação	EM1, EM3, EM4, EP7, EP18, EM14	6	
K.7	Procura de terapias ocultas	EM9	1	
K.8	Práticas espirituais			
	K.8.1	Ter fé no poder de Deus	EM5, EM9, EP19	3
	K.8.2	Rezar	EM4, EM5, EM9	3
	K.8.3	Procura do sentido da doença	EM5, EM15, EP16, EP18, EP19, EM19	6
K.8.4	Procura de terapias alternativas	EP7, EM9	2	
K.9	Fuga comunicacional			
	K.9.1	Evitamento	EM4, EM5, EM6, EM9, EM14, EM15	6
	K.9.2	Metaforismo	EM1, EM12, EM16	3
K.9.3	Mensagens/desenhos/símbolos	EP13, EP18	2	
K.10	Partilha de informação entre os elementos da família	EM4, EM6, EP7, EM9, EP10, EM16	6	
K.11	Coping emocional			
	K.11.1	Chorar	EM5, EM14, EM19	3
	K.11.2	Conversar com um elemento da família alargada	EM14, EM15	2
	K.11.3	Transferência de sentimentos negativos para a irmã da criança doente	EM14	1
	K.11.4	Manutenção de sentimentos positivos	EM1, EM2, EM4, EM5, EM6, EP7, EM9, EP10, EP13, EM14, EM16, EM19	12
	K.11.5	Gestão do impacto social das limitações impostas à criança pelo processo de doença	EM19	1
K.11.6	Evitamento	EM1, EM9, EM15	3	
K.12	Atenção parental centrada na criança doente	EM6, EP7, EM8, EM9, EP10, EP13, EP18, EM19	8	
K.13	Fortalecimento da relação pais-filhos	EM3, EP7, EM15	3	
K.14	Enfrentamento da doença	EM9, EM14, EM16, EP16, EM17, EP19	6	
K.15	Descatastrofização dos problemas da família	EM4, EM9, EM12, EM15, EM16, EM19	6	
K.16	Evitamento de técnicas médicas invasivas	EM14	1	

Sinopse da área temática L - Factores que interferem na adaptação emocional parental ao processo de doença da criança

L	Factores que interferem na adaptação emocional	Ocorrência	Freq.
L.1	Factores facilitadores		
L.1.1	Existência de irmãos muito novos	EM1	1
L.1.2	Acompanhamento da criança doente	EM1, EM9	2
L.1.3	Disponibilidade da equipa de saúde	EM1, EM4, EM14, EP10, EM16	5
L.1.4	Suporte familiar	EM3, EM5, EM6, EP7, EM9, EP10, EM14, EM15, EM16	9
L.1.5	Suporte social	EM4, EM6, EP7, EM9, EP10	5
L.1.6	Apoio dos irmãos da criança doente	EM4, EM14, EM16	3
L.1.7	Atitude da criança doente	EM5, EP7, EM9, EP10, EM12, EP13, EM14, EM17, EP19	9
L.1.8	Realização de actividades de ocupação dos tempos livres pela família	EM6, EP13	2
L.1.9	Manutenção de sentimentos adaptativos	EM6, EP7	2
L.1.10	Surgimento de doença oncológica ao mesmo tempo na mãe e na filha	EM9	1
L.1.11	Condições arquitectónicas do Hospital	EM9	1
L.1.12	Estabilidade laboral do pai	EP10	1
L.1.13	Existência de um elemento do casal menos desgastado pelo processo de doença	EM12	1
L.1.14	Relação de suporte entre os elementos do casal	EM1, EM14, EM15, EM16, EM17, EM19	6
L.1.15	Manutenção da actividade profissional da mãe como estratégia promotora do seu bem-estar	EM15	1
L.1.16	Nascimento da irmã da criança doente durante a vivência do processo de doença	EM16	1
L.1.17	Capacidade económica da família	EM19, EP19	2
L.1.18	Profissão da mãe relacionada com a área da saúde permitiu melhor acesso à informação acerca do processo de doença	EM19	1
L.2	Factores perturbadores		
L.2.1	Impossibilidade de os progenitores deixarem de trabalhar	EP7	1
L.2.2	Falta de suporte da equipa de saúde	EP7, EM14, EM15, EM16, EM19	5
L.2.3	Não aceitação do processo de doença da criança pelo pai	EM9	1
L.2.4	Incerteza quanto ao futuro	EM14, EM15	2
L.2.5	Vulnerabilidade emocional da família	EM14	1
L.2.6	Ausência de respostas do Estado	EM16, EP18	2
L.2.7	Ausência de retaguarda familiar alargada	EM19	1
L.2.8	Integração social de crianças portadoras de deficiência	EM19, EP19	2
L.2.9	Divórcio do tio materno	EM6	1
L.2.10	Lutos	EM6	1
L.2.11	Desemprego do pai	EM9	1
L.2.12	Internamentos	EM4, EM6, EP7	3
L.2.13	Colocação de cateteres	EM5	1
L.2.14	As recaídas	EM6, EM8	2
L.2.15	Falta de informação/comunicação	EM2, EM9, EM19	3
L.2.16	Descontrolo de sintomas	EM9, EP13, EM16	3
L.2.17	Iminência da morte da criança doente	EP13	1

Sinopse da área temática M - Informação transmitida aos filhos acerca do processo de doença da criança

M	Informação transmitida aos filhos		Ocorrência	Freq.
M.1	Transmissão gradual de informação acerca do processo de doença			
	M.1.1	Irmãos da criança doente	EM3, EM5, EM6, EM9, EM12, EM15, EM16, EM17, EM19	9
	M.1.2	Criança doente	EM1, EM4, EP7, EP10	4
M.2	Incapacidade de apreensão de informação acerca do processo de doença		EM1, EP7, EM12	3
M.3	Desconhecimento do significado do processo de doença		EM1, EM3, EM6	3

Sinopse da área temática N - Dificuldades vivenciadas pelos pais durante o processo de doença da criança

N	Dificuldades	Ocorrência	Freq.
N.1	Exercício da parentalidade		
	N.1.1 Definição de regras e limites pelos pais	EM4, EP7	2
	N.1.2 Asserção de falha no desempenho do papel de pais	EP13,EM15	2
N.2	Adaptação às mudanças das dinâmicas familiares impostas pelo processo de doença		
	N.2.1 Gestão do tempo	EM3, EM6, EP7, EM9, EM12, EM14, EM15, EM16, EM17	9
	N.2.2 Gestão das necessidades de protecção	EM3, EM5, EM12, EM14, EM15, EP16, EM16, EM17, EP18, EM19	10
	N.2.4 Gestão da pressão social	EM9	1
	N.2.5 Gestão de novos papéis e dinâmicas intra-familiares	EM2, EM9, EM12, EM14	4
	N.2.6 Gestão do orçamento familiar	EM6, EM9, EM14, EP18	4
N.3	Comunicação intra-familiar		
	N.3.1 Entre os Pais e os irmãos da criança doente	EM2, EM5, EM6	3
	N.3.2 Revelação de más notícias à criança doente	EM4	1
	N.3.3 Adequação da informação às necessidades da criança doente	EM1, EM3, EM4	3
	N.3.4 Compreensão do funcionamento emocional da criança doente	EM2	1
	N.3.5 Revelação do processo de doença aos familiares	EM6, EM19	2
	N.3.6 Manutenção de uma comunicação assertiva entre o casal	EM9, EM15	2
N.4	Comunicação extra-familiar		
	N.4.1 Comunicação entre a família e a equipa de saúde	EP7, EM16, EP16, EP18, EM19	5
N.5	Adaptação aos internamentos e tratamentos da criança doente		
	N.5.1 Gestão da agressividade e continuidade dos tratamentos	EP7, EM9, EP10, EM14, EM16	5
	N.5.2 Distância entre a casa de família e o Hospital	EM2	1
	N.5.3 Utilização de roupas desconfortáveis durante o isolamento	EM3	1
	N.5.4 Manter padrões de sono ajustados	EM3, EM9, EP13	3
N.6	Gestão emocional		
	N.6.1 Incerteza do diagnóstico	EP16, EM19	2
	N.6.2 Aceitação do processo de doença pelos irmãos	EM2, EM14, EM17, EP18, EM19	5
	N.6.3 Aceitação do processo de doença pelos pais	EM2, EM4, EM5, EM6, EP7, EM8, EM9, EP10, EM12, EP13, EM14, EM15, EP16, EM17, EM19	15
	N.6.4 Aceitação da alteração do ciclo vital da família	EM2, EP13	2
	N.6.5 Confronto com processos de doença de outras crianças no mesmo contexto institucional	EM4, EP7, EM9	3
	N.6.6 Lidar com a incerteza quanto ao futuro	EM14, EP19, EM19	3
N.7	Acessibilidade das respostas		
	N.7.1 Saúde	EP18, EM19	2
	N.7.2 Educação	EP18	1

Sinopse da área temática O - Crenças parentais acerca da vivência do processo de doença da criança

O	Crenças	Ocorrência	Freq.
O.1	Mãe elemento de suporte para outras famílias	M6	1
O.2	Legado familiar	M9	1
O.3	Destino	M9	1
O.4	Oportunidade de aprendizagem para os profissionais de saúde	M19	1
O.5	O processo de doença é uma dádiva de Deus à família	P19	1

Sinopse da área temática P - Percepção dos pais acerca dos ganhos associados à vivência do processo de doença da criança

P	Ganhos	Ocorrência	Freq.
P.1	Reforço das relações familiares	EM5, EM15, EM19	3
P.2	Enriquecimento espiritual dos pais	EM6, EP19	2
P.3	Novas aprendizagens	EP7, EM8, EM9, EM15, EM19	5
P.4	Aprofundamento do interesse da Mãe pela área da saúde	EM14	1
P.5	Aumento da qualidade de vida da família	EM14	1
P.6	Enriquecimento emocional do irmão da criança doente	EM15	1

Sinopse da área temática Q – Expectativas dos pais para o futuro

Q	Expectativas	Ocorrência	Freq.
Q.1	Cura da criança doente	EM1, EM2, EM4, EM5, EM6, EP7, EM8, EM9, EP10	9
Q.2	Formação académica da criança doente na área da saúde	EM4, EM9	2
Q.3	Reequilíbrio da relação conjugal	EP7	1
Q.4	Redefinição do projecto de vida da mãe	EM5	1
Q.5	Manutenção da ligação da mãe ao IPO	EM6	1
Q.6	Realização de voluntariado pela mãe	EM6, EM14	2
Q.7	Normalização das rotinas da família		
	Q.7.1 Retoma da actividade profissional pela mãe	EM5, EM12, EM17	3
	Q.7.2 Retoma das actividades de lazer	EM5, EP7	2
Q.8	Reestruturação emocional dos elementos da família	EM12, EM16	2
Q.9	Garantir qualidade de vida à criança doente	EM16	1
Q.10	Autonomização da criança doente	EM17, EP18, EM19, EP19	4

Sinopse da área temática R - Sugestões dos pais para a melhoria de respostas na prestação de cuidados durante o processo de doença da criança

R	Sugestões	Ocorrência	Freq.
R.1	Fomentar actividades de ocupação dos tempos livres dos pais aquando dos internamentos da criança doente	EM9	1
R.2	Existência de apoio psicológico para as famílias	EM14	1
R.3	Formação especializada para os profissionais que trabalham em unidades pediátricas	EM14, EM19	2
R.4	Serviços de proximidade especializados na área da deficiência profunda	EM16	1
R.5	Cuidados continuados à família	EM16, EM19	2
R.6	Atenção diferenciada do Jardim-de-infância à criança doente	EP19	1

APÊNDICE 11

Sinopse das unidades de análise por área temática

Sinopse da área temática A - Significado atribuído pela família às experiências de vida perante a vivência do processo de doença da criança

A	Unidades de análise
A.1	<p>- «E agora eu recordo essa rotina com tanta saudade... E, portanto, penso muitas vezes porque é que nós nos queixávamos daquela rotina (...)» (EM5)</p> <p>- «A vida...assim, como vou explicar... Família – por vezes nós pensávamos que tínhamos trabalho, tínhamos as coisas e os dias passavam e, muitas vezes, nem pensávamos em certas coisas...» (EM8)</p>
A.2	<p>- «Quando eu cheguei cá, falavam-me em retaguarda e eu não percebia muito bem o que é que era uma retaguarda. Mas se há pessoa que tem uma retaguarda espectacular, sou eu!» (EM6)</p>
A.3	<p>- «(...) que o que tem valor realmente é sermos felizes e dar o melhor (...)» (EM8)</p> <p>- «(...) tenho uma aprendizagem de vida enorme...minha, do pai, do irmão e de toda a família...uma aprendizagem de valorizar o que é importante na vida. Aprendemos isso.» (EM15)</p>
A.4	<p>- «Aqueles...antigamente...quer dizer, antigamente é antes (...) da doença...e isso deve acontecer com toda a gente... Os problemas são coisas mínimas! As pessoas não fazem ideia o que é um problema! Só quando têm realmente um problema...é que vêem a dimensão do que é um problema!» (EP13)</p>
A.5	<p>- «E eu disse na reportagem: faço um luto em vida do P.... Faço dois lutos: de um filho saudável que não tive e de um filho que eu vou perder...» (EM15)</p> <p>- «E minha avó respondeu-me uma coisa que foi linda...não...é...ela assim: “Porquê? Mas você deveria dizer graças a Deus que foi contigo...ele além de ser um privilegiado de ter uma mãe que faz de tudo por ele, tu também és privilegiada por teres um filho como ele, não é...de poder fazer alguma coisa por alguém e tem que ver de outra maneira”... E ela fez-me ver de outra maneira, sem sombra de dúvida! Que eu era especial porque posso dar oportunidade a uma criança de...de...de evoluir e porque eu apoio...» (EM19)</p>
A.6	<p>- «É...o não banalizar... A não discutir...a não discutir por causa de... Ele diz-me assim: “Discutem às vezes os meus colegas...discutem por causa de um brinquedo... Mãe, olha, vê lá!”. Como quem...se isso fosse importante!» (EM15)</p>

Sinopse da área temática B - Sentimentos vivenciados pelos pais durante o processo de doença da criança

B	Sentimentos vivenciados pelos pais				
B1	<ul style="list-style-type: none"> - «Agora, é mais esperança (...)» (EM1) - «(...) e isso dá-nos um conforto e uma força muito, muito, muito grande...» (EM5) - «Claro, claro...claro que sim! Eu sei perfeitamente que o caso da minha filha é bastante complexo, que é difícil...mas eu acredito que ela vai conseguir vencer...que ela é V. e V. tem que vencer! (...) Está a tentar ultrapassar e vai ultrapassar isto com a força de toda a família, do pai, da mãe, do irmão!» (EP7) - «E agora fez uma ressonância na outra quimioterapia, antes de começar esta 4ª...e já há sinais de redução do tumor... É bom sinal!» (EM9) - «E eu, prontos...também superei bem isso, também virei...e prontos! E o tempo também irá curar essas feridas, não é? (...) Com uma grande esperança de a parte final ser o melhor possível...só nessa base! Sempre nessa base!» (EP10) - «Vejo mais com optimismo: eu acredito que ele possa vir a ser perto...bem perto do normal! Esse sentimento ninguém pode-me tirar...» (EP19) - «(...) e falou: “Realmente, pela experiência que eu tenho alguma coisa neurológica não está bem...mas vamos tratar disso!” E eu falei: “Graças a Deus alguém conseguiu ver o que eu estava vendo!” Depois fizemos uma série de exames...» (EM19) 				
B2	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) porque não sei quando é que o tratamento vai acabar, não é?» (EM1) - «A gente ouviu aqui tantas histórias e a gente fica preocupada.» (EM2) - «(...) e tento sempre fazer tudo...hoje! Porque amanhã não sei se estou...» (EM3) - «Está-se sempre a contar mas depois não se sabe o que irá acontecer, não é?» (EM4) - «(...) ‘isto é uma fase...isto vai passar’ (...). Mas depois penso: “E se não voltar ao normal...se as coisas não correm bem?”» (EM5) - «Mas por outro lado também não quero pensar muito porque eu não sei o tempo que o R. vai durar...porque nestes casos é mesmo assim! O R. hoje pode estar bem...amanhã pode-lhe dar uma coisa e acaba num...não é...pronto...falecer ou...ou... Não sei, não é?» (EM16) - «Também tão pouco sabem-me dizer o que é que eu posso fazer...» (EP19) - «Não, o G. tem uma síndrome...daqui por diante, como é uma síndrome rara vamos ter que ir acompanhando...pouco a pouco...estudando pouco a pouco. É uma caixinha de surpresa...é!» (EM19) 				
B3	<ul style="list-style-type: none"> - «Sim...e eu estou muito cansada...estou aqui há muitos dias. (...) Mas eu estou muito cansada disto... hoje não foi mesmo um bom dia... (...) Há dias que a gente não consegue falar com ninguém.» (EM2) - «Eu sinto-me um bocado cansado...sinto-me um bocado cansado.» (P10) - «(...) é uma coisa...é muito cansativo...» (EM12) - «Isto...eu, neste momento, estou cansado, estou cansado...» (P13) - «(...) já é tão desgastante tomar conta deles, não é...que quando é uma criança com este tipo de patologias, lá está, a gente, por muito que...e eu falo por mim, por muito que eu...por muito que eu queira ter vontade, por muito que eu queira estar bem disposta, por muito que eu queira não estar cansada de tudo, é humanamente impossível...» (M14) - «(...) pronto, também é o fim do ano...estou muito cansada...» (EM15) 				
B4	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td data-bbox="241 1070 338 1262">B4.1</td> <td data-bbox="338 1070 2072 1262"> <ul style="list-style-type: none"> - «No início, estava um bocado receosa com o que poderia acontecer.» (EM1) - «É assim, tento ver...tento dizer à M., prontos...é assim... É normal mas por outro lado também não tento...não quero... Tento explicar-lhe que ela não vai ser responsável por ele, não é? Ou ser ela a... Ou estar ela no meu lugar... (...) Eu por acaso essa é uma das coisas que me preocupa é a M. porque até já me perguntaram se ela já não tinha tido acompanhamento psicológico... Mas, é assim... Eu acho que ela reage de uma maneira normal porque a M. sempre conheceu o irmão como é, não é?» (EM16) - «E a minha preocupação era esta porque...além de me preocupar com isso preocupei-me com o Pai...como é que ia ser a reacção do pai...» (EM19) </td> </tr> <tr> <td data-bbox="241 1262 338 1401">B4.2</td> <td data-bbox="338 1262 2072 1401"> <ul style="list-style-type: none"> - «Mas preocupa-me, preocupa-me o futuro...porque é assim: preocupa-me porque eu sei que não há condições para...isto falando em lares ou...ou família perto...» (EM16) - «(...) só me preocupa quando formos embora o que é que vai ser dele, não é?» (EP18) - «Mas, a falta de apoio, da comunicação, não saber o que...o que vai vir à frente...o que vai ser o que não vai...isso é que...isso é o que preocupa! Eu acho que o que mais preocupa é isso...daqui a 3 anos ou 4...como é que ele vai estar?» (EP19) </td> </tr> </table>	B4.1	<ul style="list-style-type: none"> - «No início, estava um bocado receosa com o que poderia acontecer.» (EM1) - «É assim, tento ver...tento dizer à M., prontos...é assim... É normal mas por outro lado também não tento...não quero... Tento explicar-lhe que ela não vai ser responsável por ele, não é? Ou ser ela a... Ou estar ela no meu lugar... (...) Eu por acaso essa é uma das coisas que me preocupa é a M. porque até já me perguntaram se ela já não tinha tido acompanhamento psicológico... Mas, é assim... Eu acho que ela reage de uma maneira normal porque a M. sempre conheceu o irmão como é, não é?» (EM16) - «E a minha preocupação era esta porque...além de me preocupar com isso preocupei-me com o Pai...como é que ia ser a reacção do pai...» (EM19) 	B4.2	<ul style="list-style-type: none"> - «Mas preocupa-me, preocupa-me o futuro...porque é assim: preocupa-me porque eu sei que não há condições para...isto falando em lares ou...ou família perto...» (EM16) - «(...) só me preocupa quando formos embora o que é que vai ser dele, não é?» (EP18) - «Mas, a falta de apoio, da comunicação, não saber o que...o que vai vir à frente...o que vai ser o que não vai...isso é que...isso é o que preocupa! Eu acho que o que mais preocupa é isso...daqui a 3 anos ou 4...como é que ele vai estar?» (EP19)
B4.1	<ul style="list-style-type: none"> - «No início, estava um bocado receosa com o que poderia acontecer.» (EM1) - «É assim, tento ver...tento dizer à M., prontos...é assim... É normal mas por outro lado também não tento...não quero... Tento explicar-lhe que ela não vai ser responsável por ele, não é? Ou ser ela a... Ou estar ela no meu lugar... (...) Eu por acaso essa é uma das coisas que me preocupa é a M. porque até já me perguntaram se ela já não tinha tido acompanhamento psicológico... Mas, é assim... Eu acho que ela reage de uma maneira normal porque a M. sempre conheceu o irmão como é, não é?» (EM16) - «E a minha preocupação era esta porque...além de me preocupar com isso preocupei-me com o Pai...como é que ia ser a reacção do pai...» (EM19) 				
B4.2	<ul style="list-style-type: none"> - «Mas preocupa-me, preocupa-me o futuro...porque é assim: preocupa-me porque eu sei que não há condições para...isto falando em lares ou...ou família perto...» (EM16) - «(...) só me preocupa quando formos embora o que é que vai ser dele, não é?» (EP18) - «Mas, a falta de apoio, da comunicação, não saber o que...o que vai vir à frente...o que vai ser o que não vai...isso é que...isso é o que preocupa! Eu acho que o que mais preocupa é isso...daqui a 3 anos ou 4...como é que ele vai estar?» (EP19) 				

B5	<p>- «É muito duro...» (EM2)</p> <p>- «Mas custa muito...isto custa muito. (...) Há alturas que uma pessoa fica mesmo tola da cabeça...» (EM3)</p> <p>- «Foi uma...foi um...foram assim uns meses de uma carga muito pesada... (...) E depois tive muitas perdas pelo caminho (...).» (EM6)</p> <p>- «Acho que é devastador. É terrível. Acho que é catastrófico. (...) Isso é que foi...foi...foi desgastante, foi tremendo... Foi muito duro!» (EP7)</p> <p>- «O coração caiu-me ao chão! Eu escangalhei-me!» (EM9)</p> <p>- «Eu lembro-me muitas vezes, sei lá, quando o T. tinha que ser picado e isso...e aquilo...custa-me saber que ele vai sofrer...apetece-me chorar (...).» (EM12)</p> <p>- «E isto porque eu tive algumas fases, no princípio, que para mim...a minha vida acabou... (...) Há pessoas que conseguem estar mais serenas...eu não consigo! Porque a minha filha foi, antes de nascer sequer, era o que eu mais queria na minha vida... (...) A minha filha é uma flor! Eu não consigo estar...sem chorar... (...) A vida fica um caos...deixa de fazer sentido. (...) Se a gente imaginar coisas más que nos podem acontecer durante a vida, porque faz parte da vida, o sofrimento também está implícito na vida...isto acho que é o pior que pode acontecer a uns pais... (...) Sei lá, é o que eu digo...a pior coisa que nos pode acontecer, é ver os nossos filhos a passar por isto, porque nós sofremos, ou eu pelo menos sofro, por ela... (...) Mas...mas quando realmente somos confrontados com elas...custa muito. Mudou tudo...parou!» (EP13)</p> <p>- «Pronto, a partir daí começou o nosso calvário, não é?» (EM14)</p> <p>- «E eu disse na reportagem: faço um luto em vida do P. (...) É aceitar um filho doente...que eu nunca esperei...e...pronto...isso é o mais difícil... (...) Faço dois lutos (...): de um filho saudável que não tive e de um filho que eu vou perder...» (EM15)</p> <p>- «E pronto, é assim... O R. ... Custa-me vê-lo a não andar, custa-me vê-lo a não falar como a M. ...» (EM16)</p> <p>- «Claro que há alturas que a gente se sente muito mais baixo em falar no assunto...sinto-me muito mexida...é normal que sintam-me mexida porque foram dias e muitos dias em hospitais e anos e anos...» (EM19)</p>
B6	
B6.1	- «Eu era como se...nem...que, como Mãe, que não estou a fazer falta.» (EM2)
B6.2	- «Claro que a gente ouve notícias e tudo e fica assim...quando se ouve dizer que 4 em cada 10 temos uma doença cancerosa, por exemplo. (...) Eu tenho também problemas no útero e assim...é uma coisa que eu tenho que controlar e que também me tenho desleixado um bocadinho! E, às vezes, penso: “um dia, se calhar, vou passar por isto”, embora aquilo não seja nada!» (EM2)
B6.3	- «Até crises respiratórias de tosse que ele faz que ele sabe o que fazer... Eu não queria que ele ficasse...que ele...oh pá...que ele aprendesse a ver estas coisas mas...eu não tenho maneira de...de o tirar dali...» (EM15)
B6.4	- «Porque se calhar o R. teve mais...pronto... Nós temos sempre mais medo que o R. lhe aconteça qualquer coisa... Eu falo por mim mais rápido ao R. porque eu vejo-o todos os dias sentado numa cadeira de rodas e o que espero do R., não é, mais cedo do que a M. ...» (EM16)
B6.5	<p>- «A fase inicial...a fase inicial quando vem aquele impacto: “É leucemia”. E leucemia associamos a morte...é logo.» (EM12)</p> <p>- «(...) porque toda a gente sabe que quando se fala em cancro, uma pessoa...a morte está sempre associada...por mais que a gente diga que vamos vencer...e a morte é uma coisa que...é quase um sinónimo!» (EP13)</p> <p>- «(...) há dias em que dou por mim a fazer as coisas de casa e ela até está mais sossegada, e eu ponho-me a pensar: Então, e mas quando ela se for embora? O que é que eu vou fazer? Eu vou saber lidar com a situação? Como é que eu vou encarar isso?» (EM14)</p> <p>- «E eu todos os dias penso na morte dele. Todos os dias penso...mesmo que não queira mas penso... E é assim, e eu tenho medo, não é de...o dia-a-dia nós vamos conseguindo controlar... É daquele dia...e dali para a frente! Quer dizer, isto não há uma borracha nem um apagador que chegue aqui e que apague tudo... (...) Eu vivo ansiosa pelo dia em que ele me faltar que eu não sei como é que vou gerir os meus sentimentos...eu não sei como é que vou caminhar...o dia-a-dia, apesar disto tudo, de eu dizer que não sei... (...) E eu, se isto falha, como é que eu me vou organizar e como é que eu vou entender a morte?» (EM15)</p>
B6.6	<p>- «Por exemplo, ela é internada...eu não deixo as enfermeiras aspirá-la...quem a aspira sou eu... Pronto, a única coisa que elas fazem é...é meter os cateteres e essas coisas, porque o resto... (...) eu nessas coisas sou mesmo mãe-galinha e reconheço porque se as minhas filhas estiverem doentes eu sou daquelas mães que acham que ninguém sabe tratar tão bem delas, ninguém sabe fazer as coisas tão bem como eu. Se calhar, parvoíce minha! Acabo por ficar muito mais sobrecarregada porque se calhar se a deixasse às vezes com alguém (...) acho que não conseguiria viver com a culpa de lhe acontecer alguma coisa porque eu não estava em casa...está a perceber? (...) Eu acho que isso tem tudo a ver com a minha personalidade...que se eu não estiver e acontecer alguma coisa, eu acho que me vou culpar para o resto da minha existência...» (EM14)</p> <p>- «(...) olhe, esse é um dos problemas também que eu tenho às vezes...não vou...não vou muito sossegada porque eu tenho a mania que só eu é que o entendo bem... Só eu é que o conheço bem...tenho, também tenho essa mania!» (EM16)</p>

	B6.7	- «Mas às vezes também fico com medo que as pessoas também fiquem com ele e que me digam que sim para me agradar e que até tenham medo de ficar com ele porque lhe pode dar uma crise ou pode dar qualquer coisa e não saberem lidar...percebe o que eu quero dizer?» (EM16)
	B6.8	- «(...) e com a irmã mais nova, que eu costumo dizer que foi feita a dormir, porque é assim...se fosse planeada, provavelmente ela não teria vindo...provavelmente... Pelo menos por mim. Eu dizia que não, certo? Por causa do medo...» (EP16)
B7		- «Mas sinto falta...mas eu não sei se sinto falta da minha casa porque nem me senti bem...faltava o meu espaço...as minhas coisas todas mexidas.» (EM2) - «Eu acho que os contactos com o pessoal de saúde aqui não é, sem dúvida, o melhor... (...) depois também...sei lá...dar esperanças às pessoas porque acho que termos uma vida sem esperanças, sem expectativas, sem projectos...acho que isso é...as pessoas podem deixar de viver, não é? Acho que pode fazer estragos muito, muito profundos, por isso...» (EP7) - «Quer dizer, eu no meio disto tudo, se calhar, sou a pessoa que precisa mais de apoio...e quando há uma coisa qualquer, é em mim que eles procuram esse apoio, essa força, não sei o quê! (...) E eu penso assim: Mas, e eu?...não sou...não sou feita de ferro e eu também tenho as minhas necessidades (...).» (EM14) - «Compreendidos? Ninguém nos disse o que era o autismo! (...) Nós começamo-nos a orientar porque ninguém nos orientou em nada! Nada, nada, nada, nada!» (EP18) - «Claro... Suporte? Nós não temos suporte! Ninguém nos sabe dizer nada!» (EP19)
B8		- «Nós isso temos consciência porque fazemos tudo o que é possível...» (EP13) - «E com os recursos que tenho...não...o que eu estou a fazer é o máximo que eu posso fazer...» (EM17)
B9		- «(...) a M. não porque nada indicava que ela tivesse doente... E, às vezes, eu via...a gente vê os outros, não é...e inevitavelmente, pensamos: “E se um dia isso nos bate à porta?”. Mas nunca pensava que fosse com eles; pensava se calhar comigo...um dia ia ter que passar por uma fase destas...Não eles! Nenhum deles, não é?» (EM2) - «Já viu o que é o diagnóstico: ‘O seu filho vai para o IPO’...Jesus! (...) Foi um choque.» (EM3) - «Ela foi internada numa 3ª feira e a amputação ia ser na 4ª. (...) E eu prontos...foi um choque grande (...) Ao primeiro parece...parece que nem queria acreditar nas coisas!» (EM4) - «(...) porque a palavra ‘cancro’ já nos...era uma coisa que ouvíamos e que sim e que existe...mas com os outros! É uma coisa que...impensável nós imaginarmos que nos venha bater à porta... E quando isso aconteceu foi...é indescritível...acho que não há palavras...» (EP7) - «Não...ninguém se sente preparado para isso...eu acho que quando se ouve da doença, ouve-se da doença...nunca se pensa...» (EM12) - «Mas foi um bocadinho... Prontos, no princípio, um bocadinho...não queria acreditar!» (EM17)
B10		- «No início é tudo muito confuso (...).» (EM6) - «(...) os dias passam muito rápido e então eu não compreendo...começo assim: “Afinal de contas, tu queres ou não queres?”.» (EM9)
B11		- «Depois fez o tratamento...não resultou nada...nunca diminui nada.» (EM4) - «(...) mas a verdade é que há alturas em que uma pessoa...falta-nos tanta força!» (EM5) - «Na altura, o diagnóstico, e até Janeiro, o diagnóstico foi o pior que podia haver, não é? Neuroblastoma, de alto risco, com muita metástase espalhada pelo corpo.» (EP7) - «Muito em baixo...desanimados de todo... (...) É sinal que a doença não está controlada, não é...que cada vez é mais difícil controlar a doença...» (EM8) - «E então, quando ela teve esse bom prognóstico, para nós foi muito bom! Tinha um bom prognóstico! Mas depois, com os tratamentos, acabámos por ter sempre más notícias porque ela depois...a doença dela ficou resistente à quimioterapia e então tem sido sempre más notícias, sempre más notícias...» (EP13)
B12		- «(...) Fiquei um bocado triste sobre a notícia que o médico disse...» (EM4) - «Sinto, porque uma pessoa não está feliz (...).» (EM8) - «Quando eu chego a casa e não...não o vejo...que é muito raro eu ir para casa, e pronto, e sentir que há ali um...um vazio, não é? Há um espaço na ausência dele, há o canto dele, e não tem sido fácil!» (EP10) - «É...é...houve momentos em que eu estive muito triste, deprimida, muito infeliz (...) de tristeza...mais de tristeza porque é assim...eu não tenho culpa (...).» (EM15) - «Também há irmãos que não vão todos para o mesmo sítio... Mas tenho pena de não o levar...tenho pena, porque gostava que ele fosse ver o filme, que...não é? Como os outros meninos normais...é mesmo assim!» (EM16)
B13		- «Muito insegura...» (EM5) - «(...) e agora continuamos à espera: sempre com fé, sempre com esperança...mas com dúvidas também...com dúvidas também...» (EP13) - «(...) e depois, às vezes, penso assim: Vale a pena eu estar a lutar e a prolongar-lhe a vida, no fundo? (...) Há determinadas alturas que a gente vê as coisas tão mal e diz assim: Pronto, deixa-a ir... Mas depois diz assim: Não! Eu quero-a aqui, não é?» (EM14)

	- «Por isso é que eu...prontos, não fico...tenho medos e há alturas que penso se estou a fazer tudo, o máximo, mas isso passa! Quando eu venho para a fisioterapia, já passa! São pensamentos que passam pela cabeça...mas passa!» (EM17)
B14	- «(...) mesmo o cabelo...caiu-lhe o cabelo...não é por...ela está bonita sem o cabelo mas faz-me confusão... Sei que ela gostava muito do cabelo e tudo...isso mexe... (...) E pronto...e às vezes pensava...se passasse por isso que reagiria muito melhor! Mas se fosse comigo era muito mais fácil!» (EM2) - «Porquê? Porquê o G.? (...) Não sei...mas sinto, sinto muita revolta.» (EM5) - «O termo revoltada quer-se referir à doença. (...) É normal que eu ande mais revoltada e mais agressiva (...).» (EM9) - «Não ter tempo para nós é cansativo...aquilo revolta...põe as pessoas loucas...» (EM12) - «Temos uma filha fantástica e acontece esta situação... E prontos...dói muito...» (EP13) - «Eu sei...mas...pronto...não queria... É assim...eu sei...tenho consciência disso e não sou parva ao ponto de pensar que eu fiz alguma coisa para a prejudicar, está a perceber? (...) Nada disso, percebe? Não é nada disso! Mas a gente pensa sempre assim: Mas porquê ela? (...) Se... e eu penso muitas vezes nisso (...) se Deus existe...se eu fiz alguma coisa que devia ser castigada, então que fosse eu... Não ela, percebe? (...) Porque é assim, embora ela não tenha consciência das coisas, ela sofre de certeza quando está doente e essas coisas todas...e eu pergunto: Se Deus existe porque é que estes meninos sofrem? Não é?» (EM14) - «É doloroso, é duro... É assim, é mais outra em cima deste menino... Porquê tudo para ele? (...) Porquê esta doença neste meu filho? (...) Eu dei mil...não fazes ideia das cambalhotas que eu dei na minha cabeça para entender isto... (...) Quer dizer...eu fiz anos agora, fiz no Sábado...41 anos e eu disse-lhe assim: “Os melhores anos da minha vida estão a passar e temos esta vida assim...”» (EM15) - «Todos os dias penso porque é que ele é assim... (...) Vou a V. uma vez por semana e acabei por deixar de ir porque também depois lá chegaram-me a dizer que o R. não era um caso prioritário e como não era prioritário...havia outros meninos mais prioritários...que eu entendo que haja: bebés que estão a nascer e que precisam daquela intervenção...logo no início, não sei quê... Mas lá está, o R., lá por ter 9 anos, continua a precisar de intervenção precoce...continuar sempre, não é? Haver sempre intervenção nele!» (EM16) - «Eu nessa situação...é assim... Em primeiro lugar acho que...costumo dizer que eu não aceito a situação, percebe? (...) Porque é assim, é como eu lhe acabei de dizer, eu não aceito... Eh pá... E há momentos em que eu sinto uma revolta enorme. Mas o que é que eu fiz de errado, não é... por ter esta situação, não é?» (EP16) - «É assim, nós...o mundo é feito de uma forma estranha, não é? Tem as suas justificações, porque nós...nós às vezes estamos a falar os dois e pensamos: “Oh pá, nós não fizemos mal a ninguém, nós somos pessoas honestas, nós tentamos levar a vida da melhor forma, não temos inveja de ninguém, não temos...” E a gente vê tantas pessoas que não valem nada e que têm 5...6 filhos, nascem perfeitos...» (EP19) - «Porque eu interroguei muito mais do que ele porque persistia: “Mas porquê, porquê, porquê?” Ainda cheguei a comentar uma altura com a minha avó: “Mas porquê avó? Porque é que...sabe, me conhece tão bem...mas porquê comigo?” (...) a única pessoa que pôde nos dizer que ele era a criança dentro da síndrome que era a mais bem desenvolvida, teve que chegar de um geneticista que nem é daqui! Que é uma coisa...aqui disseram que estava tudo normal...chegámos a um médico que disse: “Não, ele dentro do...do...”» (EM19)
B15	- «E agora eu recorro essa rotina com tanta saudade.» (EM5)
B16	- «(...) nós sabemos que a doença do G. é uma doença muito grave e que se calhar só mesmo Deus é que o pode salvar...» (EM5) - «Ele a tentar consolar-me a mim...em vez de eu a ele...pronto, é uma coisa; são homenzinhos mesmo...» (EM12) - «Mas eu, pela minha filha, se eu tivesse que parar um comboio eu parava! Se tivesse que matar um leão, eu matava o leão! E aqui, nesta situação, eu não posso fazer nada, não é? E isso é que nos deixa (...) impotentes...por não poder fazer nada...» (EP13) - «Ainda para mais, como eu costumo dizer, a gente não controla nada...tem a prova viva das coisas que não... Muitas das vezes a gente quer controlar determinadas coisas na nossa vida... E eu tenho a prova aqui que é assim...tentámos controlar que tudo fosse perfeito com ele e aconteceu o que aconteceu (...).» (EP16) - «E pronto...saía muito angustiada das consultas porque me sentia impotente, não é? Porque não podia fazer nada...falhava...sei que tem ali alguma coisa mas não posso fazer nada!» (EM19)
B17	- «(...) então, ainda me põe mais arrelhiada, ainda acelera mais a minha ansiedade (...).» (EM9) - «Eu ansiozinha sou quanto baste! E transmito a eles...acho eu! Mas tento levar da maneira mais normal...» (EM16)
B18	- «Cria uma certa raiva porque queria mais tempo para poder divertir-me, prontos (...).» (EM9) - «No início, acho que é assim um sentimento de raiva tão grande!» (EM12)
B19	- «(...) primeiro eu não estava habituada a estar em casa porque trabalhava e era muito mais (...). Mas de repente isso tudo mudou porque no fundo tive que deixar de trabalhar...estou de baixa e estar o dia todo em casa e no fundo ser mãe 24 horas que...não era propriamente aquilo que eu queria para mim (...).» (EM12)
B20	- «Eu, neste momento, estou na fase da aceitação...» (EM6) - «Depois de ver tanta miséria... Tanta tristeza assim...eu acho que até estou feliz que só lhe deu assim dessa forma...podia ser pior!» (EM12)

	- «Mas depois, com o tempo, passou...passei a...prontos, tive que me mentalizar que tinha o problema e que tinha que fazer o melhor por ele...» (EM17)
B21	- «Mas dá-me...dá-me que eu tive algumas perturbações. Que talvez as curasse mas que... Às vezes passa-me coisas que...não sei explicar...porque pode ser que tivesse passado com mais força ao menino. Mas eu sou inteligente e tudo...não tenho problema nenhum... Mas alguma coisa que não...que não posso explicar...» (EP18)

Sinopse da área temática C - Percepção dos Pais acerca dos sentimentos vivenciados pelos irmãos da criança doente durante o processo de doença

C	Sentimentos vivenciados pelos irmãos da criança doente
C1	<p>- «(...) no dia em que tinha pedido à médica e à enfermeira para a ver ele é que tinha dito e estava tudo naquela esperança que ele subisse. (...) e ele foi-a ver só que ele também chegou ao elevador e não foi capaz...não era capaz...mas pronto...» (EM2)</p> <p>- «O mais velho vive...não é revolta, é medo. (...) É assim, eles aceitam porque ouve-se tanto caso por aí... É uma doença! Simplesmente uma doença! E eles só têm medo é de perdê-la...» (EM9)</p> <p>- «E no outro dia disse-me assim: “Eu não vou fazer o mesmo erro duas vezes.”. E eu perguntei: “Que erro filhinho?”. “Houve dias que eu não queria ir ver o avô porque ele estava doente”... Ele não gostava de o ver doente... “E eu não fui vê-lo porque ele estava doente mas eu vou aproveitar o meu irmão”...» (EM15)</p>
C2	<p>- «Claro...isto é difícil para toda a gente e para eles ainda é pior...» (EM2)</p> <p>- «Também sente muito... Já...já...já demos com ele a chorar por causa do irmão... É difícil...» (EM3)</p> <p>- «Mas tenho notado que, por exemplo, eu digo qualquer coisa e ele vai para o quarto e chora e ele não era assim.» (EM9)</p> <p>- «(...) depois o H. é que, coitado, o mais velho é que sofre com isso porque eu já não tenho paciência (...).» (EM12)</p> <p>- «(...) por mais que ele mostre que realmente aceita o irmão, teve algumas coisas que nos demonstrou que realmente houve ali um desequilíbrio emocional...ele não...de não dormir sozinho...não gosta de dormir sozinho no quarto (...).» (EM19)</p>
C3	<p>- «Sim...ele pergunta até muitas vezes: “A minha maninha?”. Ele anda sempre: “A minha maninha!”...» (EM2)</p>
C4	<p>- «(...) e eles ficam tristes porque querem vir visitá-la e não os deixam...» (EM9)</p>
C5	<p>- «Ah, sim! Sente falta de mim e eu dele! De estar com ele... Tem muitas saudades!» (EM6)</p>
C6	<p>- «É assim, tenho a outra minha filha que foi uma mudança muito radical porque ela estava habituada a estar sempre connosco...e agora passou a passar muito tempo sem os pais e sem o irmão. Também afectou muito e foi uma mudança muito grande.» (EM8)</p> <p>- «Ele, em termos de doença, agora não fala na doença...fala mais do facto de ficar sozinho, de sentir a nossa falta...» (EM13)</p>
C7	<p>- «Ela revolta-se muitas vezes. (...) Está mais agressiva...» (EM8)</p> <p>- «Agora noto, por exemplo que ela às vezes fica zangada porque ele não brinca com ela como ela queria que ele brincasse (...).» (EM16)</p>
C8	<p>- «Porque o grande também queria ter a doença porque era assim um máximo porque nós só estamos a dar atenção a um...no fundo é isso que ele pensa. (...) Depois o irmão pega numa coisa e nós tentamos sempre proteger mais o pequenino porque ele quer qualquer coisa. E dá-lhe aqueles ataques de raiva...» (EM12)</p> <p>- «Depois temos problemas na família com o outro irmão... O F. tem um irmão que tem 11 anos...passou para o 7º ano...só que tem ciúmes!» (EP18)</p>
C9	<p>- «O irmão tenta brincar com ele...e tenta fazer jogos com ele mas aborrece-se num instante dele porque o irmão já tem...vai fazer 12 anos... Já tem outra forma de brincar. E o F. tem formas de brincar infantis...» (EP18)</p>

Sinopse da área temática D - Percepção dos Pais acerca dos sentimentos vivenciados pela criança doente durante o processo de doença

D	Sentimentos vivenciados pela criança doente
D1	<p>- «Não sei...pelo menos este ano já está perdido! E ela fica triste...(...) mas é assim muito meiguinha...os amigos gostam muito dela e acho que essa parte está a entristecê-la um bocadinho...o facto de ficar para trás... (...) Sim...ela é que quer ir embora e às vezes...ela no outro dia...ela estava assim mais chorosa e eles mandaram de fim de semana (...).»(EM2)</p> <p>- «(...) há momentos que ela está assim mais caída...os tratamentos também...é duro isto!» (EM4)</p> <p>- «Ultimamente, ela está muito abatida mesmo...tem dias que está completamente prostrada já...já quer dormir muito, já não quer fazer nada, já não se ri tanto...» (EP13)</p>
D2	<p>- «(...) como ela está se calhar um bocado mais irritada ou assim (...).» (EM4)</p> <p>- «E pronto: irrita-o muito...agarra-se a ele...que ele...e ele não quer ser agarrado... Estes meninos não querem ser agarrados... Querem estar...é um bocado complicado entre os dois irmãos...um bocado complicado...» (EP18)</p>
D3	<p>- «Ela, prontos, ela, no fundo, sempre desconfiou disso...prontos. Mas depois houve uma esperançazita...» (EM4)</p>
D4	<p>- «Neste momento está bem...prontos, está assim...muito ansiosa de ter a prótese...prontos...» (EM4)</p> <p>- «(...) fala muitas vezes...só pergunta quando é que vai ficar bom (...).» (EM5)</p>
D5	<p>- «(...) pronto, ele sente-se um bocadinho revoltado. (...) Mas houve uma fase da doença que se notava o G. muito mais agitado, muito mais revoltado...» (EM5)</p> <p>- «E prontos, às vezes lá se revolta um pouco: “Que chatice...não posso fazer isto, não posso fazer aquilo...”» (EP7)</p>
D6	<p>- «(...) agora, um bocadinho mais calmo (...) parece que até se conforma com isto (...).» (EM5)</p>
D7	<p>- «E à força do G. também...ele tem muita força...» (EM5)</p>
D8	<p>- «Eu acho que ele sente também saudades da rotina dele... Eu consegui levá-lo...foram dois diitas à escola. Ele vinha tão feliz...vinha tão feliz. (...) E sente, sente saudades...sente saudades...(.). De voltar a fazer as coisinhas que ele fazia! Sente, claro que sente!» (EM5)</p>
D9	<p>- « “Olha Mamã, eu não sei porque é que eles não me curam de uma vez...”» (EM5)</p> <p>- «Noto que já se cansa mais...» (EM6)</p> <p>- «(...) só que prontos, começa-se a sentir cansado...depois, desanima também... (...) está a ficar cansado, não é?» (EM8)</p> <p>- «Ela dantes cantava, mesmo assim...cantava! Queria fazer coisas! Agora não... Aquele...aquela saturação...é muito complicado!» (EP13)</p>
D10	<p>- «Muita segurança! Ele sente muito essa segurança do pai!» (EP10)</p>
D11	<p>- «É assim, ele, até agora, não pensava muito, não falava muito. Agora, pensa...acho que pensa... Que ele já chegou a dizer que tem pesadelos...» (EM8)</p> <p>- «(...) ele não diz mas eu sei que ele tem muito medo...muito medo de...de...e é por exemplo: arranhou a perna a brincar e...depois estava assim muito coiso: “O que é que tens T.?” Depois ele desatou num choro: “Agora vou ter que ir para o hospital e vou ficar lá internado...”» (EM12)</p>
D12	<p>- «Eu estava a dar banho e começava a chorar: “Porque choras M.?”» (EM2)</p> <p>- «Às vezes...ela também chora muito às vezes com coisas que eu lhe escrevo... (...) ela, ao princípio, andava sempre animada, dentro dos possíveis e tinha mais ânimo. (...) A partir daquele momento, e depois das complicações...foi-se muito abaixo... Ultimamente, ela está muito abatida mesmo...» (EP13)</p> <p>- «Porque é assim, embora ela não tenha consciência das coisas, ela sofre de certeza quando está doente e essas coisas todas...» (EM14)</p>

Sinopse da área temática E - Mudanças ocorridas no seio familiar durante o processo de doença da criança

E	Mudanças	
E.1	E.1.1	<ul style="list-style-type: none"> - «Estou em casa neste momento.» (EM1) - «Tudo ficou virado ao contrário. Eu tinha trabalho...trabalhava por minha conta...mas isso é o menos importante, não é? Mas o emprego ficou para trás...» (EM2) - «(...) e agora o facto de eu ter deixado de trabalhar...era uma coisa que eu gostava muito de fazer...» (EM5) - «(...) eu estou de baixa (...).» (EM6) - «Eu trabalhava por conta própria, tive que cessar a actividade, não é?» (EM9) - «(...) primeiro eu não estava habituada a estar em casa porque trabalhava e era muito mais (...). Mas de repente isso tudo mudou porque no fundo tive que deixar de trabalhar...estou de baixa (...).» (EM12) - «(...) eu estou...deixei de trabalhar, que eu trabalhava numa companhia de seguros...desde que ela nasceu deixei de trabalhar...» (EM14) - «Só simplesmente é o trabalho, não posso trabalhar...é só isso...» (EM17) - «Eu também tive que parar de trabalhar durante 3 anos...que o meu objectivo era que o G. andasse e começasse a falar ou pelo menos que conseguisse perceber o que ele estava querendo se expressar.» (EM19)
	E.1.2	<ul style="list-style-type: none"> - «Eu tinha uma vida quase perfeita...uma pessoa...tinha 2 empregos, vivíamos bem, tínhamos aqueles fins-de-semana em que saímos todos, em família...aqueles planos que a gente faz para os nossos filhos...» (EP13) - «Eu reformei-me...com invalidez...tinha 36 anos de serviço...os nervos também começaram-se a apoderar das pessoas não é?» (EP18)
	E.1.3	<ul style="list-style-type: none"> - «É assim, eu deixei de trabalhar e o Pai agora está de baixa também...» (EM8)
E.2	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) para ele não se sentir muito sozinho que é uma coisa que ele se tem sentido ultimamente. (...) Por exemplo, há dias em que ele me diz: “Oh Mãe, estou a ficar aborrecido...estou a ficar aborrecido”.» (EM1) 	
E.3		
	E.3.1	<ul style="list-style-type: none"> - «Como normalmente eu lhe punha sempre limites, não é? (...) eu punha sempre limites...este ano não!» (EM1) - «E depois eu deixava-o dormir...ao princípio, eu dizia que não mas depois...quando...ele vinha dormir comigo! “Papá...dormes...deixas-me dormir contigo?”... “Deixo filho”.» (EP13) - «Depois temos problemas na família com o outro irmão... O F. tem um irmão que tem 11 anos...passou para o 7º ano...só que tem ciúmes! Anda também em Psicologia. E tudo o que se tem que fazer ao F. tem que se fazer ao irmão...» (EP18)
	E.3.2	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) em casa, está ligado ao pai...quer brincar (...).» (EM12) - «Simplesmente, a menina agarrou-se mais a mim...sentiu em mim mais aquele apoio (...).» (EP13)
	E.3.3	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) depois o H. é que, coitado, o mais velho é que sofre com isso porque eu já não tenho paciência...já aturar um 24 horas é cansativo e às vezes depois um está doente, o outro também, às vezes estou com os três em casa...eu fico louquinha. (...) Depois o irmão pega numa coisa e nós tentamos sempre proteger mais o pequenino porque ele quer qualquer coisa.» (EM12) - «Também não consigo lidar tão bem como a Mãe na questão de pôr o R. ao nível da M. porque eu, até numa forma inconsciente, não é? Sou capaz...enquanto com a M. se estiver rodeada de miúdos eu não estou atento a ver se os miúdos lhe fazem alguma coisa...isto é um exemplo...como se o R. estiver, não é? Estou sempre mais atento, mais atento a ver se há algum, não é? Porque ele não tem capacidade de defesa, não tem...» (EP16) - «(...) eu não posso tratar...o meu filho mais velho tratava de uma forma, como ele era...pegava bem, jogava, subia... Mas eu não posso fazer isso porque ele não gosta e nem se adapta...não posso brincar com ele assim!» (EP19) - «(...) Muitas vezes eu digo assim: “Realmente, temos que deixar...um dia este fica na escola e vamos almoçar com o outro e conviver mais com o outro. Até vamos às compras ou até vamos fazer uma coisa que ele goste para poder...ele sentir também que é importante, que tem o tempo dele com o nosso e o pai e só ele”...» (EM19)
	E.3.4	<ul style="list-style-type: none"> - «Depois, o meu menino...é um menino grande, mas...é um menino crescido mas que se abre muito pouco com os outros...a mãe era tudo para ele! Agora não estou lá...» (EM2) - «Mesmo quando estamos em casa e assim...raramente estamos todos juntos, não é?...se está um falta o outro...se está o outro falta o outro...» (EM3)

	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) e saber que agora tenho que focalizar a atenção no G. (...) mas tentando não descurar a parte do T. também...que é importante...está numa idade que precisa muito de nós.» (EM5) - «(...) Ele é assim um bocadinho medricas, então faz questão só de vir dormir a casa com o pai e com a minha mãe que se mudou para minha casa. (...) O meu filho, quando temos internamentos, a minha amiga toma conta dele... (...) Sente falta de mim e eu dele!» (EM6) - «(...) porque ora um ora outro tínhamos que cá ficar com ela, não é, durante pelo menos...durante a noite. (...) É assim, os primeiros dois/três meses senti um pouco porque prontos, nós somos uma família muito unida. (...) o M. sentiu um pouco a ausência da irmã e depois ou o pai ou a mãe (...).» (EP7) - «É assim, tenho a outra minha filha que foi uma mudança muito radical porque ela estava habituada a estar sempre connosco...e agora passou a passar muito tempo sem os pais e sem o irmão.» (EM8) - «Vou perguntando e vejo o andamento...eu já nem sei se ele anda bem na escola se não anda...isso já, para mim, já me passou ao lado porque a última coisa que menos me preocupa são as escolas. (...) e tive que andar a arranjar quem ficasse com o meu filho mais novo (...).» (EM9) - «Ele, em termos de doença, agora não fala na doença...fala mais do facto de ficar sozinho, de sentir a nossa falta...» (EM13) - «(...) eu acho que ela, no início, foi muito penalizada...no início, foi muito penalizada, e acabou por andar um bocadinho...a saltitar de um lado para o outro (...).» (EM14) - «E depois também sente que não passeamos juntos...que não saímos juntos, que não vamos para a praia juntos, que não fazemos férias...porque eu não posso...e isso custa-lhe porque não tem uma vida dentro dos parâmetros que os colegas têm... (...) quer dizer...quando ele me chega a casa e diz assim: "Oh Mãe fiz isto, fiz aquilo" e tu não viste, tu não estás lá...e não podes estar...» (EM15)
E.3.5	<ul style="list-style-type: none"> - «Pois...mas ele se calhar sente que não está, percebe? Assim, não está tanto aqui...não...e eu estou sempre aqui a...e se calhar às vezes sinto que não está correcto. (...) Eu, no outro dia quando fui lá era como se fosse uma visita...tenho o meu espaço todo invadido. É muito duro... (...) Sinto mesmo. (...) Eu era como se...nem...que, como Mãe, que não estou a fazer falta. (...) E eu sei que não é por mal mas a vida mudou para mim também! Podia ter mudado um bocadinho mais para eles...acabou por não mudar nada, percebe? Eles têm uma pessoa em casa que lhes faz tudo como eu lhes fazia e isso não pode ser assim! Cheguei a casa e é a mesma coisa...a gente vive assim numa aldeia...os maridos não fazem nada, sabe como é que é? E pronto, e continua a ser igual...» (EM2) - «(...) claro que o meu marido tem que ter outra postura em termos de tomar conta do T. ...é essa a diferença. (...) Agora, nota-se que tem que haver muito mais empenho (...).» (EM5) - «(...) Nós temos cada um o nosso papel (...) Ele tem que continuar a trabalhar (...).» (EM6) - «Ele trata, durante a semana, trata dos filhos e leva-os à escola...pega para o trabalho, vai buscá-los, não sei o quê...eu fico aqui a tempo inteiro, de 2ª a 6ª...e à 6ª feira vou eu para casa à noite e para passar o sábado e o domingo com os meus outros dois filhos (...).» (EM9) - «Eu tenho passado muito tempo com o R. que a mãe porque a mãe tem que estar com a bebé que tem 6 meses...» (EP10) - «(...) primeiro eu não estava habituada a estar em casa porque trabalhava e era muito mais (...). Mas de repente isso tudo mudou porque no fundo tive que deixar de trabalhar...estou de baixa e estar o dia todo em casa e no fundo ser mãe 24 horas que...não era propriamente aquilo que eu queria para mim (...).» (EM12) - «(...) eu estou 24 horas...eu sou 24 horas mãe, dona de casa, enfermeira...tudo isso!» (EM14) - «Ele revelou-se um pai muito diferente com o J. do pai que é com o P. ...muito diferente, muito mais presente, muito mais prestável em tudo...aprendeu tudo... (...) Pronto ele também teve que aprender...também teve que abdicar das coisas dele mas...» (EM15)
E.3.6	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) se um dia partir, ela irá partir com a idade cronológica que tem, não é? Para mim, não! Ela vai partir com uma idade muito, muito, muito superior! Porque a vivência é muito grande! Muito grande.» (EM6) - «Só que neste momento o miúdo está mais ligado, no fundo, a mim nisto...assim, tipo hospital.» (EM12) - «É assim: o afecto que eu tinha com este menino com um ano, as vivências que eu tinha com um ano não tem nada a ver com os 7 (...) Pensar assim: Eu estou a investir, cada dia há mais vivências, ele cada dia vai-me dando mais coisas, ele vai aprendendo.» (EM15)
E.3.7	<ul style="list-style-type: none"> - «Portanto, ela vê o pai como alguém que está mas não está, não é?» (EM6) - «Ele retrai-se mais um bocado no dia-a-dia e não...como é que hei-de explicar...não...acho que não tem...retrai-se um bocado por saber que o filho é assim e retrai-se assim um bocado porque com a menina não é tanto...já não é assim. Com a menina brinca e isso tudo...» (EM17)
E.4	
E.4.1	<ul style="list-style-type: none"> - «Ele tem que trabalhar, não é? Não pode estar aqui comigo...Fez-lhe bem, até! Está mais próximo...» (EM2) - «Eu acho que...por minha parte e também...acho que nos uniu foi mais ainda...» (EM3)

	<p>- «Por acaso sim, mas é para melhor...» (EM12)</p> <p>- «Mas muda muito... Eu acho que a nós juntou-nos mais (...) acho que nos aproximou... E criámos uma dependência muito grande um do outro...muito grande! Ele depende muito de mim, eu dependo dele e criámos uma relação acho que muito mais forte do que o que tínhamos...muito mais!» (EM15)</p>
E.4.2	<p>- «Foi posto um bocadinho de lado! Não há assim...não há assim tanta vontade.» (EM4)</p> <p>- «Se calhar o tempo que nós conseguíamos arranjar para os dois quase não existe...quase não existe... (...) Focalizamos a nossa atenção essencialmente neles os dois.» (EM5)</p> <p>- «Sim, que foi afectada, sim! Em termos de assiduidade e presença, não é? (...) Porque até a M. Ficar doente nós éramos muito mais um para o outro... Agora somos mais para a M., não é? (...) Olhe, foi muito complicado! (...) a M. ficou sempre... fez questão... sempre comigo. Não deixa o pai dormir connosco! (...) O meu marido é que teve que passar para o quarto da M. (...) Pronto, e vamo-nos encontrado quando podemos, no quarto da minha filha (...).» (EM6)</p> <p>- «(...) esta situação que nos obrigou a, enfim...a desdobramo-nos e passar se calhar noites e noites sem estarmos juntos coisa que nunca tinha acontecido até então!» (EP7)</p> <p>- «(...) não tem coisa, assim...paciência um para o outro...mudou tudo...» (EM8)</p> <p>- «(...) e que o meu marido muitas vezes usa estes termos: 'Qualquer dia eu não sei o que faço, não sei o quê...eu fujo...não sei das quantas...' (...) Só que infelizmente eu já ouvi e tenho lido muitos livros, que 80% das separações nestas situações é todas devido ao stress de alguém (...) é a isso que não quero que chegue, não é? (...) Se calhar, no meu caso, se calhar será mais pró afastamento! Não, aproximação não encontro! (...) é normal que eu ande mais revoltada e mais agressiva, no tratar da casa, no falar com ele...e neste momento, quem é que paga? Será o marido, não é...é normal! (...) às vezes ele fala para mim e estou pensar n'aqui e estou a pensar não sei o quê (...).» (EM9)</p> <p>- «Sim, tem faltado...tem faltado... Como hei-de dizer... Nós estarmos mais...mais presentes um com o outro. Prontos, eu como tenho estado aqui, pronto... É normal que tenha...como hei-de dizer...que...que exista ali qualquer coisa em falha porque, prontos, há uma ausência. (...) Está ela...está ela lá em baixo em casa, eu estou aqui em cima...porque eu...eu venho para aqui e estou 24 horas aqui! É para vir para aqui, estou cá! Não saio! Nem vou ter...nem vou ter com a mulher nem nada.» (EP10)</p> <p>- «(...) depois a gente também discute bastante porque a R. tem uma relação mais próxima comigo do que com a mãe...» (EP13)</p> <p>- «(...) mesmo a nível de casal a gente acaba involuntariamente por se afastar (...). Pronto...é assim, no fundo, a relação do casal acaba por ficar muito afectada por muito que a gente não queira e por muito que a gente goste um do outro (...).» (EM14)</p> <p>- «Sim...trouxe-me um bocado, mas prontos... Uma pessoa... Ele está no meu quarto...tem-se mais um bocado... Mas acho que não teve nada a ver...não tem nada a ver! Uma pessoa tem...como é que hei-de explicar... Mudou um bocadinho mas nada muito (...) porque uma pessoa de noite tem que pôr a pé...ele já tem ficado do lado de dentro, não fica do lado de fora...tenho que pôr a pé...» (EM17)</p>
E.4.3	<p>- «Por exemplo, fazer amor com o marido no início é...é...eu, pelo menos, acabava sempre a chorar porque eu não me conseguia abstrair do problema, percebe?» (EM6)</p> <p>- «(...) a última coisa que eu posso pensar é no prazer sexual.» (EM9)</p>
E.5	<p>- «Entretanto está a irmã dele lá em casa.» (EM2)</p> <p>- «A minha mãe deixou a casa dela e está em minha casa a tempo inteiro... (...) neste momento, também passa a ser o meu irmão (...) o meu irmão veio viver lá para casa que foi uma ajuda muito grande.» (EM6)</p> <p>- «A minha mãe desde que o meu pai faleceu foi morar lá para casa e dorme lá em casa (...).» (EM15)</p>
E.6	<p>- «(...) ou então o fim de semana é...nem tiro o pijama! O fim de semana é desfazer saco, fazer saco, e dar-lhe banho, e dar-lhe de comer e não sei o quê e o outro fim de semana passou assim! No meio de uma ou outra pessoa que foi vê-la, é fazer o saco e vir embora!» (EM2)</p> <p>- «Acabamos por não ter vida...não temos casa, não é? (...) Passamos aqui a maior parte do nosso tempo. (...) É para o bem dele...é para o bem do meu menino! Portanto, tem que se fazer tudo, não é?» (EM3)</p> <p>- «Pronto, a primeira o facto de quebrar aquela rotina que nós até àquela altura achávamos que era...falávamos mesmo em rotina... 'Que aborrecido, todos os dias a mesma coisa!'. (...) os meus pais estão em V. (...). Sinto saudades de não ir lá com a regularidade que ia.» (EM5)</p> <p>- «Agora, as coisas aprendem a gerir-se de outra forma, não é?» (EM6)</p> <p>- «Então, tínhamos que o fazer, tínhamos que tratar da V. em primeiro lugar, e trabalhar. (...) Neste momento, o que acho que interessa é o tratamento da V. É respeitar isso ao máximo, cumprir com todos esses parâmetros.» (EP7)</p> <p>- «E em primeiro lugar está tudo ele...» (EM8)</p>

	<p>- «Depois, o que é que nós criámos...é uma questão de dedicação...não é uma questão de mimar a criança, não! (...) Quando chego a casa queria aquele tempo que eu gostava de ler, eu gostava de ir para o computador, e continuo a gostar, mas não tenho tempo, e isso me cria aquela coisa...» (EM9)</p> <p>- «Estava com enjoos e tudo e eu não fiquei bem e hoje, eram 7 e meia da manhã e...e vim-me embora para cá. (...) Eu hoje não estava bem e vim-me embora porque tem que se andar e tem que se estar... (...) Porque eu sou uma pessoa muito, conforme disse, muito caseira. Gosto de trabalhar! (...) E depois do meu trabalhinho gosto de ir para casa e estar com eles...e isso estava... Como é normal! Como é normal! São 3 meses, 4 meses... Está-me a faltar essa...esse tempo!» (EP10)</p> <p>- «(...) não há tempo para estar ali a brincar...beijinhos...porque é assim...uma parte do dia estou aqui e depois continuo o tratamento em casa no fundo...tenho que tratar dele...depois o T. porque está mais caído ou isso...e depois os irmãos que também ainda precisam. (...) Tínhamos mais dois cães...tivemos que os entregar (...) Tínhamos a gata que entrava quando quisesse dentro de casa...tivemos que tirá-la dentro de casa...» (EM12)</p> <p>- «Eu tinha uma vida quase perfeita...uma pessoa...tinha 2 empregos, vivíamos bem, tínhamos aqueles fins-de-semana em que saímos todos, em família...aqueles planos que a gente faz para os nossos filhos... (...) E é muito complicado...muito complicado...porque tudo o que a gente tinha planeado para a nossa vida...aqueles projectos que a gente tem...fica tudo alterado.» (EP13)</p> <p>- «Porque lá está...as minhas energias, as minhas capacidades, o meu tempo disponível, a minha vontade...é tudo canalizado em função da I., não é? (...) Depois a I. tem uma particularidade que é uma menina que dorme muito mal...ela, por exemplo, durante a noite, é capaz de estar acordada 3 e 4 horas, não é... Ou seja, acaba por uma pessoa andar sempre com os sonos trocados, sempre cansada, essas coisas todas.» (EM14)</p> <p>- «E eu tentava mostrar só alguma coisas...tentar protegê-la para ela não saber das crises respiratórias que ele tem...a tosse que ele tem de noite...ela nunca viu...assim durante o dia, pronto... era aquelas fases...já passou. E ela pensava que à noite tinha uma noite sossegada...não tenho! (...) É viver...é sair de casa...é ir pró trabalho...é correr para casa... A minha Mãe fica um bocadinho para eu ir às compras, eu venho logo porque tenho medo das crises do menino e a vida é isto.. (...) não passeamos juntos...que não saímos juntos, que não vamos para a praia juntos, que não fazemos férias...porque eu não posso...» (EM15)</p> <p>- «Olhe, ter uma empregada que custa-me o ordenado e eu tenho que ter! Empregada doméstica...se o R. não fosse assim, não tinha! Eu conseguiria gerir as coisas sozinha...eu e o R., porque o R. ajuda-me imenso...» (EM16)</p> <p>- «Eu vivo para o meu filho! Se um dia ele acabar a fisioterapia, aí é que já penso no trabalho, já penso em outras coisas. (...) só que por nada deste mundo eu deixava a fisioterapia do meu filho para ir trabalhar, isso não! Nem pensar! Primeiro o meu filho à frente de tudo!» (EM17)</p> <p>- «(...) é não podermos fazer a nossa vida normal...não podemos ir a uma festa... Não podemos ir a um passeio...temos que ter as portas fechadas sempre com as chaves...por dentro e fora...» (EP18)</p> <p>- «(...) e dediquei-me somente para ele...fisioterapia, hipoterapias, hidroterapias e tudo o que era terapias era para o G.! E tentar buscar sempre...as mudanças foram essas...para mim foi abdicar completamente de tudo não esquecendo que tinha uma família, tinha um filho e tinha um marido e tinha que também...conseguir também gerir essas coisas todas juntas. (...) Por exemplo, o G. ainda...ainda temos essas alterações (...) não posso deixar o G. com qualquer pessoa, não é? Ele nos acompanha sempre! Essa foi a mudança que o F. podia até ficar com uma ama e uma pessoa...uma ama normal, não é? Uma pessoa normal...ele ficar e irmos ao cinema, irmos até passar um fim-de-semana fora... (...) Não montámos o quarto do G. porque o G. também, entretanto (...) Ele ainda dorme...tem uma cama ao lado da nossa porque foi uma maneira que achámos de nós dormirmos melhor, conseguir de dia estar preparado para tudo, tanto para trabalhar como para tudo.» (EM19)</p>
E.7	<p>- «É como a família toda e entre nós todos acho que...nos juntou mais a todos.» (EM3)</p> <p>- «Mudanças...prontos...sabemos que temos que estar muito unidos. E prontos, temos que a ajudar em tudo o que ela precise...» (EM4)</p> <p>- «(...) mas a gente se adaptou muito bem a isso e... E é o miminho de casa, agora!» (EM19)</p>
E.8	<p>- «Não se fazem planos...o T. nota muito isso...é uma das coisas que mudou muito.» (EM5)</p> <p>- «Neste momento, temos que pensar um dia de cada vez! Eu aprendi isso...a viver um dia de cada vez!» (EM6)</p> <p>- «Agora não tenho nenhum. Não se pode ter. Agora é ele.» (EM8)</p> <p>- «Por isso, até tenho medo de pensar em sonhos... Já não quero! Já nem quero pensar no amanhã...no dia de amanhã...seja o que for. É melhor não pensar...» (EM12)</p> <p>- «Agora não! Eu fazia muitos, lá está... Eu tinha a minha vida, pensava eu...pensava eu que tinha a minha vida programada! (...) tinha todos aqueles projectos...tinha aqueles planos... Neste momento, isso ruiu tudo. E então, uma das coisas que a gente aprende aqui, aprende...somos obrigados a aprender! E a saber que tem que ser assim! É: os planos acabaram!» (EP13)</p>
E.9	<p>- «E eu já levo muitos pais a almoçar cá a minha casa (...) visito muito os pais que ficam sem os filhos (...) sou capaz de fazer km para ver pais!» (EM6)</p>
E.10	<p>- «Depois, foi trabalhar para Lisboa...eu vivi isto tudo sozinha! Ele trabalhava em Lisboa, vinha à 6ª feira para casa, ia à 2ª feira para baixo. (...) é normal que eu ande mais revoltada e mais agressiva, no tratar da casa (...).» (EM9)</p> <p>- «Eu faço por tentar manter a normalidade em casa: chegar a casa, ainda cozinhar, preparar-lhe as roupas, preparar-lhe tudo...é um esforço tremendo...e à noite</p>

	então (...) não há tempo depois para tudo...» (EM12) - «Mas, oh pá...é assim: lá está, não há...não há condições, não é? É em V. e às vezes transtornava-me...são 40 km...eu saía à uma...tinha que estar lá às 3...» (EM16)
E.11	
E.11.1	- «(...) felizmente fui um privilegiado porque um irmão meu tem uma casa aqui perto...é relativamente perto. É em M.B. É 10 minutos de carro ou coisa do género (...).» (EP10)
E.11.2	- «(...) eu precisava de um sítio onde não estivesse isolada e onde no caso de numa emergência de ter que ir para o hospital, ter um bom acesso (...) tínhamos uma menina deficiente...precisávamos de alargar portas, fazer determinadas coisas...alargar espaços (...).» (EM14)
E.11.3	- «(...) começou-se a ponderar se a D. não estaria melhor, no caso de a I. ter internamentos, sempre tinha as tias que acabavam por dar algum apoio...» (EM14)
E.12	- «(...) porque queria mais tempo para poder divertir-me, prontos (...). Quando chego a casa queria aquele tempo que eu gostava de ler, eu gostava de ir para o computador, e continuo a gostar, mas não tenho tempo. (...) É assim: ela é o foco do nosso temperamento deste dia...se ela estiver bem disposta, sorridente, nós levamos isto bem disposto...sorridentes! Se andamos em baixo, arrasa a família inteira!» (EM9) - «Perder? Perdi a minha classificação! Perdi...no trabalho perdi!! Sem dúvida nenhuma!» (EM12) - «Se ela me diz que é importante para ela eu estar com ela e se eu vejo que é isso que é importante...se eu perder o emprego, se eu... Isso, para mim, não tem qualquer significado!» (EP13) - «(...) a nossa vida é estar em casa, é ir para a escola e ir a correr para casa para ficar com o menino para ele sair... E os nossos anos, os melhores anos da nossa vida, que nós achamos que são os melhores anos...até aos 50, não é? Em que temos mais...temos se calhar qualidade de vida física e isso...estão a passar! (...) Há o meu espaço que deixou de existir...» (EM15)
E.13	
E.13.1	- «E ele disse-me assim: “Se o irmão morrer, eu fico duas semanas em casa e não vou à escola duas semanas”. (...) E eu disse assim: “Oh J., isso não vai acontecer...o menino...não vai acontecer nada...então eu estou a dar a medicação, não estás a ver?” E eu a tentar...mas ele...para ele, a vida dele é isto...» (EM15) - «A Psicóloga acompanha ele e o irmão porque o irmão, por mais que ele mostre que realmente aceita o irmão, teve algumas coisas que nos demonstrou que realmente houve ali um desequilíbrio emocional. Ele (...) não gosta de dormir sozinho no quarto (...) Também é uma criança hiperactiva...hiperactiva não, tem défice em concentração...e é acompanhado também por este motivo. Agravou mais um bocado...» (EM19)
E.13.2	- «(...) quando a irmã teve a recaída, ele passou por uma fase má na escola porque ele era um menino muito extrovertido... Começou a ficar muito calado (...).» (EM6) - «Sim...e não estuda tanto.» (EM8)

Sinopse da área temática F - Percepção dos Pais acerca das alterações das rotinas da criança doente durante a vivência do processo de doença

F	Rotinas da criança doente
F.1	<ul style="list-style-type: none"> - «Ele agora não está na escola.» (EM1) - «(...) ela vai perder o ano e se calhar ainda nem para o ano vai para a escola. Não sei...pelo menos este ano já está perdido! (...) E os amigos...é um bocado complicado!» (EM2) - «E sente, sente saudades da escola, sente saudades da escola.» (EM5) - «É assim, o 1º período foi...deixou a escola. Portanto, deixou de frequentar o colégio (...).» (EP7) - «Teve que deixar a escola...» (EP10) - «...a escola, para ela...ela gostava muito da escola! No princípio, o maior choque, para ela, até foi mesmo esse...foi o facto de não poder ir à escola.» (EP13)
F.2	<ul style="list-style-type: none"> - «Sim...está a ter por videoconferência...» (EM4)
F.3	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) imagina que as aulas normais são o que ela tem, não é? Tem um professor em casa...» (EM6) - «(...) se bem que a professora logo de imediato se prontificou a vir a casa! E então dava-lhe as aulitas em casa quando era possível, quando ela estava em casa.» (EP7)
F.4	<ul style="list-style-type: none"> - «Ele andava no futebol...teve que deixar o futebol. Ele andava nos escuteiros...» (EM1) - «(...) andava na natação que era uma coisa que ele gostava muito (...).» (EM5)
F.5	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) fica fechado em casa, sem nada...sem ter ninguém...só com a mãe, e com a minha família e eu.» (EM1) - «É depois, principalmente dos amigos...dos amigos mais queridos que eram dois...ele sempre que pode, quando vai buscar o irmão à escola (...) vai e aproveita sempre um bocadinho...2 minutos...para estar a correr com eles! E sente, sente saudades...sente saudades... (...) E outra coisa que eu sinto saudades é (...) não os poder deixar andar a brincar à vontade (...).» (EM5) - «Porque ela (...) é uma criança muito activa! E prontos...e ela mal foi para a escola, ela quis retomar toda essa actividade dela e nós sempre muito...não é...coração nas mãos e conversámos imenso com ela: “Filha, tens que ter cuidado...podes-te magoar, algum amiguinho pode-te magoar...portanto, com calma...devagarinho...”... Enfim, ela às vezes respeita, outras vezes não (...) Acho que...logicamente que a V. perdeu meses de escola, meses de convívio, meses de poder brincar e tudo o mais (...).» (EP7) - «E...que não tem uma infância como os outros meninos. (...) É assim, ele para ele é tudo aqui o hospital porque ele foi sempre, desde que...ele não se lembra de outra coisa, não é? Ele tinha 2 anos...» (EM8) - «(...) que não pode ir à praia...que não pode fazer as coisas que uma criança da idade dela deveria estar a fazer neste momento... (...) saber que ela não pode ir brincar com os amigos...» (EP13)

Sinopse da área temática G - Necessidades emocionais dos Pais no lidar com o processo de doença da criança

G	Necessidades emocionais dos Pais
G.1	<p>- «Eu sei que o importante é vê-la bem.» (EM2)</p> <p>- «É a tal situação das tais...das tais...das tais mensagens que eu lhe deixo sempre, não é? Normalmente, eu escrevo aquilo à noite e estou a escrever e depois isto parece aquelas...parece um contra-senso, não é? Eu a chorar e a escrever mensagens de (...) confiança, de ânimo e de esperança quando eu, no fundo, estou a escrever aquilo e a chorar... (...) Necessidade? A necessidade que eu tenho neste momento é ver a minha filha bem... Porque eu, as minhas necessidades, eu ultrapasso-as bem! O que me custa é vê-la assim...» (EP13)</p>
G.2	
G.2.1	<p>- «Mas tem que haver muita compreensão de um lado para o outro!» (EM6)</p> <p>- «É assim, o que eu não dispenso é brincar, é rir e brincar e não sei o quê e que me faça umas cócegas ou uns abraços...isso é que eu preciso! (...) Então, por isso, é que muitas vezes digo assim: “Também vais ter que partilhar isto...”» (EM9)</p> <p>- «E, e, esta necessidade de partilhar as coisas com ele... Pronto ele também teve que aprender...também teve que abdicar das coisas dele mas...mas acabou por criar uma relação muito forte entre os dois e de dependência, quase...» (EM15)</p>
G.2.2	<p>- «Eu gostava que, por exemplo, amigos que...que são e que eu sei que estão comigo, me ligassem mais vezes, que me viessem ver mais vezes porque acham que isto já é rotina, percebe?» (EM6)</p> <p>- «(...) mas é uma pessoa que todos os dias me liga também a perguntar: “Então, a l. ...como é que está? E não sei o quê...” E às vezes basta isto!» (EM14)</p>
G.2.3	<p>- «É assim...no início, em termos de apoio, desses apoios...não houve muito, em termos de casal. (...) Se bem que depois o IPO, numa fase mais avançada também surgiu... Naqueles primeiros tempos acho que aí é que seriam, de facto, importantes. (...) Mas acho que, às vezes, o optimismo, não é, acreditar e, sei lá... Um pouco de...acho que isso faz falta. E isso nunca...cá nunca encontrei...» (EP7)</p> <p>- «Por isso é que eu lhe digo que às vezes há períodos que a gente precisava de alguém para falar, que nos ouvisse, que não nos julgasse. (...) E, se calhar, se nessas alturas, houvesse uma equipa...houvesse 2 ou 3 pessoas que até viessem conversar connosco...por exemplo, olhe...quando os miúdos estão a fazer fisioterapia no hospital...» (EM14)</p> <p>- « “Oh mãe: tu és enfermeira, és mãe...tens que tratar dele!” Muito bem, obrigadinho! Só que é assim...eu, lá está: há coisas que eu não sei...tenho que perguntar, não é? Se tivéssemos uma...encontrássemos mais apoio a gente falava e perguntava e eles diziam...» (EM16)</p> <p>- «Ou seja, se tivéssemos um apoio a partir do momento que nasceu, tivéssemos uma equipa preparada para indicar tudo aquilo que deveríamos fazer...porque além de estarmos sensibilizados, estamos com a cabeça completamente... (...) E então, acho que a dificuldade maior, tanto para mim como que eu acho para qualquer Mãe, é o apoio...o apoio.» (EM19)</p>
G.3	<p>- «(...) e nós temos que ter os nossos escapes, temos que arranjar as nossas artimanhas!» (EM6)</p>
G.4	<p>- «Sente falta de mim e eu dele!» (EM6)</p> <p>- «Então é assim: eu tenho que tirar um bocadinho mais para ele (...).» (EM9)</p> <p>- «E então são essas coisas que era bom a gente ter meios para conseguir estar um pouco tranquilo com eles... Mas não!» (EP13)</p>
G.5	<p>- «É assim... no início, quando cá entramos...a informação...a informação era...não era muita. (...) Dentro da verdade, nunca omitir a verdade, claro, nunca omitir, acho que isso é importante. (...) Acho que os pais têm que ter a verdadeira noção do problema e da realidade (...)» (EP7)</p> <p>- «Por isso, acho que nisto tudo, para mim, na minha opinião, o pior foi o início. Foi descobrir o que é que tu tens. (...) E, eu já recorri a muitas coisas e a muitas opiniões e todos estão-me a dar, (...) e a resposta foi toda a mesma: está no caminho certo!» (EM9)</p> <p>- «(...) e eu só consigo gerir a situação com o máximo de informação possível...» (EM14)</p> <p>- «Inclusive a gente dizia que queria saber qual era o diagnóstico... Não por querer saber o nome disto. (...) Mas nós dizíamos que queríamos saber não era para saber o nome, para atribuir um nome...era para sabermos lidar, o que é que nos esperava e etc. Lidar com isso...» (EP16)</p> <p>- «“Só que eu neste momento não preciso de nada eu quero que me expliquem o que tem, o que não tem...o que é que vocês acham...a vossa opinião...” E o único pedido que eu fiz é que saísse o mais rápido possível...que queria exames, pronto...» (EM19)</p> <p>- «Mas, a falta de apoio, da comunicação, não saber o que...o que vai vir à frente...o que vai ser o que não vai...isso é que...isso é o que preocupa! Eu acho que o</p>

	que mais preocupa é isso...daqui a 3 anos ou 4...como é que ele vai estar?» (EP19)
G.6	- «Às vezes eu vou-me abaixo e choro mas é sozinha...para ninguém me ver...porque é, no fundo, um desabafo do cansaço...do dia...» (EM12) - «Por exemplo, eu, choro muito...eu não consigo manter, por mais que me digam que eu que não posso chorar, que não devo...eu não consigo...» (EP13) - «(...) porque é preciso falar... E eu falo...falo muito com a E. ...falo muito com as minhas cunhadas, falo muito com as minhas irmãs... e...isso ajuda...» (EM15)
G.7	- «(...) é necessário fazer qualquer coisa por essas pessoas e aí, a única coisa que se pode fazer por eles, não é uma consulta, não é isto, não é...é dar uma actividade!» (EM9)
G.8	- «(...) porque todos nós precisamos do nosso espaço e durante 9 meses não ter o nosso espaço... Não ter tempo para nós é cansativo...aquilo revolta...põe as pessoas loucas...» (EM12)
G.9	- «Mas eu tenho o direito de lhe estar a prolongar a vida? Eu tenho o direito de lhe estar a prolongar o sofrimento? E é assim, a que preço, percebe, é que a gente tem o direito de os obrigar a estarem cá, no fundo, não é? Mas depois também penso assim: “Não! Eu tenho que tentar fazer o melhor possível, dentro de todas as minhas limitações, quer a nível monetário, quer a nível físico, quer a nível...tudo!”...porque essa é a obrigação de uma mãe!» (EM14)
G.10	- «Eu dei mil...não fazes ideia das cambalhotas que eu dei na minha cabeça para entender isto... Agora entendo objectivamente...acho que organizei a minha cabeça desta maneira: Foi um erro da natureza...foi um azar.» (EM15) - «Deus deu-me com uma mão e tirou-me com a outra, não é? Tento fazer ali um jogo de cintura, neste caso, um jogo mental, não é...para dar a volta às coisas.» (EP16) - «Eu, lá está, se calhar eu é que sou lunática... Mas isto não é normal ter...nascerem pessoas deficientes... Mas quando eles existem eu acho que nós temos que trata-los como normais, não é? E levar a nossa vida como normal porque se não (...) Não vivemos! E eu não estou aqui para não viver! Eu quero viver!» (EM16) - «(...) porque o mais importante é a consciencialização de saber que ele tem algumas dificuldades e que nós temos que aprender a superar o dia-a-dia e tal...» (EP19)
G.11	- «(...) e ainda bem que a M. nasceu nessa altura! Quer dizer, fogo...eu só queria ouvir chamar mãe! Só que eu fui mãe e eu tinha a sensação que ele nunca ia falar, não é? E não falou! tanto que houve uma altura que eu achava que ele dizia “Mãe!”... Mas não era nada...e eu dizia: “Fogo...será que nunca o vou ouvir a chamar mãe?” Tanto trabalho e no fim...sei lá...pois...mas depois ganhei! Veio a M. e acabou por dizer “mãe!”» (EM16)
G.12	- «Porque o rapazinho sai da escola, vai para o centro. Vem do centro, vai para a fisioterapia...vem da fisioterapia vai para não sei onde... É assim: É? Mas tem que ser! Porque eu tenho...enquanto puder fazer alguma coisa agora no início, melhor, não é?» (EM16) - «Quero sim profissionais que o meu filho evolua e tem que evoluir ali como os outros também têm que evoluir...os pais sabem que têm que evoluir, não é?» (EP19)
G.13	- «E vamos pedindo a Deus, porque os milagres podem existir, não é... Podem existir...Deus pode fazer uma coisa...ele pode chegar perto do normal (...).» (EP19)

Sinopse da área temática H - Percepção dos pais acerca das necessidades emocionais dos filhos no lidar com o processo de doença da criança

H	Necessidades emocionais dos filhos
H.1	- «Depois chora muito também...depois anda sempre de volta de nós (...) “Papá, gostas muito de mim?”... “Mamá, gostas muito de mim?”... “Papá, dás-me um abraço? Dás-me um beijinho?» (EP13)
H.2	- «Ele sabe que vai contar acordar de manhã, que vai para o sitinho dele aqui, a gente faz o leite, depois do leite a gente põe a roupa, depois da roupa lavar os dentes, depois...coisa...passa perfume...não esquece de nada! Depois ele já sabe que pode ir...se trocar as coisas, ele irrita-se logo...já não é igual! Começa a chorar e não sei o quê... (...) Sabe que...ele é assim! É rotineiro!» (EP19)
H.3	- «A primeiro, prontos...quando foi diagnosticada...prontos, ela não fazia outra vida se não estar a ir à internet. E eu às vezes dizia: “Oh D., porque é que estás sempre...?”... “Ai, eu tenho que saber da minha doença...eu tenho que saber os problemas!» (EM4)

Sinopse da área temática I - Percepção do casal acerca das suas diferenças no lidar com o processo de doença da criança

I		Diferenças no casal
I.1	I.1.1	<ul style="list-style-type: none"> - «Acho que, à sua maneira, sofrem os dois...» (EM2) - «Acho que não! Em termos de sofrimento tem sido muito, muito para os dois... (...) Sim, muito, muito complicado para ambos...» (EM5) - «Acho que lidamos da mesma forma...» (EM13) - «Por exemplo: quando ele está doente, não é... eu costumo dizer: Cada um sofre à sua maneira, não é? E acho que todos nós somos um bocado assim, não é?» (EP16)
	I.1.2	<ul style="list-style-type: none"> - «No nosso caso, julgo que não! Acho que a V. tanto do pai como da mãe tem o mesmo tipo de atenção e o mesmo tipo de educação (...).» (EP7) - «Nós andamos sempre os dois...» (EM13)
I.2	I.2.1	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) na minha vida, eu levo-a muito diferente do meu marido...o meu marido vai abaixo só que não se nota porque é assim...se fosse daquele tipo de homem que vai abaixo e que ele que desabafasse e que chorasse ou que dissesse ou que fosse...mas não! (...) Fica de mau humor, não é C.? Não é agressivo! Fica irritado...irritado...» (EM9) - «Eu acho que os homens, a nível emocional, não são como as mulheres, tirando um caso ou outro em que se vê o contrário, mas normalmente os homens têm uma forma diferente de lidar com as coisas...não só com este tipo de crianças, mas com tudo...têm uma forma diferente de se defender (...) Por exemplo, o meu marido é uma pessoa que, ainda hoje, eu acho que ele falar da situação da I. concretamente...se calhar, falar com 2 ou 3 pessoas...não consegue, por exemplo, estar a falar como eu estou aqui consigo sobre a situação da I. (...) Esse então é que nunca aceitou nem nunca vai aceitar! Ele não fala muito sobre isso nem nunca falou...» (EM14) - «(...) porque ele é mais fechado...é aquele...ainda é de não expor sentimentos...às vezes não quer expor até aquilo que sente...guarda para ele (...). Fora, ainda assume aquele ego de durão, pronto... que é uma tristeza isto mas eu domino.» (EM15)
	I.2.2	<ul style="list-style-type: none"> - «Quando a coisa está preta, não é, está mal eu arregaço as mãos e vou à luta naquilo que é necessário! Até hoje, não é? E ele não! É assim, ele é na revolta e começa: “Ai isto e porque não sei o quê...que nada me corre bem...”» (EM9) - «Enquanto que eu sou mais emotiva... As...a minha parte emocional eu acho que é... (...) E eu tenho vantagem nisso...porque...penso, se calhar sou mulher...e tenho esta facilidade de...pronto...de confidenciar, de falar...e ele não (...).» (EM15) - «Sim, muito, muito diferentes...muito, muito, muito, muito...até nos carinhos, na...na...tem uma certa amizade...na... É diferente, muito diferente! Muito diferente. E paciência.» (EP18) - «Não que eles façam com intenção mas que é natural no homem ver as coisas ao bruto e as mulheres têm mais sensibilidade e depois começa a lapidar mais as coisas...» (EM19)
	I.2.3	<ul style="list-style-type: none"> - «O meu marido não. Pensava um bocado mais no futuro: o que é que poderá acontecer...o que é que não pode.» (EM1) - «A reação é mais imediata a minha e a do J. do que a do Pai. O Pai ainda fica atarantado se lhe dá aquela... ele tem que lhe pôr o soro que ele um dia pode ficar ali (...).» (EM15) - «Ele retrai-se mais um bocado no dia-a-dia e não...como é que hei-de explicar...não...acho que não tem...retrai-se um bocado por saber que o filho é assim e retrai-se assim um bocado porque com a menina não é tanto...já não é assim. Com a menina brinca e isso tudo... Com o menino também mas com... Acho que ele tem medo. Acho que retrai-se um bocadinho por ter medo. Mas eu não! Eu tenho feito o que posso...» (EM17) - «E isso é que eu digo que às vezes vê a coisa mais ao bruto, não é? Vê: “Não, isso...este tem um limite e vai até ali que foi o que ele disse”. Não! Pode chegar ao limite dele...e depois eu: “Não! Atenção, que neste meio limite pode ser...”, não é...coisas que podem vir a acontecer! E já me preparo psicologicamente para que eu não sofra daquele impacto! Então, é capaz de os homens sofrer aquele impacto maior porque já não...» (EM19)
	I.2.4	<ul style="list-style-type: none"> - «Porque às vezes estou completamente à vontade: “Olha, não faz ou coisa...” ou o R., por exemplo, o R. quando quer fazer cocó dá sinal...explica-se à maneira dele... Podemos estar num centro comercial ou numa festa e ele fica todo à toa...e eu: “Não se passa nada, é normal...calma!” E ele: “Ai... nhe, nhe,

	<p>nhe!” ... “Deixa-o aí sossegadinho...” (...) Eu leio mais facilmente os sinais e tipo...entender que as coisas...que é normal! Só que ele é assim!» (EM16)</p> <p>- «E prontos, e manifesta-se...e nós entendemo-lo, minimamente...ou pensamos nós que muitas das vezes o entendemos, não é? Às vezes é por tentativas, eu estou a falar por mim...mas a Mãe, ainda acho que o entende melhor...e ele entende melhor a Mãe... (...) É assim que eu vejo as coisas porque é assim... Eu também...que reconheço... é que a Mãe, a área profissional dela...não sei o quê...também está ali, não é? Lida com mais situações dessas...é (...) Eu não...eu não...não acho que pronto... Aí estou em desvantagem! Não é? Estou em desvantagem nessa parte... (...) Também não consigo talvez lidar tão bem como a mãe na questão de pôr o R. ao nível da M. porque eu, até numa forma inconsciente, não é?» (EP16)</p> <p>- «Muito, muito...é a autoridade dele...a mim já não! É a autoridade máxima! (...) Manda...é a autoridade máxima... A mim já é capaz de fazer birras e...e brincar comigo! Gozar... Goza-me... provoca-me! Mas à mãe, não! Ela...se se sentar na cadeira já não sai da cadeira! É diferente... Muito diferente.» (EP18)</p> <p>- «E o que acontece, ao lapidar, começamos a indicar ao marido, no caso, não é: “Olha, eu acho que vamos por este caminho ou por aquele” ou “Acho que devíamos ter mais atenção nisto ou naquilo”.» (EM19)</p>
I.2.5	<p>- «É assim...no início...hum...nós não...eu acho que o meu marido foi difícil aceitar. No início, não aceitou tão bem. Eu aceito bem.» (EM1)</p> <p>- «(...) ele tinha um afecto especial pela M. . E claro que para ele está a ser mais difícil...» (EM2)</p> <p>- «Até porque foi numa altura em que o pai andava muito em baixo (...).» (EM6)</p> <p>- «O meu marido ainda hoje não aceita...não aceita. (...) diz que virou ateu...que agora que não acredita nem na igreja...não acredita...nem no que possa existir (...).» (EM9)</p> <p>- «E ele virou-se assim para a janela para não me enfrentar assim se calhar de rosto (...) e disse assim: “Pois é, está tudo na mesma...” Quer dizer porque a minha...porque nada muda... Em 7 anos nada mudou!» (EM15)</p>
I.2.6	<p>- «Eu como acompanhei sempre os tratamentos e estava aqui com ele...mais por estar com ele todos os dias ia pensando o dia-a-dia.» (EM1)</p> <p>- «Ah! Sim, completamente! Nem tem nada a ver! Não tem nada a ver! Não tem nada a ver! (...) As mães sofrem muito mais. (...) Nós temos cada um o nosso papel (...) Ele tem que continuar a trabalhar (...) Ele tem a facilidade de não contactar com esta realidade e poupa-se em termos de sofrimento.» (EM6)</p> <p>- «(...) neste caso particular acho que como mãe e pai lidam neste caso há uma diferença...porque o pai tem a hipótese de escapar da...sair da doença...sei lá, esquecer-se deste mundo e...e ir para a rotina...e eu não tenho. (...) Há... Neste... É assim... se calhar mãe e pai não se pode dizer...depende quem está o dia todo com ele em casa...neste caso sou eu que estou em casa com o miúdo e por isso há uma diferença (...).» (EM12)</p> <p>- «É assim, as mães é que normalmente lidam sempre com estas situações...quem é que deixa de trabalhar? É a mãe, não é o pai! (...) No fundo, os homens continuam a fazer mais ou menos a vida deles, normal, porque os pais continuam a ir de manhã para o trabalho e a vir à noite. (...) Mas é diferente porque as mães é que levam os miúdos às terapias, as mães é que abdicaram de trabalhar, as mães é que estão 24 horas com eles...» (EM14)</p> <p>- «Ele vai guardar ali aquela revolta...não sei... É assim... Mas não vamos antecipar as coisas...mas se calhar para ele é muito duro...muito duro...» (EM15)</p> <p>- «Ele...prontos, ele quer saber tudo, não é? Mas não...não... Eu é que sou mesmo para o menino (...) tenho que estar lá para tudo! Eu é que tenho que...estou lá para tudo! Ele não. Ele retrai-se mais um bocado...» (EM17)</p>

Sinopse da área temática J - Papel da mãe durante o processo de doença da criança

J	Papel da mãe	
J.1	J.1.1	<p>- «Quando chegava o fim do dia (...), começou a ficar aborrecido (...) E eu...vamos fazer isto...jogar isto ou tentava sempre ocupá-lo. (...) e há dias em que ele está um bocado em baixo...e tentar fazer com que ele consiga viver ajustado cada dia e cada momento. (...) Tento ter sempre um amiguinho lá em casa. (...) É mais a tentar que...que ele...apesar de estar doente, não sinta tanto a doença em si. (...) Estou a tentar ao máximo que ele não sinta esta ausência da escola...a falta da escola, dos amigos.» (EM1)</p> <p>- «É quase como uma situação de gravidez, percebe? (...) Eles preferem as mães, têm carência pela mãe...nós carregamos mas depois também acho que nós...saímos com...» (EM6)</p> <p>- «(...) e...não é só ser mãe: é no fundo ser enfermeira e mãe e médica e tudo ao mesmo tempo porque nós temos que fazer tudo, tudo... quando eles estão mal...quando estão bem (...).» (EM12)</p> <p>- «(...) eu estou 24 horas...eu sou 24 horas mãe, dona de casa, enfermeira...tudo isso! (...) Mas depois também penso assim: Não! Eu tenho que tentar fazer o melhor possível, dentro de todas as minhas limitações, quer a nível monetário, quer a nível físico, quer a nível...tudo! Porque essa é a obrigação de uma mãe! (...) E tenho que lidar com a situação toda de forma a proporcionar ao meu marido e à minha filha o maior equilíbrio possível.» (EM14)</p>
J.2	J.1.2	<p>- «Mas tento fazer sempre alguma coisa com ele...uma actividade qualquer...ou jogar na 'playstation'...ou qualquer coisa.» (EM1)</p>
		<p>- «(...) quem a aspira sou eu, quem lhe enfia as sondas era eu...isso tudo!» (EM14)</p> <p>- «Oh mãe: tu és enfermeira, és Mãe...tens que tratar dele!» (EM16)</p>

Sinopse da área temática K - Estratégias utilizadas pela família no lidar com o processo de doença da criança

K	Estratégias
K.1	<ul style="list-style-type: none"> - «É mais um dia de cada vez. Neste momento é um dia de cada vez e esperar primeiro que acabe o tratamento. (...) Tento não pensar a longo prazo. (...) Porque ele num dia estava bem e no dia seguinte já estava pior...em baixo (...). Então, tentei nunca fazer planos...» (EM1) - «Tem que ser assim! Não se fazem planos...» (EM5) - «Agora não tenho nenhum. Não se pode ter. Agora é ele. (...) Viver um dia de cada vez, tratá-lo o melhor possível...viver o dia mesmo ao máximo, para ele. De resto, não se pode querer mais nada...» (EM8) - «Por isso, até tenho medo de pensar em sonhos... Já não quero! Já nem quero pensar no amanhã...no dia de amanhã...seja o que for. É melhor não pensar...eu tento ir para a cama e nem pensar em nadinha... (...) nós vivemos a vida normalmente: amanhã vamos para o hospital, tu vais para a escolinha...é assim que funciona.» (EM12) - «Temos que tentar viver um dia de cada vez e...e esperar que seja sempre um bocadinho melhor do que o anterior...mas mais do que isso é enganarmo-nos a nós próprios...» (EP13) - «Eu para já vou vivendo...um dia de cada vez... (...) Olhe é assim: não penso muito...não penso muito! Não penso muito porque acho que se pensar vou...vou, lá está...vou...como é que é...vou pensar e vou ficar triste e se calhar... Primeiro, não sei o que vai acontecer...» (EM16) - «Claro que nós tentamos viver...eu digo sempre: "Vamos viver o dia!"...cada dia basta o seu mal do próprio dia! Vamos viver cada dia!» (EP19)
K.2	<ul style="list-style-type: none"> - «(...) agora, quando estou em casa não...nunca...e tento sempre fazer tudo...hoje!» (EM3) - «Não...nunca deixei de fazer nada por isto, prontos...procuramos fazer sempre as coisas que é preciso mas nunca abandonar...» (EM4) - «Penso no dia e consigo normalmente cumprir os objectivos! (...) Nós temos cada um o nosso papel (...) Ele tem que continuar a trabalhar (...) Ele tem a facilidade de não contactar com esta realidade e poupa-se em termos de sofrimento.» (EM6) - «E depois a V., que foi o que a Dr.^a A. Achou que era importante, era a V. levar a vida dela o mais normal possível... (...) Pois...e depois o outro filho! (...) Que também era muito importante, não é? Tínhamos que lhe dar atenção! Não podia simplesmente ser ignorado (...).» (EP7) - «(...) eu tenho uma pilha de roupa para passar a ferro que não sei quando é que hei-de passar na minha vida! O que é que eu passo? Só aquilo que se vai vestir amanhã ou hoje! Não é amanhã, é...já! Na minha casa nem sequer há amanhã, é tudo hoje! (...) o meu filho mais velho estava na Universidade...desde que foi para a Universidade, foi aquela fase de dizer: "Esquece...não toco no assunto!"» (EM9) - «Mas ele dá abraços, dá beijos, ralha, participa nas nossas...no nosso dia-a-dia. (...) Tento não limitar muito a minha vida por causa do problema do meu filho. Antes pelo contrário... (...) Mas todos os dias lido com o R. E com a M. da mesma maneira... Trato o R. Como um menino de 9 anos...só que não anda, não fala, não aprende a jogar à bola e não sei o quê... Prontos, anda mais perto de mim mas falo para ele como para um menino de 9 anos... Eu falo das coisas dos meninos da idade dele e sempre falei desde pequenino. (...) Sempre que tenho empregadas tento-lhes dar o máximo de formação. Ponho-as terapeutas, mãe, tudo! (...) Então, também faço entender à M. Que se calhar tenho que dar mais tempo ao R. Em algumas coisas porque o R. Precisa de colo...não toma banho sozinho e não sei o quê... E a M. Precisa de outro tempo para eu ensina-la a tomar banho, para ensinar a vestir, para ensinar a estar!» (EM16) - «O F. na nossa casa, dentro de casa, e conosco... O F. é um menino normal como outro qualquer. Chega a uma certa altura que nós não percebemos que o F. tem problemas... Portanto, a adaptação que...entre a família, que é importantíssimo, não é? Às vezes esquecemo-nos que o F. tem problemas! Não sei entender melhor...adaptámo-nos tão bem, tão bem e tão bem que o F. para nós é normal! Para nós, dentro de casa...é normal! É normal!» (EP18) - «Quer-se dizer...a gente não se limita somente ao dia-a-dia...não! Fazemos tudo com eles! (...) Uma normalidade...é fundamental! É fundamental para crianças especiais...é tudo ser tudo muito normal! Eu acho que isso funciona mais do que qualquer coisa! (...) Não montámos o quarto do G. porque o G. também, entretanto (...) Ele ainda dorme...tem uma cama ao lado da nossa porque foi uma maneira que achámos de nós dormirmos melhor, conseguir de dia estar preparado para tudo, tanto para trabalhar como para tudo. (...) E aproveitamos o quarto dele para ter brinquedos didácticos e mais brinquedos para fazer a fisioterapia para poder ter ali um canto para trabalhar com ele...» (EM19)
K.3	

	K.3.1	- «Gosta muito de escrever peças de teatro e agora anda a escrever uma dedicada para a irmã (...) E anda um pouco distraído e ocupado.» (EM2)
	K.3.2	- «Tem uma prima também... Depois também tem uma vantagem porque também tem primos e...primos, não! Tem primas que são mais ou menos dentro da idade dele e eles depois brincam e...aquela roda que está ali um bocadinho parada eles parece que com eles...prontos...e ele lá vai no meio! (...) Tanto que ele agora fez aqui, quando houve aqui uma brincadeira no Dia Mundial da Criança, e ele foi um menino activista! Foi um menino que esteve sempre activo na...a cantarem...sempre a conviver...» (EP10)
	K.3.3	- «(...) por exemplo, eu ir arranjar as unhas ou arranjar os pés! Para mim é, para o ego, é bom! Comprar uma coisa nova quando venho para o hospital...um pijama novo! São assim umas pequenas coisas! Ir tomar café com as amigas! (...) O meu marido também... O meu marido refugia-se muito, ao fim-de-semana, no jardim...planta árvores e faz projectos... Mas enquanto anda a fazer essas coisas, está distraído... (...) Outra coisa que me alivia muito é andar de carro. Andar, andar assim...sair... (...) Sem destino, sim! O mar...ver o mar! Quando uma pessoa está triste também ajuda muito!» (EM6) - «(...) e por exemplo eu estava a dizer à minha filha: “Olha, uma coisa que eu vou ver...falar lá em cima se posso, mas quando estiver também levo, é trazer, imprimir no computador, o jogo “24”, e mandá-lo plastificar porque é um jogo que puxa pela mente das pessoas e os miúdos vão gostar e até nós vamos gostar...”» (EM9)
K.4	K.4.1	- «E, por exemplo, quando estou muito em baixo, vou para a minha escola e acabo por...não vou...vou para a minha escola porque estou mal mas como tenho...como sou uma pessoa extrovertida, acabo por as colocar bem estando eu mal! Extravaso!» (EM6) - «(...) e ajuda-me...o trabalhar ajuda-me...o lidar com miúdos, ajuda-me...eu falo muito...em todas as turmas que eu tenho eu falo no P. (...) para lhes mostrar, muitas vezes, que eles têm tudo... têm todas as faculdades e não as aproveitam... e para darem valor à vida que têm e digo assim: “Vocês alguma vez pensaram que ouvem, e que têm a capacidade de ouvir e para falar? O meu filho não tem... Vocês já alguma vez pensaram nisso?”. E pô-los assim um bocado também... (...) Em contacto com a realidade... Para eles saberem que isto que existe e para darem valor àquilo que têm (...). Mas...eu consigo organizar a minha cabeça...pronto, quando estou a trabalhar tento não levar os problemas para a escola... (...) E de descanso...estou centrada ali...é ali...quer dizer e acabo por descansar um bocado...isto é um cansaço tremendo.» (EM15)
	K.4.2	- «(...) Mesmo assim consigo fazer porque há amigas minhas que economicamente estão muito bem e que, de vez em quando, me dão coisas, inclusivamente dinheiro, para eu distribuir, e eu, quando vejo que há necessidade, faço isso... (...) sou capaz de fazer km para ver pais! Para visitar mães!» (EM6)
K.5	K.5.1	- «Veio a irmã (...) ela veio Sábado para eu ir a casa e veio a irmã para ficar aqui.» (EM3) - «Em termos de relacionamento, eu acho que é entre...para os dois lidar com esta situação, acho que é da mesma forma... (...) há outro lado positivo que se calhar nos ajudamos mutuamente...nos agarramos e nos juntamos e nos...sim...e nos juntamos mutuamente a pensar nalguma coisa que seja útil...se calhar mais sob esse aspecto positivo (...)» (EM5) - «Tive que criar um plano...então o que é que foi: incomodar a família toda! E isto é mesmo assim porque quando se vive uma doença destas não é o Pai e a mãe e os irmãos que vivem isto... (...) É tudo! E vizinhos, e amigos e etc.» (EM9) - «Que, prontos...também está aqui a avó.» (EP10) - «Depois, naquela altura em que nós também nos íamos revezando porque eu tenho dificuldades em dormir e, às vezes, por exemplo, ficava 2 dias com a minha filha, mas depois tinha que ir a casa nem que fosse para tomar um banho em casa e tentar tirar algum stress...» (EP13) - «(...) eu acho que procurei esse apoio da família e tive esse apoio da família... (...) ele sabe mais do que, por exemplo: ele já tem uma...o... A reacção é mais imediata a minha e a do J. do que a do pai. (...) Ele torce-se todo a tossir e ele corre logo a ir buscar soro e põe-lhe soro na boca ou levanta-o...se ele está a tossir ele vem chama por mim: “Mãe!” E eu venho logo, não é? Mas ele levanta-o logo...o instinto dele é logo levantá-lo e pô-lo na posição para facilitar a tosse...ele já sabe isso, aprendeu isso (...) Nunca houve um sentimento de culpabilizar nada da parte de ninguém: fazemos tudo muito em conjunto, em partilha...a dois. (...) e depois é assim: eu não podia deixar de trabalhar. Eu não tinha como sustentar a minha casa nem os meus filhos...e tivemos que conjugar (...) E conseguimos conjugar! (...) Levamos a cruz a dois.» (EM15) - «(...) vai ficar com a avó e o avó!! Não é? O avó e a avó também vão estar com ele... E pronto...está ótimo! Mas também tenho a sorte de ter a quem deixar...» (EM16) - «(...) conversei com uma amiga que é enfermeira e ela tem uma amiga que é enfermeira também no M. P., na neonatologia, e falou assim: “C., vamos fazer assim: vamos começar a marcar as consultas e vamos desenvolvendo assim”.» (EM19)

		- «Se um está baixo, o outro anima...se o outro enfraquece, o outro puxa! Pá, também tem que andar! Tem que andar e nós vamos trocando assim...vamos...estamos indo bem!» (EP19)
	K.5.2	- «(...) já com a experiência que adquiri aqui de outras Mães que ficaram sem os filhos (...)» (EM6)
	K.5.3	- «E, eu já recorri a muitas coisas e a muitas opiniões e todos estão-me a dar, a nível de médicos...» (EM9) - «E quando foi que me propuseram a gastrostomia, pronto...eu andei a ouvir a opinião de diversos médicos e todos os médicos que conhecem a I. praticamente desde o início, desde a neurologista, fisioterapeutas, aqui elas...pronto, tudo! (...) e eu estava a dizer-lhe a ele...disse que a sobrevivida era de 2 anos e ele dizia que eu que era maluca (...) até que um dia fomos à consulta de rotina de neurologia e estávamos os dois e eu virei-me p'rá médica e disse: "Oh Dr. ^a , se não se importa, vai dizer ao meu marido qual é a sobrevivida da I." (...) "Eu já disse ao meu marido mas oh Dr. ^a , se não se importa, vai dizer, que é para o meu marido encaixar!" Foi uma maldade que eu lhe fiz mas teve que ser! E, entretanto, ela disse: "2 anos!"... E aí, ele olhou para ela...olhou para mim...começou a chorar...» (EM14) - «(...) quando ele teve um ano de vida eu entrei numa fase má...era...foi muito duro...e... Eu procurei ajuda em V., na Dra. E. ...só fiz uma consulta (...)» (EM15) - «Entretanto, não me contentei com isto porque comecei a ver mais casos de psicomotor para ver o que é que era e o que é que não era...pedi para ela me encaminhar para a genética...» (EM19)
K.6		- «Depois houve um livro da 'Acreditar' e que eu lhe estive a ler.» (EM1) - «Vou muitas vezes à internet...às vezes ainda fico mais complicada...» (EM3) - «A primeiro, prontos...quando foi diagnosticada...prontos, ela não fazia outra vida se não estar a ir à internet. E eu às vezes dizia: "Oh D., porque é que estás sempre?"...Ai, eu tenho que saber da minha doença (...)» (EM4) - «É assim: nós sabemos e depois procuramos toda a informação...e estamos por dentro de todas essa informação e sabemos que quem cá está que são casos complicados e tudo o mais.» (EP7) - «(...) a maior parte dos pediatras não está familiarizado com a lisencefalia (...) E então isso acabou por me obrigar a estar com o máximo de informação possível...acabou por me levar a que, realmente, eu tentasse estar sempre o melhor informada possível para que quando ela tinha aqueles internamentos e quando ela tinha as crises, tentar ajudá-la o máximo possível e quem estava a tratar dela...» (EM14) - «Eu comprei um computador...eu não sabia abrir um computador! Eu comprei um computador...começamos a ir à internet, começamos a investigar, começamos a tirar coisas...a ler livros...já temos livros...que andei a correr...e livros de autistas que escreveram...» (EP18)
K.7		- «(...) eu até já fui a um senhor daqueles a que chamam médiuns ou moiteiros ou bruxos ou o que lhe queiram chamar (...)» (EM9)
K.8		
	K.8.1	- «(...) nós sabemos que a doença do G. é uma doença muito grave e que se calhar só mesmo Deus é que o pode salvar...» (EM5) - «Portanto, é assim: Deus é que sabe.» (EM9) - «E vamos pedindo a Deus, porque os milagres podem existir, não é... Podem existir...Deus pode fazer uma coisa...ele pode chegar perto do normal (...)» (EP19)
	K.8.2	- «Rezar...às vezes rezo um bocadinho...» (EM4) - «Mas a verdade é que como nós somos religiosos...rezamos muito...» (EM5) - «Claro que quando a vejo mal, eu rezo, rezo, rezo...» (EM9)
	K.8.3	- «J., não estejas assim porque isto é uma fase...isto vai passar...vai tudo voltar ao normal...(...) Mas depois penso: "E se não voltar ao normal...se as coisas não correm bem?"» (EM5) - «(...) não é ser egoísta mas eu já dei tanta volta à minha cabeça... E é assim: eu tenho uma vida, o J. tem uma vida, o C. tem uma vida...nós somos seres individuais! E a nossa vida está toda dependente, os três...está toda dependente da vida do P. Não vai deixar de ser assim! (...) e acho que nunca me vou arrepender...mas há coisas que eu poderia ter feito que não fiz...há coisas que poderíamos viver que não vivemos...há outras que ganhei com o P. e que vivo por ter o P. assim! Mas não é uma felicidade (...) Às vezes isto é um turbilhão de ideias... (...) Houve uma fase no início que eu: Alguma coisa que eu fiz para que isto tivesse acontecido? Mas agora ultrapassei isso... Não é culpa...é fatalidade...é o azar...aconteceu e acabou (...)» (EM15) - «Deus deu-me com uma mão e tirou-me com a outra, não é? Tento fazer ali um jogo de cintura, neste caso, um jogo mental, não é...para dar a volta às coisas.» (EP16) - «Depois há outra forma curiosa na família... É que há dois meninos na família: há um primo direito, do meu irmão, filho do meu irmão, com a mesma idade do F. e apareceu quase simultaneamente o mesmo problema! (...) Portanto, isto quer-me em querer que isto vem da minha parte... Dá-me a crer que vem

	<p>da minha parte (...)» (EP18)</p> <p>- «E a gente vê tantas pessoas que não valem nada e que têm 5...6 filhos, nascem perfeitos... Mas se calhar Deus quis-nos dar algum crescimento, algo especial...acho que tem...eu interpreto assim! Acho que Deus nos quis discriminar com algo especial... e, futuramente ele pode...pode...vai demonstrar isso! Até ver...não sei...pode ter algo especial para a nossa vida, para a nossa...não...quem sabe, um dia, até futuramente nós precisamos de ter um filho companheiro, nosso? Nunca se sabe!» (EP19)</p> <p>- «Porque eu interroguei muito mais do que ele porque persistia: “Mas porquê, porquê, porquê?” Ainda cheguei a comentar uma altura com a minha avó: “Mas porquê avó? Porque é que...sabe, me conhece tão bem...mas porquê comigo?” E minha avó respondeu-me uma coisa que foi linda...não...é...ela assim: “Porquê? Mas você deveria dizer graças a Deus que foi contigo...ele além de ser um privilegiado de ter uma mãe que faz de tudo por ele, tu também és privilegiada por teres um filho como ele, não é...de poder fazer alguma coisa por alguém e tem que ver de outra maneira”... E ela fez-me ver de outra maneira, sem sombra de dúvida! Que eu era especial porque posso dar oportunidade a uma criança de...de...de evoluir...» (EM19)</p>
K.8.4	<p>- «(...) depois também tivemos o apoio da família, amigos, psicólogos, reiki...enfim!» (EP7)</p> <p>- «(...) eu já fui até a terapias alternativas...» (EM9)</p>
K.9	
K.9.1	<p>- «Ela foi internada numa 3ª feira e a amputação ia ser na 4ª. O médico disse-lhe...disse-me a mim...foi nesta sala, acho eu...que havia essa possibilidade. E eu prontas...foi um choque grande mas eu não tive coragem de lhe dizer nada...só soube depois disso ter acontecido... (...) A única coisa que escondi foi no dia antes que...não tive coragem de lhe dizer...» (EM4)</p> <p>- «Não sei o que ele pensa...nunca quis estar a conversar muito sobre isso também com ele...» (EM5)</p> <p>- «(...) que foi eu saber o resultado da Ressonância quando ela teve a recaída. Só soube eu e a Madrinha. (...) E então resolvemos carregar com o segredo as duas e isso foi horrível...» (EM6)</p> <p>- «O pequenito, para ele, é uma doença...é assim: nunca lhe estivemos a dizer ao certo...nós falávamos de um tumor (...).» (EM9)</p> <p>- «Pronto, lá está...acho que ele, no fundo, tenta...é um bocadinho a história da avestruz...enfiar um bocadinho a cabeça na areia...e é assim, se a gente não falar no problema, ele não existe!» (EM14)</p> <p>- «Eu muitas vezes puxo conversa com ele e tento que ele...mas ele é...é muito fugidio nas respostas...e muito evasivo...porque eu acho que tenta-me proteger... (...) É proteger também quem gostamos... E é assim, há coisas que nós sabemos mas que acho que mais ninguém precisa de se preocupar...porque, prontas... chega para nós. (...) E tentar proteger o P. também do exterior e daqueles que mais gostamos...» (EM15)</p>
K.9.2	<p>- «O que eu lhe expliquei foi que ele tinha um bichinho.» (EM1)</p> <p>- «Mas, nós também tentamos sempre dar-lhe o significado desta doença de outra forma...nós nunca lhe explicamos que era assim muito...estava a dizer que tinha um dói-dói muito grande no sangue e...que vai passando. (...) Ele fala da doença normalmente, o H. E...tentamos mesmo fazer isso...não...não meter assim uma coisa de horrores.» (EM12)</p> <p>- «Tento-lhe explicar da maneira suave e que ela entenda e explicar que mesmo sendo como ele é...que é normal ter assim um irmão ou ter assim um primo ou ter assim um tio (...).» (EM16)</p>
K.9.3	<p>- «A única coisa que eu faço é, todos os dias, ou quase todos os dias, quando vou trabalhar, deixar sempre uma mensagem escrita para a minha filha...deixo-lhe sempre um desenho, deixo-lhe sempre uma mensagem, um papelinho sequer!» (EP13)</p> <p>- «Vem...tem uma fotografia com o copo de água...vem com o símbolo...aponta: “Quero água” ou “Quero batatas fritas” ou quer isto ou quer aquilo... mas às vezes anda com o símbolo na mão...a gente já sabe que quer ir à rua...porque ele vai buscá-lo... Mas não fazia nada disso! Agora está...está...a fazer!» (EP18)</p>
K.10	<p>- «Isso nunca se escondeu nada!» (EM4)</p> <p>- «Sabe o que eu sei, sabe exactamente o que o pai sabe e aquilo que eu sei.» (EM6)</p> <p>- «Nós não escondemos nada à V.. Contamos-lhe tudo de uma certa forma para que ela possa entender, não é? Mas a V., portanto, ela tem conhecimento de tudo.» (EP7)</p> <p>- «Agora já uso! Eu tenho que assumir! E ele disse-me: “Oh, mas cancro é aquilo com que se morre...” E foi o que eu lhe disse: “Tanto morres de um cancro como morres de uma gripe, como morres...sais à rua, tropeças numa pedra, caís e morres...é quando chegar a tua hora, M., a gente morre...”» (EM9)</p> <p>- «E o R. ...eu vou-lhe explicando...porque ele é muito difícil de levar! Porque ele é um menino, conforme disse, inteligentíssimo! Ele não toma uma medicação sem ver...sem saber porquê...sem saber essas coisas todas.» (EP10)</p> <p>- «É assim, tento ver...tento dizer à M., prontas...é assim... É normal mas por outro lado também não tento...não quero... Tento explicar-lhe que ela não vai ser</p>

	responsável por ele, não é? Ou ser ela a... Ou estar ela no meu lugar...» (EM16)
K.11	
K.11.1	<p>- «Sim, sim ele vê muitas vezes a mãe a chorar...» (EM5)</p> <p>- «Depois é assim, sou capaz de me sentar e choro, choro, choro, choro até não poder mais! E, pronto...depois digo assim: Ok, já choraste...pronto, já estás bem...segue em frente!» (EM14)</p> <p>- «As minhas primeiras impressões, as minhas primeiras atitudes foi...foi chorar...é normal! É acho que...é...foi chorar...mas um chorar de desabafo...não foi nada além de: “Oh meu Deus, não quero!” ou rejeição mas foi mesmo um chorar de desabafo... Estive chorando durante acho que 1 dia e noite todo...até que cessou, não é?» (EM19)</p>
K.11.2	<p>- «Outras vezes...eu tenho uma cunhada (...) e ela é muito boa ouvinte, essencialmente...é daquele género de pessoas que a gente fala, fala, fala e ela é capaz de estar a olhar para nós e não diz nada... Ouve-nos, pura e simplesmente!» (EM14)</p> <p>- «(...) porque é preciso falar... E eu falo...falo muito com a E. ...falo muito com as minhas cunhadas, falo muito com as minhas irmãs... e...isso ajuda... (...) a minha mãe já perdeu um filho...e no outro dia disse-me assim: “ Oh, meu menino...” Ela adora-o...adora-o...canta-lhe...ele não ouve nada mas ela canta-lhe todos os dias... e se ela... no colo, de embalar, e se ela para de cantar ele faz assim um olhar para ela... E ela só me dizia assim: “Oh, meu menino, a ver se eu vou primeiro que tu...” (...) E, pronto, e eu consigo com ela ir falando...ela já me falou, por exemplo, da minha irmã que faleceu com seis meses...» (EM15)</p>
K.11.3	<p>- «Eu sou uma mãe um bocado galinha e acho que acabo por a sufocar um bocado porque, lá está...acabo sempre por transportar as minhas ansiedades...as minhas frustrações...os meus medos...aquelas coisas todas para ela, não é?» (EM14)</p>
K.11.4	<p>- «Prontos...que corra tudo bem, não é? Até ao final. (...) Agora é mesmo esperar que o tratamento termine. E continuar com o J. porque ele ainda tem tratamentos para fazer (...).» (EM1)</p> <p>- «Olhe, o sonho é que ela fique boa. (...) Sim...ela é que quer ir embora e às vezes...ela no outro dia...ela estava assim mais chorosa e eles mandaram de fim de semana mas ela teve uma reacção muito esquisita porque chorou que não queria ir. (...) Mas depois foi e gostou e fala-se da comida de casa e ela tem saudades... “A comida de casa é que é boa!” e tudo... Mas eu sinceramente digo-lhe: “Deixa lá a comida de casa que a daqui também é muito boa!” E não tenho mesmo pressa nenhuma de ir!» (EM2)</p> <p>- «Ela também não gosta de me ver triste...prontos... Procuro...procuro estar assim sempre animadita com ela. (...) Vamos procurando dizer as brincadeiras porque prontos...chorar também não adianta, não é?» (EM4)</p> <p>- «Eu tento sempre pensar positivamente (...).»(EM5)</p> <p>- «Mas eu viro a página! Percebe? Tenho que virar a página! (...) Temos...a vida tem que continuar e nós temos que ter os nossos escapes, temos que arranjar as nossas artimanhas! (...) Porque se não, se pensássemos só na doença, morríamos!» (EM6)</p> <p>- «Por exemplo, eu e a M. somos duas pessoas muito optimistas, muito...acreditamos muito nas coisas! E é isso que passamos à V., desde o primeiro dia... (...) quando cá entrámos e que nos deparámos com este problema sempre transmitimos à V. que ela iria passar por uma fase muito complicada mas que ia ficar boa! Que ia ficar boa! E é o que estamos a fazer! Portanto, acreditamos que ela vai ficar boa!» (EP7)</p> <p>- «Se a gente a vir sorrir e já a vir a levantar-se ou brincar-lhe ou porque dança ou porque se ri ou porque conta ou porque faz umas asneiras e não sei o quê...é sinal que está tudo no bom caminho. É isso que acaba por abafar tudo o que é mau!» (EM9)</p> <p>- «Penso noutra...penso noutra conceito! Aquela pensamento positivo...sempre, sempre...como diria...o astral sempre alto, sempre! (...) Mas que têm bom prognóstico e que prontos...que têm muitos sucessos e, para mim, pronto...agarrei-me a essa ideia. Agarrei-me a essa ideia e prontos, e os obstáculos foram aparecendo e...e eu fui sempre com o ouvido naquela...naquela parte final que é muito bom... (...) Olhe, tem uma menina de 6 meses que ele se agarrou muito a ela (...). E depois ele lutava para que ficasse bom para depois ir para casa para estar com a menina! E depois tem um irmão mais velho, de 20 anos, que é o ídolo dele! O irmão é o ídolo dele! (...) Tem uma irmã também de 17 mas sempre muito unidos...são uns irmãos muito unidos!» (EP10)</p> <p>- «(...) e faço com que ela tenha sempre fé e esperança e confiança que tudo vai ficar bem (...).» (EP13)</p> <p>- «E, lá está...eu não quero isso porque eu entendo que eu tenho que seguir em frente...e tenho que ser forte!» (EM14)</p> <p>- «Optimista...positivo...prático! É, vamos...é agora neste momento, é hoje...vamos embora! Acho que sim... (...) Mas tenho pena de não o levar...tenho pena, porque gostava que ele fosse ver o filme, que...não é? Como os outros meninos normais...é mesmo assim! (...) Porque se não fosse até ia...comia pipocas lá... Aquelas coisas que nós fazemos...que os pais fazem com os filhos todos, não é? Com os miúdos, não é? Mas não, vai ficar... Ai não! Fixe para ele: vai ficar com a avó e o avô! Não é? O avô e a avó também vão estar com ele... E pronto...está ótimo!» (EM16)</p> <p>- «Então temos que ver...começar a ver por um lado mais positivo do que por um lado negativo!» (EM19)</p>

K.11.5	<p>- «(...) porque a sociedade ainda vê isso um bocado, não é... Isso é como tudo! Tem que tê-lo para poder saber! Nem posso julgar as pessoas por causa disso porque uma coisa é a gente ter, outra coisa é a gente ver, não é? E nem critico! Muitas das vezes, as pessoas olham na rua...é normal que olhem! Porque tem uma cicatriz e às vezes até mesmo...é...é normal que eles olhem! E a gente teve que se adaptar com isso e aceitamos muito bem... Mas também temos que respeitar o outro lado, não é?» (EM19)</p>
K.11.6	<p>- «E também tentei nunca passar uma ideia muito negativa (...) tentei sempre nunca chorar à frente dele.» (EM1) - «Depois, é assim: é capaz de dar assim umas ralhadas e sai pela porta fora e vai ao café e isso tudo... » (EM9) - «Eu não conversava muito com ele...só as coisas diárias mas não conversava em relação ao problema (...) Tentava se calhar protegê-lo (...) Até eu entender...até eu compreender...porque eu não queria...não queria...ele não chora à minha beira e eu também raramente choro...não choro com ele...talvez para protegê-lo (...) Raramente choro com ele assim... (...) às vezes não quer expor até aquilo que sente...guarda para ele...eu apanho assim às vezes uma ou outra frase...de desabafo dele mas não é dada para mim é quase dada para o ar (...) às vezes eu puxo por ele até para conversar... Mas ele também não quer dar um ar de muito sofredor à minha beira...» (EM15)</p>
K.12	<p>- «Porque até a M. Ficar doente nós éramos muito mais um para o outro... Agora somos mais para a M., não é?» (EM6) - «(...) eu neste momento penso unicamente no dia-a-dia da V.: que ela seja muito feliz e que esteja muito feliz e tento e faço de tudo, de tudo o que for possível, o que estiver ao meu alcance para que a V. seja a criança mais feliz do mundo! (...) Isso é importante (...) o Pai e a Mãe estarem bastante próximos da criança e dar-lhe todo o apoio.» (EP7) - «É assim, eu deixei de trabalhar e o pai agora está de baixa também...» (EM8) - «É necessário...ela numa fase inicial não caminhava, como já referi, e éramos obrigados a estar com ela (...).» (EM9) - «Depois, eu tive uma série de dificuldades, ou seja, o meu filho passou por umas fases um bocado difíceis e eu estive sempre ao lado dele...ele viu que eu que estava com muita força com ele...e ele foi-se agarrando sempre a mim e fomos, eu e ele, e prontos...e cá estamos!» (EP10) - «A única coisa que nos move, mesmo, é continuar a ter que lutar por eles...porque se não, então...nem tínhamos força! (...) O que tem razão de ser, neste momento, é eu fazer tudo o que for necessário pela minha filha. Se ela me diz que é importante para ela eu estar com ela e se eu vejo que é isso que é importante...se eu perder o emprego, se eu... Isso, para mim, não tem qualquer significado!» (EP13) - «O F. já tem evoluído muito mas...trabalha-se muito, muito em casa... Com os “Símbolos PECS” com fotografias... com jogos tradicionais que a mãe faz...trabalha muitas horas, muitas horas em casa e ele tem evoluído muito! Muito, muito, muito...» (EP18) - «Achei que o mais importante era me desgastar, a partir daquele momento com ele, do que estar a preocupar-me com uma coisa que não haveria solução... (...) dediquei-me somente para ele...fisioterapia, hipoterapias, hidroterapias e tudo o que era terapias era para o G.!» (EM19)</p>
K.13	<p>- «Aproveitamos quando estamos todos juntos...aproveitamos ao máximo o facto de estar juntos...tem que ser!» (EM3) - «Mas prontos...tentamos sempre colmatar essas ausências. Depois fazer uma certa compensação aos fins de semana quando era possível estarmos juntos...» (EP7) - «Há famílias que se torna muito complicado...nós conseguimos criar uma união...dependemos uns dos outros!» (EM15)</p>
K.14	<p>- «Quando a coisa está preta, não é, está mal eu arregaço as mãos e vou à luta naquilo que é necessário!» (EM9) - «(...) só que depois eu já estava tão saturada de sondas e ela também...porque ela todas as sondas que eu lhe punha ela arrancava, e assim, um dia, eu já estava tão perdida com ela, disse assim: “Não, hoje vais comer!” e agarrei num prato de ‘Cerelac’...demorei 3 horas para lhe dar um prato de ‘Cerelac’ mas a partir daí ela começou a ganhar autonomia...a partir daí foi sempre comendo, comendo... (...) A gente aceitar nunca aceita! A gente aprende é a lidar com a situação...aprende a defender-se, no fundo, não é? Aprende a tentar levar a nossa vida com a maior normalidade possível, se é que se pode utilizar esse termo... (...) enquanto ela cá estiver...enquanto ela cá estiver, eu quero que ela sofra o menos possível...que tenha, claro está, dentro das limitações dela, a melhor vida possível...» (EM14) - «Por isso não penso muito...vou preparando, sim, tudo a nível do futuro, percebe? Tudo para preparar para ele não...não ter artroses ou não ter aqueles...ao nível físico e mental e bem estar dele e tudo preparando sempre para que ele cresça (...).» (EM16) - «Por exemplo: quando ele está doente, não é... eu costumava dizer: Cada um sofre à sua maneira, não é? E acho que todos nós somos um bocado assim, não é? E a mãe fica mais atrapalhada, não é? Eu tento manter mais aquela posição de dureza...de quem...entre aspas, não é? Eu também se entro numa de paz...não é...se calhar as coisas ainda mais estabilizadas ficam, não é? Eu tento minimizar...embora sempre com um bocado de receio, não é?» (EP16) - «Claro que uma pessoa... Eu, para mim, é assim...quanto mais eu fizer por ele mais acho que estou a fazer o melhor para ele. (...) Mas, prontos... sei que ele tem dificuldades e que vai ter sempre dificuldades, não é? Mas tenho feito o melhor, para ele, que posso...» (EM17) - «Sempre, sempre, sempre! Incansáveis! Nós andámos...Jesus! O primeiro ano de vida dele nós batemos...só faltava o fim do mundo! Nós andámos demais! Porto...fui...íamos, por semana, não sei...ou por mês...sei lá quantas mil vezes! Mas pronto, isso uma pessoa faz...qualquer pessoa faz isso por um filho!» (EP19)</p>

K.15	<p>- «Pois, às vezes, prontos...falamos mas ficamos tristes, prontos. Mas ainda falamos assim...mas há sempre alguém pior que nós.» (EM4)</p> <p>- «Porque há tantos casos muito piores, não é... (...) E ela deu-me uma lição de vida: ela estava toda contente porque já se resolveu aquele problema que tinha ali e vai ter a outra perna! Quando eu achava uma tragédia com 13 anos a criança ficou sem uma perna, não sei o quê! (...) É...torna-se uma rotina e a gente vive numa rotina... (...) mas criamos assim uma rotina. Isto faz de conta que foi um acréscimo na nossa vida laboral...foi assim...» (EM9)</p> <p>- «Depois de ver tanta miséria... Tanta tristeza assim...eu acho que até estou feliz que só lhe deu assim dessa forma...podia ser pior! (...) não podemos dizer porque é que tive eu e não teve aquele não é? É fantástico pensar assim mas no fundo é...porque é que eu tive assim de uma forma tão positiva e há meninos que morrem? Por isso...aceitamos! (...) Completamente...nós vimos tanto sofrimento...já é assim uma coisa tão normal...é...é normal mesmo! (...) quando o T. tinha que ser picado e isso...e aquilo...custa-me saber que ele vai sofrer...apetece-me chorar e depois ele diz sempre: "Mãe, não chores...isto só dói um bocadinho...". (...) e depois vamos habituando porque por fim falamos de leucemia como as outras pessoas falam de gripe.» (EM12)</p> <p>- «Não vale a pena, é...não vale a pena...temos que tentar minorar também a situação...eu tento minorar...» (EM15)</p> <p>- «Eu falo por mim mais rápido ao R. porque eu vejo-o todos os dias sentado numa cadeira de rodas e o que espero do R., não é, mais cedo do que a M. ... Mas tento pôr na mesma fasquia porque é assim...pode acontecer exactamente igual à M., não é? Não tem nada a ver uma coisa com a outra...» (EM16)</p> <p>- «Depois aquilo vai ganhando uma rotina, não é? A gente vai fazendo assim...tão naturalmente (...) Passa a ser a nossa vida também! Acaba por passar a ser a nossa vida!» (EM19)</p>
K.16	<p>- «(...) começaram-me a propor fazer-lhe uma gastrostomia...só que eu, tudo o que seja...pronto...anestésias (...). Só que tudo o que seja invasivo, enquanto ela puder passar sem isso, a gente tenta levá-la ao limite, entre aspas, para ver se ela se vai aguentando...» (EM14)</p>

Sinopse da área temática L - Factores que interferem na adaptação emocional parental ao processo de doença da criança

L	Factores que interferem na adaptação emocional
L.1	
L.1.1	- «Eu acho que se ele tivesse o irmão mais velho ou assim, se calhar era mais difícil porque já percebia melhor.» (EM1)
L.1.2	- «Eu acho que estar sempre com ele...acompanhar, vir ao tratamento (...) que me ajudou imenso.» (EM1) - «Porque eu no início até nem queria porque eu tenho, para estar melhor, tenho que estar sempre à beira dela (...).» (EM9)
L.1.3	- «Eu sempre que precisei de tirar alguma dúvida ou de alguma coisa, sempre tive as pessoas disponíveis. (...) Explicaram tudo muito direitinho, a médica também. (...) sempre a tentar dar muita estabilidade ao menino, sempre muito prestativos (...).» (EM1) - «É...disso não temos queixa! Nem de médicos, nem de enfermeiros, nem nada.» (EM4) - «Andei aí com uma tosse (...) e a fisioterapeuta virou-se para mim e diz-me assim: “Oh E., você era melhor ir às urgências ou vá ao seu médico de família porque você já viu há quanto tempo anda aí com essa tosse e nunca mais lhe passa? (...) Vá lá mas é aí às urgências enquanto eu faço o tratamento à l., resolva o problema que eu fico aqui um bocadinho com ela!”.» (EM14) - «Eu gostei imenso de...da maneira como os enfermeiros trabalharam, dos Doutores! Toda a gente! Gostei imenso, imenso, imenso! Deu muita confiança! E é essa confiança que nós precisamos, pais!» (EP10) - «É em V. e às vezes transtornava-me...são 40 km...eu saía à uma...tinha que estar lá às 3... E ainda elas são impecáveis porque tentam sempre gerir os horários de lá com os nossos, não é? E...e comigo são 5 estrelas quem lá está!» (EM16)
L.1.4	- «É como a família toda e entre nós todos acho que...nos juntou mais a todos. (...) É para o bem dele...é para o bem do meu menino! Portanto, tem que se fazer tudo, não é?» (EM3) - «Graças a Deus por ter...o facto de ter acontecido isto não nos ter abalado em termos familiares.» (EM5) - «Quando eu cheguei cá, falavam-me em retaguarda e eu não percebia muito bem o que é que era uma retaguarda. Mas se há pessoa que tem uma retaguarda espectacular, sou eu!» (EM6) - «Durante o dia ficavam os avós porque também temos que trabalhar que é uma vertente muito importante nas nossas profissões, não é? E os compromissos que temos que os cumprir. (...) E aí, acho que os avós foram muito, muito, muito importantes! (...) Está a tentar ultrapassar e vai ultrapassar isto com a força de toda a família, do pai, da mãe, do irmão!» (EP7) - «Tirando isso, no círculo familiar, recebo um apoio muito grande... Do lado da minha mãe, do lado do meu pai, tem sido uma coisa assim, e do meu irmão, fenomenal! Portanto, acho que, a nível familiar, estamos muito bem acompanhados.» (EM9) - «Não lhe faltou o aconchego familiar e isso para eles também é muito importante! É muito importante! (...) Não podia ter melhor apoio, melhor ombro do que um irmão! Nós somos muito unidos! Nós somos 6! Mas, na sociedade, somos 3...prontos, e nós é que estamos sempre unidos! Sempre unidíssimos!» (EP10) - «Porque, por exemplo, eu tenho uma irmã e dois irmãos, e todos os dias falo com a minha irmã...às vezes até mais que uma vez ao dia... (...) no sentido, se o pai não estivesse e se eu não estivesse, ela agarrava, tinha o autocarro a passar em frente à porta e ia para a escola sozinha. Embora, depois, pudesse ter o apoio na retaguarda das tias.» (EM14) - «E a entreadada, também, entre todos... A nível familiar, as minhas irmãs, a minha parte familiar isso...é extraordinário...as minhas irmãs...as minhas cunhadas...foram extraordinárias nisto tudo...o apoio de família é importantíssimo...» (EM15) - «Tem montes de primos, tem família, tem primos, tem tios, tem amigos...e também toda a gente está habituada a estar com o R. e o R. a estar com eles e a fazer parte do grupo...a fazer parte de nós!» (EM16)
L.1.5	- «E os professores, às vezes, quando tem assim mais alguma dificuldade ou assim vêm lá...vêm...» (EM4) - «(...) tem uma professora espectacular que é muito meiga e que me ajuda muito, que além de ser professora dela é minha amiga, e nesse aspecto

	<p>estou...tenho uma retaguarda... (...) Ai, os amigos dela do Infantário, vêm muitas vezes a casa!» (EM6)</p> <p>- «(...) se bem que a professora logo de imediato se prontificou a vir a casa! E então dava-lhe as aulitas em casa quando era possível, quando ela estava em casa. (...) depois também tivemos o apoio da família, amigos, psicólogos. (...) É assim...no início, em termos de apoio, desses apoios...não houve muito, em termos de casal. Temos, prontos, várias pessoas amigas no nosso círculo social que são psicólogos e tudo o mais e deram-nos, de facto, um apoio importante.» (EP7)</p> <p>- «(...) eu estou a falar que há um grupo grande de amigos que me estão a ajudar no pagamento das contas da minha casa (...).» (EM9)</p> <p>- «(...) tivemos várias professoras dele que vieram cá, o Director de Turma, o Professor de Música, Professora de Português, prontos...vieram porque também, ele também merece...porque ele é um menino muito aplicado...» (EP10)</p>
L.1.6	<p>- «(...) prontos, nós sentimos que o que nos vai valendo é os irmãos...apoiam-me muito! Se não, muitas vezes, nem se sabe lidar com esta situação...» (EM4)</p> <p>- «(...) foi a D. que nos ensinou a lidar com a irmã! A D., de nós os três, se calhar foi a pessoa que acabou por ser mais, como é que hei-de dizer...sei lá, mais...mais (...) se calhar por ser criança, por não saber os riscos...acabou por ser ela que nos ensinou a lidar com a irmã. (...) Desde os 12/13 anos, aspira a irmã, se a irmã se engasga não tem qualquer problema em lidar com a irmã...trata a irmã, sempre tratou, não é só agora por ser...ela agora é uma adulta, não é?» (EM14)</p> <p>- «Mas acho que a M. pelo irmão...protege-o também. (...) Ela faz parte de um grupo de teatro (...) já teve várias actuações, não é? Duas... Estas duas... Ela quer que o irmão vá sempre porque o irmão gosta de bater palmas... Ela quer que o irmão esteja presente... (...) Acho que não tem vergonha... Acho eu que não (...) Tento explicar-lhe que ela não vai ser responsável por ele, não é? Ou ser ela a... Ou estar ela no meu lugar... Mas ela gosta! Faz-lhe massagens, faz-lhe fisioterapia (porque ela costuma...prontos, eu quando ia lá levá-lo à fisioterapia ela sempre foi connosco... Se vamos a terapias ela gosta de acompanhar (...) E ela quando brinca com ele também brinca um bocado nessa base: de lhe por creme, de fazer...gosta de tomar banho com ele (...).» (EM16)</p>
L.1.7	<p>- «A verdade é que quando ele está bem, nós ficamos muito mais animados. (...) porque o G. esteve sempre bem, a verdade é essa...bem, desde que entrou aqui (...) parece que aceita tudo com aquela energia positiva dele. (...) E à força do G. também...ele tem muita força...» (EM5)</p> <p>- «Mas a V. é uma criança muito, muito forte, o que se tem vindo a verificar. Está a tentar ultrapassar e vai ultrapassar isto (...) mas é uma criança muito especial! Muito...uma força incontornável!» (EP7)</p> <p>- «E ela leva sempre a vida a sorrir! (...) a minha filha é uma adolescente e ela já sabe muito bem compreender porque é que dói, o que é que dói, o que é, o que não é.» (EM9)</p> <p>- «Porque o R. também nos ajuda! O R. também...prontos, tem este problema...a quimio também é um tratamento muito difícil, muito pesado, e ele agora está a fazer este ciclo um bocado forte, não é? (...) Mas depois, saindo daqui, é um menino normalíssimo! Não tem complexos com o cabelo, não tem complexos com nada.» (EP10)</p> <p>- «(...) nós às vezes nem nos apercebíamos que ele percebe tudo o que se passa à volta dele...só agora é que viemos a ver que ele percebia tudo...agora ele, por exemplo, reage muito bem: 'Vamos para o hospital!'. E...está sempre bem mesmo sabendo que faz tratamentos mais chatos ou isso (...).» (EM12)</p> <p>- «No princípio, o maior choque, para ela, até foi mesmo esse...foi o facto de não poder ir à escola. Depois, aceitou bem... Começou a encarar bem...fazia os tratamentos...correu tudo bem.» (EP13)</p> <p>- «Mais ela, mais ela...tem sido um lutadora!» (EM14)</p> <p>- «E mesmo ele...já me tinham dito também na fisioterapia que ele tem vontade de, por exemplo, trabalhar na fisioterapia... Ele...há crianças (...) Que não colaboram e ele é uma criança que colabora muito e já isso o ajuda...» (EM17)</p> <p>- «Ele é muito carinhoso, é muito... (...) Muito calmo... E tudo isso ajuda, também! Tudo isso ajuda imenso!» (EP19)</p>
L.1.8	<p>- «O meu marido refugia-se muito, ao fim-de-semana, no jardim...planta árvores e faz projectos... Mas enquanto anda a fazer essas coisas, está distraído...» (EM6)</p> <p>- «E na casa da minha mãe tem...tem os meus sobrinhos e ele fica melhor...tem alguma companhia, sempre se distrai!» (EP13)</p>
L.1.9	<p>- «E fases muito diferentes pelas quais nós passamos! (...) e acho que nós temos que viver tudo no momento certo! Porque o mal é não se viver tudo no momento certo, percebe?» (EM6)</p> <p>- «Eu acho que só pessoas com uma mentalidade forte e batalhadoras é que conseguem ultrapassar, sem que o casal e a família em si saia danificado, se consegue ultrapassar isso... (...) Claro que sim e positivismo, claro! Porque se não houver esse tipo de discurso, acho que então aí a coisas...» (EP7)</p>
L.1.10	<p>- «(...) eu até acho que houve nisto tudo uma coisa boa que houve foi eu ser o exemplo da doença porque eles já estavam mentalizados...» (EM9)</p>

	L.1.11	- «(...) é considerado o único hospital em Portugal (...) em que as mães têm uma cama para dormir, todos os outros são cadeirões, isto aqui já foi uma evolução muito grande (...)» (EM9)
	L.1.12	- «Eu trabalho mas é conta própria, não é? É conta própria. Eu mais 2 irmãos. Prontos, felizmente, a minha empresa também já tem muitos anos (...). Conseguir conciliar...o meu trabalho e o meu filho, que é o mais importante nos tempos de hoje!» (EP10)
	L.1.13	- «(...) o meu marido é assim muito carinhoso com os miúdos e brinca muito mas...está ainda...tenta manter, no fundo, nisto tudo a calma porque também está mais descansado, não é? Por isso ele tem assim a hipótese de manter aquele equilíbrio...acho eu...» (EM12)
	L.1.14	- «Nós chegámos a falar várias vezes sobre isso e acho que ele agora já aceita mais...e já...falámos mais vezes sobre o que está a acontecer...e...o porquê.» (EM1) - «É assim, sei lá...tem fases de tudo...tem fases em que a gente afasta mais, tem fases em que a gente se aproxima mais, tem fases em que as coisas se complicam...eu acho que se não gostássemos tanto um do outro já estávamos separados, para lhe ser franca...» (EM14) - «É uma pessoa com bom feitio, é afável, é simpático, não é quezilento... E pronto, este feitio dele aproximou-nos também nisto porque ele também se dedicou... (...) Também foi sendo construída devido à necessidade porque desde pequenino que ele teve necessidade de ficar momentos com o pai e com o J. não aconteceu isso...» (EM15) - «(...) nós desequilibramo-nos...nuns momentos mas há sempre um...nós tentamos que as coisas sejam o mais normal possível!» (EM16) - «Não...ele apoia-me. Se eu decidir uma coisa ele diz-me: “Se é essa coisa, vai para a frente!”.» (EM17) - «Há! Há bastantes diferenças! Eu acho que acaba por...é bom! É muito bom que seja diferente porque há um conjunto. Eu digo por nós. (...) O pai...é incansável! É...acompanhou, desde o princípio, e...se não fosse a ajuda do pai, eu nem sei o que seria, não é?» (EM19)
	L.1.15	- «(...) e ajuda-me...o trabalhar ajuda-me...o lidar com miúdos, ajuda-me... (...) E de descanso...estou centrada ali...é ali...quer dizer e acabo por descansar um bocado (...)» (EM15)
	L.1.16	- «(...) e ainda bem que a M. nasceu nessa altura! Quer dizer, fogo...eu só queria ouvir chamar mãe!» (EM16)
	L.1.17	- «(...) do quadro que ele está, ele é a criança mais bem desenvolvida! Porquê? Perguntou...ele perguntou o porquê! Claro, porquê...porque depois a médica de cá disse: “Ele teve uma intervenção precoce...ele com 3 meses vai à fisioterapia todos os dias...ele fazia a terapia da fala 3 vezes por semana...” Porque é que será que ele está, não é?» (EM19) - «Claro! Nós temos bolas...as bolas de...medicinais em casa...nós temos uma série de coisas e graças a Deus...pronto, que a minha profissão...a minha profissão pôde...que eu pude gastar esse dinheiro, não é? Agora, uma pessoa que não tenha possibilidades, então fica com o filho encamado!» (EP19)
	L.1.18	- «Eu acho que o G. ...pelo menos porque as pessoas não procuram e infelizmente o estado não dá disponibilidade para as mães...e não dá informação correcta porque eu acho que o que eu tive foi sorte porque estava ligada à saúde...» (EM19)
L.2		
	L.2.1	- «(...) no nosso caso, acho que particularmente foi um pouco mais complicado porque, por exemplo, vemos aí montes de famílias que optam por um dos elementos deixar de trabalhar... No nosso caso, isso foi uma complicação porque não podíamos! Isto é importante sublinhar: não podíamos deixar de trabalhar!» (EP7)
	L.2.2	- «É assim...no início, em termos de apoio, desses apoios...não houve muito, em termos de casal. (...) Se bem que depois o IPO, numa fase mais avançada também surgiu... Naqueles primeiros tempos acho que aí é que seriam, de facto, importantes. (...) É assim... no início, quando cá entramos...a informação...a informação era...não era muita. E acho que também, para além de não ser muita, era sempre pouco...era sempre muito pessimista. Muito negativista...» (EP7) - «É mesmo a forma como, muitas vezes, a nível dos serviços de saúde se fala com os utentes, neste caso, como o médico fala connosco... Agora, até já está...já está um bocadinho melhor, eu acho... Mas, muitas vezes, os médicos...é assim...os pais não têm que saber! Os pais só sabem quando as coisas descambam, porque até lá... (...) Olhe, eu ao longo destes 8 anos, já apanhei pessoas excepcionais, formidáveis a todos os aspectos...a nível humano, tudo, tudo, tudo. Mas também já apanhei cada um...que a gente até se arrepiava só de pensar...apanha-se de tudo! (...) O que, nestas situações, a gente já está fragilizada...acho que às vezes as pessoas também deviam ter outro tipo de formação.» (EM14) - «Não! Ajudam-me a eu criar o P. ...a desenvolver o P. ... Funcional, sim... Agora, emocionalmente não, não!» (EM15) - « “Oh mãe: tu és enfermeira, és mãe...tens que tratar dele!” Muito bem, obrigadinho! Só que é assim...eu, lá está: há coisas que eu não sei...tenho que perguntar, não é? Se tivéssemos uma...encontrássemos mais apoio a gente falava e perguntava e eles diziam... (...) Porque é assim, eu...lá está...é como os hospitais públicos...não é nada perfeito! A gente vai ao hospital...faz o que tem que fazer...depois...» (EM16) - «Procuramos...não foi nada proporcionado. A partir do momento que o G. teve aquilo não tivemos equipa de dissesse assim: Sim Sr.ª, temos uma criança

	que nasceu com um problema e vai ter uma equipa que a acompanha...uma pediatra especializada...uma pediatra de desenvolvimento! (...) a Dr. ^a que me acompanhou o parto e estava acho que menos preparada do que eu! (...) Não sabia como havia de me expor a situação porque eu mesmo estava muito mais calma do que ela (...) Depois, a maneira que foi é...desenvolver as coisas... porque a partir do momento em que o G. nasceu, levaram-no...não é? Era um parto que foi programado...foi num hospital que...não contávamos com aquilo...nem nós, nem o próprio médico que fez o parto, na altura. Apesar de ter-me seguido, não foi o mesmo que me fez as ecografias...foi o médico da ecografia...que estava fazendo a ecografia...também estava presente no parto mas também não contava ou até podia contar mas...não nos deu conhecimento...também...eu também sou sincera em dizer...nem quis saber porque achei que não era por aí que se resolvia o problema, não é?» (EM19)
L.2.3	- «O meu marido ainda hoje não aceita...não aceita.» (EM9)
L.2.4	- «E é uma menina que às vezes parece que já está tudo perdido e, de um momento para o outro, não sei...» (EM14) - «E houve uma fase que eu acho que foi um ano muito complicado...tanto para mim como para ele... Com um ano de vida. Quando nós achamos que...quando trouxemos o menino achávamos que a situação era grave mas não se sabia...» (EM15)
L.2.5	- «E é o que eu digo...quando estamos bem ou minimamente bem a coisa até se leva com alguma leveza. Quando não estamos, é um bocadinho complicado...é um bocadinho...um bocadão!» (EM14)
L.2.6	- «(...) ter um bom “ <i>standing frame</i> ” ter não sei o quê (...) não tenho dinheiro porque é tudo super caro e não há ajudas (...) tento-lhe dar o que consigo dentro do bom sabendo que é melhor e não sei o quê mas quando compro uma cadeira compro logo a pensar em três ou quatro anos seguidos...vai fazer 5 anos, não é...não... Para mim, o que tem sido mais difícil é isso realmente. (...) Vou a V. uma vez por semana e acabei por deixar de ir porque também depois lá chegaram-me a dizer que o R. não era um caso prioritário e como não era prioritário...havia outros meninos mais prioritários...que eu entendo que haja: bebês que estão a nascer e que precisam daquela intervenção...logo no início, não sei quê ... Mas lá está, o R., lá por ter 9 anos, continua a precisar de intervenção precoce...continuar sempre, não é? Haver sempre intervenção nele!» (EM16) - «Falar concretamente, desde que o F. começou a ter os problemas...tanto de ajudas como de...por nossa conta... É tudo por nossa conta: portanto nem centro de saúde nem CH...não houve sequer uma entidade, não houve ninguém absolutamente que viesse à nossa casa e dissesse assim: “Faz falta a Psicologia, faz falta isto, faz falta orientá-los...faz falta alguma coisa?” Nada! Nada! Tudo por nossa custa. Adaptámo-nos a viver a vida à nossa forma de vida...adaptámo-nos nós próprios...» (EP18)
L.2.7	- «Não temos mesmo o apoio de ninguém...só mesmo nós!» (EM19)
L.2.8	- «Que é muito importante tanto para nós, porque a sociedade ainda vê isso um bocado, não é... Isso é como tudo! Tem que tê-lo para poder saber! Nem posso julgar as pessoas por causa disso porque uma coisa é a gente ter, outra coisa é a gente ver, não é? E nem critico! Muitas das vezes, as pessoas olham na rua...é normal que olhem! Porque tem uma cicatriz e às vezes até mesmo...é...é normal que eles olhem!» (EM19) - «Eu até chamei a atenção na escola uma vez e disse assim: “Se ele está a brincar com os outros e tem uma série de brinquedos, ele agarra num brinquedo e tiram...ele agarra outro e tiram...vocês têm que chamar a atenção aos outros porque senão ele não brinca...têm que integrá-lo no grupo!” (...) E então, elas até não gostaram muito (...) Essas crianças têm que ser tratadas de forma diferente!» (EP19)
L.2.9	- «(...) porque no meio da doença também apanhei o divórcio do meu irmão e o meu irmão veio viver lá para casa (...). » (EM6)
L.2.10	- «E depois tive muitas perdas pelo caminho: de meninos que...com quem eu lidava (...) Tive a perda da médica inicial da M., tive a perda do cirurgião da M. que foi para outro hospital...» (EM6)
L.2.11	- «(...) além disso, nessa fase inicial, o meu marido estava sem trabalho porque a fábrica deixou de pagar...há meio ano que não pagava e ele saiu de onde estava.» (EM9)
L.2.12	- «Ela já lhe deu, algumas vezes, assim umas crisezinhas quando está internada...deixa de comer...» (EM4) - «E depois os isolamentos! Eu ainda me lembro da primeira vez que me mandaram para casa em isolamento que eu disse: “Meu Deus! Como é que eu vou ser capaz?”» (EM6) - «Sim, sim...sem dúvida, sem dúvida! Eu acho que isso era...os internamentos os...o que perdíamos nos internamentos, ou seja, as complicações que havia e tudo o mais... Isso é que foi...foi...foi desgastante, foi tremendo... Foi muito duro!» (EP7)
L.2.13	- «Claro que tem aquelas alturas em que é preciso espetar o cateter e isso...pronto, ele sente-se um bocadinho revoltado.» (EM5)
L.2.14	- «E outra coisa que eu...que foi muito difícil que foi eu saber o resultado da ressonância quando ela teve a recaída. Só soube eu e a madrinha. (...) Mas desta vez mais preocupados porque...bom...prontos, no início pensámos que seria mesmo uma rotina só que não era de facto...» (EM6) - «Ele teve duas recaídas antes do auto-transplante e agora teve recaída após o auto-transplante, outra vez. E o pior de tudo é as recaídas... (...) É pior do que quando se sabe que tem a doença...» (EM8)

L.2.15	<p>- «Na quinta-feira antes ela queixava-se muito de uma perna e eu levei-a ao Dr. e viu uns sinais e não sei o quê...disse que isto devia ser do crescimento, que ela era muito grande. (...) Eu disse ao Dr. “Eu acho-a tão fraquinha”. E ele disse: “Fraquinha? Então ela está maior do que você e você diz-me que ela está fraquinha?”. E nem me deu nada...disse-me que aquilo era do crescimento, provavelmente...que lhe pusesse a pomada anterior e que lhe desse o ‘ben-u-ron’. Depois, na segunda-feira, fui com ela ao hospital às 10 horas e estava uma médica que a mandou...diz ela: “Para fazer análises, esperar...” ainda bem que fomos directamente do Hospital de G. e fez as análises...e agora viemos para aqui.»(EM2)</p> <p>- «Mas, para mim, o mais difícil foi na altura porque até se descobrir o que era... (...) e depois, quando o médico chega à nossa beira, de caras... “É um monstro que tens aí!”...foi o nome que ele deu... “É chama-se assim e é dos mais maus que existe...”. Não foi fácil!» (EM9)</p> <p>- «(...) era uma série de coisas que faziam associação de que realmente o G. não era só aquilo que tinha (...) com o decorrer das coisas eu fui notando (...) eu fui dizendo: “Olha, não está a comer bem porque nesta altura o G., tendo já um filho, já se deveria...nessa altura o G. estar a segurar a cabeça.” A médica não deu muita importância...achou que eram coisas: “Oh mãe, é difícil trabalhar quando estamos a trabalhar duas profissionais ligadas à saúde!” E eu disse que não, que não era difícil que era uma questão de levarmos mais em consideração algum ponto de vista que ela não estava a perceber ou que não estava a ver, mas que eu achava como mãe, estando com ele o dia todo, achava que ali estava a correr alguma coisa mal... Ela pronto...deixou para a próxima consulta. Não valorizou naquele momento...» (EM19)</p>
L.2.16	<p>- “Depois, é assim...o que é que se torna muito difícil? (...) reacções adversas, os efeitos secundários da quimioterapia, não é?” (EM9)</p> <p>- “Depois, já teve algumas situações complicadas...já teve convulsões, já teve problemas respiratórios, esteve com pneumonia...ela esteve quase...aquele tumor, aquela massa que ela tem, estava...” (EP13)</p> <p>- “Só que é mais complicado... Quando o R. tem crises ou está doente, não é?” (EM16)</p>
L.2.17	<p>- “(...) nós já estivemos muito tempo internados...e tivemos umas indicações que a médica deixou que se ela...se lhe acontecesse alguma coisa, nem valia a pena intervir, em termos de (...) reanimação...porque não valia a pena...e isso deita-nos muito abaixo...” (EP13)</p>

Sinopse da área temática M - Informação transmitida aos filhos acerca do processo de doença da criança

M	Informação transmitida aos filhos	
M.1	M.1.1	<ul style="list-style-type: none"> - «Sabe...sabe o que o irmão tem. Ele até sabe mais do que o irmão.» (EM3) - «(...) inicialmente, o que lhe foi dito...nós não falámos da gravidade da situação...» (EM5) - «(...) uma vez que nós começámos por omitir, há 2 anos atrás, o que é que a irmã tinha exactamente. Pronto, a irmã ficou doente mas ele não sabia que doença é que tinha. (...) Depois, entretanto, quando a irmã teve a recaída (...) ele andava-me sempre a perguntar como é que se chamava a doença da mana (...) resolvi ter uma conversa séria e aberta...contar-lhe tudo.» (EM6) - «(...) nós falávamos de um tumor, até que um dia, sem querer, usei a palavra cancro em casa... Agora já uso! Eu tenho que assumir!» (EM9) - «Ele fala da doença normalmente, o H. ...e...tentamos mesmo fazer isso...não...não meter assim uma coisa de horrores.» (EM12) - «Quer dizer...o irmão aprendeu a viver com isso. Sabe tudo do irmão...por muito que eu escondo...sabe tudo!» (EM15) - «Já fez questões de lhe dizerem que o irmão dela que é deficiente e eu também já lhe expliquei: “É portador de uma deficiência porque deficientes há muitos!” Tento-lhe explicar da maneira suave e que ela entenda e explicar que mesmo sendo como ele é...que é normal ter assim um irmão ou ter assim um primo ou ter assim um tio...sei lá...ter assim...» (EM16) - «Ela...prontos...eu digo-lhe que o mano é doentinho, para ter mais cuidado com ele, não é...mas dá-se bem com ele e tudo e...sabe que certas coisas que ele que não pode fazer como uma criança normal, não é?» (EM17) - «E mesmo a princípio ele nem se apercebeu...achava que era aquilo...operou...e já tinha resolvido o problema... Mas depois ele começou realmente a perceber as limitações do irmão com o decorrer das brincadeiras e...puxava pelo irmão e já via que o irmão não respondia como deveria ser...» (EM19)
	M.1.2	<ul style="list-style-type: none"> - «Sabe que tem uma doença que é prolongada... (...) E que tem um tratamento que fez efeito (...) mas ele sabe que tem que fazer o tratamento até ao fim (...).» (EM1) - «Sabe tudo!» (EM4) - «Ela sempre foi uma criança muito inteligente, muito evoluída mentalmente. Não! Acho que, aliás, ela neste momento tem noção da doença que tem. Do ponto da situação que está a doença, daquilo que está a combater.» (EP7) - «(...) porque ele é um menino muito inteligente. (...) e ele foi-se apercebendo das coisas...» (EP10)
M.2	<ul style="list-style-type: none"> - «Não percebe o que se está a passar...é pequenino...é muito pequenino.» (EM1) - «É bebé...é bebé. Não sente muito!»(EP7) - «(...) É assim...a C. não! A C. tem dois anos...não percebe nada...não (...).» (EM12) 	
M.3	<ul style="list-style-type: none"> - «Ele não sabe o que é que quer dizer a palavra ‘cancro’, por isso...não conhece, não tem ninguém na família (...) ele não sabe.» (EM1) - « “Afinal de contas, ainda bem que eu não tenho cancro...fogo...é só isto”. E eu: “É filho, é verdade...”. Ele não associa.» (EM3) - «Não tem noção!» (EM6) 	

Sinopse da área temática N - Dificuldades vivenciadas no seio familiar durante o processo de doença da criança

N	Dificuldades
N.1	<p>N.1.1 - «Claro, procuramos não a contrariar muito em coisas.» (EM4) - «(...) acho que foi uma das coisas que nós tivemos um pouco de dificuldade, que foi continuar a educar. Acho que deve ser uma das vertentes mais complicadas...» (EP7)</p> <p>N.1.2 - «(...) tudo o que a gente tinha...ruiu...e neste momento, por mais que a gente queira não lhes conseguimos dar aquilo que eles mereciam e que queriam e que precisavam...e pronto... (...) É não poder fazer mais...e saber que eles estão a ser privados de uma vida mais (...) mais cheia...mais vivida do que a que têm neste momento...» (EP13) - «(...) agora eu sinto-me triste por não poder proporcionar-lhe também aquilo que ele queria que era os pais verem, os pais estarem...termos um conjunto...tudo normal...um conceito de família normal, com um menino saudável, que jogasse com ele...que brincasse com ele...e depois dói muito... (...) Mas eu não queria que o J. tivesse que passar por isto...» (EM15)</p>
N.2	<p>N.2.1 - «Aqui...é claro que deixo tudo por resolver...» (EM3) - «(...) eu quando estou nos internamentos tenho uns amigos muito chegados (...) que me tomaram conta do meu filho a tempo inteiro...» (EM6) - «(...) no nosso caso, acho que particularmente foi um pouco mais complicado porque, por exemplo, vemos aí montes de famílias que optam por um dos elementos deixar de trabalhar... No nosso caso, isso foi uma complicação porque não podíamos! Isto é importante sublinhar: não podíamos deixar de trabalhar!» (EP7) - «(...) chegar a casa, por exemplo, ontem (...) eu vim para aqui de manhã para a consulta e chegamos a casa eram 5 horas da tarde (...) eu tenho uma pilha de roupa para passar, tenho que fazer uma esterilização, a casa está cheia de pó de uma semana inteira não sei das quantas, eu tenho que fazer isto, eu tenho que cozinhar (...).» (EM9) - «E não se imagina assim o que...porque...é envolvente, é tudo porque nós não falamos só da doença do menino...não é só o menino que está doente...no fundo afecta tudo! (...) Eu faço por tentar manter a normalidade em casa: chegar a casa, ainda cozinhar, preparar-lhe as roupas, preparar-lhe tudo...é um esforço tremendo (...) é muito cansativo...» (EM12) - «Eu sei lá! Tantas fases! Há tanta coisa...às vezes é...é difícil gerir a vida familiar (...).» (EM14) - «(...) e depois é assim: eu não podia deixar de trabalhar. Eu não tinha como sustentar a minha casa nem os meus filhos... e tivemos que conjugar (...).» (EM15) - «Agora é assim, se calhar levava mais vezes...às vezes eu estou aqui a arrumar e digo assim: “Oh, podias levar os dois!” Pois, pois podia...realmente se ele andasse era mais fácil... Ou eu: às vezes quero ir às compras a qualquer lado...estou sozinha... Ah! Não posso estar sozinha, não é... Porque se estiver sozinha e se tiver que sair para qualquer lado...é assim: Não posso deixar a M. com 8 anos e o R. com 9 nesta situação, assim! Não é? Em qualquer lado!» (EM16) - «Por exemplo, eu se quisesse trabalhar, não posso... Prontos, mesmo tentei ir fazer um curso mas não posso por causa de faltar 2 vezes por semana por causa do desemprego... Isso é que é a minha limitação...» (EM17)</p> <p>N.2.2 - «É para o bem dele...é para o bem do meu menino! Portanto, tem que se fazer tudo, não é?... Mas claro que custa!» (EM3) - «Pronto, e depois...ter que mudar a vida completamente em todos os aspectos, quer do emocional como dos outros... (...) Mas a verdade é que será que essa valorização profissional é mais importante do que a minha vida familiar? (...) uma hora a mais com os meus filhos se calhar é muito mais importante, se calhar, do que estar a dar aulas! Não sei...» (EM5) - «(...) porque depois o T. não pode estar em contacto com... depois sei lá... a C. ... quando ficam os dois em casa é porque estão doentes, não é? (...) depois</p>

	<p>um tem febre, o outro tem diarreia e depois não podem estar em contacto com o T.! Aquilo é uma... É de ficar louco mesmo. (...) nós estamos doidos...nós tivemos que mudar tudo! Tudo!" (EM12)</p> <p>- "(...) acho que não conseguiria viver com a culpa de lhe acontecer alguma coisa porque eu não estava em casa...está a perceber? Não quer dizer que os outros não tratem bem dela, não quer dizer que não façam melhor, não é isso! Eu acho que isso tem tudo a ver com a minha personalidade...que se eu não estiver e acontecer alguma coisa, eu acho que me vou culpar para o resto da minha existência..." (EM14)</p> <p>- «E depois ele é sujeito, todos os dias a crises respiratórias... Eu não estou em casa, não tenho mulher a dias, eu faço tudo em casa...ainda...e ao fim da tarde normalmente vou passar a ferro, tenho muita roupa sempre para passar a ferro.» (EM15)</p> <p>- «O R. é 100% dependente...o R. se ficar ali ou se ficar deitado...ele morre, embora se manifeste, não é...» (EP16)</p> <p>- «Gerir, para mim...é que eu sei que há montes de material para o R. ...cadeiras, brinquedos, e eu não tenho dinheiro para comprar... Por muito que eu queira dar...» (EM16)</p> <p>- «Há! A fala...prontos, o comer...ele não comia nada! Quando veio para aqui não comia nada que fosse sem ser passado... Agora já come! Pomos-lhe tudo, corto tudo aos pedacinhos...tem que ser mesmo aos pedacinhos se não engasga-se ainda... Mas já come! E agora só o que está a atrasar é o andar e a fala...a fala é que está mais atrasada que o andar...» (EM17)</p> <p>- «Mas teve que ser...ter sempre um adulto a visioná-lo. Sempre, sempre... (...) Em risco, sim...de fugir...na rua, foge-nos...temos medo que atravesse a estrada...não se apercebe dos perigos... (...) é não podermos fazer a nossa vida normal...não podemos ir a uma festa... Não podemos ir a um passeio...temos que ter as portas fechadas sempre com as chaves...por dentro e fora...» (EP18)</p> <p>- «Porque é muito complicado gerir 2 crianças já com idades bastante distintas. Ele com a deficiência que tem a nível psicomotor...o irmão com atraso...com atraso! Com (...) Com défice de concentração e a juntar a adolescência com a infância... (...) por exemplo, o G. ainda...ainda temos essas alterações (...) não posso deixar o G. com qualquer pessoa, não é? Ele nos acompanha sempre! Essa foi a mudança que o F. podia até ficar com uma ama e uma pessoa...uma ama normal, não é? Uma pessoa normal...ele ficar e irmos ao cinema, irmos até passar um fim-de-semana fora...também não temos esse...a família perto, teria que ser nesse contexto, não é? De termos alguém que nos apoiasse a nível...uma ama ou uma pessoa de confiança...mas com o G. já não podemos fazer isso!» (EM19)</p>
N.2.4	- «Mas, por vezes, as pessoas telefonam e querem saber, sempre a mesma pergunta... Eu acabo por não atender o telefone e faz-me doer a cabeça os telemóveis...» (EM9)
N.2.5	- «É difícil...as pessoas acham que a fazer as coisas assim que estão a ajudar e acredito que sim, que estão a fazer, não é...mas... (...) Pronto, foi uma...a verdade é que...mas não assim! Não estar ali sempre, percebe? Podia fazer-lhes umas coisas e deixá-los um bocadinho desenrascarem-se. Mas não...isso chateia-me um bocadinho! É muito esquisito... (...) Não...não vale a pena! Já sabiam qual era a minha vontade no início e não quiseram...agora, é difícil! E eu sei que não é por mal mas a vida mudou para mim também! Podia ter mudado um bocadinho mais para eles...acabou por não mudar nada, percebe?» (EM2)
	- «Depois, há regras a cumprir e há muita coisa...sou muito despaçarada! Por vezes, até cometo erros: dirijo-me às pessoas que não são e tudo é difícil! (...) É...mas foi uma mudança muito repentina e a adaptação foi rápida. (...) eu vivi isto tudo sozinha! (...) E eu disse-lhe: "Não! Eu vou descansar! Porque eu estou lá de 2ª a 6ª e eu sou um ser humano...preciso de ter direitos como os outros!"...» (EM9)
	- «(...) primeiro eu não estava habituada a estar em casa porque trabalhava e era muito mais (...). Mas de repente isso tudo mudou porque no fundo tive que deixar de trabalhar...estou de baixa e estar o dia todo em casa e no fundo ser mãe 24 horas que...não era propriamente aquilo que eu queria para mim (...) é no fundo ser enfermeira e mãe e médica e tudo ao mesmo tempo porque nós temos que fazer tudo, tudo... quando eles estão mal...quando estão bem...e depois eles têm assim mudanças de humor que é uma coisa assustadora...» (EM12)
	- «Por isso é que eu lhe digo que nós não temos o direito de ficar doentes...nós não temos o direito de vacilar sequer... (...) Mas isto para lhe dizer que realmente, quer dizer, a gente acaba por ir sempre adiando tudo porque lá está...não temos quem nos fique com eles, não é?» (EM14)
N.2.6	- «Isto depois também, economicamente, não é? É difícil...» (EM6)
	- «Nós temos que contar com um ordenado certo: muito ou pouco...certo que é aquilo que nos vá pagando as contas, não é... Mal, não chega mas prontos (...).» (EM9)
	- «Sim, a nível financeiro...a vida deu uma volta... (...) Pronto, tínhamos uma vida boa, não uma vida...sim, estável a todos os níveis...a todos os níveis! Eu, pronto...queria comprar uma coisa não precisava de estar a fazer contas, a ver se o dinheiro chegava se não chegava...» (EM14)
	- «Restringimo-nos de muita coisa... restringimo-nos de muita coisa e adaptamos...» (EP18)
N.3	
N.3.1	- «Olhe, não sei como é que ele está! Não sei...é assim: se eu tivesse lá eu percebia...agora não sei o que ele pensa! (...) Mesmo no domingo, ele estava a

	<p>fazer um trabalho para a escola e disse-lhe para vir aqui e disse que tinha trabalhos... “Então, não queres vir ver a tua mana?”...”Oh Mãe, não é isso!”. Mas, não é isso...acho que se calhar também podia vir...o trabalho fazia-o depois...mas que assim ficava com as coisinhas dele por imprimir...portanto, não sei...não consigo entender se é um escape, se é mesmo receio de vir aqui ao IPO e não saber o que dizer...se é uma desculpa para não vir...” (EM2)</p> <p>- «Eu não faço ideia no que ele pensa...mas se calhar pensa em muita coisa, não é? Não faço ideia do que ele pensa...» (EM5)</p> <p>- «Mas o mais difícil é a gestão do meu outro filho que tem...vai fazer 12. Então, pronto...a parte mais difícil para mim foi essa uma vez que nós começámos por omitir, há 2 anos atrás, o que é que a irmã tinha exactamente.» (EM6)</p>
N.3.2	- «Ela foi internada numa 3ª feira e a amputação ia ser na 4ª. O médico disse-lhe...disse-me a mim...foi nesta sala, acho eu...que havia essa possibilidade. E eu prontos...foi um choque grande mas eu não tive coragem de lhe dizer nada...só soube depois disso ter acontecido...» (EM4)
N.3.3	- «Isso ele sabe...porque ele ouviu...ele vem sempre às consultas (...). Mas, também eu nunca vi necessidade de lhe dizer mais nada.» (EM1)
	- «Ele não associa. Também não vale a pena tanta preocupação para a cabeça de uma criança...» (EM3)
	- «(...) E se calhar, às vezes, estamos a falar e ainda lhes estamos mas é a irritá-los...se calhar...não sei...» (EM4)
N.3.4	- «(...) ela no outro dia...ela estava assim mais chorosa e eles mandaram de fim de semana mas ela teve uma reacção muito esquisita porque chorou que não queria ir. E depois ficamos sem perceber porque é que ela não queria ir...é que não percebemos mesmo! (...) Acumula...acumula e depois não dá mais!» (EM2)
	- «Eu...às vezes...às vezes elas dizem: “Queres falar com a Psicóloga?”... “Oh, posso falar mas nem é necessário!” E não sei que mais... Prontos, às vezes já têm conversado mas prontos... Ela também se calhar não se abre muito...não desabafa...» (EM4)
N.3.5	- «(...) que foi eu saber o resultado da Ressonância quando ela teve a recaída. Só soube eu e a Madrinha. (...) E então resolvemos carregar com o segredo as duas e isso foi horrível...» (EM6)
	- «E depois o G. nasceu...as primeiras horas foi as mais complicadas por este motivo porque era um...quase exigido porque eu sou filha única e aí tinha que ter mais um porque o F. que é o mais velho que agora tem 13 anos...13...vai fazer 14 queria um irmão e a avó queria...e, pronto... A avó veio do B. para ver o neto nascer. Então, aquilo preocupou-me tudo... Como mãe também, não é? Como é que seria a atitude?» (EM19)
N.3.6	- «(...) é normal que eu ande mais revoltada e mais agressiva, no tratar da casa, no falar com ele...e neste momento, quem é que paga? Será o marido, não é...é normal! (...) às vezes ele fala para mim e estou a pensar n'aqui e estou a pensar não sei o quê (...).» (EM9)
	- «Eu não conversava muito com ele...só as coisas diárias mas não conversava em relação ao problema (...).» (EM15)
N.4	
N.4.1	- «É assim... no início, quando cá entramos...a informação...a informação era...não era muita. E acho que também, para além de não ser muita, era sempre pouco...era sempre muito pessimista. Muito negativista... (...) Mas, é assim...aquilo que me foi dito já várias...duas ou três vezes acho que, sei lá...se fosse dito de uma forma diferente, logicamente que era duro ouvir mas acho que não era tanto...» (EP7)
	- «É...estalar-lhe a clavícula direita e disseram-me que era a esquerda...só ao terceiro dia é que me disseram que era a direita...que tivesse cuidado com a direita!» (EM16)
	- «Utilizamos este termo...corremos 3 pediatras: todos eles nos disseram que não se passava nada, não é...que o R. era perfeitamente uma criança saudável...um deles inclusive até chegou-nos a...chegou-se a virar para a mãe e dizer: “Oh mãe não queira arranjar problemas onde eles não existem!”» (EP16)
	- «Compreendidos? Ninguém nos disse o que era o autismo! (...) Nós começamo-nos a orientar porque ninguém nos orientou em nada! Nada, nada, nada, nada!» (EP18)
	- «Eu acho que o G. ...pelo menos porque as pessoas não procuram e infelizmente o estado não dá disponibilidade para as mães...e não dá informação correcta porque eu acho que o que eu tive foi sorte porque estava ligada à saúde... (...) a Dr.ª que me acompanhou o parto e estava acho que menos preparada do que eu! (...) Não sabia como havia de me expor a situação porque eu mesmo estava muito mais calma do que ela (...).» (EM19)
N.4.2	- «Porque o G. também era anti-social, ou seja, para jantar, tinha que jantar eu, ele ou o Pai ou eu...ele e o irmão...mas pessoas que ele conhecia e não pessoas estranhas... Ele não comia...ele não...não conseguia se relacionar.» (EM19)
N.5	
N.5.1	- «(...) era fazer ‘quimios’, ‘quimios’ atrás de ‘quimios’ e continua a fazer até hoje, quimioterapia constantemente.(...) Há depois uma intervenção cirúrgica para extracção do tumor; há depois um auto-transplante de medula mas, para já, temos que eliminar todas as metástases para podermos partir para esses segundos passos.» (EP7)
	- «(...) e como já vivo aqui, não é, isto é a minha segunda casa, ou a minha primeira casa neste momento, então, qualquer som exterior já para mim é uma

	<p>novidade e não dá...» (EM9)</p> <p>- «(...) o tratamento...e é muito duro! É muito duro...é duro, não é... Do miúdo...do tratamento...» (EP10)</p> <p>- «Faz imensas infecções respiratórias, faz imensas pneumonias, que é essencialmente isso, pronto, tem convulsões diárias, especialmente quando acorda, e é uma menina que até aos seis/sete meses esteve a ser alimentada por sonda (...) só que depois eu já estava tão saturada de sondas e ela também...porque ela todas as sondas que eu lhe punha ela arrancava (...)» (EM14)</p> <p>- «Olhe, eu já fiz terapia...já levei o R. 3 vezes por semana a Braga...levava 3 vezes por semana a Braga, no início, quando ele era bebé. Quando foi para o Centro de Paralisia para Braga...eu levava-o a Braga 3 vezes por semana... Depois ia todos os dias aos A. fazer fisioterapia...são 30 km para ali, depois são 5 para ali...ir e vir... E isso também chega a um ponto que... Havia lá um Psicólogo que dizia: "Olha, sabes...é só terapias, só terapias, só terapias...qualquer dia estás tu parvinha e está ele".» (EM16)</p>
N.5.2	- «Porque a gente é de muito longe...chegamos lá e termos que vir a correr...» (EM2)
N.5.3	- «É! A bata...a touca...a máscara...» (EM3)
N.5.4	<p>- «(...) Ai então isso é que é...para dormir...ai que castigo...» (EM3)</p> <p>- «É assim, eu aqui não durmo quase nada; depois, em casa, nada durmo. Ainda estas noites tem sido...ou porque o cão ladra ou porque não sei o quê...a gente habituou-se a ouvir os sons das máquinas, a ouvir as crianças a chorar (...)» (EM9)</p> <p>- «Depois é assim...não consigo dormir...» (EP13)</p>
N.6	
N.6.1	<p>- «A questão é que é assim: todos os exames que o R. fez...todos os exames que ele fez, não é, quer estudos genéticos, quer a nível sanguíneo, etc., etc., não é...dão normais! Ressonâncias, electroencefalogramas, etc., etc., dão normais! E, para mim, se me perguntarem qual é o diagnóstico eu continuo a dizer que não se sabe qual é o diagnóstico...» (EP16)</p> <p>- «Foi, foi...a minha preocupação maior era que eu... Eu além de pensar em mim, não é? Porque sabia que as consequências...quando me disseram que ele nasceu com lábio leporino...sabia que poderia ser só o lábio leporino e a fenda do palato...mas mais alguma coisa...porque já tinha...já tinha conhecimento de alguns casos que tinham vindo com uma deficiência a nível geral e também não temos explicação ainda ao certo... tem algumas coisas a nível do lábio leporino que se pode dizer que foi factor ambiental...é factor às vezes psicológico...é um factor... Tem "n" coisas que eles dizem que pode ser. Mas não tem nada claro, na verdade.» (EM19)</p>
N.6.2	<p>- «Ele, no início, nem a queria vir ver porque acho que associava logo a doença...o cabelo...acho que ele...que ele era assim um bocado estranho.» (EM2)</p> <p>- «A única coisa que ela no início não aceitava, que foi aqueles 17 dias que a irmã esteve ventilada, ela só dizia que enquanto a irmã tivesse ligada ao ventilador, que não ia ao hospital...quando lhe tirassem aqueles tubos ela ia.» (EM14)</p> <p>- «O mais difícil para a irmã compreender é porque é que...como é que hei-de explicar... É... Ela gostava que ele brincasse com ela...que fizesse, andasse, brincasse com ela...» (EM17)</p> <p>- «Depois temos problemas na família com o outro irmão... O F. tem um irmão que tem 11 anos...passou para o 7º ano...só que tem ciúmes! Anda também em Psicologia. E tudo o que se tem que fazer ao F. tem que se fazer ao irmão... (...) O irmão tenta brincar com ele...e tenta fazer jogos com ele mas aborrece-se num instante dele porque o irmão já tem...vai fazer 12 anos... Já tem outra forma de brincar. E o F. tem formas de brincar infantis... (...) E pronto: irrita-o muito...agarra-se a ele (...) Querem estar...é um bocado complicado entre os dois irmãos...um bocado complicado...» (EP18)</p> <p>- «(...) porque o irmão, por mais que ele mostre que realmente aceita o irmão, teve algumas coisas que nos demonstrou que realmente houve ali um desequilíbrio emocional. (...) É...tenta evitar que ele tenha contacto com pessoas estranhas para ele não ter aquele trabalho de estar a explicar: "Faz atenção..." Isso já percebi que ele tenta evitar às vezes...» (EM19)</p>
N.6.3	<p>- «Mesmo em relação à doença dela...apanhou-nos completamente desprevenidos porque ela era forte. (...) Claro que é um choque ainda mais violento porque ninguém previa... (...) Ninguém queria acreditar! (...) Mas se fosse comigo era muito mais fácil! (...) Ela está bonita sem o cabelo mas faz-me confusão.» (EM2)</p> <p>- «No princípio, prontos...eu fiquei assim muito...prontos...até me custava a enfrentar as coisas. (...) Na altura, foi um choque grande quando soubemos isso.» (EM4)</p> <p>- «(...) eu acho que o principal continua a ser ainda não ter aceite...de forma geral...ainda não ter aceite isto que se está a passar...» (EM5)</p> <p>- «Eu no início... No início é horrível. É horrível!» (EM6)</p> <p>- «Foi, foi muito difícil. Foi, foi. Acho que o choque daqueles primeiros 2, 3, 5 dias de entrar aqui e ver esta realidade que ninguém conhece porque se passa ali fora a uma certa velocidade e dizem: "É ali o IPO". Acho que só quem está cá dentro é que sabe o que é o IPO. E foi difícil. Difícil.» (EP7)</p>

	<p>- «Ele teve duas recaídas antes do auto-transplante e agora teve recaída após o auto-transplante, outra vez. E o pior de tudo é as recaídas...» (EM8)</p> <p>- «O meu marido ainda hoje não aceita...não aceita.» (EM9)</p> <p>- «Foi-me...a mim foi-me um bocado...foi-me um bocado difícil ter acompanhado porque ele é um menino muito inteligente. (...) os princípios são muito maus...estes Linfomas...é um Linfoma muito agressivo...o tratamento...e é muito duro! (...) Quando eu chego a casa e não...não o vejo...que é muito raro eu ir para casa, e pronto, e sentir que há ali um...um vazio, não é? Há um espaço na ausência dele, há o canto dele, e não tem sido fácil!» (EP10)</p> <p>- «A fase inicial...a fase inicial quando vem aquele impacto (...).» (EM12)</p> <p>- «O que me custa é vê-la assim...é saber que ela não pode ir à escola...saber que ela não pode ir brincar com os amigos...que não pode ir à praia...que não pode fazer as coisas que uma criança da idade dela deveria estar a fazer neste momento... (...) Por exemplo, eu posso-me estar a rir com ela mas depois, o facto de...quando ela se levanta, e olha-se para ela...e pensar coisas...porque a gente quer ter pensamentos só positivos mas os negativos também nos atacam, muitas vezes. E é um desespero autêntico...é um desespero! (...) Depois, nós também temos dificuldades porque nós também estamos, não é? Nós também não sabemos como lidar, muitas vezes... Damos o nosso melhor... Tentamos fazer o que achamos que será o melhor... Mas é muito complicado gerir isto tudo...é complicado...» (EP13)</p> <p>- «Por exemplo, a minha filha, como eu lhe disse, é uma miúda extremamente compreensiva, mas é assim...eu agora cheguei a uma determinada altura que eu acho, se calhar antigamente até o fazia mais, que eu acho que eu não tenho o direito, muitas vezes, de a estar a sobrecarregar com as minhas frustrações e com as minhas chatices e com as minhas...sei lá...com as minhas tristezas e essas coisas todas! (...) Mas, lá está, quando a gente tem esses momentos de fragilidade também quer esperar, também quer chorar, também quer barafustar, e acabo por dizer assim: Não...não posso ir bater à porta deles porque se eles vêm bater às minha é porque, à partida, eu sou mais forte do que eles, não é? Pronto...e acabo por ficar aí nesse dilema, está a perceber?» (EM14)</p> <p>- «Exactamente...de gerir sentimentos...que eu acho que talvez se calhar seja também uma daquelas perguntas que me fizeste que era o mais difícil...que é o gerir sentimentos... (...) Aceitar...não é aceitá-lo a ele...que eu aceito-o a ele...que eu aceito-o a ele... É aceitar a deficiência... (...) Mas, quando penso...que dizer...o mais difícil é mesmo isto...quer dizer...é aceitar a doença... Porquê esta doença neste meu filho?» (EM15)</p> <p>- «Eu vou tentando lidar no dia-a-dia, sempre... E o que noto é... Eu se estiver bem a nível emocional...não é? Para mim não se passa nada, ok? Olho para o R. e não vejo problema nenhum! Agora, se não estiver bem emocional...tão equilibrado a nível emocional... (...) Até porque eu tenho uma dificuldade de reagir, que é assim: por exemplo, quando vou na rua e sinto que estão a olhar para ele como um coitadinho, eu fico danado, ok? Não vou responder isto...estou-lhe a ser mesmo...fico danado... Só me apetece virar para a pessoa: Pá...que é que foi, nunca viste?» (EP16)</p> <p>- «O mais difícil? O mais difícil foi pensar que ele podia ficar numa cadeirinha de rodas...foi o mais difícil! Mas depois, com o tempo...foi só isso! Passou!» (EM17)</p> <p>- «A nível emocional, é...ainda não tivemos tempo para parar para pensar! Eu acho que foi as coisas tão...assim tão rápidas...» (EM19)</p>
N.6.4	<p>- «E, às vezes, eu via...a gente vê os outros, não é...e inevitavelmente, pensamos: "E se um dia isso nos bate à porta?". Mas nunca pensava que fosse com eles; pensava se calhar comigo...um dia ia ter que passar por uma fase destas...Não eles! Nenhum deles, não é?» (EM2)</p> <p>- «E depois há aqui uma coisa, quer dizer, que...que ainda nos deixa mais frustrados...é ser uma criança... (...) Se eu pudesse, dava...dava a vida pela minha filha! Porque eu já vivi um bocado e ela viveu pouquinho... Assim, isso é que me interessava! Agora, para mim...que necessidades tenho eu? Nada, mesmo!» (EP13)</p>
N.6.5	<p>- «Olhe, está ali outra menina que tem...não sei...deve ter p'ra'i 11 anos...ela é mais pequenina do que a minha... Também lhe aconteceu a mesma coisa a outra semana...é assim! Quem anda aqui...só se vê miséria...» (EM4)</p> <p>- «Se bem que prontos, é lógico, que enfim...tem havido aí montes de coisas que não têm corrido bem...crianças que têm falecido e tudo o mais (...).» (EP7)</p> <p>- «Ele não gosta muito de vir por aqui (...) não gosta de ver as crianças a sofrer...não gosta.» (EM9)</p>
N.6.6	<p>- «(...) pronto, tenho esses dias em que eu realmente começo a projectar as coisas em termos médio-longo prazo...outras vezes que eu penso assim: Não! Eu não posso pensar assim nem posso agir em função disto senão começo a ficar maluca! Porque se eu começo a pensar: Ok...não é hoje, é amanhã...é depois, é não sei o quê...» (EM14)</p> <p>- «Mas, a falta de apoio, da comunicação, não saber o que...o que vai vir à frente...o que vai ser o que não vai...isso é que...isso é o que preocupa! Eu acho que o que mais preocupa é isso...daqui a 3 anos ou 4...como é que ele vai estar?» (EP19)</p> <p>- «Vai para...é...o outro sim, vai para a escola! E...ainda é uma interrogação, não é? Porque eu ainda não...nem sei realmente como é que funciona a nível de primária...que estrutura é que eles vão-nos oferecer...para crianças assim, e se ele já está capacitado.» (EM19)</p>
N.7	

N.7.1	<p>- «Procurámos...todos os que existem na vida...os hospitais não quiseram saber...tivemos que trabalhar tudo por nossa conta. (...) Falar concretamente, desde que o F. começou a ter os problemas...tanto de ajudas como de...por nossa conta... É tudo por nossa conta: portanto nem centro de saúde nem CH...não houve sequer uma entidade, não houve ninguém absolutamente que viesse à nossa casa e dissesse assim: “Faz falta a Psicologia, faz falta isto, faz falta orientá-los...faz falta alguma coisa?” Nada! Nada! Tudo por nossa custa. Adaptámo-nos a viver a vida à nossa forma de vida...adaptámo-nos nós próprios...» (EP18)</p> <p>- «A partir do momento que o G. teve aquilo não tivemos equipa de dissesse assim: “Sim senhora, temos uma criança que nasceu com um problema e vai ter uma equipa que a acompanha...uma pediatra especializada...uma pediatra de desenvolvimento!”... No caso seria, não é... (...) são “n” coisas que fomos nós que curamos, nós que investimos (...) Mas ele foi sempre acompanhado ao nível da intervenção precoce...desde os 3 meses faz a fisioterapia... Faz a terapia da fala mas tudo isso porque (...) Procuramos...não foi nada proporcionado.» (EM19)</p>
N.7.2	<p>- «Outro problema: a escola...já está a dar confusão! (...) Em setembro tem que ir para a escola... (...) Em C. já dizem que não tem condições para o pôr. A DREN já me disse que não abre nenhuma unidade em C. ...que eram para abrir...tinham uns poucos...uns poucos de meninos. Só que o meu é que tem...é que tem...está credenciado isso...tem atestado médico a dizer que tem perturbação do espectro do autismo...os outros meninos não têm nada e já não querem abrir!» (EP18)</p>

Sinopse da área temática O - Crenças parentais acerca da vivência do processo de doença da criança

O	Crenças
O.1	- «As outras mães gostam que eu esteja cá quando...quando elas estão, gostam que eu esteja!» (EM6)
O.2	- «Estamos a enfrentar porque a família é uma família de cancerosos (...) somos uma família com um quadro clínico já antigo, a arrastar, e então quase que se tornou normal!» (EM9)
O.3	- «A C. está doente por uma coisa normal da vida porque tem que ser, acontece porque tem que acontecer!» (EM9)
O.4	- «Porque não têm experiência dentro do assunto...não têm! Não podemos também exigir, não é? Temos que viver o dia-a-dia... Para eles também, se calhar, o G. é mais uma aprendizagem, não é? Para quem acompanha...» (EM19)
O.5	- «Mas se calhar Deus quis-nos dar algum crescimento, algo especial...acho que tem...eu interpreto assim! Acho que Deus nos quis discriminar com algo especial... e, futuramente ele pode...pode...vai demonstrar isso! Até ver...não sei...pode ter algo especial para a nossa vida, para a nossa...não...quem sabe, um dia, até futuramente nós precisamos de ter um filho companheiro, nosso? Nunca se sabe!» (EP19)

Sinopse da área temática P - Percepção dos pais acerca dos ganhos associados à vivência do processo de doença da criança

P	Ganhos
P.1	<p>- «Depois, há outro lado positivo que se calhar nos ajudamos mutuamente...nos agarramos e nos juntamos e nos...sim...e nos juntamos mutuamente a pensar nalguma coisa que seja útil...se calhar mais sob esse aspecto positivo (...).» (EM5)</p> <p>- «Há famílias que se torna muito complicado...nós conseguimos criar uma união...dependemos uns dos outros! E a entreeajuda, também, entre todos... A nível familiar, as minhas irmãs, a minha parte familiar isso...é extraordinário...as minhas irmãs...as minhas cunhadas...foram extraordinárias nisto tudo...o apoio de família é importantíssimo... (...) Portanto, acho que...apesar do mal que temos, da vida complicada que temos, criou-se uma relação muito especial entre ele e eu! Não nos afastou... Há casais que se divorciam, não é? Não superam isto...» (EM15)</p> <p>- «E mesmo o F. veio a ganhar também bastante com isso (...) Agora, o G. veio só beneficiar nessas coisas. Eu...eu digo que não tenho um filho especial...eu sou uma mãe especial por tê-lo! Porque eu acho que veio mesmo, só mesmo... Há pessoas que desunem com isso...nós não! Nós unimo-nos muito mais! Ele foi uma, acho que foi um ponto ali que...» (EM19)</p>
P.2	<p>- «O que eu ganhei mais? Espiritualmente, estou muito mais rica. (...) Deixei um pouco o egocentrismo de parte! (...) Acho que ganhei mais do que o que perdi em termos de maturidade e enriquecimento pessoal.» (EM6)</p> <p>- «Eu ganhei mais...muito mais...muito mais paciência. Ele ensinou-me a ter mais paciência, a ser muito mais...eu era muito impaciente, não tinha...não tinha paciência com o irmão, com o F., não tinha...e ensinou...ensinou muito mais amor, muito mais...bastantes coisas!» (EP19)</p>
P.3	<p>- «Acho que se calhar ganhamos! (...) se calhar em compreender melhor...enfim... (...) Acho que se calhar ganhamos! Se calhar aprendemos a valorizar as coisas. (...) Sim, sem dúvida! Acho que foi um processo...tem sido um processo de aprendizagem. (...) se calhar são aprendizagens que...são passagens que temos que fazer para aprendermos, mesmo até para a V. também, e tirarmos ensinamentos disto.» (EP7)</p> <p>- «(...) aprendemos que a vida que não tem valor nenhum...que o que tem valor realmente é sermos felizes e dar o melhor. De resto, mais nada tem valor...que os bens materiais que não têm valor nenhum...» (EM8)</p> <p>- «Mas tem que aprender! É assim...se calhar para ele isto é uma lição de vida! (...) E ela deu-me uma lição de vida: ela estava toda contente porque já se resolveu aquele problema que tinha ali e vai ter a outra perna!» (EM9)</p> <p>- «Olha, tenho uma aprendizagem de vida enorme...minha, do pai, do irmão e de toda a família...uma aprendizagem de valorizar o que é importante na vida. Aprendemos isso.» (EM15)</p> <p>- «Para mim o G. ensinou...a ver as coisas de uma maneira bastante diferente do que eu via antes. Principalmente, saber respeitar tudo...até mesmo um pássaro a voar... Eu acho que foi...você começa a valorizar detalhes muito, muito minuciosos da vida... (...) E realmente, depois disso...o G. só tem vindo é a acrescentar na nossa vida com bastantes coisas muito boas...muito boas mesmo! Mesmo a nível dos nossos amigos...pessoas que nos cercam...» (EM19)</p>
P.4	<p>- «Entretanto, ela nasceu e eu acho que isso acabou por...sei lá...se calhar desenvolver mais essa parte. E como eu já gostava de coisas ligadas à saúde e o facto de ela ser uma menina que precisa de cuidados 24 horas e é tanta coisa diversificada...» (EM14)</p>
P.5	<p>- «Elas acabaram por ganhar um bocadinho de qualidade de vida nesse sentido e nós também porque provavelmente, em Lisboa, estaria a viver no apartamento ainda, não é? (...) Se calhar a D., se tem ficado em Lisboa, até era uma menina totalmente diferente, não sei...acabou por vir para aqui e acabou por ganhar mais liberdade, que é a realidade, porque eu, com certeza que em Lisboa não a deixava sair como a deixo aqui, com tanto à vontade...»(EM14)</p>
P.6	<p>- «Muito... uma aprendizagem incrível...e...diz-me coisas que eu acho que há pessoas que morrem (...) sem aprender e aquele menino com doze anos já tem isso (...).» (EM15)</p>

Sinopse da área temática Q - Expectativas dos pais para o futuro

Q	Expectativas				
Q.1	<p>- «E esperar primeiro que acabe o tratamento. Prontos, que corra tudo bem, não é? Até ao final.» (EM1)</p> <p>- «E pronto, claro que o sonho é que ela conseguisse recuperar pró ano...ou em dois anos...não sei ao certo. Mas é que ela fique boa!» (EM2)</p> <p>- «(...) Por acaso, já na altura quando foi...falaram-nos logo para um ano, prontos. As coisas não correram da melhor maneira mas prontos...pode ser a melhor solução!» (EM4)</p> <p>- «O G., pronto...fala...fala muitas vezes... No outro dia disse...pergunta muitas vezes quando é que vai ficar bom... (...) a prenda que ele pedia era que o G. ficasse bem até ao Natal. Como o G. não ficou bom até ao Natal ele propôs (...): “Sabes mamã, eu disse ao Jesus que se ele não ficou bom até ao Natal, que ele fique bom até à Primavera...”» (EM5)</p> <p>- «A cura da minha filha! Completamente! (...) Trocaria tudo o que tenho por isso...tudo!» (EM6)</p> <p>- «Está a tentar ultrapassar e vai ultrapassar isto (...).» (EP7)</p> <p>- «Eu? Era que o meu filho ficasse bom! Era o que eu mais queria no mundo...de resto, nada tem importância. (...) E ela também agora já pensa, não é, que o que ela mais queria era que o irmão ficasse bom...» (EM8)</p> <p>- «Quero que chegue rápido o final disto...que passe este ano, prontos!» (EM9)</p> <p>- «(...) sabia que ia para entrar para um avião cheio de tempestades mas estava pronto para titular o avião e de aterrar plenamente no maior aeroporto com o meu filho e com a família toda... (...) eu também disse a ele: “Olha, R. (...) sabes que agora, a partir de agora, nós vamos ter uma paragem. Pronto...sabes como é, pá...estas coisas...apareceu-nos isto, agora vamos-te tratar, e vamos-te curar...pá...tu vais ficar porreirinho, vais ficar muito bom, vais ficar impecável... (...)”» (EP10)</p>				
Q.2	<p>- «Desde que anda aqui (...) tem apreciado assim bastante a Medicina. Acho que ela que tem esse sonho da Medicina...» (EM4)</p> <p>- «Que ela diz que quando for grande quer ser enfermeira e voluntária!» (EM9)</p>				
Q.3	<p>- «(...) logicamente que com esta situação (...). Enfim, obrigou a um certo afastamento digamos assim. Mas acho que estamos a ultrapassar!» (EP7)</p>				
Q.4	<p>- «Acho que em termos profissionais, também acho que vai mudar muita coisa assim como irá mudar na minha vida. Absolutamente... (...) Aquele tempo que nós estávamos com os nossos filhos...eu agora acho que é tão pouco! Agora é tão pouco que...nós temos...nós temos que arranjar tempo para estar com eles! (...) Eu dava aulas de educação física e depois dava aulas de natação. E se calhar é uma coisa que eu tenho que ponderar. Gosto muito, gosto imenso. E valorizava-me profissionalmente. Mas a verdade é que será que essa valorização profissional é mais importante do que a minha vida familiar? Nem que seja uma hora...uma hora a mais com os meus filhos se calhar é muito mais importante, se calhar, do que estar a dar aulas! (...) a verdade, é que eu fui sempre uma mãe galinha e sempre que tinha o meu bocadinho era para estar com os meus filhos. Mas a verdade é que acho que ainda posso estar mais! E fazemos mais coisas juntos...» (EM5)</p>				
Q.5	<p>- «E aconteça o que acontecer à minha filha, acho que o meu lugar vai ser aqui, um dia...» (EM6)</p>				
Q.6	<p>- «Fazia mais voluntariado.» (EM6)</p> <p>- «E não é por acaso que eu gostava de fazer voluntariado nesta área ligada a estes meninos.» (EM14)</p>				
Q.7	<table border="1"> <tr> <td data-bbox="273 1171 362 1283">Q.7.1</td> <td data-bbox="362 1171 2042 1283"> <p>- «Pronto, depressa retomo a minha vida profissional.» (EM5)</p> <p>- «A ver se entra um bocado na normalidade, no fundo...outra vez...que possa ir trabalhar e que acabe no fundo esta fase estranha...» (EM12)</p> <p>- «Se um dia ele acabar a fisioterapia, aí é que já penso no trabalho, já penso em outras coisas. Por exemplo, gostava de fazer um curso porque, prontos...ele como vem para a escola, tinha esse tempo...espaço para poder...» (EM17)</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="273 1283 362 1394">Q.7.2</td> <td data-bbox="362 1283 2042 1394"> <p>- «(...) ele fala muitas vezes quando é que pode ir à natação... Isso ele fala! (...) Sim, ele diz que quer...fala muito na praia! (...) Quer ir ao Oceanário a Lisboa...vamos ao Oceanário a Lisboa... (...) Assim que o G. estiver bom vamos fazer uma viagem!» (EM5)</p> <p>- «Temos planos, temos férias, temos planos...enfim! Inclusive já falamos com a Dr.^a se a V. poderia viajar, se podia sair do país...temos montes de planos!» (EP7)</p> </td> </tr> </table>	Q.7.1	<p>- «Pronto, depressa retomo a minha vida profissional.» (EM5)</p> <p>- «A ver se entra um bocado na normalidade, no fundo...outra vez...que possa ir trabalhar e que acabe no fundo esta fase estranha...» (EM12)</p> <p>- «Se um dia ele acabar a fisioterapia, aí é que já penso no trabalho, já penso em outras coisas. Por exemplo, gostava de fazer um curso porque, prontos...ele como vem para a escola, tinha esse tempo...espaço para poder...» (EM17)</p>	Q.7.2	<p>- «(...) ele fala muitas vezes quando é que pode ir à natação... Isso ele fala! (...) Sim, ele diz que quer...fala muito na praia! (...) Quer ir ao Oceanário a Lisboa...vamos ao Oceanário a Lisboa... (...) Assim que o G. estiver bom vamos fazer uma viagem!» (EM5)</p> <p>- «Temos planos, temos férias, temos planos...enfim! Inclusive já falamos com a Dr.^a se a V. poderia viajar, se podia sair do país...temos montes de planos!» (EP7)</p>
Q.7.1	<p>- «Pronto, depressa retomo a minha vida profissional.» (EM5)</p> <p>- «A ver se entra um bocado na normalidade, no fundo...outra vez...que possa ir trabalhar e que acabe no fundo esta fase estranha...» (EM12)</p> <p>- «Se um dia ele acabar a fisioterapia, aí é que já penso no trabalho, já penso em outras coisas. Por exemplo, gostava de fazer um curso porque, prontos...ele como vem para a escola, tinha esse tempo...espaço para poder...» (EM17)</p>				
Q.7.2	<p>- «(...) ele fala muitas vezes quando é que pode ir à natação... Isso ele fala! (...) Sim, ele diz que quer...fala muito na praia! (...) Quer ir ao Oceanário a Lisboa...vamos ao Oceanário a Lisboa... (...) Assim que o G. estiver bom vamos fazer uma viagem!» (EM5)</p> <p>- «Temos planos, temos férias, temos planos...enfim! Inclusive já falamos com a Dr.^a se a V. poderia viajar, se podia sair do país...temos montes de planos!» (EP7)</p>				
Q.8	<p>- «(...) e ele agora já está...pronto...vai crescer o cabelo outra vez e vai, julgo eu, passar...a sarar um bocado a ferida (...).» (EM12)</p>				

	- «Eu acho que eu...que eu quero que ele seja feliz, que eu seja feliz e que toda...e quem vê que seja feliz por ver uma coisa...» (EM16)
Q.9	- «Às vezes também me apetecia ter uma...um...ir...como aqueles, como os cubanos, não é? Que têm o terapeuta em casa e não sei o quê ou como aquele Português...nem vale a pena ir a Cuba! O Salvador que tem tudo o que precisa em casa! Gostava de ser assim, de ter coisas...é isso! Pronto...isso...não tenho! Tenho o que tenho e vou tendo dentro das (...) das minhas possibilidades, é... Mas era isso! (...) vou preparando, sim, tudo a nível do futuro, percebe? Tudo para preparar para ele não...não ter artroses ou não ter aqueles...ao nível físico e mental e bem estar dele e tudo preparando sempre para que ele cresça (...) neste momento...estou a pensar mudar de casa...a ver se há uma... Quero arranjar...comprarmos uma casa com elevador e tudo para nos facilitar a vida, para termos melhores condições, tanto para nós como para ele...» (EM16)
Q.10	- «Por exemplo, já me queriam dar uma cadeirinha de rodas e eu não quis porque quero que ele ande...e todos me dizem que ele vai andar...mesmo a fisioterapeuta.» (EM17) - «E o que vai ser o futuro dele não é? Queria que evoluísse mais e que fosse autónomo...» (EP18) - «É! Mas já estamos vendo que já está a chegar a altura de fazer o quarto dele para que tenha mais autonomia... (...) Este ano estou tentando tirar a fralda! Este ano o objectivo é tentar tirar a fralda do G. (...) Que ele cresça, evolua, tenha a família, tenha a autonomia dele...isso é que é importante!» (EM19) - «(...) ele pode chegar perto do normal, é isso que nós queremos...que ele tenha a independência dele, que ele estude, que ele seja uma criança que aprenda a ler, a escrever, e que possa futuramente, pronto...sendo ajudado (...).» (EP19)

Sinopse da área temática R - Sugestões dos pais para a melhoria de respostas na prestação de cuidados durante o processo de doença da criança

R	Sugestões
R.1	- «(...) é necessário fazer qualquer coisa por essas pessoas e aí, a única coisa que se pode fazer por eles, não é uma consulta, não é isto, não é...é dar uma actividade! Que se possa criar uma noite de cinema, que se possa criar algo que a cabeça tenha uma ocupação por obrigação porque por devoção, acredito, ninguém vai pegar!» (EM9)
R.2	- “Até, se calhar, entrava na sala e a gente nem sequer sabia que era psicólogo... É um técnico que trabalha aqui no hospital, uma coisa qualquer...até que começava a falar das coisas do dia-a-dia e até acabaria por resultar...se calhar, muita gente...era o ideal, não sei!” (...) Porque também acho que a esse nível que há uma lacuna muito grande...às vezes, só o facto de a gente falar com alguém que já esteve nessa situação, é muito bom...é muito bom...” (EM14)
R.3	- «Mas desde a Sr. ^a da limpeza a...ao porteiro...ao administrativo...tudo, percebe? Qualquer área é importante, qualquer coisa (...) nestas situações, a gente já está fragilizada...acho que às vezes as pessoas também deviam ter outro tipo de formação. Por exemplo, desde o porteiro ao administrativo, as pessoas que estão à frente dos serviços...eu acho que deveria...também aí acho que é uma lacuna...devia de haver formação...» (EM14) - «E essa a parte que eu acho que pecou um bocado e peca porque os médicos não estão preparados para estes tipos...seja lá qual for...por mais que tenham formação e isto e aquilo e aqueloutro...temos que ter mais sensibilidade...ou seja, é...médicos que não são especialistas em certos...em certas áreas, como é o caso do G. ...eu acho que tem que ter mais sensibilidade para aprofundar mais...realmente até que ponto podemos chegar...ou, pronto, se informar mais. Eu acho que aqui em Portugal, os médicos são um bocado limitados. Limitados não porque são limitados mas sim porque querem estar limitados!» (EM19)
R.4	- «Olhe, lá está...se me preocupasse no futuro...é isso que eu digo...era haver um bom centro aqui de reabilitação, de tratamento...não digo só para deficientes...para meninos com problemas ou para pessoas com deficiências...» (EM16)
R.5	- «Era...uma equipa (...) que acompanhasse e que desse o apoio sempre...» (EM16) - «Ou seja, se tivéssemos um apoio a partir do momento que nasceu, tivéssemos uma equipa preparada para indicar tudo aquilo que deveríamos fazer...porque alem de estarmos sensibilizados, estamos com a cabeça completamente... (...) E então, acho que a dificuldade maior, tanto para mim como que eu acho para qualquer mãe, é o apoio...o apoio. Mesmo a nível de...(...) De informação...de tudo!» (EM19)
R.6	- «Têm que se adaptar às pessoas (...) Pronto...e ele vê, está a aprender agora, não é? Mas se não formos nós...eu...incluindo essas partes que sou eu e ela...nós...nós é que ensinamos essas coisas! Eu não vejo também a outra parte, na escola...vejo lá os miúdos todos a jogarem a bola...não vejo a professora ou a educadora a dizer: “Olha...”» (EP19)

APÊNDICE 12

Correlações entre as sub-escalas da EAS e as dimensões do questionário de auto-preenchimento

	EAS Medo	EAS Felicidade	EAS Ansiedade	EAS Culpa	EAS Cólera	EAS Surpresa	EAS Tristeza	EAS Total	Espiritualidade	Suporte social e emocional	Enfrentamento da doença	Integridade familiar	Integridade pessoal
EAS	-0,541**												
Felicidade													
EAS Ansiedade	0,790**	-0,641**											
EAS Culpa	0,630**	-0,453**	0,501**										
EAS Cólera	0,707**	-0,622**	0,689**	0,731**									
EAS Surpresa	0,512**	-0,143	0,492**	0,261	0,287								
EAS Tristeza	0,807**	-0,722**	0,716**	0,658**	0,667**	0,343*							
EAS total	0,909**	-0,468**	0,837**	0,762**	0,783**	0,667**	0,784**						
Espiritualidade	-0,172	0,083	-0,218	-0,102	-0,183	-0,196	-0,307	-0,248					
Suporte social e emocional	0,249	-0,225	0,184	0,243	0,232	0,011	0,292	0,219	0,480**				
Enfrentamento da doença	0,064	-0,055	0,230	-0,070	0,114	-0,034	-0,110	0,047	0,328	0,290			
Integridade familiar	0,342	-0,379*	0,244	0,387*	0,258	-0,102	0,469**	0,269	-0,010	0,146	0,009		
Integridade pessoal	0,279	-0,332	0,123	0,365*	0,170	0,018	0,361*	0,215	0,061	0,289	0,019	0,678**	
Questionário total	0,235	-0,293	0,144	0,286	0,171	-0,114	0,226	0,148	0,621**	0,676**	0,477**	0,610**	0,761**

** Correlação significativa para $p \leq 0,01$

* Correlação significativa para $p \leq 0,05$