





*“Todos os caminhos são mágicos  
se nos levam aos nossos sonhos.”*

(COELHO, s.d.)



## **DEDICATÓRIA**

*Ao meu pai,  
pelo apoio incondicional.*

*Ao Carlos,  
por manter o ânimo.*

*A todas as crianças/adolescentes  
com doença crónica.*



## **AGRADECIMENTOS**

Se esta investigação chegou a bom termo foi, em grande medida, fruto do apoio e disponibilidade de muitas pessoas, às quais gostaria de expressar aqui o meu sincero agradecimento:

À Professora Helena Moreira pela orientação e estímulo dispensado;

Às entidades e instituições (públicas e privadas) que contribuíram para a realização deste estudo;

Às famílias das crianças/adolescentes com doença crónica, as quais levarei sempre no meu coração, por permitirem que este estudo fosse possível e pela disponibilidade e abertura para dividirem as suas vidas;

Assim, agradeço a todos aqueles que directa ou indirectamente contribuíram para a concretização deste trabalho, ou colaboraram na sua realização. Na medida em que, o apoio, as palavras amigas de força e perseverança que me foram dedicadas por todas as pessoas especiais que me rodeiam e se preocupam comigo foram primordiais para chegar a bom porto.

**A todos o meu Bem-Haja!!**



## RESUMO

Este trabalho, intitulado *Conhecimentos dos Familiares no Cuidar da Criança/Adolescente com Doença Crónica*, objectivou: conhecer o perfil sociodemográfico dos familiares que prestam cuidados a crianças/adolescentes com doença crónica e da própria criança/adolescente; averiguar os seus conhecimentos acerca da doença; saber quais os ensinamentos que foram efectuados para cuidar da criança/adolescente; averiguar as dificuldades que estas famílias sentem no cuidar da criança/adolescente e o apoio que lhes é dado.

Para se poderem alcançar os objectivos supracitados, optei por um estudo de natureza qualitativa, recorrendo à entrevista, cujos resultados foram sujeitos à análise de conteúdo.

A amostra é constituída por 10 participantes: seis cuidadoras de crianças/adolescentes utentes da APCV; duas cuidadoras de crianças/adolescentes internados no Serviço de Pediatria do Hospital São Teotónio EPE - Viseu; duas cuidadoras de crianças/adolescentes a realizar Cinesiterapia Respiratória no Serviço de Medicina Física de Reabilitação, da mesma instituição.

Concluiu-se que as dificuldades que as cuidadoras sentem em relação aos cuidados a ter com a sua criança/adolescente com doença crónica resultam, essencialmente, do facto destas não terem sido bem informadas aquando do início do diagnóstico da doença e/ou porque os profissionais de saúde utilizavam um vocabulário muito técnico, não possibilitando uma compreensão clara das informações. A maioria das cuidadoras não sente dificuldades em cuidar do seu doente (vestir, higiene, posicionamentos, alimentação por gastrostomia, aspiração de secreções), o que se deve às explicações que lhes foram dadas. Constatámos também que quase todas as entrevistadas sentem falta de apoios sociais, emocional e familiar.



## ABSTRACT

This study, titled *Knowledge of the families in taking care of their relatives child/adolescent with chronic illness*, has the following objectives: characterize the demographic and social profile of the families that taking care of their relatives children/adolescent with *chronic* illness and the profile of the child/adolescent himself; analyze their knowledge about the illness; identify which educations had been performed regarding the taking care of the child/adolescent; analyze the difficulties that these families experienced in taking care of their children/adolescent and the support that was given to them.

To accomplish these objectives, it was chosen a qualitative study using the interview method to collecting data. The results were submitted to a content analysis.

The sample was constituted by ten participants: six caregivers of children/adolescent that frequent the APCV; two caregivers of children/adolescent admitted in the department of Pediatrician of the Hospital São Teotónio EPE - Viseu; two caregivers of children/adolescent performing chest cinesiotherapy in the department of Physical Medicine and Rehabilitation of the same institution.

We concluded that the difficulties felt by the caregivers resided, essentially, in the fact that these caregivers were not well informed by the health professionals, at the time of the illness diagnosis. They used a very technical vocabulary, making difficult a clear understanding of the information transmitted. The majority of the caregivers did not feel difficulties in taking care of their patients (dressing, performing personal hygiene, positioning, feeding by the gastrostomy tube and aspiration of secretions). This could be explained by the good information transmitted to the caregivers. We found that almost all the interviewed caregivers felt lack of social emotional and familiar support.



## ÍNDICE DE TABELAS

	<b>Pág.</b>
<b>Tabela 1</b> - Dados relativos ao familiar que presta cuidados .....	49
<b>Tabela 2</b> - Dados relativos à criança/adolescente a quem presta cuidados .....	51



## **SIGLAS**

**APCV** - Associação de Paralisia Cerebral de Viseu

**MFR** - Medicina Física de Reabilitação



## ÍNDICE

	<b>Pág.</b>
<b>1 - INTRODUÇÃO</b> .....	19
<b>1ª PARTE - ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	
<b>2 - DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA/ADOLESCENTE</b> .....	23
<b>3- CONHECIMENTOS DOS FAMILIARES NO CUIDAR</b> .....	27
<b>2ª PARTE - TRABALHO EMPÍRICO</b>	
<b>4 - METODOLOGIA</b> .....	39
4.1. - OBJECTIVOS .....	39
4.2 - TIPO DE ESTUDO.....	40
4.3- QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO .....	40
4.4 - AMOSTRA/PARTICIPANTES.....	41
4.5 - INSTRUMENTO DE MEDIDA.....	41
4.6 - PROCEDIMENTO PARA COLHEITA DE DADOS .....	43
4.7 - TRATAMENTO DOS DADOS.....	44
<b>5 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS</b> .....	49
<b>6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	61
<b>7 - CONCLUSÃO</b> .....	69
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	73
<b>APÊNDICES</b>	
<b>APÊNDICE I - Instrumento de Medida</b> .....	79
<b>APÊNDICE II - Autorizações para Aplicação do Instrumento de Medida</b> .....	89
<b>APÊNDICE III - Entrevistas Transcritas</b> .....	95



## 1-INTRODUÇÃO

Este trabalho inscreve-se no âmbito do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, cujo tema surgiu, durante o estágio que realizei no Hospital Pediátrico de Coimbra, no serviço de Cinesiterapia Respiratória, onde me fui apercebendo de que a maioria das crianças que necessitava de Cinesiterapia Respiratória tinha uma doença crónica. Assim sendo, considerei que seria pertinente saber os conhecimentos e as dificuldades que as famílias encontram quando cuidam de crianças/adolescentes com doença crónica.

A família é, para a criança e para o adolescente com doença crónica, o principal suporte emocional, o vínculo entre a sua vida em casa e o hospital. Os enfermeiros e os outros profissionais de saúde são os mediadores ideais, tanto para a criança como para a sua família, contribuindo para os cuidados afectivos da criança/adolescente, ajudando e estimulando os pais a participarem nos cuidados e a tirar as suas dúvidas relativamente aos cuidados a serem prestados, ouvindo-os e confortando-os no seu sofrimento como forma de manter a unidade e coesão familiar intactas (NOBREGA et al., 2010).

A prestação de cuidados de saúde às crianças/adolescentes com doença crónica e aos familiares deve ser sempre considerada, tendo-os como elemento de referência. Neste sentido, é importante que os familiares reconheçam nos enfermeiros qualidades técnicas e relacionais, criando-se espaços para explicações e para apoiar estas famílias (cuidadoras), para que estas não se sintam isoladas socialmente e para que as suas angústias e os seus medos se convertam em certezas e qualidade de vida.

Barros (2003) afirma que os pais se sentem muitas vezes incapazes e impotentes para tratar de uma criança/adolescente com doença crónica, mas também podem aprender e aprendem a fazer o que é necessário com a ajuda dos profissionais de saúde.

É neste contexto que desenvolvi o presente estudo, efectuado no Concelho de Viseu, uma vez que exerço a minha actividade profissional no hospital deste Concelho no Serviço de Pediatria, onde estão internadas crianças/adolescentes com doença crónica. No exercício da minha actividade profissional no Serviço de Pediatria também fui verificando que estas famílias sentem dificuldades e manifestam determinados medos/receios e que, por vezes, no domicílio não têm a quem recorrer em caso de dúvidas na prestação de cuidados à sua criança/adolescente com doença crónica. Estas são as razões inerentes à escolha do tema desta investigação, a qual pretende iniciar um processo de reflexão teórica e de produção da informação empírica, que contribua, ainda que modestamente, para uma melhor compreensão das vivências dos familiares de crianças/adolescentes com doença

doença crónica, tendo em conta os seguintes objectivos:

- Conhecer o perfil sociodemográfico dos familiares que prestam cuidados à criança/adolescente com doença crónica e da própria criança/adolescente;
- Averiguar os conhecimentos dos familiares de crianças/adolescentes com doença crónica;
- Verificar quais os ensinamentos que foram efectuados às famílias para cuidarem da criança/adolescente com doença crónica;
- Averiguar as dificuldades que estas famílias sentem no cuidar da criança/adolescente com doença crónica, bem como, o apoio que lhes é dado.

Para se poder alcançar estes objectivos, recorri a uma investigação qualitativa, com a aplicação de entrevistas, elaboradas para o efeito. Assim, o estudo no terreno decorreu nos meses de Novembro e Dezembro de 2010, na Associação de Paralisia Cerebral de Viseu e nos serviços de Pediatria (Internamento) do Hospital São Teotónio EPE - Viseu e de Medicina Física de Reabilitação, da mesma instituição. Este trabalho contou com a colaboração de dez cuidadoras (mães e tias) de crianças/adolescentes com idades compreendidas entre os quatro e 19 anos com doença crónica, residentes no Concelho de Viseu.

Para este trabalho de investigação realizado estabeleci a seguinte questão de investigação:

**- *Quais os conhecimentos dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica?***

Este trabalho apresenta-se estruturado em duas partes. A primeira, reservada ao enquadramento teórico que serve de base à realização do respectivo trabalho. Nesta parte, aborda-se a doença crónica na criança/adolescente e os conhecimentos dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica.

Na segunda parte, dedicada à componente prática/estudo empírico (trabalho empírico), têm lugar as opções metodológicas do estudo e suas características, bem como, os resultados obtidos através da análise de conteúdo. De seguida, procede-se à discussão dos resultados, onde se relacionam os resultados obtidos nesta investigação com os resultados de outros estudos. Finalizo este trabalho com uma conclusão, onde apresento algumas sugestões.

Gostaria, por tudo isso, que este estudo trouxesse contributos para melhorar o desempenho da enfermagem, nomeadamente dos enfermeiros de reabilitação com responsabilidades nos cuidados prestados à criança/adolescente com doença crónica e família.

## *1ª PARTE*

### *Enquadramento Teórico*

**2 - DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA/ADOLESCENTE**

**3 - CONHECIMENTOS DOS FAMILIARES NO CUIDAR**





## **2 - DOENÇA CRÓNICA NA CRIANÇA/ADOLESCENTE**

O desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças, para além de que, a terapêutica adequada permite, a maioria das vezes, o controle da evolução e a cura. Apesar destes avanços, algumas doenças, nomeadamente as doenças crónicas, levam a alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem cuidados complexos e contínuos, bem como, uma adaptação constante (VIEIRA; LIMA, 2002).

Encontrar uma definição consensual de doença crónica não é tarefa fácil devido essencialmente às muitas e diferentes patologias que este termo abrange. O mais comum é usar-se esta denominação para doenças com curso prolongado e irreversível, mas também é comum definir-se doença crónica como sendo uma condição que pode ser gerada mas não curada (LIMA, 2005).

Alguns autores propõe critérios mais objectivos para a caracterização de doença crónica, ou seja, para Silva, Kirschbaum e Oliveira (2007) a doença crónica é aquela que dura mais de três meses num ano ou que necessita de mais de que um mês de hospitalização.

As doenças crónicas têm sido um assunto de extrema importância de reflexão sobre o processo de vida do ser humano. Historicamente, a doença crónica passou por diferentes preocupações tanto teóricas quanto de práticas do cuidado. Numa primeira fase, o foco era conhecer as doenças, encontrar medicamentos que as controlassem ou aliviar os sintomas e tratar as complicações. Posteriormente, a prioridade passou a ser o fornecimento de informações necessárias às pessoas para a adesão ao tratamento. Em seguida, começou-se a dar atenção à prevenção de doenças por meio de campanhas com intuito de orientar a população e impedir ou retardar o aparecimento de algumas doenças (ARAÚJO et al., 2009).

A doença crónica na infância é definida como aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança ao longo prazo, requer assistência e seguimento por profissionais de saúde, limita as actividades diárias, causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afectando o quotidiano de todos os membros da família. Portanto, a doença crónica é um agente stressante que atinge o desenvolvimento normal da criança/adolescente e as relações sociais do sistema familiar (SILVA et al., 2010).

Parafraseando Lima (2005), as doenças crónicas podem assumir formas muito diferentes, dependendo de vários factores, ou seja, etiologia, estabilidade e previsibilidade,

grau de ameaça à própria vida, complexidade e exigência das terapêuticas e restrições impostas. As doenças podem acompanhar a criança desde o seu nascimento ou apenas surgir em qualquer altura durante a infância, ter sintomas associados que estão sempre presentes ou possuírem períodos de tempo de remissão parcial ou total de sintomas seguidos de crises graves e por vezes inesperadas; acompanharem a criança para toda a vida ou serem de mau prognóstico e levarem à diminuição da esperança média de vida, envolverem grandes incapacidades e restrições na vida da criança, ou pelo contrário, nada intervirem no estilo de vida.

Assim sendo, Silva (2001, p. 30) define doença crónica na infância

(...) como uma desordem que tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva, com duração mínima de um ano e que produz uma ou mais das seguintes sequelas:

- Limitação da função ou actividade, ou prejuízo das relações sociais, quando comparadas com outras crianças saudáveis da mesma idade, tanto em nível físico, como cognitivo, emocional e de desenvolvimento geral;
- Dependência de medicação, dieta especial, aparelhos específicos e assistência pessoal;
- Necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou educacionais especiais, ou ainda de adaptações diferenciadas em casa ou na escola.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, as condições crónicas são responsáveis por 60% das doenças no mundo e, actualmente, o crescimento está tão vertiginoso que, provavelmente, no ano 2020 80% da totalidade de doenças nos países em desenvolvimento devem advir de problemas crónicos.

Ao contrário dos adultos em que o número de doenças crónicas é relativamente pequeno, nas crianças/adolescentes a variedade deste tipo de doenças é grande, quer no que concerne à natureza quer à gravidade. As doenças crónicas são muito comuns na infância, atingindo cerca de 10 a 15% da população com menos de dezasseis anos e de acordo com dados estatísticos do Ministério da Saúde, cerca de um terço das consultas da especialidade e das hospitalizações pediátricas correspondem a doenças crónicas, sendo as mais comuns a asma, a diabetes, a fibrose quística, a paralisia cerebral, a doença cardíaca congénita e o cancro (LIMA, 2005).

Num estudo elaborado por Furtado e Lima (2003), as crianças/adolescentes com fibrose quística eram metade do sexo feminino e outra metade do sexo masculino. A idade do diagnóstico variou, sendo que a maioria dos casos foram diagnosticados antes de um ano de idade. Estas crianças/adolescentes tiveram poucos internamentos, sendo a maioria

cuidadas no domicílio, facto este que demonstra, que embora sendo esta uma doença crónica, requer o acompanhamento domiciliário contínuo.

Lima (2005), no seu estudo realizado em Portugal sobre a criança com asma com idades compreendidas entre os oito e doze anos, verificou que o diagnóstico da doença era efectuado antes dos sete anos de idade e que 65,2% eram do sexo masculino e 34,8% do sexo feminino.

Por sua vez, Zhang et al. (2005), num estudo efectuado no Brasil com 87 crianças asmáticas entre os 29 dias e 10 anos de idade, observaram que 48,3% eram do sexo masculino, sendo a média do tempo de doença 2,8 anos e com 42 hospitalizações nos últimos 12 meses.

Klassmann et al. (2008), ao estudarem crianças/adolescentes brasileiras com leucemia de idades compreendidas entre os três e os 13 anos de idade, constatou que havia igual percentagem em relação ao sexo feminino e masculino e relativamente, ao tempo que decorreu desde o diagnóstico da doença, este variou de quatro meses até 11 anos (com uma média de cinco anos).

Para Castro e Piccinini (2002), 15% a 18% da população infantil americana poderá ter alguma disfunção crónica, nomeadamente, atraso de desenvolvimento, dificuldades de aprendizagem e doença psiquiátrica. Aproximadamente 7% destas crianças têm dificuldades na realização das actividades de vida diárias, interferindo no dia-a-dia das crianças/adolescentes e das suas famílias. Nos países ocidentais cerca de 5% das crianças/adolescentes possuem uma doença crónica.

As doenças crónicas na infância/adolescência alteram o quotidiano da criança/adolescente, uma vez que o tratamento destas doenças normalmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes no que diz respeito à terapêutica e às determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança/adolescente. Neste sentido, a família deverá estar inserida no processo de cuidar da criança/adolescente com doença crónica (ARAÚJO et al., 2009).

Segundo Ross (1987, cit. por LEONI, 2005), o doente e a família, ao tomarem conhecimento da cronicidade da doença podem passar por cinco fases: Negação, Raiva, Negociação, Depressão e Aceitação. Na primeira fase, o utente não acredita no diagnóstico, podendo não realizar o tratamento e até passar a agir como se a doença não existisse. No início de uma doença crónica, a negação surge como uma defesa temporária, podendo ser substituída por uma aceitação parcial. Após este estágio, emerge a fase da raiva, do inconformismo e da inveja, acompanhada de agressividade que é projectada na equipe de saúde e nos familiares. Na terceira fase, o utente tenta negociar no sentido de adiar o

desfecho inevitável. O quarto estágio é o da Depressão que surge devido à possibilidade de morte iminente e às perdas impostas pela doença crónica. Face a isto, o utente entra na última fase, que é o da aceitação, no qual lamenta a perda iminente dos entes queridos, das coisas e dos lugares que gosta, aceitando tranquilamente o desfecho que há-de vir. No caso da doença crónica, o processo de aceitação está ligado à própria permanência da doença.

A lei protege os pais. Nesse sentido, os pais que têm filhos portadores de deficiência ou doença crónica têm os seguintes direitos (Circular N.º7/DRAPL/2006):

- **Faltas para assistência a filhos portadores de deficiência ou doença crónica**- os trabalhadores que são pais de criança(s) portadora(s) de deficiência ou doença crónica têm direito a faltar ao trabalho, para prestar ao(s) filho(s) assistência inadiável e imprescindível, até ao máximo de 30 dias por ano ou, em caso de hospitalização, durante o período que esta durar e, em ambas as situações, independentemente da idade do(s) filho(s), conforme os artigos 40.º e 42.º do Código do Trabalho, aprovado pela Lei n.º 99/2003, de 27 de Agosto;
- **Licença para assistência a filho com deficiência ou doença crónica** - O pai ou mãe com filho, adoptado ou filho do cônjuge que com este resida, que seja portador de deficiência ou doença crónica, durante os primeiros doze anos de vida, têm direito a licença para acompanhamento do filho por período até seis meses, prorrogável até ao limite de quatro anos, nos termos do artigo 44.º do Código do Trabalho;
- **Condições especiais de trabalho para assistência a menor com deficiência ou doença crónica** - nos termos do artigo 37.º do Código do Trabalho, a mãe ou pai têm direito a condições especiais de trabalho, nomeadamente a redução do período normal de trabalho, se o menor for portador de deficiência ou doença crónica, estando este direito regulamentado no artigo 70.º da Lei n.º 35/2004. Nos termos desta disposição, o trabalhador tem direito à redução de cinco horas do período normal de trabalho semanal, para assistência ao filho até um ano de idade, portador de deficiência ou doença crónica. O artigo n.º 45 do Código do Trabalho determina que o trabalhador com filho com deficiência ou doença crónica, independentemente da idade têm direito a trabalhar a tempo parcial ou com flexibilidade de horário.

### **3 - CONHECIMENTOS DOS FAMILIARES NO CUIDAR**

A condição crónica na infância altera o dia-a-dia da criança/adolescente, muitas vezes com limitações físicas, devido aos sinais e sintomas da doença. Para além disso, a hospitalização interfere no crescimento e desenvolvimento infantil, separando a criança/adolescente do convívio com os seus familiares e ambiente, nomeadamente para a realização de exames e tratamentos à medida que a doença progride (ARAÚJO et al., 2009).

Como refere Leoni (2005), a doença crónica consome tempo, energia e privacidade à família, podendo levar ao isolamento social e emocional. Assim, a doença crónica torna-se um factor de risco para a manutenção da homeostasia familiar.

O tratamento das doenças crónicas exige cuidados constantes exigindo que a família seja inserida e envolvida no contexto de cuidado à criança/adolescente com doença crónica. Assim sendo, no cuidado à criança/adolescente com doença crónica, assume especial significado a importância do cuidado centrado na família, filosofia que considera a família como uma constante na vida da criança. Daí, os enfermeiros, como profissionais de saúde mais próximos da criança/adolescente e da família, deverão portanto ser adjuntos no tratamento da criança/adolescente e devem estabelecer com os familiares parcerias de cuidados (ALMEIDA et al., 2006).

Neste sentido, é necessário compreender o significado das palavras família e cuidar.

O conceito de família não é um conceito unívoco para todas as épocas e culturas, pelo que se pode apreciar substanciais diferenças transculturais entre os membros da família.

A família nuclear tradicional, como uma unidade durável do casal, já não é a estrutura predominante na sociedade Portuguesa. A família como uma unidade íntegra tornou-se transitória. Esta natureza transitória resultou em mudanças na estrutura familiar, nas metas dos seus membros e, em alguns casos, na razão de ser da família. Estas mudanças e a emergência de outras formas de família tornam a definição do conceito imprecisa no tempo e no espaço, mesmo que, intuitivamente, tenhamos em mente uma concepção e até uma atitude básica em relação a ela (STANHOPE cit. por STANHOPE; LANCASTER, 1999).

Embora, seja possível descrever as várias estruturas e modalidades assumidas pela família através dos tempos, é impossível defini-la ou encontrar algum elemento comum a todas as formas com que se apresenta este agrupamento humano (COSTA, 2004).

Família é uma palavra de origem latina e, curiosamente, o seu termo grego correspondente é *oikonomia* que, por sua vez, gerou a palavra economia. Assim sendo, é possível dizer que a família é, essencialmente, uma organização económica.

A família, para Felicíssimo e Sequeira (2007), é composta por dois ou mais indivíduos emocionalmente comprometidos e que se reconhecem como unidade familiar. A família pode envolver pessoas relacionadas pelo casamento tradicional, ou não, por laços sanguíneos, por adopção ou amizade. É um sistema social com os seus próprios valores, estrutura e funções bem definidas, que evolui durante as diferentes etapas da vida.

Na concepção de Leoni (2005, p.11), a família é "(...) um grupo de pessoas que se relacionam entre si de tal modo que qualquer alteração em um determinado membro afecta todos os elementos restantes." A limitação num determinado elemento vai afectar não só os relacionamentos entre o elemento doente e os demais elementos, mas também os relacionamentos entre os outros elementos do grupo (LEONI, 2005).

Para Comaru e Monteiro (2008,) a família caracteriza-se como sendo uma comunhão interpessoal de amor, onde as pessoas interagem constantemente, sendo o amor que sustenta esta união.

Como podemos verificar, o conceito de família varia de autor para autor, mas há algo em comum que se pode resumir como sendo o agregado doméstico, no sentido do relacionamento com a vida privada e íntima de pessoas, geralmente centralizada ou simbolizada pela "domus" ou lar, composto de pessoas unidas pelos vínculos do casamento, parentesco e/ou afinidade. Poderá ser restrita ou alargada, mas é a célula básica da sociedade em que o relacionamento cara a cara é baseado em relações afectivas, em que cada um assume o respectivo papel, função e estatuto, vivendo num contexto de referência em termos de valores comuns.

Em todas as fases da vida a família tem uma importância fundamental, pois esta é cenário de protecção e de cuidado, logo é o melhor lugar para as crianças/adolescentes. Para cuidar é necessário ter uma boa percepção do lado humano e da pessoa na sua perspectiva holística. Assim, é essencial que consigamos perceber a maneira como esta se relaciona e interage com os membros da sua família ou do seu grupo social mais próximo (FELÍCISSIMO; SEQUEIRA, 2007).

O cuidado sempre existiu em todas as sociedades, pois sempre existiram pessoas que cuidam de outras pessoas. Cuidar é algo social, é uma atitude transmitida pela cultura da sociedade. Numa perspectiva psicológica, o cuidar é considerado uma componente essencial na relação de inter-ajuda. Numa perspectiva sociológica, o cuidar é essencial ao crescimento humano e à sua harmonia.

O cuidado enquanto conceito relevante para a área da saúde surgiu da Gerontologia para incluir o cuidado na família ao idoso por tempo prolongado. Contudo, devido à sua importância por diferentes domínios tem gerado grandes reflexões (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Segundo Bocchi (2004 cit. por GUTIERREZ; MINAYO, 2010), o cuidado é definido como a satisfação das necessidades do outro, através do incentivo à recuperação da sua autonomia, ou pelo contrário, não estimulando a sua autonomia com atitudes de superprotecção o que dificulta o processo de reabilitação.

O cuidado é também algo que faz parte da essência da humanidade, permitindo a sobrevivência física e, tendo em consideração os aspectos psicológicos (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).

Amaral (2009) define cuidar como o acto ou a tarefa de zelar pelo bem-estar de alguém, prestando-lhe assistência, assumindo a responsabilidade e os encargos inerentes a esse acto. É a visão singular do cuidado que permite recordar que se trata, ou deveria tratar-se, de uma obra de criação sempre única que diz respeito a uma pessoa numa determinada situação da sua vida. É por isso que a prática do cuidar é uma arte e não uma ciência.

Quando a família é confrontada com a doença de um dos seus elementos, vive um tempo de mudança e toda a sua organização é afectada, isto é, a homeostasia da unidade familiar é quebrada, o que implica uma mudança global qualitativa da mesma. Cada elemento individualmente e a família na globalidade terão de assumir papéis para os quais nem sempre estão preparados, pois a doença não afecta somente a criança/adolescente, mas também a família na sua totalidade (ARAÚJO et al., 2009).

Como nos referem Comaru e Monteiro (2008), a doença quando surge é um dado novo que aparece num dos elementos deste complexo relacional. Geralmente é uma situação que nunca é esperada, não havendo preparação para enfrentá-la. Por isso, toda esta situação cria desadaptações mais ou menos graves, afectando todo o sistema familiar. A família desorganiza-se, havendo uma ruptura do equilíbrio interior e uma tentativa de estabelecer a primitiva harmonia dentro do contexto. Assim, para manter a homeostase a família usa capacidades e recursos que possui. O significado que atribui ao problema e a forma como o resolve são os principais factores para funcionar em equilíbrio. A adaptação

às dificuldades reflecte a saúde mental desta e dos seus elementos, no desempenho dos papéis para cumprir as tarefas do seu ciclo vital.

No entanto, Felicíssimo e Sequeira (2007), dizem-nos que a família cada vez menos tem condições para proporcionar o apoio aos seus membros dependentes. Se na doença aguda, dado o curto período que normalmente envolve, a família parece responder de forma eficaz na assistência e na reabilitação dos seus membros, o mesmo parece não se verificar, nas situações que se arrastam durante longos períodos ou em que a necessidade de cuidados está mais presente.

Vários estudos dizem-nos que a maioria dos cuidadores de crianças/adolescentes com doença crónica são mães. Estas cuidam das crianças/adolescentes sozinhas a totalidade do tempo, sem tempo livre para a realização de actividades de lazer (COMARU; MONTEIRO, 2008).

Assim sendo, a mulher pode estar a desempenhar múltiplos papéis, como o papel parental, da empregada ou da voluntária na comunidade. É de salientar que isto está relacionado com as concepções dos papéis masculino e feminino, segundo os quais a mulher é vista como responsável pelo cuidado dos membros da família e do estabelecimento de boas e cordiais relações com os mesmos.

Além da responsabilidade pelo cuidado nas vinte e quatro horas diárias, elas enfrentam as responsabilidades financeiras, legais e do emprego. Estas questões interferem no relacionamento conjugal, desencadeiam situações stressantes e problemas de saúde nos cuidadores (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2004).

No entanto, Almeida et al. (2006), na sua investigação sobre ser mãe de criança com doença crónica, concluíram que as mães eram relativamente jovens (entre os 25 e 32 anos de idade), com elevado grau de instrução, a maioria casadas, com um número de filhos que variava entre um a cinco e um grande número de mães contavam com a presença do pai da criança como colaborador na realização de cuidados complexos aos seus filhos. Para além de que tinham todas baixo nível sócio-económico.

Num outro estudo de Araújo et al. (2009), sobre a família da criança com doença crónica, revelou que as mães cuidadoras destas crianças tinham idades compreendidas entre os 26 e 43 anos de idade e com um nível de escolaridade desde o analfabetismo até ao ensino obrigatório. Este estudo refere também que a capacidade materna de cuidar adequadamente do filho com doença crónica depende, entre outros factores, da escolaridade da mãe.

Furtado e Lima (2003), ao analisarem as famílias de crianças com fibrose quística verificaram que a maioria dos pais destas crianças/adolescentes tinham entre 31 e 40 anos de idade, com ensino obrigatório incompleto, com baixo nível sócio-económico e os pais eram os únicos cuidadores dessas crianças/adolescentes. A maioria das mães revelou também serem domésticas, permanecendo em casa a cuidar do seu filho, uma vez que não podiam ter um emprego devido ao tempo que era exigido para cuidar do mesmo. Normalmente, as crianças com fibrose quística exigem que os cuidados sejam realizados exclusivamente pelas mães, pois o facto de terem a mãe como cuidadora principal, aumentam a sua segurança e confiança. Deste modo, estas mães deixam o trabalho fora de casa na medida em que o cuidado que estas crianças exigem é tão complexo que as impede de terem duas actividades ao mesmo tempo. Os seus relacionamentos sociais e mesmo familiares acabam por ser prejudicados devido ao intenso cuidado dedicado ao seu filho com doença crónica.

Almeida et al. (2006) dizem-nos que o cuidado das crianças/adolescentes com doença crónica é centrado na figura materna. Embora, possa existir auxílio e, quando este existe provém principalmente do marido ou companheiro e, em alguns casos, de outros membros da família, tais como, outros filhos, avós ou tias.

Outros estudos sobre factores associados aos internamentos hospitalares de crianças com leucemia têm revelado que as pessoas com baixos rendimentos, bem como as com pouca escolaridade, apresentam taxas de internamento muito superiores, quando comparadas a indivíduos pertencentes a outros grupos de melhor nível sócio-económico e maior escolaridade (KLASSMANN et al., 2008).

Para além destes factores, cuidar de criança/adolescente com doença crónica requer habilidades específicas e conhecimentos da doença, dos sinais, sintomas e das demais características peculiares de cada tipo de patologia. Deste modo, quando há internamentos da criança/adolescente, a família necessita de receber informações claras dos profissionais de saúde e que as dúvidas sejam esclarecidas para que possam realizar cuidados a essas crianças/adolescentes de forma autónoma e segura. No entanto, as informações superficiais ou as muito técnicas limitam a possibilidade da família ter controlo sobre a doença crónica (ARAÚJO et al., 2009).

Alguns estudos têm vindo a debruçar-se sobre os conhecimentos dos familiares sobre uma variedade de doenças crónicas das crianças/adolescentes.

Na concepção de Araújo et al. (2009), a família deve estar instrumentalizada para cuidar do seu filho, devendo ter conhecimento da doença da criança/adolescente, dos cuidados específicos para cada situação, do tratamento e das demais peculiaridades de

cada criança com doença crónica, visto ser esta que vai cuidar da criança/adolescente quando tiver alta hospitalar.

De acordo com Klassmann et al. (2008), as orientações de enfermagem constituem um processo educativo inerente ao acto de assistir a criança doente e sua família. Este processo deve ser desenvolvido por meio do diálogo permanente, das demonstrações e do ensino dos cuidados básicos e específicos, promovendo o desenvolvimento de habilidades e a aquisição de conhecimentos por parte daquele que será o cuidador no domicílio. Este processo educativo-assistencial tem como meta contribuir para a construção de uma condição de maior autonomia das famílias para lidarem com o cuidado na doença crónica, permitindo-se assim, um retorno ao lar menos traumático e a continuidade da assistência de que a criança/adolescente precisa.

No estudo de Araújo et al. (2009), é referido que os familiares muitas das vezes não compreendem as informações, apenas as reproduzem, pois são muito técnicas o que os impede de cuidarem do seu filho doente. Os conhecimentos das mães acerca da doença do seu filho mostram-se insuficientes, o que evidencia que é necessário melhorar a comunicação entre a equipe de saúde e a família, na medida em que alguns profissionais fornecem informações superficiais e com linguagem técnico-científica o que desencadeia obstáculos para que a família se sinta em condições de cuidar da criança/adolescente no domicílio e mesmo no hospital. A utilização de termos acessíveis, compreensíveis e objectivos para os pais sobre o estado de saúde do seu filho diminui a ansiedades, as preocupações e os medos, além de que lhes dá uma maior segurança para cuidarem do seu filho em cada momento específico da evolução da doença, levando, por sua vez, a um cuidado mais humanizado, com qualidade e à melhoria do estado de saúde da criança/adolescente tanto no hospital como no domicílio.

Também Pizzignacco e Lima (2006), num estudo sobre crianças/adolescentes com fibrose quística, partilham desta opinião, referindo que a maioria dos pais destas crianças/adolescentes não soube explicar o que era essa patologia. Pelo que se denota, que há uma barreira de comunicação entre profissionais de saúde e família, devido à utilização de uma linguagem técnica e abstracta. Muitas vezes, os profissionais de saúde esquecem-se que estas famílias não têm conhecimentos do universo científico e que nem sempre os símbolos têm o mesmo significado para esta e para os profissionais de saúde.

De acordo com o estudo de Sabatés e Borba (2005), ressalta que 64% dos pais recebeu sempre informações sobre os motivos dos procedimentos, seguindo-se o motivo de internamento com 60%. Neste estudo, também se pode constatar que a falta de informação é um dos aspectos que mais preocupa os pais, provocando ansiedade. Os pais têm

necessidade de compreender a situação e o tratamento do seu filho e de receber informações precisas e consistentes acerca do diagnóstico, tratamento e cuidados específicos ao seu filho. Neste estudo, chega-se à conclusão que os pais das crianças não estão totalmente satisfeitos com as informações recebidas, pois estes gostariam de ser informados acerca do tempo de hospitalização, da evolução da doença, medicação e tratamento do seu filho.

Para além disto, os familiares descrevem dúvidas acerca da possibilidade de cura da doença, da gravidade, dos sinais e sintomas, das complicações, da medicação, do tratamento, da duração, das causas e dos riscos decorrentes destas doenças crónicas.

A família ao entender as informações recebidas sente-se competente e autónoma no cuidado ao seu filho, pois possui conhecimentos sobre os aspectos específicos da doença agindo mediante o aparecimento de sintomas de agravamento da patologia.

No entanto, as definições dadas pelos pais acerca da doença do seu filho são baseadas nas informações dadas pelos profissionais de saúde, bem como, nas crenças e valores de cada indivíduo (ARAÚJO et al., 2009).

Pode-se constatar através do exposto que os pais de crianças/adolescentes com doença crónica não são informados devidamente. Esta ideia também é partilhada por Araújo et al. (2009), quando nos dizem que as mães não estão a ser informadas de forma clara sobre a doença e os cuidados a realizar no domicílio, não possuindo, assim, habilidades, competências e autonomia necessárias para lidar com as necessidades exigidas pela doença crónica.

No caso de uma doença crónica, cuidar da criança/adolescente no ambiente domiciliar, junto da família, surge muitas vezes como estratégia mais adequada às necessidades específicas destas crianças/adolescentes.

Muitas vezes, os familiares das crianças/adolescentes com doença crónica saem do hospital levando nos braços uma criança que necessita de cuidados complexos e, carregam sobre os seus ombros novas tarefas, que desencadeiam mudança de hábitos pessoais e familiares. Apesar, de terem determinados conhecimentos e experiências concebidos durante o período de internamento do seu filho, têm dúvidas e receios quanto às suas competências para lidar com a situação (ARAÚJO et al., 2009).

No entanto, Araújo et al. (2009, p. 503), dizem-nos mesmo que "(...) as habilidades maternas para cuidar dependem directamente da saúde física e mental, da autoconfiança, da autonomia, do grau de escolaridade e meio cultural, do seu trabalho, do tempo disponível, da ajuda da família e da comunidade."

Num estudo realizado por Almeida et al. (2006), concluiu-se que as mães manifestam sentimentos de medo no cuidado da criança/adolescente com doença crónica, não só porque têm medo de não saber fazer, como também consideram determinados cuidados como difíceis de realizar.

Assim sendo, estas mães primeiramente relatam sofrimento pelo facto de terem que presenciar o sofrimento do filho aquando da realização de procedimentos dolorosos e invasivos impostos pelo tratamento. Posteriormente, manifestam medos devido à necessidade de aprenderem e realizarem procedimentos e técnicas como a aspiração de secreções e a alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia, bem como, sentimentos de impotência na realização destes procedimentos e das consequências dos mesmos.

Na concepção de Araújo et al. (2009), a convivência quotidiana com a doença do seu filho instrumentaliza a família na prestação de cuidados. A observação directa das reacções dos filhos vai alertando as mães para os possíveis problemas de saúde.

Klassmann et al. (2008), num estudo realizado sobre as experiências das mães de crianças com leucemia demonstrou que as mães ao serem questionadas sobre a experiência de cuidar da criança com leucemia no domicílio revelaram acima de tudo apoio na fé e força interior. Constata-se também, que elas se sentem dispostas e preparadas quanto ao cuidado domiciliário da criança/adolescente com doença crónica. O que é muito importante para o sucesso do tratamento, devido à complexidade dos cuidados com este tipo de doença. Neste sentido, a participação da família dirige-se fundamentalmente para o acolhimento da criança, no sentido da alta hospitalar o mais rápido possível. Assim, é necessário que as mães, bem como os demais familiares, estejam cada vez mais preparados e aptos a cuidarem da criança/adolescente doente. Esta constrói-se, desde que a mãe se sente responsável pelo cuidado do seu filho e, desde que, seja transmitida segurança à mãe pelos profissionais de saúde. Deste modo, a mãe sente-se segura, pelo facto de possuir os conhecimentos necessários acerca da doença e do seu tratamento, recebidos durante todo o processo da doença, desde o diagnóstico, o internamento e a alta hospitalar.

Este mesmo autor refere que as dificuldades enfrentadas pelos familiares no ambiente domiciliar dizem respeito a alterações no quotidiano familiar, à comunicação ineficiente, à alteração da auto-imagem e às reacções adversas da quimioterapia. As mães entrevistadas neste estudo, referem dificuldades no processo de assimilação de aprendizagens visando a transposição dos cuidados, do ambiente hospitalar, para o seio familiar/domiciliar.

No estudo de Almeida et al. (2006), pode-se constatar que todas as mães referem ter recebido orientações aquando da alta, no entanto o facto de os procedimentos serem complexos levava a dificuldades na compreensão das informações.

Neste sentido e como referem Furtado e Lima (2003), é primordial para estas famílias com crianças/adolescentes com doença crónica o apoio dado por diferentes grupos (outros membros da família, amigos e equipa de saúde). É a partir das redes de apoio e da troca de experiências que as famílias desenvolvem meios para superar as dificuldades sentidas no dia-a-dia ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica.

A rede social mostra-se uma fonte fundamental para enfrentar o quotidiano vivido por estas famílias. A presença de apoio social faz com que os níveis de stress e de depressão sejam menores e que haja uma melhor adaptação e um melhor nível de bem-estar psicossocial em famílias de crianças com doenças crónicas. Assim, é essencial a existência de grupos de pais com filhos em situações idênticas para aliviar, muitas vezes, o sofrimento, dividir experiências semelhantes, diminuir a ansiedade causados pela doença e os cuidados prestados e melhorar a qualidade de vida da criança/adolescente com doença crónica.

O mesmo autor refere ainda que o variado tipo de associações que existem promovem o apoio às crianças/adolescentes com doença crónica. Em Portugal, existem uma série de associações de extrema importância para estas famílias, nomeadamente, a Associação de Amigos e Pais de Criança com Doença Crónica, a Associação para crianças com Fibrose Quística, a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, entre outras, ...

Comaru e Monteiro (2008) no seu estudo sobre o cuidado domiciliário à criança em quimioterapia, referem que os cuidadores vêm a religião como um recurso primordial para enfrentar os momentos de dificuldade vividos no decorrer da doença e do tratamento, havendo mesmo referência a que a morte é uma vontade de Deus e uma passagem para outra vida. Este apoio espiritual ajuda a suportar as incertezas quanto à recuperação da criança/adolescente e conforta os familiares.

A prática religiosa tem ajudado as famílias a superarem situações de crise, como a aceitação do diagnóstico e o convívio com as frequentes reincidências do quadro clínico da criança, próprias da doença crónica. As práticas religiosas surgem como possibilidade de encontrar solução pelo divino e transcendental para a doença crónica do seu filho, já que a ciência, por vezes, tem limites quanto às alternativas eficazes de cura (LEITE et al., 2010).

Segundo um estudo realizado pela Universidade de Pittsburgh, a família e os amigos são as duas fontes principais de suporte social. A família é sem dúvida uma fonte de suporte efectiva para resolver os problemas (LEE, 2005).



## *2ª PARTE*

### *Trabalho Empírico*

#### **4 - METODOLOGIA**

##### **4.1 - OBJECTIVOS**

##### **4.2 - TIPO DE ESTUDO**

##### **4.3 - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO**

##### **4.4 - AMOSTRA/PARTICIPANTES**

##### **4.5 - INSTRUMENTO DE MEDIDA**

##### **4.6 - PROCEDIMENTOS PARA A COLHEITA DE DADOS**

##### **4.7 - TRATAMENTO DOS DADOS**

#### **5 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS**

#### **6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**



## **4 - METODOLOGIA**

No presente ponto do trabalho descrevem-se as opções metodológicas do estudo, começando pela formulação dos objectivos, o tipo de estudo, a caracterização geral dos sujeitos da amostra, o instrumento de recolha de dados, os procedimentos adoptados e o tratamento de dados.

### **4.1 - OBJECTIVOS**

A formulação do objectivo de um trabalho de investigação, segundo Fortin (2009), resume-se ao enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação. Indicando conseqüentemente o que o investigador tem intenção de fazer no decurso do seu estudo.

Tendo em conta o tema deste trabalho, formulei os objectivos para o presente trabalho, geral e específicos, conforme se apresenta.

#### **Objectivo Geral:**

- Verificar os conhecimentos dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica.

#### **Objectivos específicos:**

- Traçar um perfil sociodemográfico do familiar que presta cuidados à criança/adolescente;

- Saber a idade e o sexo da criança/adolescente a quem presta cuidados;

- Verificar qual a doença crónica da criança/adolescente;

- Conhecer se a criança/adolescente tem dificuldades funcionais (dificuldades na deslocação - motricidade, dificuldades na sustentação da cabeça, dificuldades em sentar-se, dificuldades na comunicação/linguagem);

- Averiguar qual o número de internamentos e o(s) motivo(s) do(s) mesmo(s);

- Verificar qual a opinião dos entrevistados sobre as informações que são fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da criança/adolescente, de acordo com os

seguintes indicadores: conhecimentos sobre a doença crónica (sinais, sintomas, gravidade da doença, complicações, terapêutica, tratamento,...), comunicação entre a equipa multidisciplinar/família e compreensão da informação recebida, entre outros;

- Averiguar sobre os ensinamentos que foram feitos para cuidar da criança/adolescente com doença crónica, tendo-se em consideração os seguintes indicadores: vestir/despir, alimentação (Gastrostomia e Sonda Nasogástrica), cuidados de higiene e conforto, administração de O<sub>2</sub>, aspiração de secreções, posicionamentos/transferências e ventilação não invasiva, entre outros;

- Saber quais as dificuldades que o(a) cuidador(a) sente no processo de cuidado da criança/adolescente com doença crónica, tendo-se em conta os indicadores acima descritos;

- Conhecer a opinião dos entrevistados acerca do apoio que lhes é dado no domicílio no cuidado da criança/adolescente com doença crónica, ao nível do apoio social, apoio emocional, apoio espiritual e consultas médicas.

#### 4.2 - TIPO DE ESTUDO

O tipo de estudo depende dos objectivos delineados e da natureza das indagações da pesquisa (FORTIN, 2009). Tendo em conta os objectivos delineados anteriormente e a natureza dos dados, esta investigação pode classificar-se de qualitativa, de natureza fenomenológica.

É um estudo qualitativo de natureza fenomenológica, na medida em que considera as experiências humanas tal como são descritas pelos intervenientes. Por outro lado, há um processo interactivo a partir do qual os participantes dão um significado a uma determinada situação social, ou seja, este estudo visa descrever a experiência, extrair a natureza dos fenómenos e o significado que as pessoas lhe atribuem (FORTIN, 2009).

#### 4.3 - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

A definição e formulação do problema é uma das etapas mais importantes e complexas de qualquer estudo. Segundo Fortin (2009), porventura, a mais difícil, de um processo de investigação. Na realidade, a formulação de um problema de investigação consiste em desenvolver uma ideia através de uma progressão lógica de ideias, de argumentos e de factos relativos ao estudo que se deseja empreender.

Por sua vez, a questão de investigação é “um enunciado interrogativo, escrito no presente que inclui habitualmente uma ou duas variáveis e a população a estudar” (FORTIN, 2009, p. 101).

Assim, para precisar a direcção que será dada a este estudo e de acordo com o problema investigado, levantei a seguinte questão de investigação:

**- Quais os conhecimentos dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica?**

#### 4.4 - AMOSTRA/PARTICIPANTES

Fortin (2009) esclarece que uma amostra pode ser um conjunto de sujeitos retirados de uma população, constituindo a amostragem num conjunto de operações que permitem escolher um grupo de sujeitos ou qualquer outro elemento representativo da população estudada.

A amostra que integra este estudo é constituída por 10 participantes, no total, dos quais seis são cuidadores de crianças/adolescentes utentes da Associação de Paralisia Cerebral de Viseu (APCV); dois participantes são os cuidadores de crianças/adolescentes internados no Serviço de Pediatria (Internamento) do Hospital São Teotónio EPE - Viseu; os outros dois entrevistados são cuidadores de crianças/adolescentes a realizar Cinesiterapia Respiratória no Serviço de Medicina Física de Reabilitação (MFR), da mesma instituição.

#### 4.5 - INSTRUMENTO DE MEDIDA

A escolha do instrumento de colheita de dados depende do objectivo do estudo. Cunha (2009) refere que a entrevista é uma técnica que permite o relacionamento estreito entre entrevistador e entrevistado. O termo entrevista é construído a partir de duas palavras, entre e vista, onde «vista» se refere ao acto de ver, ter preocupação de algo; «entre» indica a relação do lugar ou estado no espaço que separa duas pessoas.

A colheita de dados apoia-se numa gama de técnicas, cada uma das quais satisfazendo regras próprias de utilização. Várias técnicas podem e devem ser empregues na mesma pesquisa, para assim reunirmos um conjunto de dados, ao mesmo tempo em conformidade com os objectivos da investigação. A entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os informantes, com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação. Citando-se Bogdan e Biklen (1994), a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio

sujeito permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo.

As entrevistas segundo a sua forma de operacionalização podem ser classificadas: semi-estruturadas, estruturadas e não estruturadas. A entrevista é semi-estruturada quando se pretende compreender a significação de um acontecimento ou fenómeno vividos pelos participantes. Neste tipo de entrevista, o entrevistador determina uma lista de temas a abordar, formula questões e apresenta-as ao entrevistado segundo uma ordem que julga apropriada. A entrevista é não-estruturada quando o investigador procura livremente, sem recurso a qualquer guião, previamente elaborado, conseguir através da conversação dados que possam ser utilizados em análise qualitativa, ou seja, aspectos considerados mais relevantes de um problema de investigação (CUNHA, 2009).

A entrevista utilizada para este estudo é estruturada, pois elaboraram-se algumas questões, que constam de um guião (cf. Apêndice I), dirigidas a familiares no cuidado da criança/adolescente com doença crónica, com o intuito de averiguar os seus conhecimentos sobre como cuidar das criança/adolescente com doença crónica.

Foi elaborado um guião de entrevista, onde se formularam questões abertas que têm como objectivo orientar a entrevista e estimular o pensamento livre. Na elaboração das questões ao longo da entrevista estruturada seguiram-se os critérios de Bogdan e Biklen (1994) que considera três tipos de questões:

a) Questões descritivas - Têm como objectivo obter uma representação ou descrição de alguns aspectos da cultura ou do mundo dos informantes.

b) Questões estruturais - Estas permitem-nos descobrir a forma como os informantes organizaram os seus conhecimentos, verificando as construções com que os informantes descrevem os seus mundos.

c) Questões de contraste - Estas permitem ao investigador descobrir a dimensão do significado que os informantes atribuem a diferentes objectos ou acontecimentos, visando assim, obter e confirmar os significados atribuídos pelos informantes.

Para além dos critérios anteriormente referidos, teve-se também por base as recomendações de Almeida e Freire (2003) para a formulação das perguntas: só devem ser feitas perguntas directamente quando o entrevistado estiver pronto para dar a informação desejada e na forma prevista; em primeiro lugar, fazer as perguntas que não conduzam à recusa em responder, ou que possam provocar algum negativismo; fazer uma pergunta de cada vez; nas perguntas não deixar implícitas as respostas; manter na mente as questões mais importantes até que se tenha a informação adequada sobre elas, uma vez que a questão tenha sido respondida, deve ser abandonada em favor da questão seguinte.

Assim, a entrevista constitui uma técnica de investigação que permite um contacto próximo entre o investigador e os demais sujeitos envolvidos. Num processo de pesquisa colaborativa, as entrevistas são essencialmente dispositivos de implicação, de escuta e de reflexividade, funcionando como instâncias através das quais os actores constroem discursivamente a realidade social e a sua própria biografia e experiência.

Portanto, este tipo de pesquisa não segue o paradigma positivista “que assenta numa investigação do tipo estatístico-experimental” (Carmo e Ferreira, 1998, p. 27), mas sim num paradigma interpretativo, que “postula a interdependência do sujeito e do objecto, através de um trabalho de interacção entre investigador e os demais actores sociais” (*idem*).

Para que a entrevista seja adequadamente desenvolvida, é de fundamental importância que desde o primeiro momento se crie uma atmosfera de cordialidade e simpatia. Para tal, antes do início da entrevista, expliquei a sua finalidade, objectivo da pesquisa, a importância para o grupo em estudo, deixando também claro o seu carácter confidencial e que todas as informações prestadas permaneceram no anonimato.

#### 4.6 - PROCEDIMENTOS PARA A COLHEITA DE DADOS

Para se poder efectuar as entrevistas, solicitei autorizações aos Directores e aos Chefes dos Serviços de MFR, ao Serviço de Pediatria (Internamento) do Hospital São Teotónio EPE -Viseu e à APCV, as quais foram deferidas (cf. Apêndice II).

Após este procedimento, em contexto da APCV e do Serviço de MFR, agendou-se os dias em que decorriam as entrevistas, de acordo com os tratamentos que as crianças/adolescentes fossem realizar. No Serviço de Pediatria (Internamento) as entrevistas foram realizadas aleatoriamente em consonância com os diagnósticos de inclusão para este trabalho.

Todas as entrevistas decorreram nos meses de Novembro e Dezembro de 2010. As mesmas foram gravadas em suporte áudio.

A todos os sujeitos entrevistados foi solicitada a colaboração e obtido o consentimento para gravar as entrevistas em áudio, depois de explicados os objectivos do trabalho e dada a garantia de anonimato das respostas.

A ordem temática das perguntas foi igual para todos os entrevistados para me facilitar a análise de conteúdo das respostas.

A duração das entrevistas variou entre mais ou menos sete minutos e 15 minutos.

#### 4.7 - TRATAMENTO DOS DADOS

Cada tipo de estudo compreende um desenho que especifica as actividades que permitirão obter respostas fiáveis às questões de investigação. O tipo de estudo descreve ainda a estrutura utilizada, segundo a questão de investigação, visa descrever grupos de sujeitos e verificar as questões de investigação.

Tendo em conta que esta investigação, como já referi anteriormente, é de natureza qualitativa, considere a análise de conteúdo a técnica mais adequada à natureza dos dados recolhidos, uma vez que se pretendia efectuar inferência com base numa lógica explicitada, sobre as mensagens cujas características serão inventariadas ou sistematizadas (BARDIN, 2004).

Bardin (2004) refere que a análise de conteúdo abrange um conjunto de diferentes instrumentos metodológicos ou técnicas de análise das comunicações, em permanente aperfeiçoamento e cada vez mais subtis, que se aplicam a vários tipos de discursos. Segundo a mesma autora, esta técnica de análise procura, através de procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, obter indicadores que possibilitem inferir conhecimentos sobre essas mensagens.

A análise de conteúdo e a interactividade entre os instrumentos utilizados e o *corpus* de dados, de acordo com Bardin (2004), permitem a explicitação e a sistematização do conteúdo descrito numa perspectiva de articulação que permite passar da descrição à interpretação até que esta alcance significado. Desta feita, o factor comum, que aí predomina, como advoga Bardin (2004), é uma hermenêutica controlada, que se fundamenta na inferência. A análise de conteúdo caracteriza-se, igualmente, por ser um método que inquirir o sentido simbólico das mensagens. Neste sentido, Bardin (2004, p. 7) refere que

(...) enquanto esforço de interpretação, a análise de conteúdo oscila entre os dois pólos do rigor da objectividade e da fecundidade da subjectividade. Absolve e cauciona o investigador por esta atracção pelo escondido, o latente, o não-aparente, o potencial de inédito (do não dito), retido por qualquer mensagem.

Assim sendo, pode afirmar-se que a análise de conteúdo objectiva decompor e classificar o discurso produzido em unidades significativas face aos propósitos de um estudo e não apenas descrevê-los, sendo este processo compreendido como a procura e organização dos dados, visando aumentar a compreensão de um determinado assunto.

Bardin (2004, p. 25) acrescenta ainda que são dois os objectivos basilares que correspondem à «subtileza dos métodos da análise de conteúdo», nomeadamente os seguintes: «a superação da incerteza», pela procura constante de rigor e verificação, a fim

de se atingir a confirmação ou infirmação de uma ou várias ideias, e o «enriquecimento da leitura», uma vez que, através da leitura atenta e da análise cuidada, visa a produtividade e a pertinência. Segundo esta autora, essa leitura atenta assume prováveis descobertas que, numa primeira leitura, poderiam passar inobservadas, bem como o esclarecimento de elementos de significação passíveis de acarretar uma descrição de mecanismos, cuja compreensão calculava.

Como tal, no processo de análise dos dados coligidos nesta investigação, pretendo esclarecer os significados da realidade em estudo, deveras complexa, dinâmica e reveladora de uma natureza interactiva e qualitativa. Assim, comecei por ler todo o material recolhido, em primeiro lugar, para se proceder a uma visão global dos dados; em segundo lugar, para os organizar em distintas partes, ou seja, unidades ou episódios (BOGDAN e BIKLEN, 1994). A primeira leitura, mais rápida e que possibilita captar o sentido global do material disponível, é denominada por Bardin (2004) de leitura “flutuante”. Depois, faz-se uma leitura atenta de cada uma das partes, a fim de se identificar as ocorrências regulares, tendências e padrões tidos como importantes, objectivando a sua compreensão e interpretação. Posteriormente, extraíram-se os significados dos dados, estabelecendo-se relações e efectuando-se inferências, tendo por base o quadro teórico deste trabalho.

Relativamente à definição de categorias, de acordo com Bogdan e Biklen (1994), estas podem ser consideradas em duas perspectivas do ponto de vista do enquadramento teórico: a ideográfica e a nomotética. Na primeira, o investigador tenta descobrir ou criar quadros teóricos de inteligibilidade num determinado campo, colocando-se na perspectiva do sujeito da investigação que proporciona os dados. Na outra, parte-se de categorias já definidas, por norma em função da literatura existente.

No que concerne ao presente estudo, as categorias foram estabelecidas a partir dos dados recolhidos, assumindo-se, desta feita, a perspectiva nomotética. Note-se que este processo foi, contudo, igualmente orientado pelos tópicos a que correspondem às diferentes questões do guião da entrevista. Após encontradas as categorias, seguiu-se um processo indutivo, introduzindo-se cada elemento de análise (situação particular) numa categoria, tentando-se dar seguimento às seguintes regras aconselhadas por Bardin (2004): (i) exclusão mútua: cada elemento de análise deve ser integrado apenas numa categoria; (ii) homogeneidade: cada categoria deve ser organizada em função de um único princípio de classificação; (iii) pertinência: as categorias devem ser ajustadas ao material em análise e de acordo com o quadro teórico definido. Devem também reflectir os objectivos e as questões da investigação; (iv) objectividade e fidelidade: codificar de igual modo as várias partes de um material, caso seja aplicada a mesma grelha categorial. Definir as variáveis com clareza e precisar os índices, que possibilitam a inclusão de um elemento numa

categoria; e (v) produtividade: corresponde a um “conjunto de categorias que é produtivo se fornece resultados férteis: férteis em índices de inferências, em hipóteses novas e em dados exactos” (BARDIN, 2004, p.114).

As ideias isoladas que surgirem na análise efectuada não constituíram categorias de resposta. Estes casos são designados por ideias idiossincráticas, de acordo com o parecer de Bogdan e Biklen (1994).

Quanto aos procedimentos de análise e tendo em atenção o que postula Bardin (2004), a análise de conteúdo foi desenvolvida num plano horizontal que permitiu tratar cada categoria, revelando as diferentes formas que aparecem em cada entrevista, todavia, faz-se uma análise vertical dos dados, em função das concepções reveladas por cada participante nos diferentes tópicos de investigação.

O conteúdo de cada entrevista foi transcrito (cf. Apêndice III) e, de forma a garantir o anonimato das pessoas entrevistadas não apenas por uma questão ética, o que por si só é muito importante, mas principalmente para preservar os intervenientes neste processo de investigação, a cada pessoa entrevistada foi atribuído um código que apenas é do conhecimento da investigadora. Assim, exemplifica-se: E1 - Entrevistada número 1.

Posteriormente, criaram-se dimensões e os indicadores de respostas - subcategorias, com base nas categorias encontradas, como forma de facilitar a compreensão e análise do conteúdo das respostas.

Assim, as quatro dimensões e os respectivos indicadores que defini no guião da entrevista foram os seguintes:

- **1ª Dimensão: Informações fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da criança/adolescente**

**Indicadores:**

- Conhecimentos sobre a doença crónica (sinais, sintomas, gravidade da doença, complicações, terapêutica, tratamento);
- Comunicação entre a equipa multidisciplinar/família;
- Compreensão da informação recebida.

- **2ª Dimensão: Ensinos realizados para cuidar da criança/adolescente com doença crónica**

**Indicadores:**

- Vestir/Despir;

- Alimentação (Gastrostomia, Sonda Nasogástrica);
  - Cuidados de Higiene e Conforto;
  - Administração de O<sub>2</sub>;
  - Aspiração de secreções;
  - Posicionamentos/Transferências;
  - Ventilação não invasiva.
- **3ª Dimensão: Dificuldades sentidas ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica**

**Indicadores:**

- Vestir/Despir;
  - Alimentação (Gastrostomia, Sonda Nasogástrica);
  - Cuidados de Higiene e Conforto;
  - Administração de O<sub>2</sub>;
  - Aspiração de secreções;
  - Posicionamentos/Transferências;
  - Ventilação não invasiva.
- **4ª Dimensão: Apoio dado no domicílio ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica**

**Indicadores:**

- Apoio social;
- Apoio emocional;
- Apoio espiritual;
- Consultas médicas.

Para além do referido, optei por uma caracterização dos familiares que prestam os cuidados e das crianças/adolescentes a quem são prestados esses mesmos cuidados. Assim sendo, em relação aos familiares foram considerados o sexo, a idade, o estado civil, o nível de instrução, a profissão, a residência, o grau de parentesco com a criança/adolescente, o número de filhos e a ordem de nascimento deste filho; quanto às crianças/adolescentes foi tido em conta a idade, o sexo, a doença crónica, as dificuldades funcionais, o número de internamentos e o motivo dos mesmos.



## 5 - APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Na posse dos dados colhidos, através de 10 entrevistas, passo a fazer a apresentação dos resultados, começando por apresentar os dados sociodemográficos das entrevistadas.

Trata-se de participantes todas do sexo feminino, na faixa etária dos 25 aos 48 anos, sendo praticamente todas as mães das crianças e adolescentes, havendo duas tias (E2 e E10). Quase todas as entrevistadas são casadas, à exceção da E2 que é solteira e da E4 que se encontra divorciada. Em termos de habilitações literárias, verifica-se que prevalece o Ensino Básico, tendo as entrevistadas 6 e 7 o Ensino Secundário (12º ano). A profissão mais prevalente é a doméstica. Quanto à zona de residência, estão presentes a rural e a urbana. Duas das entrevistadas apenas possuem um filho, as restantes têm entre 2 a três filhos. No que concerne à ordem de nascimento da criança/adolescente cuidado, as respostas foram heterogêneas (primogénito, secundogénito e terceirogénito) (cf. Tabela 1).

**Tabela 1** - Dados relativos ao familiar que presta cuidados

Entr.	Sexo	Idade	Estado civil	Nível de instrução	Profissão	Residência	Grau de parentesco com a criança/adolescente	Número de Filhos	Ordem de nascimento deste filho
E1	Feminino	48 anos	Casada	(9º Ano)	Prof. de Música	Urbana	Mãe	Dois	Segunda filha
E2	Feminino	41 anos	Solteira	2º ano (1º CEB)	Doméstica	Rural	Tia	-----	Mais novo
E3	Feminino	45 anos	Casada	4ª ano (1º CEB)	Doméstica	Rural	Mãe	Três	Mais nova
E4	Feminino	33 anos	Divorciada	6º ano (2º CEB)	Trabalha nas limpezas	Rural	Mãe	Três	Mais velho
E5	Feminino	41 anos	Casada	4ª ano (1º CEB)	Limpeza hospitalar	Urbana	Mãe	Um	Filha única
E6	Feminino	25 anos	Casada	12º ano	Doméstica	Urbana	Mãe	Um	Filho único
E7	Feminino	40 anos	Casada	12 ano	Desempregada	Urbana	Mãe	Dois	Mais velha
E8	Feminino	47 anos	Casada	6º ano (2º CEB)	Doméstica	Rural	Mãe	Três	Mais novo
E9	Feminino	36 anos	Casada	4ª ano (1º CEB)	Doméstica	Rural	Mãe	Dois	Mais nova
E10	Feminino	42 anos	Casada	2ª ano (1º CEB)	Doméstica	Rural	Tia	-----	Mais nova

No que se refere à criança/adolescente a quem as participantes prestam cuidados (cf. Tabela 2), as idades variam entre os quatro e os 19 anos, estando representados os dois sexos (masculino e feminino, com maioria para o segundo). A maioria possui Paralisia

Cerebral (E1, E2, E5, E8 e E10), tendo associada a epilepsia no caso da adolescente ao cuidado da E5 e Hidrocefalia Congénita no caso da E10. Há uma criança (E6) cuidada com Síndrome de West e uma púbere com a mesma patologia (E7). A menina cuidada pela E3 tem fibrose quística; o menino cuidado pela E4 possui Doença Neuromuscular (Atrofia Espinhal Tipo III).

Sobressaem as crianças e adolescentes com dificuldades locomotoras, algumas das quais necessitam de ajuda para se deslocar, sustentar a cabeça, inclusive, há quem não ande, como são o caso da menina cuidada pela E1 (anda em cadeira de rodas) e pela E7. Verifica-se também que há crianças/adolescentes que não falam e/ou têm muitas dificuldades na comunicação verbal. A E6 referiu que o filho “[...] não caminha, não segura a cabeça, não tem equilíbrio nenhum, não tem força muscular nenhuma, não fala, não comunica... eu penso que ele compreende as coisas mas não... não fala... não diz nada”.

A E7 é mãe de um adolescente com Paralisia Cerebral e Hidrocefalia Congénita que tem dificuldades locomotoras e na comunicação. A E9 mencionou que a filha ainda não tem diagnóstico definitivo (suspeita de Paralisia Cerebral), tendo igualmente várias dificuldades ao nível da locomoção e na comunicação. A E10 é tia de uma menina com Paralisia Cerebral, com dificuldades locomotoras, que não fala, não comunica e quase não vê, apenas vê reflexos.

Quase todas as crianças/adolescentes já tiveram vários internamentos, sendo a menina cuidada pela E3 com o maior número de internamento (n=8/9).

As causas dos internamentos são variadas. Assim, no caso da E1 o internamento da filha foi para “[...] alargar e esticar as pernas [...] no Hospital Pediátrico de Coimbra”. A E2 referiu que os internamentos do sobrinho/filho deveu-se a ser “[...] operada à vistinha e a segunda foi para arrancar os dentes, arrancar os dentitos”. A E3 referiu que as causas que levaram a filha a tantos internamentos deveram-se ao facto desta “Apanhar muitas infecções crónicas, tem muita febre, falta de ar, essas coisas todas, depois apanha aquelas infecções nas costas que eu tenho de vir mesmo com ela e pronto, por aí fora... tudo do pior para ela”. A E4 e a E5 apontaram como motivos do internamento dos filhos as infecções respiratórias, tendo a E5 acrescentado as convulsões. Também a E6 referiu as infecções respiratórias, infecções urinárias e as convulsões, tal como a E7, acrescentando “[...] dois internamentos porque foi intervencionada duas vezes, uma vez ao pé esquerdo e outra a uma luxação na anca direita”. A E8 mencionou que o filho já foi sujeito a vários internamentos: “[...] é da hidrocefalia porque a válvula entupia muito, depois fez meningite, fez Craniossinostose, foi operado inúmeras vezes [...] começou a fazer epilepsia, foi operado a uma anca, foi operado ao intestino”. Apenas a filha da E9 não teve nenhuma experiência de internamento.

Por fim, a E10 referiu que a filha/sobrinha esteve internada duas vezes: “Foi operada ao nariz, garganta e ouvidos; arrancou quatro dentes e compôs três”.

**Tabela 2** - Dados relativos à criança/adolescente a quem presta cuidados

<b>Entr.</b>	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Doença crónica da criança/adolescente</b>	<b>Dificuldades funcionais</b>	<b>Números de internamentos</b>
E1	14 anos	Feminino	Paralisia Cerebral	Dificuldades locomotoras - desloca-se em cadeira de rodas	1
E2	9 anos	Masculino	Paralisia Cerebral	Dificuldades locomotoras (não efectua qualquer AVD, sem ajuda)	2
E3	10 anos	Feminino	Fibrose quística	Não tem	8/9
E4	13 anos	Masculino	Doença Neuromuscular: Atrofia Espinhal Tipo III	Dificuldades locomotoras e na comunicação e linguagem	3
E5	19 anos	Feminino	Epilepsia e Paralisia Cerebral	Dificuldades locomotoras	3
E6	4 anos	Masculino	Síndrome de West	Dificuldades locomotoras, não fala e não comunica	Mais de 3
E7	12 anos	Feminino	Síndrome de West	Dificuldades locomotoras, não fala e não comunica	Vários
E8	19 anos	Masculino	Paralisia Cerebral e Hidrocefalia Congénita	Dificuldades locomotoras e comunica pouco	Vários
E9	5 anos	Feminino	Ainda não tem diagnóstico definitivo (suspeita de Paralisia Cerebral)	Dificuldades locomotoras, não fala e não comunica	Nenhum
E10	7 anos	Feminino	Paralisia Cerebral	Dificuldades locomotoras, não fala, não comunica e quase não vê, apenas vê reflexos	2

Neste ponto do trabalho, procede-se à apresentação e análise dos resultados das entrevistas, tendo em conta o fio condutor das questões das mesmas. A sua apresentação será feita de acordo com as categorias que emergiram, dando-se exemplo de registos de unidade, sempre que pertinente.

➤ **Informações que foram fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da criança/adolescente**

No que se refere ao caso da E1, esta referiu que os profissionais de saúde, da Maternidade Bissaya Barreto, só lhe disseram que a filha tinha um atraso de 20 meses e meio muito depois desta ter nascido, sensivelmente por volta dos dois anos de idade, não aludindo à Paralisia Cerebral, ou seja,

“[...] Foi aqui em Viseu, quando ela foi à consulta ... a doutora ... que estava a atender no Hospital é que a encaminhou para a APCV ... Comecei a ver os sintomas e no Hospital de Viseu começou a ter os apoios de fisioterapia, mas também ... não disseram grande coisa foi mais ou menos isso. Tivemos na parte de saúde mental, através da Caixa de Providência, a Terapia da Fala e, depois, a médica é que nos transferiu aqui para a APCV” (E1).

A E2 também disse que as informações sobre a Paralisia Cerebral do sobrinho/filho foram tardias, por volta dos quatro anos de idade, na Consulta de Desenvolvimento em Viseu. A E5 referiu igualmente que lhe transmitiram poucas ou nenhuma informação acerca da doença da filha:

“Informações que me dessem não foi assim muito, eu fui aprendendo praticamente com ela, sozinha... pronto quando disseram que ela tinha epilepsia, eu não sabia o que era epilepsia, para mim era uma doença que não existia” (E5).

A E7 reiterou a falta de informação precisa e explicações sobre a patologia. No entanto, sustentou que esse atraso se deveu a incertezas do diagnóstico:

“[...] se baseava em crises convulsivas, disseram-me na altura que o desenvolvimento dela... eles não podiam definir porque eles, prontos, não podiam definir o que é que ela poderia conseguir fazer porque era uma incógnita, era um estado... a lesão que ela tinha era bastante grave porque ela não vê e afectou-a a nível motor, cognitivo...” (E7).

A E8 admitiu que as informações foram muito poucas, apenas lhe disseram que o filho, aos oito meses, quando fez uma ecografia, tinha “[...] líquido na cabeça e não me explicaram mais nada” e, como tal, necessitava de muitos cuidados. Informaram-na apenas

“[...] que não sabiam a criança que ele poderia ser , porque não sabiam se podia fazer a vida normal ou podia não fazer, se falava ou se não falava; também nunca me disseram se ele ia ver ou se não ia ver” (E8).

Esta entrevistada acrescentou que foi adquirindo conhecimentos com o decorrer da patologia: “Foi com ele que fui aprendendo”.

Na mesma linha, a E9 admitiu que as informações, acerca da patologia e tratamento da filha foram muito poucas: “[...] quer dizer até hoje ainda não me explicaram bem, dizem é, não é, uma pessoa anda assim”. Foi-lhe pedido que dissesse se não lhe explicaram o que

era Paralisia Cerebral quando lhe afirmaram que podia ser esta patologia e se não abordaram as complicações, os sinais e sintomas: “[...] só me disseram em Coimbra que poderia ser Paralisia Cerebral, porque era o que ela aparentava ter na altura. Mas não me explicaram o que era uma Paralisia Cerebral [...]”.

Porém, referiu que apenas na APCV é que a começaram a esclarecer, onde a filha já é utente há dois anos:

“[...] Aqui explicam-me que há crianças com Paralisia Cerebral que não seguram a cabeça, que até caminham mas não aprendem como deve ser. Foi mais explicado aqui do que em outros sítios. Porque os outros médicos não me explicaram nada” (E9).

Contrariamente aos casos expostos, a E3 referiu que os profissionais de saúde lhe transmitiram todas as informações acerca da doença (fibrose quística) da filha, desde os sinais, os sintomas, a gravidade e terapêutica:

“Sim, percebi tudo porque... também dei com uns médicos bons, a equipa também era boa, explicou tudo direitinho o que era a doença dela, os riscos que corre, os riscos que eu corro também e por aí fora...” (E3).

Na mesma situação, encontra-se a E4, a qual referiu que houve uma efectiva e assertiva comunicação entre os profissionais de saúde com ela acerca da doença do filho (doença neuromuscular- uma atrofia espinhal tipo III), bem como a E6:

“Sim, lá em Coimbra, eu acho que eles explicaram bem acerca da doença ..., explicaram que ele ia ter estas dificuldades todas, que se ia agravando ao longo do passar do tempo...” (E6).

A E10, inicialmente, reafirmou a falta de informação, nomeadamente sobre o que era a Paralisia Cerebral e as suas complicações:

“Eu andei na consulta do Hospital de Viseu, na consulta da Paralisia e disseram que ela teria de continuar a fazer tratamentos mas que não havia nada a fazer em relação a ela voltar a andar e a falar [...] Não me explicaram nada, eu é que ao andar aqui vou vendo as outras crianças” (E10).

Referiu que é na observação das outras crianças que se vai apercebendo dos sinais e dos sintomas, bem como da gravidade da doença. No entanto, com o decorrer da entrevista, esta admitiu que: “[...] Explicar até podiam ter explicada eu é que não entendi o que era, como não tinha a noção do que é”, ou seja, não compreendeu precisamente o que os profissionais de saúde queriam dizer com Paralisia Cerebral.

➤ **Ensinos realizados para cuidar da criança/adolescente com doença crónica**

A segunda categoria tem a ver com os ensinos que foram feitos para cuidar da criança/adolescente com doença crónica: vestir/despir, alimentação (gastrostomia, sonda nasogástrica,), cuidados de higiene e conforto, administração de O<sub>2</sub>, aspiração de secreções, posicionamentos/transferências e ventilação não invasiva, entre outros.

A maioria das entrevistadas foi consensual ao admitir que lhes foram feitos ensinos para cuidar da criança/adolescente, ainda que algumas tenham afirmado que esses ensinos foram dados muito tarde. A E1 referiu que este facto aconteceu na APCV, onde a prepararam para saber cuidar da filha. A E3 também afirmou que lhe foram feitos ensinos para cuidar da filha, relativamente à “[...] sonda de gastrostomia, em termos de administração do oxigénio [...]”, tendo-se referido às enfermeiras que a cuidam, revelando satisfação.

Para além disso, a E3 referiu que lhe foram explicadas as técnicas de cinesiterapia respiratória, todos os dias, resultando numa destreza adquirida com os profissionais ingleses e portugueses (Coimbra e Viseu):

“[...] sinto que quando ela está internada, seja aqui, seja em Coimbra, ela faz cinesiterapia na mesma e eu prefiro que seja, quando ela está no hospital, que seja outra pessoa do que eu porque eu em casa faço, sei que fica bem mas fico mais descansada sendo outra pessoa a fazer, porque sinto que ela fica... é um bocadinho melhor do que eu em casa” (E3).

A E4 confirmou a existência de ensinos, inclusive, no que se refere à ventilação e ao uso de talas e às próteses:

“Sim, sim, em relação à ventilação tive de me adaptar ao ventilador, a meter a máscara e a tirar, as horas que ele tinha de fazer; em relação às talas e às próteses, ele também, neste momento consegue colocar e tirar sozinho, mas no princípio era eu que fazia isso” (E4).

A E6 confirmou que lhe foram feitos ensinos sobre a maneira de cuidar do filho, desde a aspiração de secreções, a gastrostomia, explicaram-lhe como é que via os sinais para administrar oxigénio. No entanto, não a ensinaram a posicionar o filho, nem ao nível dos cuidados de higiene, tendo sido ela a adquirir técnicas ao longo do tempo.

A E7 também certificou que lhe foram dados todos os ensinos, tendo solicitado acompanhamento ao nível de fisioterapia:

“[...] na altura falei com a médica que ela andava a ser seguida e pedi acompanhamento a nível da fisioterapia e terapia e ela veio para aqui, entrou aqui com onze meses, já cá anda desde os onze meses de idade e a partir daí começou a ser acompanhada, a gente assiste às terapias de grupo, ensinam-nos também a trabalhar

com os miúdos a nível de posicionamento, de posturas, essas coisas todas... foi-me explicado” (E7).

A E9, tal como já foi explicitado anteriormente, referiu que na APCV foram-lhe feitos ensinamentos para cuidar da filha e sobre tudo o que ela precisa, ou seja, foram-lhe feitos ensinamentos relativamente ao vestir, à alimentação, à higiene, aos posicionamentos:

“Sim, aqui. Na altura que ela não se segurava nem se sentava ensinaram-me essas coisas. Porque ela não segurava a cabeça, mas agora já não, porque ela já segura a cabeça. Mas aqui na altura explicaram-me tudo... explicam-me tudo, porque ela não caminha e ensinaram-me o tempo que ela lá devia estar no estandar, que não devia ficar mais de 20 minutos porque se não era muito cansativo para ela” (E9).

A E10 também admitiu que lhe foram feitos ensinamentos, na APVC, relativamente aos cuidados a prestar à sobrinha:

“Sim e eu vou aprendendo também com eles [...] ela era muito bebezinha quando souberam e lá não tinham condições para me explicarem e depois quando vim para aqui é que me foram explicando melhor. E eu vou vendo e vou fazendo [...] As terapeutas explicam-me e eu vou vendo como é que elas vão fazendo e eu em casa vou fazendo” (E10).

A E2 foi peremptória a afirmar que ninguém lhe ensinou nada, conforme a sua unidade de registo “[...] Eu é que tenho aqueles cuidados”. Analogamente, a E5 referiu que teve de aprender a cuidar da filha sozinha:

“Não. Não, aprendi sozinha [...] eu ia fazendo, via que ela estava bem, tenho uma colega que é enfermeira que vai-me... ia-me dizendo as coisas, mesmo com o aspirar foi ela que praticamente me ensinou, ainda hoje tenho medo a aspirar, mas consigo fazer, não tenho medo de fazer qualquer coisa a ela. Consigo fazer tudo, mas... a minha colega é que me foi dando as informações, não ia a casa, ia-me dizendo como é que devia fazer e não fazer, mas ninguém me ensinou” (E2).

Também a E8 referiu que houve uma falha nos ensinamentos para cuidar do filho: “[...] não me fizeram ensinamentos de nada disso. Eu fui aprendendo comigo mesma e com ele”, nem mesmo sobre a ventilação não invasiva, tendo-lhe sido unicamente explicado como é que havia de ligar o ventilador e como lidar com o mesmo em caso de problemas: “[...] Quando ele tem crises de bronquite e que normalmente lhe fazem aquelas coisas eu digo logo que aquilo não adianta. E tem de ser logo a ventilação”. Segundo a mesma, não lhe foi feito algum ensinamento sobre a cinesiterapia respiratória e a fisioterapia. Salientamos que esta criança não faz cinesiterapia respiratória nem fisioterapia motora em casa, apenas na APCV.

➤ **Dificuldades no cuidar da criança/adolescente com doença crónica**

No que se refere à categoria dificuldades no cuidar da criança/adolescente com doença crónica, a E1 referiu que agora sente dificuldades em cuidar da filha, uma vez que:

“[...] ela está muito alta, está muito pesada e não a posso mexer e ela tem muito mais força do que eu e não posso mexer com ela à vontade. O maior problema é a força, pronto, pois é ela que está muito pesada e também as cadeiras são muito pesadas e ela tem muita força, faz muita força e, mesmo assim, ela ainda as rebenta e, portanto, a dificuldade que tenho é essa [...]” (E1).

A E2 mencionou que sente algumas dificuldades em cuidar do filho/sobrinho

“[...] Sente-se um bocadinho de dificuldade, porque a gente não tem aquelas forças que deve ter para ele. A minha casa também tem umas escadas por fora para a parte de cima onde ele vai dormir (...) Mas, por exemplo para de manhã o trazer para baixo é um bocadinho complicado, trazê-lo ao colo, ele é uma criança que pesada... eu chego ao fim do dia das minhas costas vejo-me à rasca [...]” (E2).

A E3 confessou que não sente dificuldades, tem medo, particularmente no que se refere à gastrostomia,

“[...] não é sentir dificuldades... é... estou com medo, com medo que não esteja a fazer bem, com medo que não esteja a fazer como eles me explicaram... é só essa coisa, esse medo, mas até agora acho que está tudo bem” (E3).

Contudo, conforme a mesma, “[...] só que com a ajuda das minhas enfermeiras e dos enfermeiros, da equipa toda, é mais rápido [...]”.

Também a E5 referiu que não sente quaisquer dificuldades na administração do oxigénio, na alimentação por gastrostomia, na aspiração de secreções e no posicionamento da filha, justificando:

“Ela também tem um jeitinho e dá o jeitinho e para mim, pronto, já é uma boa ajuda, mas eu faço sozinha, eu às vezes até prefiro fazer sozinha do que acompanhada porque assim eu dou o meu jeito e pronto” (E5).

Contrariamente, a E4 mencionou que, presentemente, não tem dificuldades em cuidar do filho:

“[...] neste momento... posso dizer que já não me sinto tão fora do tratamento porque ele ainda é independente... lá uma vez ou outra quando a máquina faz fuga ou se há alguma alteração, é que eu tenho de ir, porque ele a dormir com a máquina, com o ventilador, não acorda [...] tenho de procurar a solução para a máquina se adaptar à forma que ele está e, então, [...] tenho de o acordar, por vezes, mas a grande maioria das vezes não [...] não é muito complicado” (E4).

A E6 mencionou que ainda sente algumas dificuldades e um certo medo no que se refere à gastrostomia:

“[...] ainda não estou a lidar muito bem com a gastrostomia [...] também ainda foi há pouco tempo [...] não me adaptei tão bem como a sonda nasogástrica, para mim, era mais fácil a sonda nasogástrica” (E6).

Não se passando o mesmo com vestir, com a higiene e com a preparação da alimentação, cuidados que consegue fazer bem sozinha, o que se deve às explicações que lhe foram dadas. Admitiu que não tem dificuldades no que se refere à cinesioterapia respiratória, tendo-lhe sido explicadas algumas técnicas em Viseu:

“[...] Aqui, aqui explicaram-me mais do que lá e lá eles têm uma maneira de fazer cinesioterapia diferente daqui... mas o (...) é um caso um bocado complicado, nem toda a gente consegue fazê-lo tossir e as manobras nele... é preciso ser bem... muito persistente para ele ter uma tosse para as secreções se soltarem, claro eu tento-o manter mais sentado, mobilizá-lo para ver se as secreções se soltam, para não terem a tendência de ficar tão agarradas” (E6).

A E7 referiu que não tem dificuldades em cuidar da filha: “Não, neste momento ainda não sinto dificuldades, pronto eu não estou a caminhar para nova e ela está a crescer, ainda não sinto assim grandes dificuldades.”

A E8 é da mesma opinião da E7, admitindo que não tem dificuldades em cuidar do filho, conseguindo, inclusive, transferi-lo para a cadeira, ainda que a sua casa não reúna todas as condições necessárias. Não sente dificuldades no que respeita aos posicionamentos: “[...] Sim, deitá-lo, levantá-lo e posicioná-lo com as almofaditas [...] já estou habituada”.

Na mesma linha, a E9 argumentou que não tem dificuldades em cuidar da filha.

Por fim, o testemunho da E10 demonstrou uma superação das dificuldades no cuidado prestado à sobrinha

“[...] Não, agora não. Nos primeiros tempos custou-me um bocadinho, agora já lido com como se fosse uma criança como as outras. No início, com a fisioterapia tinha medo de a magoar e de lhe partir alguma coisa, mas agora já não, habituei-me, vou vendo como fazem aqui e depois eu faço em casa” (E10).

#### ➤ **Opinião das entrevistadas acerca do apoio que lhes é dado no domicílio ao cuidar da criança/adolescente com doença crônica**

Na opinião da E1, têm sido disponibilizadas algumas ajudas técnicas por parte do Estado, admitindo que as mesmas não são suficientes:

“[...] o Estado tem-nos dado as ajudas técnicas que são as cadeiras, são [...] os aparelhos para a posicionar em pé [...] outras coisas assim (...), aparelhos de

comunicação esse aparelho até veio para a minha mão, mas nós até fizemos pouco uso disso, trabalhámos pouco com ele nesse aparelho, porque ele não veio em condições, acabámos por o entregar, porque não vinha em condições. Ainda o levei para a escola, nessa altura, ela estava no infantário, portanto, levei-o mas não deu. Pronto, como também ...pronto a nível do Estado podia dar mais [...]" (E1).

Contudo, a mesma entrevistada acrescentou que, em termos de subsídios, estes ficam aquém das necessidades da filha:

"[...] o que eu digo é que o Estado podia dar [...] para que as pessoas que têm filhos ou assim ou doentes dar um subsídio em condições, não é um subsídio de 50 euros porque isso não dá nada, isso não presta para nada, vale mais estarem quietos porque esse subsídio não dá [...] eu vejo por mim, há muita gente [...] que não tem dinheiro para estar a pagar a uma pessoa para ajudar uma mulher, para a estar a ajudar porque o dinheiro que se ganha é pouco [...] Se essas pessoas tivessem um subsídio para poderem apoiar o filho, embora não deixassem de ir à escola, à escola iam na mesma, mas nas horas vagas podiam estar a tratar das roupas, das comidas, das coisas tudo direito a eles e eles tinham direito, os pais podiam fazer fisioterapia a eles e eu dizia que isso ia para a frente, mas eles, sem subsídio, não vamos lá" (E1).

Também admitiu que necessitava de mais ajuda ao nível da Ortopedia: "[...] a nível da Ortopedia precisava de mais". Acrescentou que, em termos emocionais, não recebe apoio por parte de ninguém, servindo-lhe de consolação o apoio espiritual, recebido pelo seu credo: "[...] dá força. Pelo menos abre-me uma luz e calma que isto não está trancado", sobretudo quando se está praticamente sozinho para cuidar de uma criança com doença crónica, apenas contando com a boa vontade da mãe e de uma vizinha, que a apoia muito:

"[...] eu sou praticamente sozinha, mas às vezes, a minha mãe ajuda-me um bocado a tomar conta dela, mas não pode pegar nela porque ela também teve um AVC e não pode pegar, não tem força nela, nem sensibilidade nos braços. Pronto, neste momento quem me está a ajudar é a minha mãe e uma vizinha minha de (...), uma vizinha minha que me está a apoiar muito" (E1).

A E2 é da mesma opinião relativamente ao apoio espiritual, referindo mesmo "(...) Tenho sempre fé em Deus. Dá-me muita força".

A E4 vai ao encontro da E1, uma vez que têm opiniões idênticas, referindo que o apoio do Estado é "Muito fraquinho... apoio social... nem vê-lo." Ainda no mesmo tipo de discurso a E4 alude que tem apoio emocional apenas em estabelecimentos privados "porque os hospitais não têm dinheiro para isso [...] ". Porém, considera que o apoio médico que lhe é dado é "suficiente [...]". A mesma ainda alude que é a "única cuidadora", não tendo mais ninguém que lhe ajude a prestar auxílio à criança.

No mesmo discurso, a E5 também admitiu que os apoios são poucos "[...] havia de ser dado mais". Referindo ainda que:

"São poucos. Porque é a comida que é uma coisa especial, não é? É fraldas, é medicação e depois eu tenho a minha mãe, porque se não tivesse a minha mãe, ou

“... tinha de deixar de trabalhar ou tinha de pagar a alguém para ficar com ela. E o estado não olha... estas crianças deficientes para eles, estão um bocado à parte, eles não se lembram quem está nesta situação.” (E5)

Porém, quanto aos apoios médicos, tal como a E4, considera que são suficientes, acrescentando ainda que é seguida em Lisboa e que “[...] de consultas não tenho razão de queixa, mesmo o atendimento dela tanto nos hospitais como nas consultas, não tenho razão nenhuma de queixa porque... é bom.” A E5 ainda diz que essencialmente ela é a única cuidadora, apenas tendo ajuda “do pai à noite e da avó.”

Ainda com a mesma opinião que as anteriores entrevistadas a E6, refere que

“[...] vivemos numa sociedade em que neste tipo de situações... são casos que são muitos discriminados, não lidam muito bem... a sociedade não lida muito bem com este tipo de casos [...], tenho a parte dos médicos, dos enfermeiros, as fisioterapeutas que [...] dão apoio e família, claro. E [...] tentamos fazer com que a sociedade mude de opinião.” (E6)

A nível de termos económicos a E6, vai igualmente, de encontro às respostas dadas anteriormente, uma vez que diz não receber qualquer tipo de apoio uma vez que “estão sempre a precisar de coisas e acho que nesse sentido não há ajuda suficiente”. Tal como refere que está satisfeita com o apoio médico que lhe é dado.

Quanto à E8 de uma forma directa diz que “o meu apoio é perante mim e a minha família”, não recebendo qualquer tipo de apoio financeiro e apoio psicológico. A mesma ainda diz que é a única cuidadora pois antes a

“[...] filha mais velha ajudava, mas ela teve que optar pela vida dela e agora [...] as duas filhas estão em França [...], o marido vai ajudando “mas é pouco porque ele tem o trabalho, tem a vida dele” (E8).

No que se refere às consultas médicas, a E8 alude que são suficientes, uma vez que é seguido em Viseu e em Coimbra, porém “as consultas de desenvolvimento já acabaram mas eles vão deixando andar, mas qualquer dia acabam”.

A E9 vai de encontro ao que as outras entrevistadas referem, uma vez que ela proferiu

“Apoio... eu é que tenho de ter força, não tenho mais apoio. A minha família é muito boa e eu é que tenho de ter força. Em primeiro custou-me muito porque o outro era muito perfeito, tem 13 anos, e desenvolveu-se muito bem. Esta veio assim, e custou-me um bocado, mas agora já não.”(E9)

A mesma, ainda referiu que é a única cuidadora, porém

“[...] de vez enquanto vai sendo a minha irmã que também é minha vizinha e eu tenho muitos animais e às vezes fica-me com ela e ajuda-me. O meu marido também me

ajuda bastante quando é para lhe dar que comer, e o meu filho já com 13 anos também me ajuda bastante. E assim vamos andando.”(E9)

Numa posição contrária, está a E3, cuja opinião demonstra que se sente apoiada pelo Estado, em termos de ajudas técnicas e económicas: “É bom, acho bom... não tenho assim razões de queixas”. Aludindo apenas que necessitava de ter alguém que a apoiasse, particularmente quando a filha tem uma recaída:

“[...] só há uma coisa, quando eu estou sozinha com ela, tenho mais dificuldade em trazê-la, caso ela tenha aquela recaída de repente, tenho um bocadinho assim mais coisa, porque não tenho carro para a vir trazer, depois tenho de pedir a este, tenho de pedir àquele [...]” (E3).

O discurso da E3 demonstra realmente que esta se sente apoiada pelo Estado, conforme o demonstra a sua unidade de registo:

“Acho que até tem consultas a mais, porque... a mais isto é... está a ser muito bem vigiada, qualquer coisita que ela tenha eu também ligo, depois perguntam o que é que ela sente e eu digo e depois eles corrigem-me assim... ir ao hospital ou vir aqui, mas até agora não tenho que dizer” (E3).

Tal como a E3, a E7 refere que considera suficiente o subsídio que lhe é dado, pois “medicamentos dela é tudo participado... ela tem subsídio de deficiência, [...], não tenho sentido dificuldade.” Quanto ao apoio emocional refere que não recebeu qualquer tipo de apoio.

No decorrer da entrevista a E7, refere que essencialmente é ela a principal cuidadora, apenas tendo o marido que ajuda em pequenas coisas.

A E7, tal como a E1, E2, E4, E5 e a E6, refere que as consultas médicas “São suficientes.”

No que se refere à E10 esta considera que os apoios que recebe são suficientes uma vez que “quando podem dão-me apoio e dão-me força [...]”. Esse apoio é prestado pela APCV e pelos

“[...] irmãos da Alemanha e da Suíça que quando telefonam estão sempre a perguntar se eu preciso de alguma coisa se eu quero que eles mandem alguma coisa e dão-me coragem e força e é o que eu lhes digo, cada dia que vai passando ela vai-me dando mais força” (E10).

A E10 ainda refere que é a única cuidadora, mas que tem o auxílio da filha se necessitar de ir a algum lado, porque se não tem de a levar com ela.

Quanto às consultas a E10 considera que são necessárias, afirmando mesmo que “não há mais coisas para ela ter consultas, porque ela anda aqui na consulta de Viseu, anda em Coimbra no dentista, anda aqui na APCV, acho que são as necessárias”.

## **6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

Neste ponto do trabalho procedo à discussão dos resultados obtidos através das entrevistas efectuadas a dez cuidadoras de crianças/adolescentes com doença crónica.

Começo por referir que oito das cuidadoras são mães das crianças e duas delas são tias. Estes resultados estão em consonância com os apurados por Comaru e Monteiro (2008) que, baseados em vários estudos, afirmam que a maioria dos cuidadores de crianças/adolescentes com doença crónica são mães. Estas cuidam das crianças/adolescentes sozinhas a totalidade do tempo, sem tempo livre para a realização de actividades de lazer, o que também foi confirmado neste estudo, atendendo-se às respostas dadas pelas entrevistadas, as quais, na globalidade, referiram que não têm grandes apoios familiares para prestar cuidados à sua criança/adolescente.

Na mesma linha, Almeida et al. (2006) salientam que o cuidado das crianças/adolescentes com doença crónica é centrado na figura materna. Embora, possa existir auxílio e, quando este existe, provém sobretudo do marido ou companheiro e, em alguns casos, de outros membros da família, tais como, outros filhos, avós ou tias.

As nossas participantes inserem-se na faixa etária dos 25 aos 48 anos. Quanto à zona de residência, estão presentes a rural e a urbana.

Em termos de idades, os nossos dados não corroboram os resultados encontrados por Almeida et al. (2006) que, com base na sua investigação sobre ser mãe de criança com doença crónica, concluíram que as mães possuíam entre os 25 e 32 anos de idade. Porém, num outro estudo de Araújo et al. (2009), sobre a família da criança com doença crónica, as mães cuidadoras destas crianças tinham idades compreendidas entre os 26 e 43 anos de idade e com um nível de escolaridade desde o analfabetismo até ao ensino obrigatório. Estes resultados estão mais próximos dos encontrados por mim na presente investigação.

Em relação às habilitações literárias, na amostra de Almeida et al. (2006) houve uma prevalência de elevado grau de instrução, enquanto, neste estudo, verificou-se que prevaleceu o Ensino Básico, tendo as entrevistadas 6 e 7 o Ensino Secundário (12º ano). A profissão mais prevalecente é a doméstica, estando em consonância com os resultados de ARAÚJO et al. (2009).

No que se refere ao estado civil, os resultados corroboram os de Almeida et al. (2006), onde a maioria das mães eram casadas, tal como as participantes deste trabalho, à excepção da E2 que é solteira e da E4 que se encontra divorciada.

Também, em relação ao número de filhos, houve uma correspondência com os dados apurados pelos autores citados, pois, nesta amostra, apenas duas das entrevistadas possuem apenas um filho, as restantes têm entre dois a três filhos. No que concerne à ordem de nascimento da criança/adolescente cuidado, as respostas foram heterogêneas (primogénito, secundogénito e terceirogénito).

No que se refere à criança/adolescente a quem as participantes prestam cuidados, as idades variam entre os quatro e os 19 anos, estando representados os dois sexos (masculino e feminino, com maioria para o segundo). A maioria possui Paralisia Cerebral (E1, E2, E5 e E10), tendo associada a epilepsia no caso da adolescente ao cuidado da E5. Há duas crianças (E6 e E7) cuidadas com Síndrome de *West*. A menina cuidada pela E3 tem fibrose quística; o menino cuidado pela E4 possui Doença neuromuscular com atrofia espinhal tipo III. A E8 é mãe de um adolescente com Paralisia Cerebral e Hidrocefalia Congénita e com dificuldades locomotoras e na comunicação. A E9 mencionou que a filha ainda não tem diagnóstico definitivo (suspeita de Paralisia Cerebral), tendo igualmente várias dificuldades ao nível da locomoção e na comunicação. A E10 é tia de uma menina com Paralisia Cerebral, com dificuldades locomotoras, não fala, não comunica e quase não vê, apenas vê reflexos.

Houve uma prevalência de crianças e adolescentes com dificuldades locomotoras, alguns dos quais necessitam de ajuda para se deslocar, sustentar a cabeça, inclusive, registaram-se casos (E1 e E7) em que as crianças/adolescentes não andam. Verificou-se também que há crianças/adolescentes que não falam e/ou têm muitas dificuldades na comunicação verbal. Quase todas as crianças/adolescentes já tiveram vários internamentos, sendo a menina cuidada pela E3 com o maior número de internamento (n=8/9).

Atendendo aos dados expostos, e de acordo com o referido na fundamentação teórica, as doenças crônicas são muito comuns na infância, atingindo cerca de 10 a 15% da população com menos de dezasseis anos. Conforme os dados estatísticos do Ministério da Saúde, cerca de um terço das consultas da especialidade e das hospitalizações pediátricas correspondem a doenças crônicas, sendo as mais comuns a asma, a diabetes, a fibrose quística, a paralisia cerebral, a doença cardíaca congénita e o cancro (LIMA, 2005).

Quanto à fibrose quística, fazemos alusão ao estudo elaborado por Furtado e Lima (2003), que envolveu crianças/adolescentes com esta patologia, sendo metade do sexo feminino e outra metade do sexo masculino. A idade do diagnóstico variou, sendo que a maioria dos casos foram diagnosticados antes de um ano de idade. Estas crianças/adolescentes tiveram poucos internamentos, sendo a maioria cuidadas no domicílio, facto este que demonstra, que embora sendo esta uma doença crônica, requer o

acompanhamento domiciliário contínuo, conforme foi corroborado com os dados apurados neste estudo.

Da análise das respostas dadas pelas entrevistadas, emergiram quatro categorias: informações que foram fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da criança/adolescente; ensinamentos realizados para cuidar da criança/adolescente com doença crónica; dificuldades no cuidar da criança/adolescente com doença crónica; opinião das entrevistadas acerca do apoio que lhes é dado no domicílio ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica.

Assim, quanto às informações que foram fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da criança/adolescente, constatou-se que a maioria das entrevistadas disse que estas informações não foram claras e que as mesmas foram tardias, justificando, por exemplo, a E7, esta situação com o facto de ter havido incertezas do diagnóstico. Algumas das respostas dadas deixaram transparecer que as informações foram dadas, tendo a sua recusa, face ao diagnóstico de doença crónica do filho, ser uma explicação subjacente à não imediatez da compreensão da mesma, como é o caso da E10, que referiu que foi através da observação das outras crianças que se apercebeu dos sinais e dos sintomas, bem como da gravidade da doença. No entanto, com o decorrer da entrevista, esta admitiu que: “[...] Explicar até podiam ter explicado eu é que não entendi o que era como não tinha a noção do que é”, ou seja, não compreendeu precisamente o que os profissionais de saúde queriam dizer com Paralisia Cerebral.

A este propósito, Ross (1987, cit. por Leoni, 2005) refere que o doente e a família, ao tomarem conhecimento da cronicidade da doença podem passar por cinco fases: Negação, Raiva, Negociação, Depressão e Aceitação. Na primeira fase, o utente não acredita no diagnóstico, podendo não realizar o tratamento e até passar a agir como se a doença não existisse. No início de uma doença crónica, a negação surge como uma defesa temporária, podendo ser substituída por uma aceitação parcial.

Ainda no que respeita às informações sobre a doença crónica e suas complicações, Pizzignacco e Lima (2006), através de um estudo sobre crianças/adolescentes com fibrose quística, referem que a maioria dos pais destas crianças/adolescentes não soube explicar o que era essa patologia. Pelo que se denota, que há uma barreira de comunicação entre profissionais de saúde e família, devido à utilização de uma linguagem técnica e abstracta. É frequente, de acordo com os autores, os profissionais de saúde esquecerem-se que estas famílias não têm conhecimentos do universo científico e que nem sempre os símbolos possuem o mesmo sentido para esta e para os profissionais de saúde.

Com base no estudo de Sabatés e Borba (2005), ressalta que a maioria dos pais recebeu sempre informações sobre os motivos dos procedimentos, seguindo-se o motivo de internamento. Este estudo também demonstra que a falta de informação é um dos aspectos que mais preocupa os pais, provocando-lhes ansiedade. Neste sentido, é importante reafirmarmos que os pais têm necessidade de entender a situação e o tratamento do seu filho e de receber informações precisas e consistentes acerca do diagnóstico, tratamento e cuidados específicos ao mesmo. Chegou-se à conclusão que a maioria das cuidadoras do estudo realizado não está totalmente satisfeita com as informações recebidas, manifestando o desejo de ter sido informadas precocemente acerca da doença, da gravidade, dos sinais e dos sintomas, das complicações, da medicação, do tratamento, da duração, das causas e dos riscos decorrentes.

A segunda categoria, emergida das respostas das entrevistadas, refere-se os ensinamentos que foram feitos para cuidar da criança/adolescente com doença crônica, tais como: vestir/despir, alimentação (gastrostomia, sonda nasogástrica), cuidados de higiene e conforto, administração de O<sub>2</sub>, aspiração de secreções, posicionamentos/transferências e ventilação não invasiva, entre outros. Apurou-se que a maioria das entrevistadas foi consensual ao admitir que lhes foram feitos ensinamentos para cuidar da criança/adolescente, ainda que algumas tenham afirmado que esses ensinamentos foram dados muito tarde.

No entanto, a E2, a E5 e a E8 foram peremptórias ao afirmar que ninguém lhes ensinou nada, acrescentando que tiveram de aprender a cuidar dos filhos sozinhas. A este propósito, salienta-se novamente que, por exemplo, no caso da E8 houve uma certa incongruência nas suas respostas, pois segundo a mesma, houve uma falha nos ensinamentos para cuidar do filho, alegando que não lhe fizeram ensinamentos sobre a ventilação não invasiva. No entanto, alegou que lhe foi explicado como é que haveria de ligar o ventilador e como lidar com o mesmo em caso de problemas.

Acrescentamos que o tratamento das doenças crônicas exige cuidados constantes, impondo que a família seja inserida e envolvida no contexto de cuidado à criança/adolescente com doença crônica. Por conseguinte, no cuidado à criança/adolescente com doença crônica, assume particular significado a importância do cuidado centrado na família, filosofia que considera a família como uma constante na vida destes. Daí, os enfermeiros, como profissionais de saúde mais próximos da criança/adolescente e família, deverão ser adjuntos no tratamento dos mesmos e devem estabelecer com os familiares parcerias de cuidados (ALMEIDA et al., 2006).

Se estes pressupostos se concretizarem, estar-se-á a ajudar estas famílias, porque não é somente a criança/adolescente com doença crônica que sofre, mas também os pais.

A filosofia subjacente ao cuidar advoga que não basta tratar a pessoa na sua dimensão biológica, mas que a pessoa deve ser vista como um todo, contribuindo, com esta visão, para o seu crescimento e desenvolvimento integral e harmonioso, o que implica a integração da família na equipa de saúde.

Refere-se, ainda, que algumas cuidadoras participantes neste estudo disseram ter recebido orientações, contudo, o facto de os procedimentos serem complexos resulta em dificuldades na compreensão das informações, uma ideia defendida por Almeida et al. (2006).

No que se refere à categoria dificuldades no cuidar da criança/adolescente com doença crónica, constou-se que a maioria das cuidadoras participantes não sente dificuldades em cuidar do seu doente, quer ao nível do vestir, higiene, posicionamentos, alimentação por gastrostomia, aspiração de secreções, tarefas que conseguem fazer bem sozinhas, o que se deve às explicações que lhes foram dadas. Salienta-se que a E8 admitiu que não tem dificuldades em cuidar do filho, conseguindo, inclusivamente, transferi-lo para a cadeira, ainda que a sua casa não reúna todas as condições necessárias.

Na óptica de Araújo et al. (2009), a convivência quotidiana com a doença do seu filho instrumentaliza a família na prestação de cuidados. A observação directa das reacções dos filhos vai alertando as mães para os possíveis problemas de saúde, bem como lhes confere experiências que são espaços de aprendizagem.

Houve também a manifestação de um sentimento de medo, como foram os casos da E3 e da E6 que admitiram não sentir dificuldades, mas medo, sobretudo no que se refere à gastrostomia. Todavia, a E3 também referiu a ajuda de toda a equipa multidisciplinar, realçando o apoio dado pela equipa de enfermagem, que muito a tem ajudado a ultrapassar essas dificuldades. A E6 salientou que não tem dificuldades no que se refere à cinesiterapia respiratória, tendo-lhe sido explicadas algumas técnicas em Viseu.

Numa investigação realizada por Almeida et al. (2006), concluiu-se que as mães manifestam sentimentos de medo no cuidado da criança/adolescente com doença crónica, não só porque têm medo de não saber fazer, como também consideram determinados cuidados como difíceis de realizar, o que foi confirmado neste estudo.

Por conseguinte, segundo os autores supracitados e tendo em conta as respostas das entrevistadas neste trabalho, as mães, em primeiro lugar, relatam o sofrimento que advém do facto de terem que presenciar o sofrimento do filho aquando da realização de procedimentos dolorosos e invasivos impostos pelo tratamento. Depois, manifestam medos devido à necessidade de aprenderem e realizarem procedimentos e técnicas como a aspiração de secreções e a alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia, bem como

sentimentos de impotência na realização destes procedimentos e das consequências dos mesmos.

No que concerne à categoria apoio que lhes é dado no domicílio ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica, verificou-se que a maioria das participantes admitiu que têm sido disponibilizadas algumas ajudas técnicas por parte do Estado, no entanto, as mesmas não são suficientes.

Face a estes resultados, podemos dizer que, quando a família é confrontada com a doença de um dos seus elementos, vive um tempo de mudança e toda a sua organização é afectada, isto é, a homeostasia da unidade familiar é quebrada, o que implica uma mudança global qualitativa da mesma (ARAÚJO et al., 2009).

Assim, entende-se que o sofrimento da criança/adolescente com doença crónica e dos seus cuidadores (família) advém não só da doença física, mas também da fragilização emocional ocorrida durante todo o processo de evolução da doença e complexidade dos cuidados a serem prestados. Estes factores conduzem a família a experimentar momentos de desconforto e perturbações emocionais e desgaste físico, necessitando de todo o apoio possível.

Torna-se, pois, urgente, no melhor interesse da criança/adolescente com doença crónica e da família, que os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, consigam orientar a sua prática segundo um modelo que se insira num paradigma que, para além da manutenção da vida, defenda como valor fundamental a qualidade de vida desta díade, que depende também e muito do estabelecimento de uma relação significativa e forte com a família, dando-lhes apoio, fazendo ensinamentos e dando respostas às suas dificuldades.

Araújo et al. (2009, p. 503) salientam que "(...) as habilidades maternas para cuidar dependem directamente da saúde física e mental, da autoconfiança, da autonomia, do grau de escolaridade e meio cultural, do seu trabalho, do tempo disponível, da ajuda da família e da comunidade."

Salienta-se que houve cuidadoras a referirem o apoio espiritual, o que, segundo, Klassmann et al. (2008), com base num estudo realizado sobre as experiências das mães de crianças com leucemia, estas, ao serem questionadas sobre a experiência de cuidar da criança com leucemia no domicílio, revelaram acima de tudo apoio na fé e força interior.

As participantes, na sua maioria, queixaram-se da falta de apoio familiar e social. Neste sentido e como refere Furtado e Lima (2003), é fundamental, para estas famílias com crianças/adolescentes com doença crónica, o apoio concedido pelos diferentes grupos (outros membros da família, amigos e equipa de saúde). É a partir das redes de apoio e da partilha de saberes que as famílias desenvolvem meios para enfrentar e superar as

dificuldades sentidas quotidianamente ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica.

Os mesmos autores salientam ainda a importância da rede social, porque esta é uma fonte basilar para enfrentar o quotidiano vivido por estas famílias. A presença de apoio social faz com que os níveis de stress e de depressão sejam menores e que haja uma melhor adaptação e um melhor nível de bem-estar psicossocial em famílias de crianças/adolescentes com doenças crónicas.

Desta feita, é fundamental a existência de grupos de pais com filhos em situações idênticas para aliviar, muitas vezes, o sofrimento, dividir experiências semelhantes, diminuir a ansiedade causados pela doença e os cuidados prestados e melhorar a qualidade de vida da criança/adolescente com doença crónica (FURTADO E LIMA, 2003).



## 7- CONCLUSÃO

Este trabalho abordou uma problemática que, no domínio da enfermagem pediátrica, tem suscitado muitas interrogações, na medida em que se questiona se a família é ou não considerada pelos enfermeiros como parceiros nos cuidados, o que pode minimizar a manifestação de sentimentos negativos dos familiares face ao cuidado que têm de prestar aos seus filhos com doença crónica.

Parti para este trabalho com várias interrogações, às quais penso ter conseguido responder, mas no caminho percorrido, fui fazendo o próprio caminho e ao andar deparei-me com dificuldades que procurei contornar. Assim, salienta-se a inexperiência de trabalhos desta natureza, especialmente no âmbito da investigação qualitativa, com recurso à entrevista e conseqüente análise de conteúdo das unidades de registo das participantes. Evidencia-se também a dificuldade em conciliar-se as exigências da prática profissional com a elaboração deste trabalho. Porém, tudo foi ultrapassado e cheguei ao fim de mais uma caminhada.

Na amostra recolhida para este trabalho, verificou-se que os familiares de crianças/adolescentes com doença crónica são todos do sexo feminino, na faixa etária dos 25 aos 48 anos, sendo praticamente todas mães e casadas; prevalece o Ensino Básico como nível de instrução e a profissão dominante é a doméstica. A maioria das entrevistadas tem entre dois a três filhos; as respostas em relação à ordem de nascimento da criança/adolescente a quem prestam cuidados foram heterogéneas.

No que diz respeito às crianças/adolescentes deste trabalho, observou-se que estas possuíam idades entre os quatro e os 19 anos, estando presentes os dois sexos. A maioria possui Paralisia Cerebral e apresenta dificuldades motoras. Quase todas as crianças/adolescentes tiveram vários internamentos, sendo as causas dos mesmos variadas.

À medida que avancei na elaboração do trabalho, encontrei as respostas à questão de investigação levantada (*Quais os conhecimentos dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica?*), mas foram surgindo outras questões relacionadas com o fenómeno em estudo, que expressaram sentimentos de angústia, de medo, de ansiedade, de descontentamento e de satisfação, motivados pelos problemas que acarreta ser-se cuidador informal de um filho com doença crónica.

A investigação qualitativa deu-me a oportunidade de conhecer também as dificuldades que as cuidadoras da minha amostra sentem em relação aos cuidados a terem

com a sua criança/adolescente com doença crónica (Paralisia Cerebral, Epilepsia Síndrome de West, Fibrose Quística, Doença Neuromuscular - Atrofia Espinhal Tipo III, Hidrocefalia Congénita, Dificuldades Locomotoras e na Comunicação). Algumas das dificuldades sentidas são consequência destas não terem sido bem informadas aquando do início do diagnóstico da doença e/ou porque os profissionais de saúde utilizavam um vocabulário muito técnico, não permitindo uma compreensão clara das informações.

De acordo com os seus testemunhos, presentemente, a maioria das cuidadoras participantes, em contexto domiciliário, não sente dificuldades em cuidar do seu familiar, quer ao nível do vestir, higiene, posicionamentos, alimentação por gastrostomia, aspiração de secreções, tarefas que conseguem fazer bem sozinhas, o que se deve às explicações que lhes foram dadas.

A realização desta investigação, de natureza qualitativa, demonstrou também que os enfermeiros têm um importante papel na detecção de situações que necessitem de apoio aos pais para se dar respostas aos problemas das crianças hospitalizadas, o que implica mudança de atitudes e comportamentos, assim como a humildade para partilhar saberes, para que se preserve o papel da família junto da criança/adolescente com doença crónica, proporcionando-lhe, simultaneamente, um sentimento de segurança nos procedimentos terapêuticos que têm de prestar. Esta será uma forma de se anular uma série de rupturas e de “agressões” a que a família e as crianças/adolescentes estão sujeitos, cedendo lugar à esperança e à confiança nos profissionais de saúde.

Neste sentido, os enfermeiros devem estabelecer um tempo para conhecer a criança/adolescente, estabelecer confiança, transmitindo informações simples e claras às famílias, apoiando na tomada de decisão para que estas consigam controlar a situação de crise vivenciada na doença crónica dos seus filhos, da melhor forma possível (BARROS, 2003).

Face ao exposto, considera-se a relação de ajuda como a condição *sine qua non* da eficácia dos cuidados. Seja qual for a concepção que oriente os enfermeiros nas suas acções é fundamental a relação de ajuda, que não se trata apenas de uma mera intervenção que urge executar, mas sim como algo que existe e não deverá ser suspensa no decorrer do cuidar da criança/adolescente com doença crónica.

É importante para a família sentir que os enfermeiros estão presentes para os ajudar nesta etapa das suas vidas. Esta disponibilidade enquadra-se naquilo que Lazure (1994, p. 97) refere quando afirma que “para os enfermeiros estabelecerem uma relação de ajuda com o utente são fundamentais alguns requisitos como: dar o seu tempo; dar a sua competência; dar o seu saber; dar o seu interesse; dar a sua capacidade de escuta e

compreensão". Para a família, o conhecimento desta relação é como um seguro que podem sempre utilizar se necessitarem.

Em suma, constatei que cada família vivencia, de forma singular, a doença crónica da sua criança/adolescente, existindo falta de conhecimentos devido às fases (negação, raiva) por que passam estes familiares quando sabem do diagnóstico da sua criança/adolescente, o que tem implícita a ansiedade, o medo do futuro e a possibilidade de perda. Assim, sendo, a acção do profissional de saúde é primordial no sentido de orientar e dar suporte para a adaptação das famílias de crianças/adolescentes com doença crónica.

Considera-se importante que a rede social contribua mais no apoio a estas famílias, para que possam enfrentar as adversidades que surgem no decorrer da doença crónica da criança/adolescente, favorecendo uma adaptação menos traumática e permitindo o equilíbrio familiar, bem como a qualidade de vida dos membros envolvidos nesse processo (NOBREGA et al., 2010). É primordial tornar os familiares aptos para cuidarem das crianças/adolescentes com doença crónica, de modo a diminuir o número de internamentos frequentes destas crianças/adolescentes (ALMEIDA et al., 2006).

Através do presente trabalho pode-se concluir que se, por um lado, o desenvolvimento técnico-científico proporciona condições para o aumento de sobrevivência das crianças/adolescentes com doença crónica; por outro lado, as competências dos profissionais de saúde não avançam muito para além do tecnicismo, havendo um abismo a ser preenchido pelas habilidades educativo-pedagógicas e relacionais.

Face a esta realidade, sugere-se a criação de uma equipa multidisciplinar a nível dos serviços de saúde que se torne uma referência para as famílias de crianças/adolescentes com doença crónica e que fosse de encontro às necessidades não só físicas, mas também emocionais e sociais destas famílias; implementação de políticas públicas aos familiares de crianças/adolescentes com doença crónica que permitissem a construção de redes de apoio social necessárias para enfrentar a doença crónica na infância; proporcionar encontros com familiares de crianças/adolescentes com doença crónica que possuam as mesmas vivências; desenvolvimento, por parte do Estado, de políticas de saúde e de educação que permitam aos profissionais de saúde saber lidar com estas situações.

Em termos de futuras investigações, sugere-se que se alargue este estudo aplicado a outros concelhos para se efectuar uma comparação e um estudo mais efectivo da importância de programas para alta e programas domiciliários, bem como, a realização de futuras investigações que tenham em consideração o conhecimento específico das necessidades e das dificuldades das famílias de crianças/adolescentes com doença crónica

e que abordem esta temática, uma vez que existem poucos estudos nesta área e, por outro lado, as vivências destas famílias são singulares e diversificadas.

Julgo que este trabalho é um contributo que reforça a pertinência da continuidade da investigação no sentido de contribuir para a implementação de um programa de preparação de altas e da intervenção dos cuidados domiciliários.

Assim, termino este trabalho com a certeza que é imprescindível que o saber científico não seja formado como dogma, reflectir sobre isto permitirá uma melhor consecução da prática de enfermagem de reabilitação pediátrica, em particular, e da enfermagem em geral.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- ALMEIDA, Leandro; FREIRE, Teresa - **Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação**. Psiquilíbrios: Porto, 2003.
- ALMEIDA, Maria Inez [et al.] - **O Ser Mãe de Criança com Doença Crónica: Realizando Cuidados Complexos**. Escola de Anna Nery: Revista em Enfermagem. Rio de Janeiro. Vol. 10, nº1 (Abril 2006), p.36-46.
- AMARAL, Nádía Margarida Ferreira - **Parceria de cuidados entre enfermeiras e pais de recém-nascidos prematuros internados: a visão das enfermeiras**. Porto: 2009. 160 p.
- ARAÚJO, Yana Balduino [et al.] - **Conhecimento da Família da Condição Crónica na Infância**. Texto & Contexto em Enfermagem. Florianópolis. Vol. 18, nº3 (Julho-Setembro 2009), p.498-505.
- BARDIN, Laurence - **Análise de Conteúdo**. Porto: Edições 70, 2004.
- BARROS, Luísa - **Psicologia Pediátrica: perspectiva desenvolvimentista**. 2ª Ed., Lisboa: Climepsi Editora, 2003, p. 23.
- BOCCHI, SCMV - Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral - In GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Cecília de Souza - **Produção de conhecimento sobre cuidados de saúde no âmbito da família**. Ciência & Saúde Colectiva. Manaus. Vol. 15, nº1, (2010), p.1497-1508.
- BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari - **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto: Porto Editora, 1994.
- CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela Malheiro - **Metodologia da Investigação: Guia para Auto Aprendizagem**. Lisboa: Universidade Aberta, 1998.
- CASTRO, Elisa Kern; PICCININI, César Augusto - **Implicações da Doença Crónica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas**. Psicologia: Reflexão e Crítica. Rio Grande do Sul. Vol. 15, nº3 (2002), p.625-635.

- CIRCULAR nº 7/DRAPL/2006 - Direitos dos pais de criança com deficiência ou doença crónica. Região Autónoma da Madeira. 4 p.
- COMARU, Natália Rocha Chagas; MONTEIRO, Ana Ruth Macêdo - **O Cuidado Domiciliar à Criança em Quimioterapia na perspectiva do Cuidado Familiar**. Revista Gaúcha Enfermagem. Porto Alegre. nº 3 (Setembro 2008), p.423-430.
- COSTA, Maria Isabel Bica Carvalho - **A família com filhos com necessidades educativas especiais**. Millenium: Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu. Viseu. nº 30 (Outubro 2004), p. 74-100.
- CUNHA, Maria José dos Santos - **Investigação Científica: Os passos da Investigação Científica no Âmbito das Ciências Sociais e Humanas**. Vila Real: Ousadias, 2009.
- DIOGO, Maria José D'Elboux; CEOLIM, Maria Filomena; CINTRA, Fernanda Aparecida - **Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio: relato de experiência**. Revista da Escola de Enfermagem. [Em linha]. 2004, Vol. 39, nº1, p.97-102. [citado em 23 de Junho 2007]. Disponível no URL:<<http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/51.pdf>>.
- FELÍCISSIMO, Ana dos Reis; SEQUEIRA, Pedro Miguel Dias - **A Família como Unidade de Intervenção em Enfermagem**. Sinais Vitais. Coimbra. nº 43 (Março 2007), p. 31-34.
- FORTIN; Marie-Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Lisboa: Lusodidacta, 2009, p.289-299.
- FURTADO, Maria Cândida de Carvalho; LIMA, Regina Aparecida Garcia de - **O Cotidiano da Família com filhos portadores de Fibrose Cística: subsídios para a Enfermagem Pediátrica**. Revista Latino-Americana de Enfermagem. [Em linha]. 2003, Vol. 11, nº1, p.66-73. [Consult. 4 de Outubro 2010]. Disponível no URL:< <http://www.eerp.usp.br/rlaenf> >.
- GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Cecília de Souza - **Produção de conhecimento sobre cuidados de saúde no âmbito da família**. Ciência & Saúde Colectiva. Manaus. Vol. 15, nº1, (2010), p.1497-1508.
- KLASSMANN, Jaciane [et al.] - **Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar**. Revista da Escola de Enfermagem da USP. São Paulo. Vol. 42, nº2 (Junho 2008), p.1-14.

- LAZURE, H. - **Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de critério de competência da enfermeira.** Lisboa: Lusodidacta, 1994, p. 94.
- LEE, Bongjae - **Alcohol: Induced Stress and Social Support as influences of the Adult Substances Abuser's Health and Well-Being.** Pittsburg: University of Pittsburg, 2005. 111 p.
- LEITE, Maria Fracilene [et al.] - **Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa.** Brazilian Journal of Nursing. Paraíba. Vol. 9, nº3 (2010). Disponível no URL:<[http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2010.3147/html\\_1](http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2010.3147/html_1)>.
- LEONI, Uíara Guimarães - **A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica.** São Carlos: [s.n.], 2005. 40 p. Disponível no URL:<<http://www.ufscar.br/~bdsepsi/241a.pdf>>.
- LIMA, Lígia Maria Monteiro - **A Criança com Asma: Estudo de perfis de adaptação psicológica e de variáveis preditivas.** Porto: 2005. 442 p.
- NOBREGA, Vanessa Medeiros da; COLLET, Neusa; SILVA, Kenya Lima da; COUTINHO; Simone Elizabeth Duarte - **Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica.** Revista Electrónica de Enfermagem. [Em linha]. 2010, Vol. 12, nº 3, p. 431-440. [citado em 30 de Setembro 2010]. Disponível no URL:< <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>>.
- PIZZIGNACCO, Tainá Maués Pelúcio; LIMA, Regina Aparecida Garcia de - **O Processo de Socialização de Crianças e Adolescentes com Fibrose Cística: Subsídios para o Cuidado em Enfermagem. Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com mudanças.** Revista Latino- Americana de Enfermagem. [Em linha]. 2006, Vol. 14, nº4, 9 p. [citado em 24 de Abril 2006]. Disponível no URL:< <http://www.eerp.usp.br/rlae>>.
- ROSS, E. K. - Sobre a morte e o morrer - In LEONI, Uíara Guimarães - **A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica.** São Carlos: [s.n.], 2005. 40 p. Disponível no URL:< <http://www.ufscar.br/bdsepsi/241a.pdf>>.
- SABATÉS, Ana Llonch; BORBA, Regina Issuzu Hirooka de - **As Informações recebidas pelos Pais durante a Hospitalização do seu Filho.** Revista Latino- Americana de Enfermagem. [Em linha]. 2005, Vol. 13, nº6, p.968-973. [citado em 28 de Setembro 2005]. Disponível no URL:<[http:// www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae)>.

- SILVA, J. B.; KIRSCHBAUM, D. I. R.; OLIVEIRA, I. - **Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar.** Revista Gaúcha de Enfermagem. [Em linha]. 2007, Vol. 28, nº 2, p. 250-259. [citado em 16 de Julho 2007]. Disponível no URL:<<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/3176/1749>>.
- SILVA, Maria das Graças Nascimento - **Doenças crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais.** Revista de Pediatria. Ceará. Vol. 2, nº2 (Maio-Agosto 2001), p.29-32.
- SILVA, Mônica de Assis Salviano [et al.] - **Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância.** Acta Paul de Enfermagem. Cabedelo. Vol. 23, nº3 (2010), p.359-365. Disponível no URL:<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>>.
- STANHOPE, Márcia - Teorias e Desenvolvimento Familiar - In STANHOPE, Márcia; LANCASTER, Jeanette - **Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde, Grupos, Famílias e Indivíduos.** 1ª ed., Lisboa: Lusociência, 1999.
- VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de - **Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com mudanças.** Revista Latino-Americana de Enfermagem. [Em linha]. 2002, Vol. 10, nº4, p.552-560. [citado em 22 de Abril 2002]. Disponível no URL:<<http://www.eerp.usp.br/rlaenf>>.
- ZHANG, Linjie [et al.] - **Conhecimentos de pais de crianças asmáticas sobre a doença no momento da admissão a um serviço especializado.** Revista da Associação Médico-Brasileira. Rio Grande. Vol. 51, nº6 (Fevereiro 2005), p.342-347.

# *APÊNDICES*



# *APÊNDICE I*

## *Instrumento de medida*





## Quião da Entrevista Semí-estruturada

Eu, Isabel Cristina Cardoso Silva encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Reabilitação a decorrer na Escola superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema *“Conhecimentos dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica”*.

Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos:

- Avaliar os conhecimentos que os familiares possuem da doença crónica da criança/adolescente;
- Identificar as dificuldades dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica;
- Desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica, que vão de encontro às dificuldades identificadas.

A concretização deste estudo só será assim possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas ao presente trabalho.

Desde já agradeço a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

Viseu, Novembro de 2010.



## Parte I

### Dados relativos ao familiar que presta cuidados:

1- Idade \_\_\_\_\_ anos

2 - Sexo:

Feminino

Masculino

3 - Estado Civil:

Casado (a)

Solteiro (a)

Viúvo (a)

Divorciado(a)

Outro \_\_\_\_\_

4 - Nível de instrução:

1º Ciclo do Ensino Básico (4º Ano)

2º Ciclo do Ensino Básico (6º Ano)

3º Ciclo do Ensino Básico (9º Ano)

Ensino Secundário (12º Ano)

Outro \_\_\_\_\_

5 - Profissão \_\_\_\_\_

6 - Residência:

Urbana

Rural

7 - Grau de parentesco com a criança/adolescente \_\_\_\_\_

8 - Número de Filhos:

Um

Dois

≥ Três

9 - Ordem de nascimento deste filho:

1º

2º

Outro \_\_\_\_\_

## Parte II

**Dados relativos à criança/adolescente a quem presta cuidados:**

1- Idade \_\_\_\_\_ anos

2 - Sexo:

Feminino

Masculino

3 - Doença crónica da criança/adolescente \_\_\_\_\_

4 - Dificuldades funcionais:

Dificuldades na deslocação (motricidade)

Dificuldades na sustentação da cabeça

Dificuldades em sentar-se

Dificuldades na comunicação/linguagem

5 - Números de internamentos:

Um

Dois

≥ Três

6 - Motivo do(s) internamento(s) \_\_\_\_\_

## Parte III

### **1 - Qual a sua opinião sobre as informações que são fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da criança/adolescente?**

Indicadores:

- Conhecimentos sobre a doença crónica (sinais, sintomas, gravidade da doença, complicações, terapêutica, tratamento,...);
- Comunicação entre a equipa multidisciplinar/família;
- Compreensão da informação recebida (...)

### **2 - Quais os ensinamentos que lhe foram feitos para cuidar da criança/adolescente com doença crónica?**

Indicadores:

- Vestir/Despir;
- Alimentação (Gastrostomia, Sonda Nasogástrica, ...);
- Cuidados de Higiene e Conforto;
- Administração de O<sub>2</sub>;
- Aspiração de secreções;
- Posicionamentos;
- Ventilação não invasiva (...)

### **3 - Quais as dificuldades que sente ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica?**

Indicadores:

- Vestir/Despir;
- Alimentação (Gastrostomia, Sonda Nasogástrica, ...);
- Cuidados de Higiene e Conforto;
- Administração de O<sub>2</sub>;
- Aspiração de secreções;
- Posicionamentos;
- Ventilação não invasiva (...)

**4 - O que pensa acerca do apoio que lhe é dado no domicílio ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica?**

Indicadores:

- Apoio social;
- Apoio emocional;
- Apoio espiritual;
- Consultas médicas;

**Obrigado pela sua colaboração.**



# *APÊNDICE II*

*Autorizações para a aplicação do  
instrumento de medida*





Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior  
Instituto Politécnico de Viseu

**ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU**

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, nº102  
3500-843 VISEU  
Telf. 232 419 100  
Telem. 961 011 800  
Fax 232 428 343

Exmo. Senhor  
Presidente da Associação de Paralisia Cerebral de  
Viseu  
Quinta de Belém, Lote 24 - Vildemoínhos  
3510-779 S. Salvador de Vis - Viseu

VOSSA REFERÊNCIA	
Ofício n.º:	Data:
Processo:	

NOSSA REFERÊNCIA	
Of. n.º	991
Data:	17/11/2010
Processo:	70

**Assunto: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFECTUAR A COLHEITA DE DADOS**

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final, está a Escola Superior de Saúde de Viseu e os alunos do 2º ano do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação a desenvolverem um estudo subordinado ao tema "*Conhecimentos dos Familiares no Cuidado da criança/adolescente com doença crónica*".

O estudo tem como objectivos:

- Avaliar os conhecimentos que os familiares possuem da doença crónica da criança/adolescente;
- Identificar as dificuldades dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica;
- Desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica, que vão de encontro às dificuldades identificadas.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.ª a autorização para a realização da colheita de dados/informação no período de 15 de Novembro de 2010 a 31 de Dezembro de 2010.

Em anexo, enviamos um exemplar do Instrumento de Colheita de Dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se coadunem com os interesses da Instituição a que preside. Mais informamos que o Professor Helena Moreira é o responsável pela orientação da investigação, estando disponível para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola 232419100 ou fax 232428343

Agradecendo desde já a disponibilidade e atenção que possam dispensar ao assunto, subscrevemo-nos com consideração

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente da ESSV

João Carvalho Duarte  
(Prof. Coordenador)

.../LA

Na resposta indicar a «noessa referéncia». Em cada ofício tratar só de um assunto

✓ Aos ex.ºs directores de Pediatria e Med. F. e Reabilitação  
e ao ex.º chefe de Pediatria e Técnica Coordenada de Fisioterapia  
para informarem.



S. R.  
Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior  
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

autorizado.  
30/11/10.  
*[Signature]*

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, nº102

3500-843 VISEU

Telf. 232 419 100

Telem. 961 011 800

Fax 232 428 343

Exmo. Senhor  
Presidente do Conselho de Administração do  
Hospital de S. Teotónio de Viseu  
Av. Rei D. Duarte  
3504-509 Viseu

VOSSA REFERÊNCIA		NOSSA REFERÊNCIA	
Ofício nº:	Data:	Of. nº	Data: 23/11/2010
Processo:		Processo: 70/969-72	

**Assunto: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFECTUAR A COLHEITA DE DADOS**

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final, está a Escola Superior de Saúde de Viseu e os alunos do 2º ano do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação a desenvolverem um estudo subordinado ao tema "**Conhecimentos dos Familiares no Cuidado da criança/adolescente com doença crónica**".

O estudo tem como objectivos:

- Avaliar os conhecimentos que os familiares possuem da doença crónica da criança/adolescente;
- Identificar as dificuldades dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica;
- Desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica, que vão de encontro às dificuldades identificadas.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.ª a autorização para a realização da colheita de dados/informação no período de 15 de Novembro de 2010 a 31 de Dezembro de 2010.

O trabalho será realizado no serviço de Medicina Física de Reabilitação (dirigido aos familiares das crianças/ adolescentes com doença crónica que realizam Cinesiterapia respiratória) e no serviço de Pediatria – internamento (dirigido aos familiares das crianças/ adolescentes com doença crónica que se encontram internados neste serviço por agudização da sua patologia )

Em anexo, enviamos um exemplar do Instrumento de Colheita de Dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se coadunem com os interesses da Instituição a que preside. Mais informamos que o Professor Helena Moreira é o responsável pela orientação da investigação, estando disponível para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola 232419100 ou fax 232428343

Agradecendo desde já a disponibilidade e atenção que possam dispensar ao assunto, subscrevemo-nos com consideração

Com os melhores cumprimentos.

.../LA

Hospital de São Teotónio - Viseu  
Secretariado de Administração  
Documento nº 2262 O Presidente da ESSV  
Entrada 70/11/2010  
Saída 30/11/2010  
João Carvalho Duarte  
(Prof. Coordenador)  
Secretaria: Aguiar

*Aos ex. mos directores de Pediatria e Med. F. e Reabilitação  
e Ex. mo Chefe de Pediatria e Medicina Coordenada de Trás-os-Montes  
para a sua apreciação.*



Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior  
Instituto Politécnico de Viseu

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE VISEU

Rua D. João Crisóstomo Gomes de Almeida, nº102  
3500-843 VISEU  
Telf. 232 419 100  
Telem. 961 011 800  
Fax 232 428 343

Exmo. Senhor  
Presidente do Conselho de Administração do  
Hospital de S. Teotónio de Viseu  
Av. Rei D. Duarte  
3504-509 Viseu

VOSSA REFERÊNCIA	
Ofício nº:	Data:
Processo:	

NOSSA REFERÊNCIA	
Of. nº	Data: 23/11/2010
Processo:	70/969-72

**Assunto: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA EFECTUAR A COLHEITA DE DADOS**

No âmbito da unidade curricular de Relatório Final, está a Escola Superior de Saúde de Viseu e os alunos do 2º ano do 1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação a desenvolverem um estudo subordinado ao tema **“Conhecimentos dos Familiares no Cuidado da criança/adolescente com doença crónica”**.

O estudo tem como objectivos:

- Avaliar os conhecimentos que os familiares possuem da doença crónica da criança/adolescente;
- Identificar as dificuldades dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica;
- Desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crónica, que vão de encontro às dificuldades identificadas.

Neste contexto, solicitamos a V. Ex.ª a autorização para a realização da colheita de dados/informação no período de 15 de Novembro de 2010 a 31 de Dezembro de 2010.

O trabalho será realizado no serviço de Medicina Física de Reabilitação (dirigido aos familiares das crianças/ adolescentes com doença crónica que realizam Cinesiterapia respiratória) e no serviço de Pediatria – internamento (dirigido aos familiares das crianças/ adolescentes com doença crónica que se encontram internados neste serviço por agudização da sua patologia )

Em anexo, enviamos um exemplar do Instrumento de Colheita de Dados.

Os resultados obtidos com este estudo serão colocados à disposição de V. Ex.ª, caso se coadunem com os interesses da Instituição a que preside. Mais informamos que o Professor Helena Moreira é o responsável pela orientação da investigação, estando disponível para prestar eventuais informações adicionais, através do telefone da Escola 232419100 ou fax 232428343

Agradecendo desde já a disponibilidade e atenção que possam dispensar ao assunto, subscrevemo-nos com consideração

Com os melhores cumprimentos.

Hospital de São Teotónio - Viseu  
Secretariado de Administração  
Documento nº 2262 O Presidente da ESSV  
Assinado em 10/11/2010 João Carvalho Duarte  
(Prof. Coordenador)  
Saldos  
Secretaria

*Nada a opm a  
realização das  
entrevistas nos  
médios hospitalares.  
O Prof. chefe:  
[Assinatura]  
30/11/10.*

Na resposta indicar a «nossa referência». Em cada ofício tratar só de um assunto

*Nada a opm a  
30/11/10  
LA  
Sem intervenção da S. Servip.  
[Assinatura]*

*Nada a opm a  
[Assinatura]  
30/11/2010*



# *APÊNDICE III*

*Entrevistas transcritas*



## ENTREVISTA Nº 1 (E1)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1- Que idade é que a senhora tem?**

48 anos.

**2 - É do sexo feminino.**

**3 - Qual é o estado civil?**

Casada.

**4 - Qual é o nível de instrução?**

3º Ciclo do Ensino Básico (9º Ano).

**5 - Qual é a profissão?**

Professora de Música.

**6 - Reside na parte urbana ou rural?**

Urbana.

**7- O grau de parentesco com a criança/ adolescente?**

Sou mãe.

**8 - Quantos filhos é que tem?**

Dois, duas meninas.

**9 – Em relação à sua filha qual é a ordem de nascimento?**

É a primeira, a mais velha.

PARTE II

**1 - Relativamente à criança/adolescente a quem presta cuidados, que idade é que ela tem?**

14 anos.

**2 - É do sexo feminino?**

Sim.

**3 - Qual é a doença crónica?**

Paralisia Cerebral.

**4 – Em termos de dificuldades funcionais: ela tem dificuldades na deslocação (motricidade)?**

Sim, desloca-se através de uma cadeira de rodas; Consegue dar alguns passos mas só amparada, se a ampararmos ela mexe as pernas; Quando quer sustenta a cabeça; A sentar-se tem de ser em conjunto; Não fala, imite sons, por vezes parecem certas palavras tipo mãe, avô e pouco mais.

**5 - Em termos de internamentos, a sua filha já teve algum internamento?**

Teve um internamento para alargar e esticar as pernas. Pronto, foi só isso. Foi no Hospital Pediátrico de Coimbra.

PARTE III

**1 - Qual a sua opinião sobre as informações que são fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da criança/adolescente?**

Quando ela nasceu, vinha praticamente morta. Mas, levaram-na para o hospital....para a Maternidade Bissaya Barreto, já bastante tarde, quando ela ia já ia mesmo morta e com o andamento do tempo os médicos vieram dizer que tinha um atraso de 2 anos e meio. Mas, ela estava ligada às máquinas, etc. Os médicos vieram dizer que já não havia grande coisa

a fazer. Embora esse tempo todo, não falassem logo em Paralisia Cerebral, só mais tarde. Mas, nós como somos católicos, eu não sei se foi disso, ela começou a melhorar e ela foi lá baptizada,

Embora o padre dissesse para a levar à igreja não levou água benta da igreja, para a levar à igreja, se ela viesse a recuperar e assim foi feito. Portanto, ela tem vindo a recuperar porque quem a viu ali morta na incubadora, portanto, tem vindo a recuperar muito.

**a) Quando lhe disseram mais tarde que tinha Paralisia Cerebral, souberam-lhe explicar o que era?**

Não falaram em Paralisia Cerebral, só falaram que ela ia ter um atraso e que, pronto, não falaram em Paralisia Cerebral. A doutora...a doutora, que não sei o nome, que estava a atender no hospital é que a encaminhou para a Associação de Paralisia Cerebral em Viseu.

**b) Então só soube que tinha Paralisia Cerebral quando veio para aqui?**

Sim, foi aí que a doutora falou em Paralisia Cerebral e que aqui tinha todas as condições para ser apoiada.

**c) Então não lhe disseram nada sobre a Paralisia Cerebral só soube quando veio para aqui?**

Exactamente.

**d) Quando a encaminham para aqui a parte médica dos hospitais não lhe disse nada que era Paralisia Cerebral?**

Não. Comecei a ver os sintomas e no Hospital de Viseu começou a ter os apoios de fisioterapia mas também, pronto, não disseram grande coisa foi mais ou menos isso. Tivemos na parte de saúde mental, através da Caixa de Providência, a Terapia da Fala e, depois, a médica é que nos transferiu aqui para a Associação de Paralisia Cerebral de Viseu.

**e) Só aqui é que lhe disseram quais eram os sinais e os sintomas isto passado quanto tempo?**

Isto passado meses. Meses não, ela já entrou aqui com 2 anos.

**d) Então só passados 2 anos é que a senhora soube que era Paralisia Cerebral e é que lhe explicaram o que era a Paralisia Cerebral, aqui, certo?**

Exacto.

**2 - Quais os ensinamentos que lhe foram feitos para cuidar da criança/adolescente com doença crónica?**

Sim, aqui a Associação de Paralisia Cerebral de Viseu teve o cuidado de nos ensinar e de nos preparar para isto.

**3 - Quais as dificuldades que sente ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica?**

Agora sinto, porque ela está muito alta, está muito pesada e não a posso mexer e ela tem muito mais força do que eu e não posso mexer com ela à vontade. O maior problema é a força, pronto, pois é ela que está muito pesada e também as cadeiras são muito pesadas e ela tem muita força, faz muita força e mesmo assim ela ainda se rebenta e, portanto, a dificuldade que tenho é essa. É a maior porque ela faz muita força.

**a) E diga-me só uma coisa, ela vem aqui fazer fisioterapia duas vezes por semana ou uma?**

Ela, fisioterapia só faz uma vez por semana, mas vem uma vez por mês ao projecto social.

**b) Em casa ensinaram-lhe a fazer mobilizações das pernas, dos braços para ela não ficar mais atrofiada ou nem por isso?**

Ensinaram aqui.

**c) Ensinaram a fazer fisioterapia em casa?**

Sim, ensinaram.

**d) Faz aqui e faz em casa?**

Sim, faz.

**e) O que faz aqui faz em casa?**

Porque ela gosta que nós assistamos às sessões de fisioterapia para poder também fazer em casa, para cuidar dela.

**f) Sente dificuldade nesse aspecto?**

Não. A fisioterapia, para ela, não sinto dificuldade, sinto é dificuldade em pegar nela e no vestir também tenho que arranjar maneira para que eu consiga, porque ela faz muita força, ela se for preciso estica um braço de tal maneira que não encolha. Tenho de estar à espera que ela perca a força, para apanhar oportunidade para a poder vestir e isso demora muito tempo.

**g) Sobre posicionamentos também lhe ensinaram a posicionar na cama, na cadeira de rodas?**

Sim, senhora.

**h) E não tem dificuldades?**

A esse nível, não.

**4 - O que pensa acerca do apoio que lhe é dado no domicílio ao cuidar da criança/adolescente com doença crónica?**

Pronto .... É assim....o estado tem-nos dado as ajudas técnicas que são as cadeiras, são....pronto...os aparelhos para a posicionar em pé ...são...pronto...outras coisas assim mais técnicas, aparelhos de comunicação; esse aparelho até veio para a minha mão, mas nós até fizemos pouco disso, trabalhámos pouco com ela nesse aparelho, porque ele não veio em condições, acabámos por o entregar, porque não vinha em condições. Ainda o levei par a escola, nessa altura, ela estava no infantário, portanto, levei-o mas não deu. Pronto, como também ...pronto a nível do Estado podia dar mais, mas....o que eu digo é que o Estado podia dar...pronto...para que as pessoas que têm filhos ou assim ou doentes dar um subsídio em condições, não é um subsídio de 50 euros porque isso não dá nada, isso não presta para nada, vale mais estarem quietos porque esse subsídio não dá. Sendo que o subsídio era igual a um ordenado mínimo, para que essas pessoas estivessem em casa a tratar dos doentes e não andassem e não tivessem que ser obrigados a trabalhar e deixarem estes doentes entregues a terceiros sem, por vezes, sabe Deus, como os deixam e com quem deixamos; para comer porque eles não comem como deve ser, porque eles precisam de cuidados específicos, para os entender para mudar a fralda, para lavar roupa, e uma mãe tem de ser assim. Tem de ter as tarefas, na mesma de casa, mas com uma criança em casa, assim neste estado, temos que lavar tudo e fazer tudo ....e ter que vestir e não ter a roupa lavada, eu vejo por mim, há muita gente, eu vejo por mim, que não tem dinheiro para estar a pagar a uma pessoa para ajudar uma mulher, para a estar a ajudar porque o dinheiro que se ganha é pouco. Hoje em dia, o dinheiro não é nada, o dinheiro que ganha não é nada, não dá par nada. Se essas pessoas tivessem um subsídio para poderem apoiar o filho, embora não deixassem de ir à escola, a escola ia na mesma, mas nas horas vagas estar a tratar das roupas, das comidas, das coisas tudo direito a eles e eles tinham direito, os pais podiam fazer fisioterapia a eles e eu dizia que isso ia para a frente, mas eles, sem subsídio, não vamos lá.

**a) E acha que tem as condições necessárias para ela, relativamente às consultas que tem que ter?**

Relativamente à Paralisia Cerebral?

**b) Relativamente a tudo. Acha que tem as condições necessárias? Ou acha que necessitava de mais?**

Sim, a nível da Ortopedia precisava de mais. Pronto

**c) Em termos emocionais, recebe apoio por parte de alguém? Uma situação destas é complicada. Recebe apoio da família?**

Nada, ninguém.

**d) E em termos espirituais? Acha que a religião a ajuda em alguma coisa ser católica nesta situação?**

Sim, dá força. Pelo menos abre-me uma luz e calma que isto não está trancado.

**e) Só lhe quero fazer mais uma pergunta. É a última. Diga-me só uma coisa, a Senhora é a única pessoa a cuidar da sua filha? Ou tem mais alguma ajuda de alguém?**

Pronto, é assim, eu sou praticamente sozinha, mas às vezes, a minha mãe ajuda-me um bocado a tomar conta dela, mas não pode pegar nela porque ela também teve um AVC e não pode pegar não tem força nela, nem sensibilidade nos braços. Pronto, neste momento quem me está a ajudar é a minha mãe e uma vizinha minha de Tondela, uma vizinha minha que me está a apoiar muito.,

**Agradeço, desde já, a sua colaboração, e muito obrigada.**

Está bem.

## ENTREVISTA Nº 2 (E2)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1- Que idade é que a senhora tem?**

41 anos.

**2 - É do sexo feminino.**

**3 - Qual é o estado civil?**

Solteira.

**4 - Qual é o nível de instrução?**

Tenho 2º classe, não sou mentirosa.

**5 - Qual é a profissão?**

Doméstica, não faço mais nada.

**6 - Reside na parte urbana ou rural?**

Na Aldeia rural, sim, sim.

**7- O grau de parentesco com a criança/ adolescente?**

Tia verdadeira dele.

**a) É tia porque....?**

Porque a mãe dela é minha irmã

**b) Mas a mãe não podia ficar com ele?**

A mãe não podia tomar conta dele nem criá-la, porque a assistente social ia tira-lo e depois ela chamou-me a mim lá ao posto médico, diante das enfermeiras dos médicos e tudo se eu podia ficar com o menino; depois disse que ia ter uma conversa com meu marido se podia ficar ou não, e o meu marido disse que se a assistente social ajudasse que eu não sou rica, se ajudar tudo bem a gente fica com o menino, mal a gente sabia que ele ia ficar assim, porque de bebé não se notava nadinha que ele tinha esses problemas.

**c) Está com ele desde que idade?**

Desde os 2 mesitos mais ou menos

**A senhora acaba por ser mãe dele...**

**8 - Para além deste quantos filhos tem?**

Tenho três, Graças a Deus, tenho três filhos.

**9 - E este seu sobrinho é o mais novo é o mais velho?**

É o mais novo, é o mais novinho.

## PARTE II

**1 - Relativamente à criança/adolescente a quem presta cuidados, que idade é que ela tem?**

Nove anitos.

**2 - O Sexo é masculino?**

Sim.

**3 - Qual é a doença crónica?**

Dizem que é Paralisia Cerebral, os médicos dizem que é Paralisia Cerebral.

**4 - Dificuldades Funcionais, ele tem dificuldades em deslocar-se?**

Pois não pode ir para lado nenhum sem ajuda; para sair da cama é preciso ajudá-lo, é preciso lavá-lo, é preciso vesti-lo, não faz nada sozinho.

**a) Em termos de caminhar não caminha?**

Não, nada, agora nada, nada.

**b) Anda numa cadeira?**

Anda numa cadeira de rodas.

**c) Consegue sustentar a cabeça?**

Não, Não segura a cabeça, não segura agora a cabeça, está sempre assim com a cabecinha.

**d) Sentar-se, tem de o ajudar a sentar?**

Tenho de ajudar a sentar

**e) E em termos do falar?**

Falar, fala muito pouco, diz mãe, diz pai, vai dizendo assim essas palavritas, mas já falou muito melhor

**e) Só emite sons, quase?**

É isso

**5- Quantos internamentos é que ele já teve?**

Teve duas vezes internado.

**6 - E quais foram os motivos?**

A primeira vez foi ser operada à vistinha e a segunda foi arrancar os dentes, arrancar os dentitos.

**a) Foi tudo cá no hospital em Viseu?**

Não. Aqui em Viseu foi à vista, mas dos dentes já foi em Coimbra. Mas ele tinha uma cirurgia para fazer aos pés, aí em Viseu, mas nunca mais o chamaram, até hoje. Já veio aqui um médico ver os pezinhos, já veio a senhora doutora, que agora nem sei o nome, mas tenho aí uma carta dela, e realmente já foi ai há muito tempo, depois se não fosse operado disseram que lhe davam injeções nas pernas para relaxar os músculos e não sei quê dura meio ano... mas já era capaz de caminhar com aquelas injeções até hoje nada.

**PARTE III****1 - Qual a sua opinião sobre as informações que são fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença do seu sobrinho? Só lhe falaram na doença a partir de que idade?**

Deixa-me ver, a partir dos quatro aninhos. Foi aqui em Viseu, quando ele foi à consulta.

**a) Anteriormente diziam-lhe que era o quê? Diziam que era um atraso....?**

Sim, era isso que me diziam que era um atraso de “Desebeamento” ou não sei quê.

**b) De desenvolvimento?**

Sim, é isso.

**c) Depois, a partir dessa idade é que lhe diagnosticaram a Paralisia Cerebral, explicaram-lhe o que era, qual era a gravidade, os cuidados, quais os tratamentos?**

Não, não, não. Nunca me disseram nada. Aliás, porque ele já esteve para aí quatro vezes ... até julgavam que comesse mal ou qualquer coisa...pelo menos de quatro vezes que está comigo ele foi aqui à Doutora Lúcia também...não sei se é mal o que é que é isso. Mas das 4 vezes que lhe deu em casa, mas é de longe a longe, que lhe deu assim ... ficava assim a querer chorar sem forças, ficava assim muito branquinho, transpirava e ficava assim como morto. Não sei o que quer dizer isso, mas ficava assim como morto, pelo menos quatro vezes lhe deu em casa isso. E eu, todas as vezes que lhe dava isso, e eu cada vez que chegava ao quarto já nada e depois estava bem. E nunca me foi explicado nem medicado para isso.

**d) E relativamente à Paralisia Cerebral, quando lhe foi diagnosticada, não lhe explicaram o que era a Paralisia Cerebral? Não lhe disseram qual era o tratamento? Não lhe disseram quais as complicações? Não lhe disseram nada?**

Não, não, não disseram nada. Não me disseram nada disso. E foi só agora a um tempo cá atrás que foi fazer umas consultas, também umas consultas em Viseu para fazer um TAC à cabeça e não sei o quê e foi quando acusou qualquer coisa mais. Mas, a Doutora Isabel Fineza, que também dá consultas aqui no hospital de Viseu diz que acusou qualquer coisa mas não pode ainda revelar o que é que é que acusou, porque os exames não davam certos, os de Coimbra com os de Viseu e os de Viseu com os de Coimbra. Pronto, até hoje estou sem saber de nada, que eu às vezes até estou com medo e olho para ele e tenho aquele receio que às vezes me venha acusar aquela coisa desagradável.

**e) Mas, então não lhe explicaram nada relativamente à Paralisia Cerebral? Disseram-lhe o que era Paralisia Cerebral, mas não lhe disseram mais nada?**

Exactamente, não disseram o que vinha a dar, o que não vinha isto e aquilo. Se ficava sempre numa cadeirinha de rodas ou se ia andar a pé ou se não ia ....

**f) Não lhe sabem dizer nada?**

Não, não sabem dizer nada.

**2 - Relativamente aos ensinamentos, foram-lhe feitos ensinamentos para cuidar dele, em relação ao vestir, ao despir, aos cuidados de higiene, aos posicionamentos, à fisioterapia ?**

Nunca me ensinaram nada dessas coisas, do pouco que sei, fui eu que aprendi a fazer com ele.

**a) Ninguém vos ensinou nada?**

Não, ninguém ensinou nada. Eu é que tenho aqueles cuidados.

**b) Nem aqui relativamente à fisioterapia? Nunca ninguém lhe explicou nada, como que deveria fazer em casa?**

Aqui, às vezes, dizem, dizem como hei-de sentá-lo, como não hei-de sentá-lo, como lhe hei-de dar de comer, aqui dizem sim senhor, mas os médicos e, assim, não.

**c) Mas aqui dizem?**

Aqui dizem, sim.

**d) Mas só lhe fizeram ensinamentos a partir dos 4 anos?**

Sim, sim.

**e) Mas só lhe fizeram ensinamentos, quando vieram para aqui?**

Sim, sim...Eu antes não sabia nada.

**3 - Sente dificuldades a cuidar dele, relativamente ao vestir, ao despir, à alimentação, aos cuidados de higiene?**

Sente-se um bocadinho de dificuldade, porque a gente não tem aquelas forças que deve ter para ele. A minha casa também tem umas escadas por fora para a parte de cima onde ele vai dormir uma caminha de apoio que dá para subir, baixar, como às do hospital. Mas, por exemplo para de manhã o trazer para baixo é um bocadinho complicado, trazê-lo ao colo, ele é uma criança que pesa... eu chego ao fim do dia das minhas costas vejo-me à rasca.

**a) E ensinaram-lhe alguma técnica para o transferir da cama para a cadeira, da cadeira para a cama?**

Não, porque é complicado. A cadeira não dá para levar para cima. Ando sempre pelas escadas, como é que levo a cadeira para cima...não dá.

**b) Quando o levanta da cama tem que o levar ao colo?**

É sempre de manhã, à tarde. Durante o dia...agora com chegar a casa por volta das três horas tenho a cozinha, o rés do chão...tenho lá um sofá, às vezes está deitadinho a ver os bonecos, às vezes está sentado na cadeirinha...

**c) Então a senhora sente dificuldades em levantá-lo para a cadeira...?**

Claro, a essas coisas todas. E a subir as escadas e a desce-las com ele.

**d) E a dar-lhe banho também sente dificuldades?**

Também. Tenho dificuldades porque ele não apoia os pés... eu tenho lá um tapete de plástico dentro da banheira para ele não escorregar e dou-lhe banhinho assim.

**3 - Relativamente ao apoio que lhe é dado no domicílio para cuidar dele acha que é suficiente? Relativamente ao apoio social, em termos de políticas de saúde, em termos económicos... acha que o estado lhe dá a contribuição necessária para cuidar dele?**

Eu essas coisas da segurança social quem trata é o meu marido...e pelo meu rapazito do meio estar a trabalhar, cortaram-me tudo...não tenho direito a nada. Há pessoas que têm as fraldas, exigem tudo... as fraldas que ele leva para a escola é do abono, é uma declaração que vou buscar à Segurança Social. Os apoios que ele tem, as cadeirinhas vai tudo para a escola para Lamego...

**a) Em termos de apoio emocional, acha que é dado apoio desde a família a outras pessoas?**

Não. Lá nisso, não tenho apoio de ninguém, graças à Deus.

**b) E as consultas, acha que as consultas são as consultas necessárias para ele?**

As consultas que eu andam é consoante os médicos me marcam...Tenho uma para o ano para o desenvolvimento e tinha uma consulta no dia de dezanove em Coimbra para o médico dos olhos, mas não pude ir a essa consulta...

**c) Já que a senhora é católica, acha que a fé lhe ajuda alguma coisa, lhe dá força...?**

Eu acho que sim. Tenho sempre fé em Deus.

**d) E a ele acha que lhe dá força?**

Dá-me muita força.

**Agradeço, desde já, a sua colaboração, e muito obrigada.**

## ENTREVISTA Nº 3 (E3)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1- Que idade é que a senhora tem?**

45 anos.

**2 - É do sexo feminino.**

**3 - Qual é o estado civil?**

Casada.

**4 - Qual é o nível de instrução?**

4ª classe.

a) 4ª classe, considerado 1º Ciclo do Ensino Básico.

**5 - Qual é a profissão?**

Doméstica.

**6 - Reside na parte urbana ou rural?**

Rural.

**7 - O grau de parentesco com a criança/ adolescente, a senhora é mãe?**

Sim, sou mãe.

**8 - Quantos filhos é que tem?**

Quatro.

**9 - E a sua filha , então, em termos de ordem de nascimento, qual é?**

Nasceu em Londres...

**a) Mas é a primeira?**

É a terceira.

## PARTE II

**1 - Relativamente à criança, que idade é que ela tem?**

Dez anos.

**2 - Sexo feminino?**

Sim.

**3 - Qual é a doença crónica?**

Fibrose quística

**4 -Ela tem alguma dificuldade funcional? Em termos de andar, de sustentar a cabeça?**

Não não...

**a) Não tem dificuldades, então, funcionais? Nem na comunicação? Na Linguagem?**

Não, não...

**5 - E os números de internamento, já foram vários?**

Vários. Eu tenho oito a nove internamentos por ano... cada um de duas a três semanas... três meses...

**6 - E o motivo do internamento? Essencialmente?**

Apanha muitas infecções crónicas, tem muita febre, falta de ar, essas coisas todas; depois apanha aquelas infecções nas costas que eu tenho de vir mesmo com ela e pronto, por aí fora... tudo do pior para ela.

## PARTE III

**1 - Quando lhe disseram que ela tinha a fibrose quística, foram-lhe fornecidas as informações pelos profissionais de saúde acerca da doença? Desde os sinais, os sintomas, a gravidade? Houve logo comunicação, percebeu toda a informação que foi recebida?**

Sim, percebi toda porque... também dei com uns médicos bons, a equipa também era boa, explicou tudo direitinho o que era a doença dela, os riscos que corre, os riscos que eu corro também e por aí fora...

**a) Terapêutica?**

Tudo. Tudo...

**2 - Foram-lhe feitos ensinamentos para cuidar dela, relativamente à sonda de gastrostomia, em termos de administração do oxigénio...?**

Sim...

**a) Foram-lhe feitos ensinamentos ou não?**

Foram, foram... além das enfermeiras que a cuidam, cuidam-na bem, além disso eu em casa também faço, tento fazer, o que as enfermeiras e os que os médicos ensinaram para eu fazer e até agora... está tudo bem.

**b) Explicaram-lhe todos os cuidados relativamente à gastrostomia?**

Sim, tudo...

**c) E que é que lhe ensinaram relativamente à gastrostomia?**

Caso ela não queira comer pela boca, tenho de lhe dar aquela alimentação pela sonda, eu digo sonda porque dá-me mais jeito, além disso ela já ganha aquelas defesas, não tem tão poucas defesas e quanto à doença dela fica mais equilibrada, é assim não tem assim muitas recaídas, não tem assim muitas coisas porque a sonda parece que não, mas é uma coisa boa para ela porque ajuda-a também a tomar um bocadinho mais de peso, porque a doença que ela tem, dá-lhe para perder muito peso e essas coisas e a gente temos de fazer alguma coisa...

**d) Ela precisa de cinesiterapia respiratória...**

Todos os dias.

**e) Na altura explicaram-lhe?**

Sim.

**f) Fizeram-lhe ensinios sobre como devia fazer cinesiterapia respiratória?**

Sim, fizeram e eu tudo isso faço.

**g) E sente dificuldades?**

Não. Não sinto porque fui mesmo obrigada a aprender, tanto aqui como na Inglaterra... mesmo obrigada, aqui nem tanto mas na Inglaterra tive mesmo aquela coisa “tenho mesmo que aprender”...

**h) Por isso, não sente dificuldade em fazer cinesiterapia respiratória?**

Não, não, isso não sinto.

**i) E sente que está bem informada acerca de tudo?**

Sim e sinto que quando ela está internada, seja aqui seja em Coimbra, ela faz cinesiterapia na mesma e eu prefiro que quando ela está no hospital, que seja outra pessoa do que eu, porque eu em casa faço, sei que fica bem mas fico mais descansada sendo outra pessoa a fazer, porque sinto que ela fica... é um bocadinho melhor do que eu em casa.

**3 - Sente alguma dificuldade a cuidar dela? Foi fácil aprender quais eram os sintomas para colocar o oxigénio, foi fácil colocar o oxigénio, saber quantos litros é que havia de colocar? Relativamente à gastrostomia, foi fácil preparar a alimentação? fácil dar-lhe a alimentação pela gastrostomia?**

Não...não é um bocadinho impossível...que é fácil, só que com a ajuda das minhas enfermeiras e dos enfermeiros, da equipa toda, é mais rápido...

**h) Mas sente dificuldades?**

Um bocadito...

**i) Relativamente...?**

À gastrostomia.

**j) Mas sente dificuldades em que aspecto?**

Não, não é sentir dificuldades... é... estou com medo, com medo que não esteja a fazer bem, com medo que não esteja a fazer como eles me explicaram... é só essa coisa, esse medo, mas até agora acho que está tudo bem.

**k) Relativamente ao oxigénio, não tem dificuldade?**

Não, não... e a nada, é só mais... também ainda é há pouco tempo que ela tem este... este botãozinho... também ainda não é assim há muito tempo... e parece que não mas ainda é um bocadinho assim difícil, mas vai lá com o tempo...

**l) E tem oxigénio em casa para lhe colocar?**

Tenho, tenho... todas as noites 1 e meio...

**4 - E o que é que pensa acerca do apoio que lhe foi dado no domicílio, para cuidar da criança, desde o apoio emocional, desde o apoio social, desde em termos económicos, desde o apoio espiritual, desde as consultas médicas que ela tem aqui, que tem também em Coimbra?**

É bom, acho bom... não tenho assim razões de queixas...

**a) Acha que em termos de... o estado neste tipo de doenças crónicas fornece os apoios todos necessários? As políticas de saúde?**

Sim, sim... há... só há uma coisa, quando ela eu estou sozinha com ela, tenho mais dificuldade em trazê-la, caso ela tenha aquela recaída de repente, tenho um bocadinho assim mais coisa, porque não tenho carro para a vir trazer, depois tenho de pedir a este, tenho de pedir àquele...

**b) E o estado, acha que lhe fornece o apoio necessário...?**

Sim, sim...

**c).Mesmo em termos económicos, mesmo para a medicação, para o oxigénio?**

Sim, sim, para o oxigénio e tudo.

**d).E mesmo para as deslocações a Coimbra e tudo?**

Sim, sim, também é bom.

**e) E as consultas que tem lá em Coimbra, acha que são as essenciais ou acha que deveria ter mais ou... explicam tudo?**

Acho que até tem consultas a mais, porque... a mais isto é... está a ser muito bem vigiada, qualquer coisita que ela tenha eu também ligo, depois perguntam o que é que ela sente e eu digo e depois eles corrigem-me assim... ir ao hospital ou vir aqui, mas até agora não tenho que dizer.

**Agradeço, desde já, a sua colaboração e obrigada.**

## ENTREVISTA Nº 4 (E4)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1 - Que idade é que a senhora tem?**

33 anos.

**2 - É do sexo feminino?**

Feminino.

**3 - Estado civil?**

Divorciada.

**4- Em termos de nível de instrução?**

Tenho o 6º ano.

**5 - Qual é a sua profissão?**

Trabalhadora de limpeza.

**6- E reside na parte urbana ou rural?**

Rural.

**7 - E o grau de parentesco com a criança/ adolescente?**

Sou mãe.

**8- E número de filhos que tem?**

Tenho mais dois.

**a) Ou seja, na totalidade tem 3?**

Três.

**9 - E a ordem de nascimento deste filho?**

Primeiro.

**PARTE II****1 - Relativamente à criança a quem presta cuidados, que idade é que ela tem?**

Tem 13 anos.

**2- Sexo?**

Sexo masculino.

**3 - Qual é a doença crónica?**

Tem uma Doença Neuromuscular... uma Atrofia Espinhal Tipo III.

**4 - Em termos de dificuldades funcionais, quais são as dificuldades que ele tem? Tem dificuldade na deslocação?**

Sim.

**a) Em sustentação da cabeça?**

Não.

**b) Em sentar-se?**

Não.

**c) E na comunicação e linguagem?**

Um bocadinho.

**5 - E o número de internamentos que ele já teve?**

Vários, mais de três.

**6 - E qual é o motivo principal dos internamentos?**

Infecções respiratórias.

**a)Essencialmente?**

Sim.

### PARTE III

**1 - Queria procurar a sua opinião relativamente às informações que lhe foram fornecidas pelos profissionais de saúde no início quando detectaram a doença do seu filho. Sobre sinais, sobre sintomas, a gravidade da doença, complicações, terapêutica, tratamento, o que é que acha? Foram fornecidas as informações necessárias?**

Sim, sim... foram sempre muito directos, explicaram os pós e os contras, o que poderia vir a acontecer mais tarde, sempre foram directos...

**a) Qual é a terapêutica?**

Sim.

**b) O tratamento?**

O que havia de fazer, o que não havia de fazer, essas coisas todas.

**c) Explicaram o que era a patologia em si?**

Sim, sim, sim, sim.

**d) E a comunicação entre a equipa e a família, sempre foi uma boa comunicação?**

Sim.

**e) Explícita? Utilizaram uma linguagem clara?**

Sim. Na grande maioria, sim.

**2 - Após diagnosticarem a doença foram-lhe feitos ensinios para cuidar do seu filho com doença crónica, relativamente à ventilação não invasiva e relativamente às talas que ele usa nos membros inferiores?**

Sim, sim, em relação à ventilação tive de me adaptar ao ventilador, a meter a máscara e a tirar, as horas que ele tinha de fazer, em relação às talas e às próteses, ele, também, neste momento consegue colocar e tirar sozinho mas em princípio era eu que fazia isso.

**a) Ele sempre teve talas ou não?**

A grande maioria do tempo... sim.

**3 - E acha que tem dificuldade em cuidar do seu filho com doença crónica relativamente às talas e à ventilação não evasiva? Acha que sente alguma dificuldade?**

É assim, neste momento... posso dizer que já não me sinto tão fora do tratamento porque ele ainda é independente... lá uma vez ou outra quando a máquina faz fuga ou se há alguma alteração, é que eu tenho de ir, porque ele a dormir com a máquina, com o ventilador, não acorda. E então não dá conta do que se passa fora, no exterior e então aí, sim.

**a) E tem dificuldades relativamente a isso?**

Às vezes é complicado porque ele estando a dormir eu tenho de procurar a solução para a máquina se adaptar à forma que ele está e então... às vezes é complicado, eu tenho de o acordar por vezes, mas a grande maioria das vezes não. Mas às vezes... é muito complicado.

**b) E relativamente às talas?**

Não, não, não.

**c) Não tem dificuldade?**

Não.

**d) Ele faz fisioterapia uma vez por semana?**

Duas.

**4 - Relativamente ao apoio que lhe é dado no domicílio para cuidar do seu filho com doença crónica, relativamente ao apoio social, emocional, espiritual, o que é que acha?**

Muito fraquinho... apoio social... nem vê-lo.

**a) Em termos das políticas de saúde?**

Políticas de saúde... a única ajuda é ele não pagar consultas, nem exames, fora disso...

**b) Não dão nenhum apoio?**

Não, não...

**c) Relativamente ao apoio emocional?**

Emocional é tudo privado, porque os hospitais não têm dinheiro para isso, só pode...

**d) Pois, mas desde o início que notou isso sempre?**

Sempre. Nunca tive, nem eu nem o meu filho... quando sugeriram o apoio psicológico para ele derivado ao problema dele, já ele estava a ser seguido num particular. Já foi muito tarde...

**e) Porque quando diagnosticaram a doença, sente que não teve apoio emocional?**

Não, não, não... nem eu nem ele.

**f) E agora também sente isso, não é? Que não lhe dão o apoio emocional que necessita?**

Não, não, não...

**g) E as consultas, acha que são suficientes para ele? Acha que deveria ter mais?**

Chegam, são suficientes e em qualquer emergência tenho sempre a porta aberta.

**h) Há sempre um contacto para fazer?**

Sim, sim.

**i) E então a senhora é a única cuidadora dele ou existe mais alguém?**

Não, sou a única.

**j) É a única cuidadora?**

Neste momento, sim.

**k) A fisioterapia só é feita no hospital? A senhora em casa não faz nada? Não lhe ensinaram...?**

Ensinaram, ensinaram, ensinaram a fazer o ambu, foi a única... é a única situação que ele tem de fazer fora do hospital, quando tenho tempo também.

**l) Mas isto é para fazer sistemático, certo?**

Sim, sim. Por causa do agravamento da parte respiratória.

**m) E isso foi o único ensino que lhe fizeram?**

Sim.

**n) Mais nada? Relativamente à fisioterapia que fazem aqui, não dá continuidade em casa? Só faz aqui duas vezes por semana, certo?**

Isto é assim, relativamente à fisioterapia que ele faz aqui... claro que eu vejo a terapêutica que utilizam e também se for necessário naqueles casos onde ele está com a situação dele mais agravada, eu faço em casa.

**Claro.**

Tirando isso, ele estando bem, basicamente é o que ele faz cá no hospital.

**Agradeço desde já a sua colaboração. Obrigada.**

## ENTREVISTA Nº 5 (E5)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1 - Que idade é que a senhora tem?**

Tenho 41anos.

**2 - É do sexo feminino?**

Sim.

**3 - Estado civil?**

Casada.

**4 - Em termos nível de instrução, tem a 4ª classe?**

A 4ª classe.

**5 - Qual é a sua profissão?**

Limpeza hospitalar.

**6 - Reside na parte urbana ou na parte rural?**

É urbana.

**7 - O grau de parentesco com a criança/ adolescente, a senhora é mãe, não é?**

Sim, mãe.

**8 - Número de filhos que tem?**

Uma.

**9 - Então a ordem, é o primeiro, certo?**

É.

## PARTE II

**1 - Relativamente à adolescente a quem presta cuidados, que idade é que ela tem?**

Tem 19 anos.

**2 - É do sexo feminino?**

Sim.

**3 - E qual é a doença crónica dela?**

Ela tem Epilepsia, tem Paralisia Cerebral.

**4 - Em termos de dificuldades funcionais, ela tem dificuldades em se deslocar?**

Sim, sim.

**a) Tem dificuldades na sustentação da cabeça?**

Sim.

**b) Também não se consegue sentar sem ser vocês a sentá-la...**

A sentar, sim, temos de ser nós a sentá-la, com almofadas de lado para ela não cair.

**c) Em termos de comunicação, também, tem dificuldades.**

Tem dificuldades.

**4 - Número de internamentos, foi superior a três?**

Sim, superior a três.

**5 - E o motivo dos internamentos? Vários?**

Vários.

**a) Entre eles?**

A maior parte deles sempre por causa das convulsões, infecções respiratórias.

## PARTE III

**1 - Queria saber qual é a sua opinião relativamente às informações que lhe foram fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da sua filha, sobre os sinais, sobre os sintomas, se havia comunicação entre si e a equipa, se compreendeu a informação toda que lhe foi fornecida, queria que falasse um bocadinho acerca disso.**

Informações que me dessem, não foram assim muito; eu fui aprendendo praticamente com ela, sozinha... pronto quando disseram que ela tinha epilepsia, eu não sabia o que era epilepsia, para mim era uma doença que não existia.

**a) E eles não lhe explicaram o que era?**

Eles não explicaram; não, não explicaram. Não explicaram, pronto. Na altura, depois, foi para Coimbra e em Coimbra... os movimentos que ela fazia era o que eu explicava a eles e então eles apenas me diziam que quando fizesse convulsões para a pôr de lado, para ver se ela enrolava a língua e essas coisas assim. Porque eles praticamente não me ensinaram nada, o que eu aprendi foi sozinha...

**b) Mesmo relativamente à gravidade da doença, as complicações, terapêutica, tratamento, nada?**

Nada, nada.

**2 - Relativamente aos ensinamentos, com o evoluir da patologia e com a idade... ela ficou com mais necessidades, não é?**

Sim, sim.

**a) Relativamente aos ensinamentos que lhe foram feitos, desde vestir, despir, aos cuidados de higiene, à alimentação? Agora, posteriormente, teve de colocar uma gastrostomia, administração de oxigénio, aspiração de secreções, posicionamentos, transferências da cama para a cadeira, foram-lhe feitos ensinamentos, não foram?**

Não. Não, aprendi sozinha.

**b) Aprendeu sozinha...**

Fui aprendendo sozinha com ela... eu ia fazendo, via que ela estava bem, tenho uma colega que é enfermeira que vai-me... ia-me dizendo as coisas, mesmo com o aspirar foi ela que praticamente me ensinou, ainda hoje tenho medo de a aspirar, mas consigo fazer, não tenho medo de fazer qualquer coisa a ela. Consigo fazer tudo, mas... a minha colega é que

me foi dando as informações, não ia a casa, ia-me dizendo como é que devia fazer e não fazer, mas ninguém me ensinou.

**c) Em termos de ensinamentos enquanto ela estava internada, não lhe foram feitos?**

Não, nunca foram.

**d) Aprendeu com ela?**

Sim, aprendi com a ela.

**3 - Então e no dia-a-dia, que convive com a sua filha, sente dificuldades a cuidar dela? Por exemplo, a vestir, a despir? Na alimentação pela gastrostomia, na administração do oxigénio?**

Não, não sinto dificuldade nenhuma... eu faço sozinha, com a ajuda do pai ou da avó, mesmo sozinha não sinto dificuldade, não tenho medo...

**a) Posicionar, sabe posicionar?**

Sim... sim...

**b) Posiciona-a bem?**

Sim. Ela também tem um jeitinho e dá o jeitinho e para mim, pronto, já é uma boa ajuda, mas eu faço sozinha, eu às vezes até prefiro fazer sozinha do que acompanhada porque assim eu dou o meu jeito e pronto.

**c) Mesmo, por exemplo para administrar oxigénio, tem oxigénio em casa, sabe quando é necessário colocar o oxigénio?**

Sei, sei.

**d) Não tem dificuldade?**

Não.

**e) E na alimentação da gastrostomia, não tem dificuldade?**

Nenhuma.

**f) Em mudar, não tem algum problema, há mães que às vezes dizem que têm medo que aquilo salte, que têm determinado receio?**

Não... não tenho problema nenhum.

**g) E aspirar as secreções, também...?**

Pronto, uma pessoa está sempre com medo que a magoe ou assim, mas... não tenho dificuldade.

**4 - Um outro aspecto que eu lhe queria procurar era relativamente ao apoio que lhe é dado ao domicílio, desde o apoio social, em termos das políticas de saúde, acha que as políticas de saúde estão de acordo com as necessidades dela, mesmo em termos económicos e essas coisas?**

Não, havia de ser dado mais.

**a) Os apoios que tem são poucos?**

São poucos. Porque é a comida que é uma coisa especial, não é? É fraldas, é medicação e depois eu tenho a minha mãe, porque se não tivesse a minha mãe, ou tinha de deixar de trabalhar ou tinha de pagar a alguém para ficar com ela.

E o estado não olha... estas crianças deficientes para mim, para eles, estão um bocado à parte, eles não se lembram quem está nesta situação.

**b) E relativamente às consultas médicas, acha que tem as consultas médicas necessárias para a Ana Raquel ou acha que...?**

Tem.

**c) Quer da parte daqui, quer da parte em Coimbra? Ela também é seguida em Coimbra?**

Ela é seguida em Lisboa.

**Ah, é em Lisboa...**

É. Sim, de consultas não tenho razão de queixa, mesmo o atendimento dela tanto nos hospitais como nas consultas, não tenho razão nenhuma de queixa porque... é bom.

**d) E acha que a sociedade em si, vê a criança deficiente, entre aspas, de bons olhos ou não?**

Não, viram sempre um bocadinho... olham assim para ela, assim com pena, mas eu não ligo, não... Passa-me ao lado, já me habituei, pronto e passa-me ao lado.

**e) E a senhora é a única que cuida dela? Ou tem mais apoio de alguém?**

Não, sou eu.

**f) Essencialmente é você?**

Sim...

**g) Só tem a ajuda...**

Do pai à noite e da avó.

**Obrigado pelas informações que me deu.**

## ENTREVISTA Nº 6 (E6)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1- Que idade é que a senhora tem?**

25 anos.

**2 - É uma senhora do sexo feminino.**

**3 - Estado civil?**

Casada.

**4 - Nível de instrução?**

12º ano.

**5 - E a profissão?**

Neste momento estou a tomar conta do meu filho.

**a) Doméstica?**

Sim, doméstica.

**6 - E a sua residência a nível urbano ou rural?**

É urbano.

**7 - Grau de parentesco com a criança/ adolescente?**

Mãe.

**8 - E o número de filhos que tem, é só este?**

Sim.

**9 - Logo é o primeiro nascimento, primeiro filho?**

Exactamente.

## PARTE II

**1 - Relativamente à criança a quem presta cuidados, que idade é que ele tem?**

Quatro anos.

**2 - Sexo masculino?**

Sim.

**3 - E a doença crónica?**

Síndrome de West, é a doença base dele.

**4 - E relativamente às dificuldades que ele tem? Tem dificuldades em termos de motricidade na deslocação?**

Sim, tem. Sim, não caminha, não segura a cabeça, não tem equilíbrio nenhum, não tem força muscular nenhuma, não fala, não comunica... eu penso que ele compreende as coisas mas não... não fala... não diz nada.

**a) Não verbaliza as coisas?**

Não.

**5 - Quantos internamentos é que ele já teve?**

Mais de três sim, muitos mais.

**6 - E os motivos dos vários internamentos?**

Infecções respiratórias, infecções urinárias, convulsões, sei lá...

**a) Febre?**

Febre sim, quando faz as infecções respiratórias e as infecções urinárias é sempre com febre praticamente.

### PARTE III

**1 - Gostava de saber qual é a sua opinião relativamente às informações que lhe foram fornecidas na instituição pelos profissionais de saúde desde enfermeiros, à parte médica, acerca da doença do seu filho? Sobre os sintomas, sobre a terapêutica, sobre a gravidade, as complicações, se compreendeu efectivamente a informação recebida... pronto, gostava de saber, que falasse um bocadinho sobre isso.**

Sim, lá em Coimbra eu acho que eles explicaram bem acerca da doença dele, explicaram que ele ia ter estas dificuldades todas, que ia-se agravando com o passar do tempo, claro que o Síndrome de West é um síndrome complicado que é um quadro convulsivo, de difícil controlo, o meu filho ainda continua a ter muitas convulsões, mesmo estando sempre a mudar de terapêutica, ele continua a fazer convulsões, ainda não acertaram na medicação; mas acho que fui bem esclarecida acerca da medicação, que ia ser um bocado complicado, não ia ficar sem convulsões, que ia fazer sempre convulsões; esta parte respiratória dele também ia-se agravando porque ele tem muita dificuldade, não tosse e pronto... acho que eles explicaram-me bem acerca da doença e acerca da terapêutica e desses aspectos todos.

**2 - Foram feitos ensinios sobre a maneira de cuidar do seu filho? Desde tudo o que ele tem, desde aspiração de secreções, desde a gastrostomia que antes tinha uma sonda nasogástrica, de tudo ... se lhe foi feito ensinios?**

Foi, ele esteve lá internado, quando lhe colocaram a sonda nasogástrica e quando foi preciso fazer a aspiração de secreções, eu não vim para casa sem eles terem a certeza que eu sabia lidar com a aspiração e com a sonda nasogástrica, eles explicaram muito bem que a sonda nasogástrica tinha alguns riscos, que podia sair do lugar, tinha de estar sempre atenta se aquilo estava bem no sítio ou não, podia ver a aspiração e a nível da aspiração de secreções também me explicaram bem, foi um bocado complicado a aspiração, eu não queria, mas eles explicaram-me que tinha de ser que era para o bem-estar dele, para o aliviar um bocadinho...

**a) E relativamente a posicionar o seu filho: mesmo os cuidados com a higiene e mesmo os posicionamentos, como ele tem limitações em termos de movimentos que não mexe, não sustenta a cabeça, também lhe foi explicado?**

Isso não, fui eu que fui adquirindo técnicas ao longo do tempo.

**b) Também lhe explicaram como é que via os sinais para administrar oxigénio?**

Sim, sim, sim, explicaram quando ele estivesse mais cianosado a nível dos lábios, das unhas também, era um sinal de que ele poderia estar a necessitar de oxigénio. Sim, explicaram isso tudo, nisso eles foram impecáveis.

**c) Então tem em casa o aparelho para medir a saturação?**

Tenho, tenho. Decidi comprar porque às vezes no meu filho não é muito fácil ver quando ele está a precisar de oxigénio, é mesmo preciso aparelho.

**3 - E quando está a cuidar do seu filho, de todas as complicações que ele tem, desde as fases melhores até às fases piores, possivelmente às vezes tem internamento, nós estamos, a parte de enfermagem está por lá, sempre dá um apoio, não é? Quais são as dificuldades que sente, desde posicionar, desde os cuidados de higiene, aspiração de secreções, desde a gastrostomia, tudo o que tem de fazer ao seu filho? Quais são as dificuldades que sente?**

A gastrostomia... ainda não estou a lidar muito bem com a gastrostomia, a nível de vestir, dar banho, consigo fazer bem sozinha; agora a gastrostomia como também ainda foi há pouco tempo, mas não sei... não me adaptei tão bem como a sonda nasogástrica, para mim era mais fácil a sonda nasogástrica.

**a) Quais são as suas dificuldades relativamente a isso, na gastrostomia?**

Tenho medo que saia e depois eu sei que aquilo... posso ir à urgência, explicaram-me como é que poderia colocar o botão, explicaram-me isso tudo, mas não me sinto à vontade.

**b) Na preparação da alimentação para a gastrostomia também lhe explicaram tudo?**

Sim, sim, agora pode ser um bocadinho mais consistente do que na sonda, que ia ganhar um bocadinho mais de peso, isso era um dos objectivos e não ia fazer tantas infecções respiratórias, já não havia o risco da aspiração.

**c) E relativamente à cinesiterapia respiratória, lá em Coimbra também lhe explicaram algumas técnicas? Ou aqui mesmo?**

Aqui, aqui explicaram-me mais do que lá e lá eles têm uma maneira de fazer cinesiterapia diferente daqui... mas o meu filho é um caso um bocado complicado, nem toda a gente consegue fazê-lo tossir e as manobras nele... é preciso ser bem... muito persistente para ele ter uma tosse, para as secreções se soltarem; claro eu tento-o manter mais

sentado, mobilizá-lo para ver se as secreções se soltam, não têm a tendência de ficarem tão agarradas.

**d) Mas ainda tem necessidade de vir aqui ao hospital?**

Sim, sim. Por descargo de consciência, sinto-me mais à vontade vir cá com ele.

**4 - E relativamente a todo o apoio que lhe é dado, desde a parte social, desde as políticas de saúde que existem para estes casos de doença crónica, à parte espiritual, desde as consultas médicas, apoio emocional pela gente que lida com o seu filho, acha que está satisfeita, não está satisfeita, gostava de ter mais apoio?**

É assim, nós vivemos numa sociedade em que neste tipo de situações... são casos que são muitos discriminados, não lidam muito bem... a sociedade não lida muito bem com este tipo de casos, mas claro tenho muitos amigos, tenho a parte dos médicos, dos enfermeiros, as fisioterapeutas que são todos eles que me dão apoio e família, claro. E eu, o meu filho e o pai somos uma família unida e que tentamos fazer com que a sociedade mude de opinião.

**a) Mas sente que em termos económicos... que as políticas que existem para a parte da doença crónica, acha que dão assistência suficiente?**

Sinceramente não dão, porque eles estão sempre a precisar de coisas, o Rúben precisou de uma cadeira, depois precisou de uma cadeira para o banho, estão sempre a precisar de coisas e acho que nesse sentido não há ajuda suficiente.

**b) Mas a parte médica, acha que tem as consultas necessárias para ele?**

Sim, sim, sim, apesar de ainda não saber o diagnóstico do dele, acho que tenho lutado e lutado e acho que não podem fazer mais do que estão a fazer.

**Obrigado pela sua colaboração.**

## ENTREVISTA Nº 7 (E7)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1 - Que idade é que a senhora tem?**

40 anos.

**2 - O sexo? Feminino?**

Feminino.

**3 - Qual é o estado civil?**

Casada.

**4 - O nível de instrução?**

12º ano.

**5- Qual é a profissão?**

Desempregada, neste momento.

**a) Doméstica, então?**

Sim.

**6 - A residência? Urbana?**

Urbana.

**7 - O grau de parentesco com a criança?**

Mãe.

**8 - Quantos filhos é que tem?**

Tenho dois

**9 - E a ordem de nascimento deste filho a quem presta cuidados?**

Foi o 1º filho.

**PARTE II****1 - Que idade é que a sua filha tem?**

12 anos.

**2 - Sexo?**

Feminino.

**3 - Qual é a doença crónica?**

Síndrome de West; tem uma má formação ao nível do sistema nervoso central.

**4 - Dificuldades em termos funcionais, o que é que ela tem? Tem dificuldade na deslocação?**

Sim.

**a) Não anda?**

Não.

**b) Em termos de sustentar a cabeça? Consegue segurar a cabeça?**

Sim, melhor; ao princípio ela tinha muitas dificuldades em controlar a cabeça; assim agora, está melhor.

**c) Está melhor? E sentar-se precisa de ajuda?**

Sim, precisa.

**d) Não faz nada?**

Não.

**e) E na comunicação, não fala?**

Não.

**5 - Já teve algum internamento?**

Sim, vários.

**6 - Vários? E os motivos?**

Infecções, síndromes febris, convulsões e teve dois internamentos porque foi intervencionada duas vezes: uma vez ao pé esquerdo e outra uma luxação na anca direita.

**a) As infecções respiratórias?**

Infecções sim, basicamente respiratórias, urinárias e síndromes febris, teve uma virosa que teve 14 dias com febre muito alta.

**PARTE III****1 - Queria saber qual era a sua opinião relativamente às informações que lhe foram fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da sua filha, ou seja, quando ela nasceu e lhe comunicaram que ela tinha Síndrome de West, queria saber se lhe explicaram o que era o Síndrome de West, os sinais, os sintomas, a gravidade?**

É assim, eu quando andava grávida... quando fiz a última ecografia, foi detectado qualquer coisa no cérebro da criança, só que na altura disseram-me que podia ser uma má formação, uma formação ainda incompleta, ela entretanto começou a ser seguida no hospital de Viseu por uma pediatra e sempre disse que estava tudo bem. Fez ecografias transfontanelares (é assim um nome esquisito) e foi vista por um neurocirurgião, sempre me disseram que estava tudo bem. Aos cinco meses e meio, quatro meses mais ou menos, ela tinha alturas que chorava muito e na altura era transição da alimentação, introdução da sopa e pensei que fosse cólicas, só que aquilo começou a manter-se muito tempo e depois entretanto... para aí cinco meses e meio e pronto, ela não controlava a cabeça, a dada altura já devia quase sentar-se, não se sentava, de barriga para baixo... não... prontos... nem fazia força nos braços, não reagia à luz, entretanto eu fui a um pediatra particular e ela ao outro dia telefona para casa para a mandar de caminho para Coimbra para... prontos ela estava com convulsões e na altura mandaram-na logo para Coimbra, fizeram um estudo a nível de análises, fizeram punção lombar, ECG, ressonância, prontos, um estudo detalhado e foi isso... na altura fiquei assim um pouco confusa porque aquilo era tudo novo, foi um bocado complicado, nunca me chegaram a dizer porque também não sabiam, o nível de desenvolvimento que ela viria a ter porque é uma incógnita, cada caso é um caso e ela até aos 3 anos de idade teve muitas convulsões, o que piora ainda mais o desenvolvimento da criança e prontos é isso.

**a) Mas na altura que foi para Coimbra e lhe diagnosticaram a doença, após fazer os exames todos, explicaram-lhe o que era?**

Basicamente que se baseava em crises convulsivas, disseram-me na altura que o desenvolvimento dela... eles não podiam definir porque eles, prontos, não podiam definir o que é que ela poderia conseguir fazer porque era uma incógnita, era um estado... a lesão que ela tinha era bastante grave porque ela não vê e afectou-a a nível motor, cognitivo, tudo...

**b) Não lhe deram assim grande informação?**

Não, não, na altura não.

**c) Mas compreendeu a informação que lhe deram ou ficou com algumas dúvidas?**

Sim... claro que há coisas que eu nunca tinha ouvido falar, não é? No primeiro filho... na altura quando tivesse nascido ou na última ecografia se me tivessem dito “se acontecer isto, ou isto, ou isto, esteja atenta, vá ao médico”, não é? A mim nunca me foi dito isso, está a perceber?

**Claro.**

E aquilo para mim foi um choque, um choque completamente.

**Claro.**

**2 - Então e relativamente aos ensinamentos para cuidar dela e tudo o que ela precisa, foram-lhe feitos ensinamentos relativamente ao vestir, à alimentação?**

Pronto, eu depois... na altura falei com a médica que a andava a seguir e pedi acompanhamento a nível da fisioterapia e terapia e ela veio para aqui, entrou aqui com onze meses, já cá anda desde os onze meses de idade e a partir daí começou a ser acompanhada, a gente assiste às terapias...

**a) Fizeram-vos ensinamentos, portanto, aqui?**

Sim... terapias de grupo, ensinam-nos também a trabalhar com os miúdos a nível de posicionamento, das posturas, essas coisas todas... foi-me explicado...

**b) E aqui fizeram ensinamentos relativamente ao vestir e ao despir? À maneira mais fácil?**

Sim, sim...

**c) Aos cuidados de higiene?**

Os cuidados de higiene... praticamente, pronto... essas coisas... acho que uma mãe, acho que há coisas que nós somos inatas para, não é?

**Claro.**

Há outras coisas que não sabemos e têm de ser profissionais a ensinar, não é?

**d) Claro, claro. Os posicionamentos ensinaram?**

Sim, sim...

**Relativamente à postura?**

Sim, a gente com o tempo vai ganhando um bocadinho de calo que é mesmo assim.

**3 - E relativamente a cuidar dela? Tem alguma dificuldade nestes aspectos todos? Porque também deve continuar a parte da reabilitação?**

Sim, sim.

**a) Em casa, não é? Já que assiste aqui às terapias, tem alguma dificuldade? Em tudo o que lhe presta, desde vestir, desde a alimentação, desde os cuidados de higiene, desde posicionamentos, desde o levantar da cadeira para a cama, da cama para a cadeira?**

Não, neste momento ainda não sinto dificuldades, pronto eu não estou a caminhar para nova e ela está a crescer, ainda não sinto assim grandes dificuldades.

**b) Não sente dificuldades?**

Não, não.

**c) Sente que os ensinamentos são suficientes?**

Sim, sim.

**d) E que não tem dificuldades em cuidar dela?**

Não, não.

**e) Mesmo em termos de continuar a parte da reabilitação aqui?**

Não.

**f) Em casa não tem dificuldades?**

Não.

**4 - Também queria saber se o apoio que lhe é dado no domicílio para cuidar dela... o que é que pensa relativamente ao apoio? Às políticas de saúde? Em termos económicos?**

A minha filha não tem apoio domiciliário, o único apoio que ela tem é vir aqui duas vezes por semana, pronto ela está numa unidade de multideficiência em Mangualde... pronto são os únicos apoios que ela tem...

**a) Em termos económicos, acha que o estado, as políticas de saúde são suficientes para estes casos de crianças com doença crónica?**

É assim... eu, a nível pessoal, eu trabalhei, sempre trabalhei, o meu marido também trabalha... tem uma profissão segura, quando ele deixar de receber é porque o país está mesmo mal, eu... prontos, os medicamentos dela é tudo participado... ela tem subsídio de deficiência, tem subsídio... que lhe foi cortado, não tenho sentido dificuldade...

**b) Até agora?**

Até agora.

**c) Acha, então, que as políticas de saúde estão bem...?**

Quer dizer, no meu caso. Agora há pessoas que podem sentir, não é?

**d) Claro, claro, mas no seu caso acha que as políticas de saúde são suficientes para tratar dela?**

Sim, no meu caso não tenho sentido dificuldade.

**e) E em termos de apoio emocional, acha que as pessoas lhe dão apoio emocional? Desde a família? Ou mesmo extra por causa de ser... porque o facto de cuidar de uma criança com doença crónica... é uma carga. Acha que tem apoio suficiente?**

Eu ao princípio... prontos, é um trauma, uma pessoa tem de se habituar à ideia que vai ter um filho diferente, até conseguir encaixar tudo bem encaixado... dói muito, sofre-se muito, mas agora não sinto que ela seja uma carga porque tudo o que faço por ela é por amor.

**f) E na altura deram-lhe apoio emocional?**

Não.

**g) Não?**

Não.

**h) Teve que buscar forças a senhora a si própria?**

Tive.

**i) Acha que as consultas que ela tem são suficientes?**

Sim... acho que são suficientes.

**j) E a senhora é a única cuidadora? Ou tem mais alguém que a ajude a cuidar dela?**

Em casa sou só eu, tenho o meu marido que ajuda mas em casa sou só eu...

**k) Essencialmente?**

Sim, sim.

**l) Para além de virem aqui, em casa a senhora cuida sozinha, só tem uma pequena ajuda do seu marido?**

Sim, sim, sim...

**Muito obrigado pela sua colaboração.**

## ENTREVISTA Nº 8 (E8)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1 - Que idade é que a senhora tem?**

47 anos.

**2 - O sexo? Feminino?**

Feminino.

**3 - Qual é o estado civil?**

Casada.

**4 - O nível de instrução?**

6º ano.

**5 - Qual é a profissão?**

Doméstica

**6 - A residência? Urbana?**

Rural.

**7 - O grau de parentesco com a criança?**

Mãe.

**8 - Quantos filhos é que tem?**

Tenho 3.

**9 - E a ordem de nascimento deste filho a quem presta cuidados?**

Foi o terceiro filho. Duas meninas, e este foi muito desejado.

PARTE II

**1 - Que idade é que a criança a quem presta cuidados?**

19 anos.

**2 - Sexo?**

Masculino.

**3 - Qual é a doença crónica, então?**

Paralisia Cerebral e Hidrocefalia congénita.

**4 - Tem dificuldades em termos funcionais?**

Sim.

**a) Não anda?**

Não, não anda, não se senta

**b) Em termos de sustentar a cabeça? Consegue segurar a cabeça?**

Sim, consegue controlar a cabeça, mexe as mãos, diz pai e mãe.

**c) E em termos da comunicação só diz pai e mãe?**

Sim, quer dizer... diz olá e emite alguns sons, apercebe-se de tudo, porque é uma criança que não vê mas apercebe-se das coisas.

**5- Já teve algum internamento?**

Já não tem conta.

**a) Vários portanto?**

Sim, infelizmente, desde os 10 dias de vida por causa de hidrocefalia e é derivado disso.

## **6 - E os motivos de internamento essenciais, os mais frequentes?**

Então... É da hidrocefalia porque a válvula entupia muito, depois fez meningite, fez Craniossinostose, foi operado inúmeras vezes.

### **a) Dificuldades respiratórias tem?**

Sim muitas. E depois ainda começou a fazer epilepsia, foi operado a uma anca, foi operado ao intestino e agora estamos à espera de outra.

## **PARTE III**

### **1 - Queria saber qual era a sua opinião relativamente às informações que lhe foram fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da criança?**

É assim ele aos oito meses de idade foi fazer uma ecografia e deu qualquer coisa, mas nunca me disseram que ele ia ser assim ou ia ser assado, disseram só que o meu filho ia precisar de muitos cuidados.

### **a) Mas após nascer e após diagnosticarem o problema que tinha e lhe dizerem qual era o problema da hidrocefalia e da paralisia, explicaram lhe o que era isso?**

Explicaram - me que ele tinha líquido na cabeça e não me explicaram mais nada.

### **b) Não lhe explicaram o que é que poderia ter, qual era o tratamento?**

Não, não, nada, porque diziam-me que não sabiam a criança que ele poderia ser porque podia fazer a vida normal ou podia não fazer, se falava ou se não falavam também nunca me disseram se ele ia ver ou se não ia ver também nunca me disseram.

### **c) Não lhe disseram as complicações?**

Não, nada.

### **d) E não lhe disseram qual era a terapêutica e o tratamento?**

Não, após a evolução dele é que podia durar muitos anos, que poderia ter morrido ao nascer, para eu nunca o ter ao pé das minhas filhas, e no entanto vai fazer os 20 anos e ainda cá está.

### **e) Então acha que a comunicação entre a senhora e a equipe de saúde que o esteve a acompanhar foi boa?**

Nunca foi suficiente.

**f) Acha que lhe transmitiram o que deviriam ter transmitido?**

Não.

**g) A senhora começou-se a aperceber das coisas ao tempo que ele foi crescendo e evoluindo?**

Sim, sim.

**h) Foi com ele que foi adquirindo conhecimentos?**

Foi com ele que foi aprendendo

**2 - Então e relativamente aos ensinamentos que lhe foram feitos para cuidar do seu filho , foram-lhe feitos ensinamentos relativamente ao vestir, à alimentação, à higiene, aos posicionamentos, à ventilação não invasiva?**

Ele sempre comeu tudo passado.

**a) Relativamente a esses ensinamentos, foram-lhe feitos ensinamentos para o transferir da cama para a cadeira, da cadeira para a cama?**

Mas não me fizeram ensinamentos de nada disso. Eu fui aprendendo comigo mesma e com ele.

**b) Relativamente à ventilação não invasiva? Tem um BIPAP?**

Não, não, como é que eu lhe vou explicar.... Ele põe a máscara durante a noite, mas é ventilação quando ele tem crises de bronquite, mas isso eu faço de 8 em 8 horas ou de 6 em 6 horas e é só aqueles 15 minutos, por exemplo.

**c) E explicaram-lhe como é que havia de ligar o ventilador e essas coisas?**

Sim, sim.

**d) E mesmo os problemas com a ventilação?**

Sim, isso eu sei. Quando ele tem crises de bronquite e que normalmente lhe façam aquelas pancadinhas, eu digo logo que aquilo não adianta. E tem de ser logo a ventilação.

**e) E foi lhe feito algum ensinamento sobre a cinesiterapia respiratória e a fisioterapia, foi lhe feito algum ensinamento?**

Não, não.

**f) A senhora não faz cinesiterapia respiratória em casa?**

Não.

**E a fisioterapia também não faz?**

Não, não.

**g) Então só faz aqui na APCV?**

Sim, e ele é uma criança que até mexe bem os membros.

**3 - Relativamente a cuidar dele? Tem alguma dificuldade no dia-a-dia?**

Sim, sim, pois.... Ele já não é fácil de transportar, e não é fácil, sou eu sozinha. Mas já me adaptei e já consigo fazer de tudo sozinha.

**a) Já consegue mesmo vestir, despir? Cuidados de Higiene? Transferi-lo para a cadeira?**

Sim, sim. E da cadeira para a cama. A minha casa não tem grandes condições porque tem uma grande escadaria.

**b) Pega nele ao colo?**

Pois.

**c) E relativamente aos posicionamentos que faz?**

Sim, deitá-lo, levantá-lo e posicioná-lo com as almofaditas.

**d) A senhora não tem dificuldades?**

Não, já estou habituada.

**e) Aprendeu com ele?**

Sim.

**f) Então ninguém lhe fez um ensino em relação a isso?**

Não.

**g) Foi a senhora que aprendeu sozinha?**

Sim aprendi sozinha, da maneira a que ele pode estar melhor e se sinta melhor, sou eu que faço.

**4 - E relativamente ao apoio que lhe é dado no domicílio para cuidar do seu filho? Em termos de apoio social, das políticas, em termos económicos, acha que são suficientes para estes casos de crianças com doença crónica?**

Em termos económicos acho que o estado não me dá apoio, não me dá nada para me ajudar. Cortaram-me tudo, não tenho abono, não tenho o abono da segunda pessoa, não

tenho nada. Apenas temos aquilo que trabalhamos para cuidar dele. Tenho a cadeira de apoio que a Segurança Social me arranjou e a cadeira de banho.

**a) As cadeiras foram a única coisa que o Estado arranjou?**

Sim, sim.

**b) E explicaram-lhe como é que podia utilizar a cadeira de banho?**

Sim.

**c) Teve que criar, também, condições em casa?**

Sim. A casa de banho teve de ser alterada.

**d) E quem é que lhe deu essas informações?**

Foi apenas aqui na APCV, que eles foram a minha casa e ver aquilo.

**e) E em termos de apoio emocional, acha que as pessoas lhe dão apoio emocional? Desde a família? Ou mesmo extra por causa de ser... porque o facto de cuidar de uma criança com doença crónica... é uma carga. Acha que tem apoio suficiente?**

Não, o meu apoio é perante mim e a minha família.

**f) Fora isso ninguém lhe dá apoio?**

Não.

**g) Nem da parte do Psicólogo?**

Não, nada disso.

**h) Em termos de consultas médicas acha que são suficientes?**

Sim, sim. Tem consultas aqui, em Coimbra e em Viseu. As consultas de Desenvolvimento já acabaram mas eles vão deixando andar, mas qualquer dia acabam.

**i) E a senhora é a única cuidadora?**

Sim, sim. Antes tinha a minha filha mais velha, mas ela teve que optar pela vida dela, porque nós não temos as condições para dar aos filhos eles têm que se governar e fazer a vida deles, e elas estão as duas em França.

**j) O seu marido vai ajudando?**

Sim, mas é pouco porque ele tem o trabalho, tem a vida dele. Porque se ele não trabalhar como é que nós vivemos?

**k) Essencialmente é a senhora quase a única cuidadora?**

Sim, sim.

**Obrigado pela sua colaboração.**

## ENTREVISTA Nº 9 (E9)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1 - Que idade é que a senhora tem?**

36 anos.

**2 - O sexo? Feminino?**

Sim.

**3 - Qual é o estado civil?**

Casada.

**4 - O nível de instrução?**

4º ano.

**5 - Qual é a profissão?**

Doméstica

**6 - A residência? Urbana?**

Rural.

**7 - O grau de parentesco com a criança?**

Mãe.

**8 - Quantos filhos é que tem?**

Tenho dois já com esta.

**9 -E a ordem de nascimento deste filho a quem presta cuidados?**

Foi o 2º filho. É a mais nova.

PARTE II

**1 - Que idade é que tem a criança a quem presta cuidados?**

Cinco anos.

**2 - Sexo?**

Feminino.

**3 - Qual é a doença crónica, então?**

Ainda não tem diagnóstico definitivo.

**a) Mas o que foi que lhe disseram? Primeiramente que era Paralisia Cerebral?**

Sim, disseram que era Paralisia Cerebral.

**b) Mas ainda não tem o diagnóstico definitivo?**

Não.

**4 - Dificuldades em termos funcionais, o que é que ela tem?**

Tem dificuldades em andar, não fala, não come pela mão dela, usa fraldas.

**a) Segura a cabeça?**

Sim, isso sim.

**b) Sentar-se também precisa de ajuda?**

Não. Também se senta.

**c) Precisa de ajuda?**

Não. Senta-se bem e já se põe de pé sozinha, só que ainda não caminha.

**d) Não dá passos?**

Não.

**5 - Relativamente ao número de internamentos, já teve algum?**

Nenhum.

### PARTE III

**1 - Queria saber qual era a sua opinião relativamente às informações que lhe foram fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da sua criança? Relativamente aos sinais, aos sintomas, à gravidade, ao tratamento... o que acha?**

Pois, não sei, quer dizer até hoje ainda não me explicaram bem, dizem “é, não é” uma pessoa anda assim.

**a) E não lhe explicaram mesmo quando disseram que podia ser Paralisia Cerebral? Não lhe disseram quais as complicações?**

Não, só me disseram em Coimbra que em princípio poderia ser Paralisia Cerebral, porque era o que ela aparentava ter na altura. Mas não me explicaram o que era uma Paralisia Cerebral.

**b) Nem quais os sinais e sintomas?**

Não. Aqui explicam-me que há crianças com Paralisia Cerebral que não seguram a cabeça, que até caminham mas não aprendem como deve ser. Foi mais explicado aqui do que em outros sítios. Porque os outros médicos não me explicaram nada.

**2 - Então e relativamente aos ensinamentos para cuidar dela e de tudo o que ela precisa, foram-lhe feitos ensinamentos relativamente ao vestir, à alimentação, à higiene, aos posicionamentos, às transferências?**

Sim, aqui. Na altura que ela não se segurava nem se sentava ensinaram-me essas coisas. Porque ela não segurava a cabeça, mas agora já não porque ela já segura a cabeça. Mas aqui na altura explicaram-me tudo...explicam-me tudo porque ela não caminha, e ensinaram-me o tempo que ela lá devia estar no “estendar”que não devia ficar mais de 20 minutos porque se não era muito cansativo para ela.

**a) A partir de que idade é que ela veio para aqui?**

Perto dos dois anos que ela deve ter vindo para aqui.

**b) E também lhe explicaram sobre a fisioterapia? E como fazer em casa?**

Sim, sim. Aqui explicam-me tudo.

**3 - E a senhora tem dificuldades em tratar dela? Tem alguma dificuldade em todos os cuidados que lhe presta?**

Não, nada.

**a) Mesmo em relação à fisioterapia?**

Não. Em primeiro, tinha um bocado de dificuldades mas agora já não.

**b) E nos cuidados de higiene?**

É assim no início tinha um bocado, que até pedi uma cadeira para dentro da banheira para a sentar, agora ela já se senta melhor mas na altura era difícil. Ela fugia para todo o lado, não parava sentada, agora já não é assim.

**c) E então tinha dificuldades a prestar os cuidados?**

Sim, no início. Agora não.

**d) Foi aqui que lhe arranjaram subsídio para arranjar uma cadeira?**

Sim, enquanto não arranjam levei a daqui e quando não preciso eu depois devolvo-a.

**e) Não foi ajudada pela Segurança Social?**

Não. Ela tem uma cadeira que foi das ajudas técnicas, que foi dado pela Segurança Social mas é de transporte para andar na rua. É a única coisa que me deram o resto é tudo emprestado daqui.

**f) E tem alguma dificuldade em utilizar essas coisas para tratar dela?**

Não.

**4 - Em termos de apoio que lhe é dado no domicílio acha que é suficiente? Ou acha que não é suficiente?**

Sim é. Elas aqui estão - me sempre a dizer para que se eu precisar de algo a mais do que ela lá tem, se eu vir que ela precisa de mais alguma coisa... Elas estão sempre disponíveis.

**a) Em termos económicos e as políticas de saúde, a ajuda que lhe foi dada foi só para a cadeira? Ou já lhe foi dado mais alguma ajuda em termos económicos?**

O apoio que me dão é aqueles apoios que são dados todos os que são deficientes, mas não sei como se chama esse apoio.

**b) E acha que é suficiente para cuidar dela?**

Tem de ser, eles não ajudam com mais nada. Ainda aqui há tempos me chamaram para um entrevista para eu ir trabalhar mas eu disse que não podia, porque eu estou a trabalhar, não estou sempre em casa, faço umas horas nos dias em que ela não vem para aqui e enquanto vai para a escola porque ela só vai às terças, quartas e sextas. Os dias em que ela vem para aqui não vai para a escola.

**c) Em termos de consultas médicas acha que são suficientes?**

São. Está na do desenvolvimento em Viseu. E está em Coimbra na consulta de genética, para ver se é daí.

**d) E em termos de apoio emocional, acha que as pessoas lhe dão apoio emocional? Desde a família? Ou mesmo extra? Porque o facto de cuidar de uma criança com doença crónica... é uma carga. Acha que tem apoio suficiente?**

Apoio...eu é que tenho de ter força, não tenho mais apoio. A minha família é muito boa e eu é que tenho de ter força. Em primeiro custou-me muito porque o outro era muito perfeito, tem 13 anos, e desenvolveu-se muito bem. Esta veio assim, e custou-me um bocado, mas agora já não.

**e) E a senhora é a única cuidadora?**

Sou eu e de vez enquanto vai sendo a minha irmã que também é minha vizinha e que eu tenho muitos animais e às vezes fica-me com ela e ajuda-me. O meu marido também me ajuda bastante quando é para lhe dar que comer, e o meu filho já com 13 anos também me ajuda bastante. E assim vamos andando...

**Obrigado pela sua colaboração.**

## ENTREVISTA Nº 10 (E10)

Eu chamo-me Isabel Cristina Cardoso Silva, encontro-me a desenvolver um trabalho de investigação no âmbito do mestrado de reabilitação, a decorrer na Escola Superior de Saúde de Viseu, subordinado ao tema “Conhecimentos dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica. Com este trabalho pretendo atingir os seguintes objectivos: avaliar os conhecimentos que os familiares possuem na doença crónica da criança/ adolescente, identificar as dificuldades dos familiares da criança/ adolescente com doença crónica, desenvolver programas de acompanhamento dos familiares no cuidado da criança/ adolescente com doença crónica que vão de encontro às dificuldades identificadas. A concretização deste estudo só será, assim, possível graças à sua colaboração. Esta entrevista é confidencial e o seu uso restrito apenas a este trabalho. Agradeço, desde já, a sua atenção, colaboração e disponibilidade.

### PARTE I

**1 - Que idade é que a senhora tem?**

42 anos.

**2 - O sexo? Feminino?**

Sim.

**3 - Qual é o estado civil?**

Casada.

**4 - O nível de instrução?**

2º ano.

**5 - Qual é a profissão?**

Doméstica

**6 - A residência? Urbana?**

Rural.

**7 - O grau de parentesco com a criança?**

Tia-Mãe.

**a) Mas é tia?**

Sim mas ela está comigo, logo é como se fosse um filho.

**b) Foi com ela a partir de que idade?**

A partir de um ano.

**8 - Quantos filhos é que tem?**

Tenho dois e ela é a terceira

**9 - E a ordem de nascimento deste filho a quem presta cuidados?**

É a mais nova.

**PARTE II****1 - Que idade é que tem a criança a quem presta cuidados?**

Sete anos.

**2 - Sexo?**

Feminino.

**3 - Qual é a doença crónica, então?**

Paralisia Cerebral

**4 - Dificuldades em termos funcionais, o que é que ela tem?**

Não anda, não fala e quase não vê, apenas vê os reflexos, não se senta e a cabeça está sempre para trás, não consegue estar com a cabeça sossegada.

**5 - Já teve algum internamento?**

Dois.

**6 - E os motivos essenciais?**

Foi operada ao nariz, garganta e ouvidos; arrancou quatro dentes e compôs três.

## PARTE III

**1 - Queria saber qual era a sua opinião relativamente às informações que lhe foram fornecidas pelos profissionais de saúde acerca da doença da sua filha, em relação aos sinais, aos sintomas, à gravidade, ao tratamento, à terapêutica?**

Eu andei na consulta do Hospital de Viseu, na consulta da Paralisia e disseram que ela teria de continuar a fazer tratamentos mas que não havia nada a fazer em relação a ela voltar a andar e a falar, tinha que andar a fazer

**a) E explicaram-lhe quais eram as complicações e explicaram o que era a Paralisia Cerebral?**

Não me explicaram bem, eu é que depois que ando aqui vou vendo as outras crianças.

**b) Então e é a ver as outras crianças que se vai apercebendo dos sinais e dos sintomas, a gravidade da doença? Só assim é que se vai apercebendo?**

Sim é.

**c) Explicaram-lhe o que era Paralisia Cerebral?**

Explicar até podiam ter explicado, só que eu é que não futurei o que era, como não tinha a noção do que é.

**d) Não percebeu precisamente o que eles queriam dizer com Paralisia Cerebral?**

Sim, sim.

**2 - Relativamente aos ensinamentos que lhe foram feitos para cuidar dela e tudo o que ela precisa, foram-lhe feitos ensinamentos relativamente ao vestir, à alimentação, à higiene, aos posicionamentos, às transferências?**

Tenho de a passar do stand para a cama, da cama para o stand, para a cunha, da cunha para ao carrinho, do carrinho para a cama.

**a) E foram-lhe feitos ensinamentos relativamente a isso?**

Sim, ensinaram-me aqui e eu vou aprendendo também com eles.

**b) Só lhe ensinaram aqui na APCV?**

Sim porque ela era muito bebézinha quando souberam e lá não tinham condições para me explicarem e depois quando vim para aqui é que me foram explicando melhor. E eu vou vendo e vou fazendo.

**c) Relativamente à Fisioterapia que ela faz aqui também lhe explicaram para que a senhora pudesse continuar em casa?**

Sim. As terapeutas explicam-me e eu vou vendo como é que elas vão fazendo e eu em casa vou fazendo.

**3 - Sente dificuldades relativamente a cuidar dela?**

Não, agora não. Nos primeiros tempos custou-me um bocadinho, agora já lido com ela como se fosse uma criança como as outras. No início, com a fisioterapia tinha medo de a magoar e de lhe partir alguma coisa, mas agora já não, habituei-me, vou vendo como fazem aqui e depois eu faço em casa, lido com ela como lido com uma criança normal.

**a) Come ainda pela boca?**

Sim, e não quer nada passado é tudo para mastigar.

**4 - Em termos económicos desde o apoio que tem no domicílio, acha que o estado, as políticas de saúde, são suficientes para estes casos de crianças com doença crónica?**

Eu acho que não, porque os 183€ que me dão é muito pouco para quem compra fraldas, para quem compra leite, farinhas, toalhetes e fora o resto da alimentação.

**a) Relativamente às ajudas técnicas, tudo o que tem, desde a cadeira, o stand, a cunha é tudo emprestado daqui?**

Sim é tudo emprestado daqui.

**b) Não é dado pelo estado?**

Não. Só me deram a cadeira de tomar banho mas foi pedido por aqui e veio um cheque e depois deram-me um cheque e depois é que veio a cadeira.

**c) Então esta cadeira foi a única ajuda técnica que lhe deram?**

Sim. Quer dizer deram-me outra azul onde ela está sentada e tem um apoio e é aí que ela come pela mão dela.

**d) Comer como pela mão dela?**

Sim, come pão e as batatas que a gente partindo aos bocadinhos, ela vai começando a apalpar o pratinho e vai buscar a comida e come pela mão dela, o resto não já tem de ser tudo por nossa mão.

**e) E em termos de apoio emocional, acha que as pessoas lhe dão apoio emocional? Desde a família? Ou mesmo extra por causa de ser... porque o facto de cuidar de uma criança com doença crónica... é uma carga. Acha que tem apoio suficiente?**

Sim, quando podem dão-me apoio e dão-me força e mesmo ela me dá força.

**f) E esse apoio que lhe é dado é de quem? É aqui na APCV?**

É aqui, e por exemplo vêm os meus irmãos da Alemanha e da Suíça e quando telefonam estão sempre a perguntar se preciso de alguma coisa se eu quero que eles mandem alguma coisa e dão-me coragem e força e é o que eu lhes digo a eles, cada dia que vai passando ela vai-me dando força.

**g) Relativamente às consultas médicas acha que são suficientes?**

Sim penso que sim. Acho que não há mais coisas para ela ter consultas, porque ela tem aqui na consulta de Viseu, anda em Coimbra no dentista, anda aqui na APCV, acho que são as necessárias.

**h) E a senhora é a única cuidadora?**

Sim, sou só eu. Só se for a caso que eu vá a algum lado ou a Lamego e vou porque tenho a minha filha, se não tenho levo a menina, mas se chove e a minha filha está cá eu peço-lhe para ficar com a menina e vou mas deixo-a com a minha filha. Tirando isso não a deixo com ninguém.

**i) E acha que a sociedade, actualmente, vê bem estes casos de criança e adolescentes com doença crónica?**

Não lhe sei explicar bem.

**j) Acha que vêm bem estas crianças?**

Dizem sempre coitadinha, e eu digo que coitadinha de quem as tem, porque se vocês andassem onde eu estou não dizia coitadinha da minha filha, porque há trinta vezes pior do que a minha.

**k) Acha importante vir aqui falar com outras mães com os mesmos problemas?**

Sim porque assim vamos falando de certas coisas, porque damos força umas às outras.

**Obrigado pela sua colaboração.**

**Viseu, 31 de Maio de 2011**

---

**(Isabel Cristina Cardoso Silva)**