



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

O CONTRIBUTO DA LEITURA NAS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Mariana Fernandes

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

O CONTRIBUTO DA LEITURA NAS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

julho de 2018

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

RESUMO

Atualmente, existe uma enorme quantidade de patologias crónicas que afetam as crianças, muitas delas sem perspetiva de cura e/ou com caráter crónico e evolutivo, para as quais Portugal, na atualidade, ainda tem respostas precárias, devido à inexistência de apoio paliativo especializado dirigido a esta faixa etária.

A criança gravemente doente remete-nos para famílias fragilizadas, e em profundo sofrimento, que necessitam de ser apoiadas. O processo de leitura favorece a interação entre o texto e aquilo que produz na vivência/interação com o mundo e no mundo.

Partindo destes pressupostos parece ser primordial realizar a pesquisa no âmbito do papel da leitura na gestão do autocuidado das famílias, numa instituição para crianças com doença crónica, progressiva e incurável, com o objetivo geral de *conhecer o papel da leitura na gestão do autocuidado da família com crianças com doença crónica, progressiva e incurável*, com a intencionalidade de contribuir para a minimização do sofrimento das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável e para a prestação de cuidados multidimensionais. Ler é um direito de todos e é preciso fomentá-lo.

Metodologia: Abordagem qualitativa, estudo exploratório-descritivo, utilizando a entrevista semiestruturada dirigida a familiares de crianças com doença crónica, progressiva e incurável, internadas numa instituição para crianças com necessidades de cuidados paliativos da zona norte de Portugal. Foi utilizada a análise de conteúdo segundo Bardin (2011), como procedimento para a análise dos dados. Os procedimentos ético-moral foram respeitados.

Principais Resultados: Foi verificado que os participantes do estudo conceptualizam a leitura como uma estratégia que tem um papel bastante significativo no desenvolvimento de competências a vários níveis: cognitivas, instrumentais e técnicas. Entendem a leitura como potenciadora do relaxamento, do alívio do stress, e que promove a confiança no cuidar, ajudando a lidar com as emoções e facilitando a aquisição de novos conhecimentos. Foi, ainda, possível verificar que os estilos literários escolhidos antes do aparecimento da doença se estendem desde os jornais, revistas, romances, livros técnicos e de aventuras, e, após a doença, há uma priorização de escolha pelos livros técnicos, na área da medicina.

Conclusão: É necessário que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, que exercem funções em cuidados paliativos pediátricos, sejam um motor para que as famílias preservem a motivação, a persistência e a vontade em ler. Todos nós devemos entender a leitura como uma atividade fundamental para o desenvolvimento integral da pessoa/família.

Palavras-chave: criança, família; leitura, cuidados paliativos pediátricos

ABSTRACT

Currently, there is an enormous amount of chronic pathologies that affect children, many of them with no prospect of cure and / or with a chronic and evolutionary character, for which Portugal currently still has precarious answers due to the inexistence of specialized palliative support directed to this age group.

The seriously ill child refers us to frail families, and in deep suffering, which need to be supported. The reading process favors the interaction between the text and what it produces in the experience/interaction with the world and in the world.

Based on these assumptions, it seems to be paramount to carry out the research on the role of reading in the management of family self-care, in an institution for children with chronic, progressive and incurable disease, with the general objective of knowing the role of reading in the management of family self-care with children with chronic, progressive and incurable disease, with the intention of contributing to the minimization of the suffering of families with children with chronic, progressive and incurable disease and for the provision of multidimensional care. Reading is a right for everyone and we must encourage it.

Methodology: Qualitative approach, exploratory-descriptive study, using the semi-structured interview directed to family members of children with chronic, progressive and incurable disease, hospitalized in an institution for children with palliative care needs in the north of Portugal. Content analysis was used according to Bardin (2011), as a procedure for data analysis. The ethical-moral procedures were respected.

Main Results: It was verified that the study participants conceptualize reading as a strategy that plays a very significant role in the development of competences at various levels: cognitive, instrumental and technical. They understand reading as a potentiator of relaxation, of stress relief, and that fosters confidence in caring, helping to deal with emotions and facilitating the acquisition of new knowledge. It was also possible to verify that the literary styles chosen before the onset of the disease extend from the newspapers, magazines, novels, technical books and adventures, and, after the illness, there is a prioritization of choice for technical books in the area of medicine.

Conclusion: It is necessary that health professionals, especially nurses, who perform

functions in pediatric palliative care, are an engine for families to preserve their motivation, persistence and willingness to read. We must all understand reading as a fundamental activity for the integral development of the person/family.

Keywords: child, family, reading, pediatric palliative care.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao mundo. E o melhor do mundo são as crianças.

AGRADECIMENTOS

Após um indescritível e tão único percurso, que teve início no primeiro ano de mestrado, com tanta aprendizagem teórica e prática, com tantos ganhos e aprendizagens pessoais que extrapolam as competências técnicas adquiridas, é tempo de, através das palavras, (tentar) manifestar a gratidão profunda pelas pessoas que se cruzaram no meu caminho e que já foram alvo do meu agradecimento pessoal.

À tão estimada Professora Manuela Cerqueira por, desde o primeiro momento, acreditar em mim. Por ser sempre o motor incentivador para o meu investimento na área pediátrica. As suas palavras, e a sua presença e apoio, assumem um impacto valioso.

A toda a equipa intermultidisciplinar da instituição que tão bem me acolheu, em momento de estágio e, posteriormente, em contexto de investigadora principiante. Foi possível, para mim, acreditar que sou digna de ter o privilégio de aprender e partilhar momentos com todos os que lá passam e por não duvidar de mim e nos benefícios que poderia trazer àqueles meninos. Obrigada por tantos e tantos momentos de aprendizagem, partilha e ensinamentos. Todos assumem um papel crucial nesta minha aprendizagem, com o seu carinho e abertura.

Às famílias dos meninos que, de certa forma e em tão pouco tempo, fazem agora parte da minha vida. Todos tão diferentes e todos tão ricos em ensinamentos. Exemplos de força, fé e aceitação.

Aos “meus meninos”, o meu tesouro. Por mais que tente, não consigo transmitir as saudades que sinto deles e o quanto eles me ensinaram, em tantas valências da minha vida. Todo o mimo, carinho, luz e sorrisos que me transmitiram permitiram fazer de mim, sim, em tão pouco tempo, uma pessoa diferente. Para melhor.

À minha tia Cinda que, desde sempre, permitiu que escolhesse o meu caminho e permitiu que esse caminho fosse mais fácil e, acima de tudo, sempre possível. O que o mundo faz de melhor são as voltas (...). A maior certeza é que, sem ela, a forma como este caminho foi percorrido, seria bem diferente.

Nunca um pensamento fez tanto sentido na minha vida:

“Todos os que passam por nós, não vão sós. Deixam um pouco de si e levam um pouco de nós”

(Antoine de Saint-Exupéry)

PENSAMENTO

“Talvez tu os inspires”

(Schmitt, 2013)

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AAP - American Academy of Pediatrics (Academia Americana de Pediatria)

ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CC - Cuidados Continuados

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC – Doença Crónica Complexa

DL/AV – Doença Limitante / Ameaçadora de Vida

EAPC - European Association of Palliative Care (Associação Europeia de Cuidados Paliativos)

ECC – Equipa de Cuidados Continuados

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EGA – Equipa de Gestão de Altas

ESCP - Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos

GTCP – Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos

IPO - Instituto Português de Oncologia

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

UCC – Unidade de Cuidados Continuados

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS – Sistema Nacional de Saúde

ÍNDICE

RESUMO	ii
ABSTRACT	iv
DEDICATÓRIA	vi
AGRADECIMENTOS.....	vii
PENSAMENTO.....	viii
ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS	ix
INTRODUÇÃO.....	1

PARTE I – A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

1.CUIDADOS PALIATIVOS: Uma filosofia no cuidar	5
1.1. Evolução histórica e contextualização dos Cuidados Paliativos	5
2.CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: Uma realidade digna	11
2.1. Conceito, filosofia e princípios dos Cuidados Paliativos Pediátricos.....	11
2.2. A criança com necessidades paliativas pediátricas.....	17
2.3. O binómio criança-família	21
2.4. A tríada criança-família-equipa de saúde.....	23
3.ENQUADRAMENTO: Realidade nacional e legislação aplicável	27

PARTE II – LIDAR COM A DOENÇA PEDIÁTRICA

1.ESTRATÉGIAS FAMILIARES ADAPTATIVAS NA DOENÇA PEDIÁTRICA	31
2. A LITERACIA, A SOCIEDADE E A CULTURA	34
2.1.A importância e aprendizagem da leitura	34
2.2.A leitura como estratégia de coping	38

PARTE III – PERCURSO METODOLÓGICO DO ESTUDO

1.PROBLEMÁTICA, QUESTÕES ORIENTADORAS E OBJETIVOS DO ESTUDO. .	43
2.METODOLOGIA DO ESTUDO.....	46
2.1. Tipo de estudo	47
2.2. Contexto de estudo.....	48
2.3. Participantes do estudo.....	49
2.4. Instrumento de recolha de dados.....	49

2.5. Procedimentos de análise de dados	51
2.6. Dimensão ética	52

PARTE IV – RESULTADOS DO ESTUDO

1.APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	55
1.1.A importância da leitura na gestão do autocuidado nas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável	57
1.2. Momentos utilizados pelas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável para ler.....	61
1.3. Estilos literários utilizados pelas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável.....	63
1.4. Aspetos potenciadores dos hábitos de leitura nas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável.....	65
1.5. Aspetos inibidores dos hábitos de leitura nas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável.....	68
1.6. Estratégias de coping utilizadas pelas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável para lidar com a doença.....	70
1.7. Sugestões das famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável para lidar com a doença.....	72
2.SÍNTESE DOS RESULTADOS MAIS SIGNIFICATIVOS.....	74
3.CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES DE INVESTIMENTO INVESTIGACIONAL.....	76
 BIBLIOGRAFIA.....	 79
ANEXOS.....	86
Anexo 1: Declaração de autorização do estudo.....	87
APÊNDICES.....	89
Apêndice 1: Pedido de autorização à administração da instituição para a efetividade do projeto de investigação de mestrado.....	90
Apêndice 2: Consentimento informado.....	92
Apêndice 3: Guião da entrevista.....	94
Apêndice 4: Exemplo de transcrição da entrevista.....	97
Apêndice 5: Grelha de análise de conteúdo.....	103
Apêndice 6: Cronograma de atividades.....	116

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria	19
Figura 2: Modelo de prestação integrada de Cuidados Paliativos.....	24
Figura 3: Teoria das Transições (Meleis, 2000).....	33

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 Áreas temáticas, categorias e subcategorias do estudo.....	57
Tabela 2 A importância da leitura na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável.....	58
Tabela 3 Momento utilizados pela família criança com doença crónica progressiva e incurável para ler.....	61
Tabela 4: Estilos literários utilizados pelas famílias das crianças com doença crónica progressiva e incurável.....	64
Tabela 5: Aspectos potenciadores dos hábitos de leitura nas famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável.....	66
Tabela 6: Aspectos inibidores dos hábitos de leitura nas famílias das crianças com doença crónica.....	68
Tabela 7: Estratégias de coping utilizadas pelas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável para lidar com a doença.....	71
Tabela 8: Sugestões das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável para lidar com a doença crónica, progressiva e incurável.....	73

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, no âmbito da saúde, é notório o avanço tecnológico e científico que tem permitido que muitas doenças mortais se tenham vindo a tornar crónicas e que, por conseguinte, possibilitou uma maior longevidade das pessoas. Este facto acarreta um enorme impacto na organização dos sistemas de saúde, com implicações na gestão dos recursos destinadas às mesmas. Efetivamente, estes progressos científicos conquistados consagraram o aumento da longevidade, mas o fenómeno da morte como parte integrante da vida, deu lugar ao culto da sua “negação”, relegando para segundo plano estratégias que promovem uma boa morte.

Torna-se importante salientar que a vivência da morte transpõe as fronteiras da idade, estendendo-se à Pediatria, pelo que se revela emergente a necessidade de Cuidados Paliativos (CP) especializados, na medida em que eles são o garante para a melhoria da qualidade de vida da criança, a partir do alívio da dor e outros sintomas físicos, bem como, o apoio às necessidades e expectativas espirituais e psicossociais da criança e sua família, visto que ambos são uma entidade única que carece de cuidados durante o tratamento e no momento do luto.

Os Cuidados Paliativos assumem-se, assim, como uma abordagem que *“visa melhorar a qualidade de vida da pessoa doente com doenças que colocam a vida em risco - e suas famílias - prevenindo e aliviando o sofrimento através da deteção precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. São prestados por uma equipa específica”*. (Organização Mundial de Saúde (OMS), 2002). No seguimento desta definição, importa ressaltar que estes cuidados priorizam o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa doente, em todas as fases da sua doença. Assim, os profissionais de saúde devem ter como objetivo a promoção da máxima qualidade de vida e de um fim de vida e morte repletos de dignidade. Afirma Santos (2011) que, quando se fala de Cuidados Paliativos, fala-se de humanidade, uma vez que o sofrimento e a doença sempre foram parte integrante da vida humana. Também a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (*Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro*), consagra o direito do acesso dos cidadãos aos CP.

A morte é, e será sempre, um dos momentos mais delicados da vida, que implica adaptações, destabilizações, desorganizações e sobretudo sofrimento, o que se acentua quando se trata de crianças. É, portanto, emergente preencher a vida da

criança e sua família de dignidade no processo de morrer, o que se consegue através de cuidados de saúde especializados centrados na pessoa, na vida e na humanidade.

As crianças portadoras de doenças crónicas, progressivas e incuráveis, deverão ter acesso a cuidados paliativos. Elas também apresentam necessidades multidimensionais, em muito similares às necessidades que os adultos apresentam. Neste sentido, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituem-se num direito humano básico para todas as crianças, em particular, para as portadoras de doenças crónicas complexas (DCC), limitantes ou ameaçadoras da vida. Contudo, Portugal é atualmente considerado pela OMS, o país menos desenvolvido da Europa Ocidental (*Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos (2014)*).

Ressalta-se que, em Cuidados Paliativos Pediátricos, há elementos sobre os quais é essencial intervir de forma consistente e integral: a criança ou jovem doente, os pais e os irmãos.

Partindo destes pressupostos, e após ter sido realizado um estágio académico numa instituição de saúde orientada para cuidados a crianças e jovens com doenças incapacitantes e limitadoras da vida, foi verificado que a leitura é uma estratégia a que os pais recorrem para auxílio no enfrentamento e na vivência da fase da doença da criança. Também, após uma revisão de literatura, constatou-se a não existência de estudos publicados com o objetivo da descoberta do papel que a leitura pode assumir nas famílias com crianças com doenças crónicas.

Neste sentido, surge a questão de investigação: *Qual o papel da leitura na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica?* com o objetivo geral de *conhecer o papel da leitura na gestão do autocuidado da família com crianças com doença crónica, progressiva e incurável.*

A partir da questão de partida, surgem as seguintes questões orientadoras:

- Quais os aspetos potenciadores/inibidores que a leitura assume na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável;
- Quais os estilos literários que as famílias com crianças com doença crónica progressiva e incurável recorrem;
- Quais os momentos em que as famílias com crianças com doença crónica progressiva e incurável recorrem à leitura;

- Quais os obstáculos (s) /barreira (s) que as famílias com crianças com doença crónica progressiva e incurável encontram na manutenção/preservação deste hábito.

De acordo com as questões orientadoras do presente estudo, são apresentados os seguintes objetivos específicos:

- Identificar os aspetos potenciadores/inibidores que a leitura assume na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica progressiva e incurável;
- Identificar os estilos literários que as famílias com crianças com doença crónica progressiva e incurável recorrem;
- Identificar os momentos em que as famílias com crianças com doença crónica progressiva e incurável recorrem à leitura;
- Identificar os obstáculos (s) /barreira (s) que as famílias com crianças com doença crónica progressiva e incurável encontram na manutenção/preservação deste hábito.

Com este estudo pretende-se sensibilizar os profissionais de saúde para as estratégias adaptativas que as famílias destas crianças poderão adotar para o minimizar do seu sofrimento, bem como, alertar as instituições de saúde pediátricas para a implementação de clubes de leituras.

O presente estudo encontra-se organizado em quatro partes, da seguinte forma: uma primeira parte referente à contextualização teórica dos CPP, seguida de uma segunda parte dirigida à leitura e à sua importância, direcionando-a para a aplicabilidade terapêutica no processo de doença. Seguidamente, seguir-se-á a descrição do percurso metodológico do presente estudo e, por fim, a apresentação dos resultados deste estudo.

PARTE I

A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

1. CUIDADOS PALIATIVOS – UMA FILOSOFIA NO CUIDAR

Este capítulo apresenta a uma breve contextualização teórica referente aos Cuidados Paliativos, com referência à sua evolução, conceito, princípios e filosofia. Estas referências são pertinentes para, posteriormente, se proceder a uma abordagem aos cuidados paliativos na vertente pediátrica, que surgem à luz dos conceitos bases.

1.1. EVOLUÇÃO HISTÓRICA E CONTEXTUALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos, cuidados ativos que interligam a ciência e o humanismo, assumem o pressuposto que cada pessoa tem uma história, relacionamentos, cultura, vontades e desejos, que merecem ser respeitados de forma única e individual.

Em 2002, os Cuidados Paliativos são definidos pela OMS (Barbosa e Neto, 2010, p.3) como:

“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”.

Para compreender o seu verdadeiro significado, faz sentido fazer referência à origem da palavra – latina – *pallium*. Esta palavra, assume-se como a capacidade ou qualidade de temporariamente “cobrir” e aliviar sintomas. Paralelamente a este pressuposto, surge a prática de cuidados paliativos em contexto de *hospice*, onde eram acolhidas pessoas que necessitavam de cuidados de saúde orientados para a não cura.

Este movimento “*hospice*” surge, pela primeira vez, no século IV, através de Fabíola, uma respeitável senhora romana, que recebia, na sua própria casa, viajantes e peregrinos oriundos dos países de Leste, Ásia e África. A partir desta altura, monges e cruzeiros passaram a cuidar de pessoas com doenças incuráveis, atendendo aos problemas existentes e com o intuito de preservar a dignidade da pessoa doente. Esta prática de cuidados foi-se propagando para as organizações religiosas católicas e protestantes, sendo que, na idade Média, ocorreu dispersão de *hospices* na Europa.

No século XIX, estes *hospices* passam a ter características de hospitais, surgindo no decorrer deste século novos locais de prestação destes cuidados, com duas pioneiras - Jeanne Garnier e Mary Aikenhead. Até esta altura, o alívio sintomático constituía o principal objetivo de cuidados. É construído o primeiro *hospice* em França, que acolhe pessoas com doenças crónicas, incuráveis e avançadas, para travar a dura e frequente realidade da morte no domicílio destas pessoas sem qualquer acompanhamento ou cuidado (Capelas [et all], 2014).

Na década de 60, no Reino Unido, Cicely Saunders funda, em Londres, o *Saint Christopher's Hospice*, dando origem ao *Movimento Hospice Moderno*. É pioneira ao considerar a dor num conceito de “dor total” e defende o cuidar ao invés do tratamento exclusivo da doença num processo de fim de vida.

Através deste exemplo pioneiro e catalisador, foram surgindo vários projetos na vertente do cuidar por toda a Europa, sendo que estes cuidados são institucionalizados na Grã-Bretanha. Na década de 70, surgem os primeiros serviços de Cuidados Paliativos em vários países: Japão, EUA, Noruega, Canadá, Suécia, Polónia, e constitui-se, no Reino Unido, a primeira equipa intra-hospitalar e domiciliária.

Em 1982, a OMS tenta integrar os *hospices* em todos os países. Surge o termo “*cuidados paliativos*” e foi promovido um programa de cuidados paliativos na abordagem à pessoa com doença oncológica. Também, na Austrália surge a primeira Cátedra Universitária em Cuidados Paliativos e a especialidade de Medicina Paliativa, tal como, no Reino Unido, Nova Zelândia, Hong Kong, Polónia, Bélgica, Singapura, Roménia e Taiwan. Em África, no Japão, Israel, Itália e França surgem as primeiras Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

Na década de 90, em alguns países atrás referidos, é recomendada a integração precoce destes cuidados nos planos de intervenção oncológica (Capelas [et all], 2014). É, ainda, em 1990 que a OMS concebe a primeira definição de “Cuidados Paliativos” colocando na ordem do dia a necessidade de se implementarem programas no âmbito destes cuidados. Esta definição é atualizada em 2002.

Em Portugal, a implementação destes cuidados é relativamente recente. Surge no século XX, na década de 90, com a unidade de tratamento de Dor Crónica no Hospital do Fundão. Entretanto, constituem-se serviços destinados a utentes oncológicos,

nomeadamente no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto e Coimbra. Esta implementação não foi, propriamente, por iniciativa governamental, mas sim, por interesse e motivação de alguns profissionais de saúde ligados ao tratamento da dor crónica. Ainda por esta altura, é fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) alterando, posteriormente, em 2007, a sua designação para Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP).

A par de todo o desenvolvimento histórico, as linhas condutoras para a prestação destes cuidados, respeitando os princípios e a filosofia, têm sido mantidas - assumem a morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida. Qualquer conceito de “eutanásia”, “distanásia” ou “obstinação terapêutica” é desadequado e vai contra a filosofia destes cuidados. O objetivo primordial é sempre, e indiscutivelmente, o bem-estar e a manutenção da qualidade de vida, sendo essencial que se disponibilizem todos os meios necessários para ir ao encontro desta finalidade, sem, no entanto, se recorrer a medidas agressivas.

Diante do desafio de abranger os vários aspetos do sofrimento humano e manter o foco em objetivos claros que possam aliviar e preparar o utente e a sua família durante o processo de morte, tornou-se imperativo a abordagem por parte de uma equipa multidisciplinar. Estes cuidados são dedicados com base nas necessidades de cada pessoa doente, e suas famílias, e não se cingem apenas no diagnóstico e prognóstico, pelo que deverão ser integrados nas fases mais precoces da doença.

A família deverá ser adequadamente informada, de acordo com a vontade do familiar e envolvida nos cuidados prestados, o que contribui para que se sintam seguros e úteis. As suas próprias necessidades não devem ser descuradas devendo ser criado um sistema de apoio durante a doença e preparação para a perda do seu ente querido. Esta assistência deve prolongar-se para além da morte da pessoa doente, ou seja, durante o processo do luto. Quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença, e participam ativamente do cuidado, sentem-se mais seguros e amparados. Algumas complicações no período do luto podem ser prevenidas. É importante manter a mesma delicadeza da comunicação com o utente, aguardar as mesmas reações diante da perda e manter a atitude de conforto após a morte (Barbosa e Neto, 2010).

Twycross (2003) apresenta algumas conceções sobre os cuidados paliativos, que poderão complementar a informação acima apresentada:

- Dirigem-se mais à pessoa do que à doença;
- Aceitam a morte, mas também melhoram a vida;
- Constituem uma aliança entre o paciente e os prestadores de cuidados;
- Preocupam-se mais com a “reconciliação” do que com a cura.

A promoção de uma abordagem global e holística do sofrimento das pessoas doentes, e das suas famílias, constitui um componente fundamental nesta área do cuidar, pelo que está inerente a formação nas diferentes áreas: física, psicológica e espiritual. Sendo assim, e de acordo com Twycross (2003), os Cuidados Paliativos apresentam os seguintes princípios:

- Afirmam a vida, considerando a morte como um processo natural;
- Não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte, respeitando o fluxo natural da vida;
- Proporcionam aos pacientes o alívio da dor e de outros sintomas;
- Integram os aspetos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, de forma que cada pessoa possa assumir a sua própria morte de uma forma completa e construtiva;
- Propiciam um sistema de apoio para auxiliar estas mesmas pessoas a viverem tão ativa e criativamente quanto possível;
 - Oferecem um sistema de apoio para auxiliar as famílias na adaptação que decorre durante o processo de doença do paciente, e após a sua morte, durante o processo de luto;
 - Utilizam uma abordagem em equipa para responder às necessidades dos pacientes e das suas famílias, incluindo aconselhamento durante o período do luto;
- Realçam a qualidade de vida e influenciam positivamente o decurso da doença;
- São aplicáveis desde cedo no decurso da doença, em conjunto com outras terapias que visam o prolongamento da vida, tal como a quimioterapia ou a radioterapia, e incluem as investigações necessárias para melhor compreender e lidar com os incómodos das complicações clínicas.

Os princípios destes cuidados sustentam-se a partir de orientações éticas, uma vez que estes permitem saber o que é que se deve fazer para se ser honrado e bom, e até sábio e íntegro, já que nos ajudam e guiam a tomar a melhor decisão.

De acordo com o Thompson (2004), podemos distinguir três princípios éticos:

- Respeito pelas pessoas: consiste no dever de respeitar os direitos, a autonomia, as decisões e a dignidade da pessoa. *“No contexto dos cuidados de saúde, o respeito pelas pessoas, significa, basicamente, tratar os pacientes como pessoas com direitos”* (Thompson, 2004, p. 21), de acordo com a sua individualidade;
- Beneficência (Não-maleficência): tem por objetivo o dever de fazer bem e de evitar prejudicar outros; dever de cuidar, de proteger os fracos e vulneráveis;
- Justiça: é um princípio moral. *“O princípio da justiça exige que qualquer regra pessoal de ação que usemos, seja capaz, em princípio, de ser universalizada para todas as pessoas”* (Thompson, 2004, p.21). Trata-se da exigência de equidade universal, apoiando-se numa relação de tensão com o respeito pelos direitos das pessoas individuais.

O processo ético tem como finalidade a promoção de valores, tais como a autonomia, a informação à pessoa, o consentimento do cuidado, a responsabilidade e a solidariedade dos indivíduos como meio de respeitar a dignidade humana, pessoal e coletiva. É um processo racional de reflexão à volta da questão: “Como fazer para bem-fazer?” ou ainda “Como fazer para fazer o menos mal possível?”. Em cuidados paliativos, estes princípios deverão ser sistematicamente aplicados, uma vez que o importante é o interesse da pessoa, dos seus valores, bem como a satisfação das suas necessidades, o seu bem-estar e conforto. Integrados num plano de cuidados, estes princípios norteadores serão sempre mais úteis, empoderando a intervenção terapêutica.

Para Gonçalves (2011, p.17), *“os cuidados paliativos serão mais úteis se integrados com o tratamento específico, em vez de serem reservados para a fase final em que este já não actua”*, uma vez que *“acrescentarão outras possibilidades terapêuticas aos métodos tradicionais de tratamento”*. Em CP, este princípio deverá ser constantemente aplicado, uma vez que o importante é o interesse do utente, dos seus valores, a satisfação das suas necessidades e o seu bem-estar e conforto.

Neto afirma que (2016, p.3) *“se se pretende a maximização da qualidade de vida do paciente, a introdução desta filosofia de cuidados deve realizar-se tão precocemente quanto possível no curso de uma doença crónica e/ou grave.”* Ainda este autor considera quatro áreas essenciais na aplicação dos cuidados paliativos:

- Controlo sintomático;
- Comunicação adequada;

- Apoio à família;
- Trabalho em equipa.

Todas as áreas acima mencionadas assumem similar importância, uma vez que, se alguma delas for descurada, surge um desequilíbrio na abordagem às reais necessidades das pessoas com carência de cuidados, sendo impossível a sua prática com excelência e qualidade.

A qualidade de vida e conforto dos pacientes podem ser melhoradas consideravelmente mediante a aplicação dos conhecimentos atuais dos Cuidados Paliativos, nas suas áreas essenciais (SECPAL, 2016), sendo que as indicações que se seguem reforçam a importância da aplicação das quatro áreas essenciais acima mencionadas:

- Controlo sintomático: saber reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os numerosos sintomas que aparecem e que incidem diretamente sobre o bem-estar dos pacientes;
- Apoio emocional e comunicação eficaz entre a pessoa, a família e a equipa terapêutica, estabelecendo uma relação franca e honesta;
- Mudanças na organização, que permitam o trabalho interdisciplinar e uma adaptação flexível aos objetivos (em constante modificação) das pessoas;
- Equipa interdisciplinar, uma vez que é muito difícil prestar cuidados paliativos sem um trabalho em equipa que disponha de espaços e tempos específicos para tal, com formação específica e apoio complementar.

É fundamental a disponibilidade de conhecimentos e habilidades em cada uma destas áreas, que constituem verdadeiras disciplinas científicas. Adquirir uma atitude adequada no contexto paliativo, onde frequentemente surgem situações extremamente delicadas e desgastantes para o utente, família e equipa terapêutica, é um requisito indispensável. O facto de se lidar com pessoas em condição de doença incurável, não significa que “não haja mais o que fazer” à luz da prestação de cuidados de saúde. O que muda é o foco do cuidado, que agora se centra nas necessidades da pessoa doente e da sua família, em detrimento do esforço, muitas vezes pouco pertinente e efetivo, para curar a doença.

Com o aumento das doenças crónicas, incapacitantes e irreversíveis tem sido urgente a procura e a busca de respostas biopsicossociais e espirituais que possam promover

qualidade de vida às pessoas. A estratégia da aplicabilidade de CP, considerados essenciais a um Serviço Nacional de Saúde (SNS) de excelência, permite obter resultados em saúde quando aplicados precocemente, nomeadamente a diminuição das queixas sintomáticas (e, inevitavelmente, a futilidade terapêutica), a redução do esforço e da sobrecarga dos cuidadores, bem como a diminuição do tempo de internamento hospitalar e recurso ao serviço de urgência, diminuindo, assim, os custos em saúde.

2. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – UMA REALIDADE DIGNA

Neste segundo capítulo, a componente teórica está direcionada para a fundamentação do foco principal deste trabalho investigacional – os Cuidados Paliativos Pediátricos. Serão abordados conceitos e princípios, bem como uma referência à realidade atual que se vive em relação à provisão e prestação no âmbito destes cuidados.

2.1. CONCEITO, FILOSOFIA E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Em idade pediátrica, o reconhecimento e aplicação dos CP ainda se encontra numa fase inicial, comparativamente aos cuidados dedicados aos adultos. Os serviços ainda se encontram fragmentados e os profissionais de saúde carecem ainda, de formação específica. Os motivos potenciadores a esta realidade atual são diversos: o número de crianças que poderão beneficiar destes cuidados é inferior ao número de adultos e as próprias políticas gestoras e organizativas, bem como, o défice formativo nas instituições académicas e a diversidade cultural e emocional relacionadas com o cuidar a uma criança em fim de vida, condicionam a implementação destes cuidados e o entendimento humano geral para o encarar do fim de vida em idade pediátrica (European Association of Palliative Care (EAPC) e Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2012).

Qualquer criança com necessidades de saúde complexas, portadoras de doenças ameaçadoras da vida, tem o direito a receber cuidados de saúde adequados à sua situação clínica, desde o diagnóstico até e, para além, do momento da sua morte. Salienta-se que, estes cuidados deverão ser extensíveis à família e que pelas suas características se enquadram no âmbito dos Cuidados Paliativos, nomeadamente nos

cuidados paliativos pediátricos. Ainda assim, como já perceptível, “durante muitos anos os cuidados paliativos não se encontravam disponíveis para os doentes pediátricos e, mesmo atualmente a nível europeu, apesar do desenvolvimento de programas de CPP em diversos países, somente uma minoria das crianças portadoras de doenças incuráveis beneficia de cuidados especializados nesta área. Muitas delas morrerão em condições desadequadas; desprovidas de alívio sintomático, por norma em ambiente hospitalar e raramente com apoio nos seus domicílios, local onde muitas gostariam de passar tanto tempo quanto possível e eventualmente morrer” (EAPC e Fundação Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2012, p. 8).

O mesmo documento, indica que, pelo menos, uma em cada 10.000 crianças morre a cada ano, vítima de uma doença que limita e/ou ameaça a vida (onde cerca de 1/3 diz respeito a doenças oncológicas), sendo que, muitas destas mortes ocorrem no primeiro ano de vida. Ainda, as próprias condições de saúde são múltiplas e frequentemente raras (EAPC e Fundação Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2012).

A fim de responder a esta necessidade do número crescente de crianças que poderiam beneficiar dos CPP, em 1998 a Organização Mundial de Saúde definia cuidados paliativos pediátricos como aqueles que defendem a melhoria da qualidade de vida da criança, a partir do alívio da dor e outros sintomas físicos, bem como, o apoio às necessidades e expectativas espirituais e psicossociais da criança e família, que necessita de cuidados durante o tratamento e no momento do luto.

A American Academy of Pediatrics (AAP), em 2000, apoia um modelo integrado de cuidados paliativos em que os componentes dos cuidados paliativos são prestados logo que a doença avançada é diagnosticada, com continuidade durante todo o curso da doença, independentemente do resultado terminar na cura ou na morte.

Em Pediatria, as situações patológicas são (ainda mais) distintas e abrangentes, e habitualmente, até hereditárias e raras, comparativamente às dos adultos. A duração da prestação de cuidados torna-se mais variável e difícil de prever.

Muito recentemente, foi divulgada pela *Fondazione Maruzza LeFebvre D’Ovidio Onlus* (2013, p.14), a *Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida*, defendendo que a criança deverá:

- Ser considerada “pessoa” até à morte, independentemente da idade, localização, condição e contexto de cuidados;

- Receber tratamentos eficazes, através de cuidados qualificados, abrangentes e continuados, para dor e outros sintomas físicos e psicológicos causadores de sofrimento;
- Ser ouvida e informada de forma apropriada sobre a sua doença, com a devida consideração pelos seus desejos, idade e capacidade de entendimento;
- Participar, na medida das suas capacidades, valores e desejos, na escolha de cuidados sobre a sua vida, doença e morte;
- Expressar os seus sentimentos, desejos e expetativas, e que estes sejam levados em consideração;
- Ver as suas crenças culturais, espirituais e religiosas respeitadas e receber cuidados e suporte espiritual de acordo com os seus desejos e escolhas;
- Ter uma vida social e relacional apropriada à sua idade, condição e expetativas;
- Estar rodeada por membros da família e pessoas importantes para si, com poderes na organização e provisão dos seus cuidados, que são ajudados a lidar com as sobrecargas financeiras e emocionais decorrentes da sua condição;
- Ser cuidada num contexto apropriado à sua idade, necessidades e desejos, e que permite à família manter-se próxima e envolvida;
- Ter acesso a serviços de CPP que respeitem o seu melhor interesse e evitem práticas fúteis ou desproporcionadas e o abandono terapêutico.

A Associação *Together for Short Lives* (2011, p.1), apresentou, na sua plataforma digital, a definição de Cuidados Paliativos Pediátricos, sendo estes:

“Cuidados (...) [como] uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto.”

Os CPP definem-se como cuidados destinados a crianças com doenças progressivas, crónicas e limitantes de vida, sendo uma área extensível dos cuidados paliativos destinados aos adultos (Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos, 2014).

É igualmente importante, para além da própria definição de CPP, integrar a noção de doença crónica e complexa como *“qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte), e que atinja vários sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados*

pediátricos especializados e, provavelmente, algum período de internamento num centro médico terciário” (Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátrico (2014, p. 6).

Os cuidados paliativos pediátricos regem-se pelos seguintes princípios (Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos, 2014, p. 3)

- São cuidados ativos e totais do corpo, mente e espírito da criança, e que envolvem o suporte a toda a família;
- Iniciam-se quando a doença é diagnosticada à criança – até mesmo antes do seu nascimento – e perpetuam-se, recebendo, ou não, a criança tratamento destinado à doença;
- Implicam uma avaliação, por parte dos profissionais de saúde, do sofrimento físico, psicológico e social da criança e, conseqüente, alívio através de medidas interventivas;
- Exigem uma abordagem inter e multidisciplinar, que inclua a família através dos recursos existentes e disponíveis na comunidade, mesmo que limitados;
- Podem ser aplicados e prestados em hospitais, cuidados de saúde primários ou domicílio.

Existem ainda, em consonância com os princípios acima descritos, recomendações europeias e americanas, também descritas no mesmo relatório, que se poderão resumir da seguinte forma (2014, p. 11-12):

- Os cuidados devem ser prestados desde o diagnóstico de uma Doença Limitante / Ameaçadora de Vida (DL/AV) e onde a criança/família desejarem;
- Todas as crianças devem ter direito a CPP, independentemente das condições socioeconómicas e da cultura da sua família;
- A unidade recetora de cuidados é a criança - família, que deve receber tanta informação quanta desejar, participar nas tomadas de decisão e ter disponíveis todos os recursos necessários e adequados;
- O domicílio da família deve ser o centro de prestação de cuidados, sempre que possível, e desejado;
- A prestação de cuidados, apoio e consultoria devem estar disponíveis 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano (cuidados 24/7/365);
- A equipa e o ambiente onde os cuidados são prestados devem adequar-se à idade e estadio de desenvolvimento cognitivo e emocional da criança;

- No mínimo, as equipas de CPP devem incluir médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e assistente espiritual;
- Um profissional da equipa de CPP deve ser identificado como o coordenador dos cuidados;
- Devem ser desenvolvidos currículos de formação pré-graduada para todos os profissionais envolvidos em cuidados de saúde pediátricos;
- Podem ser utilizados recursos da comunidade, se necessário;
- É essencial que se assegure a continuidade dos cuidados nos diferentes setores;
- Todas as crianças devem ter acesso à avaliação e tratamento adequado de sintomas e problemas médicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- Todas as crianças devem ter direito à educação e a manter, sempre que possível, e à sua medida, as atividades próprias da idade;
- Devem ser proporcionados cuidados de descanso do cuidador (respite), por períodos variáveis de acordo com as necessidades, em casa ou noutra local;
- O apoio no luto deve começar aquando do diagnóstico, envolver toda a família e cuidadores e manter-se enquanto for necessário;
- Os governos devem proporcionar fundos e recursos suficientes para a prestação de CPP em todos os setores;
- Todos os serviços pediátricos que frequentemente prestam cuidados a crianças com DL/AV e/ou cuidados de fim de vida devem dispor de equipas interdisciplinares especializadas em CPP;
- Devem ser desenvolvidas colaborações regionais entre as equipas pediátricas e as equipas/unidades de adultos;
- Os CPP devem ser prestados de forma integrada, colaborativa e interdisciplinar, envolvendo todas as pessoas e instituições (incluindo a escola) que participam no dia a dia da criança;
- À cabeça dos objetivos devem estar as preocupações com a segurança e a qualidade dos cuidados prestados, realçando-se a importância da informação e dos planos antecipatórios;
- As equipas de CPP devem agir como facilitadoras da comunicação entre a equipa principal e a criança - família, promovendo a discussão sobre objetivos de cuidados, prós e contras de atitudes diagnósticas e/ou terapêuticas e a implementação de planos antecipados de cuidados - estes planos devem ser flexíveis e alterados sempre que necessário;
- As equipas de CPP devem ajudar as famílias na tomada de decisões, suportando-as durante a vivência da doença e após a morte;

- Os irmãos devem ser também suportados e envolvidos na rotina e nos cuidados à criança;
- Os profissionais das equipas de CPP devem receber apoio psicológico regular;
- Todos os profissionais de saúde envolvidos em cuidados pediátricos devem receber formação básica sobre CPP, idealmente na fase pré- graduada;
- É necessário investir em investigação rigorosa, de forma a aumentar a eficácia das intervenções;
- As instituições devem dispor de orientações éticas apropriadas à tomada de decisões no contexto de CPP, com destaque para as decisões em fim de vida;
- Os pagamentos devem ser equitativos e referir-se tanto a cuidados hospitalares (internamento ou ambulatório) como domiciliários, ou a intervenções terapêuticas, comunicação, tomadas de decisão e suporte no luto (antes ou depois da morte).

É importante referir, que entre 1992 e 2003, o maior número de mortes em jovens em Portugal ocorreu entre os 10 anos e os 19 anos de idade, devido a acidentes rodoviários e a patologias, sendo as principais causas de morte destas os tumores malignos, seguidos das doenças do sistema nervoso, conforme se pode verificar no documento da DGS (Saúde dos Jovens em Portugal – Elementos de caracterização, 2005).

Segundo COSTA (2001), as causas de morte infantil são variadas, sendo que os acidentes dos 0 aos 14 anos de idade são a 1ª causa de morte, representando 34% e onde 27% dizem respeito a causas não especificadas e, ainda, 13% relacionam-se com doenças oncológicas, ocupando a terceira posição, 11% anomalias congénitas, 5% as doenças respiratórias; 4% a doença cardíaca e, por último, as doenças endócrinas e infecciosas com 3%.

Na região norte de Portugal, prevê-se 120 a 125 novos doentes oncológicos por ano até à idade de 15 anos, num total de 300 a 350 novos casos no país (INE, 2003). Assim, e conforme já era preconizado em 1998, é necessário a existência de CPP para o garante do conforto e da qualidade de vida das crianças e famílias. Salienta-se, novamente, para a realidade atual do défice de desenvolvimento relativo à implementação destes cuidados no país, comparativamente a toda a Europa Ocidental.

De acordo com Mendes, J. [et al] (2012, p. 220), a *Associação Europeia de Cuidados Paliativos Pediátricos*, à luz de orientações do *Royal College of Physicians Child Health*, no Reino Unido, em 2003, definiu que as crianças com as patologias de seguida apresentadas englobariam os critérios necessários para a prestação de CPP:

- Doenças potencialmente fatais, mas curáveis (ex. cancro);

- Doenças onde a cura não é possível, mas a existência de terapêuticas altera o seu curso e prolongam a vida (ex.: fibrose quística);
- Doenças sem cura e sem tratamento (ex. doenças metabólicas);
- Doenças não progressivas, mas com sequelas limitadoras de vida (ex. encefalopatia).

Em 2005, surge a 1ª equipa intra-hospitalar e multidisciplinar no Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa. Nos anos seguintes, é criada uma unidade móvel de apoio domiciliário e são organizados grupos de apoio, levando a cabo vários eventos, nomeadamente, a realização de congressos nesta área e que sensibilizavam para a importância dos CPP. Em 2013, a implementação de programas formativos, para a prestação destes cuidados, permitem um novo impulso para a sua prática.

Efetivamente, a presença de uma doença grave sem perspectiva de cura acarreta sofrimento, tanto para a criança, como para toda a família, pela vivência de ruturas, limitações, privações e perdas. É um momento especial que envolve um turbilhão de sentimentos e emoções que requerem um cuidado especial. O medo da perda, da separação, do abandono, a incerteza quanto ao futuro e o medo do confronto com a morte, toma conta, de quem ama.

2.2. A CRIANÇA COM NECESSIDADES PALIATIVAS

A presença de uma doença incurável na criança é uma experiência de extrema complexidade, devido ao impacto que tem no seu desenvolvimento enquanto pessoa, assim como na sua família, destabilizando-a e submetendo-a a um processo difícil de sofrimento. É, portanto, emergente preencher a vida da criança e família de dignidade no processo de doença e de morrer, o que se consegue através de cuidados de saúde especializados centrados na criança e família no seu contexto de vida.

Para isso, torna-se importante definir logo à partida, quem são as crianças que necessitam destes cuidados. Por diversas razões, como, por exemplo, as questões de maturidade biológica, potencia a dificuldade em definir esta população.

As evidências científicas na atualidade, sugerem ao profissional de saúde que se questione: “*Ficaria surpreendido se esta criança não sobrevivesse até ao seu 18º aniversário?*”. Esta questão, denominada como *pergunta-surpresa*, conduz o

profissional de saúde a uma autoanálise crítica e reflexiva, em que, caso a resposta a esta mesma pergunta for “não”, este profissional de saúde estará perante uma criança com necessidades paliativas.

Todas as crianças com necessidades paliativas, independentemente do diagnóstico, raça, idade, cultura, nível socioeconómico e localização geográfica, deverão ter acesso equitativo a estes cuidados de saúde. A *“criança ou adolescente necessita de ajuda para morrer bem, que significa morrer sem dor, com a sua dignidade e direitos preservados, suas necessidades atendidas, acompanhado daqueles que ama, com o apoio da equipe que a tratou durante a doença, em um local agradável, sem desespero ou agonia, dando um sentido à própria vida e a dos outros.”* (Camargo e Lopes, 2000, p.239).

Realça-se, ainda, que, embora seja uma realidade, a morte em crianças e jovens é um acontecimento visto como anti-natural e que normalmente, não é esperado. Neste sentido, implica sofrimento, tanto para a criança como para a família, pelo confronto da não cura. Trata-se de um momento de especial fragilidade, que engloba alterações, não só do estado de saúde, mas também, de sentimentos relacionados com a ilusão da imortalidade, a esperança, os papéis familiares, sociais e profissionais, incerteza relativa ao futuro e o confronto com a morte.

É de salientar, que o Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos (2014) faz referência a mais de 400 diagnósticos pediátricos de doenças instituídas com necessidades paliativas, o que traduz a necessidade da existência dos CPP. Ressalta-se, ainda, que as patologias mais frequentes nas crianças e jovens incidem a nível do foro neurológico, cardiovascular, oncológico e perinatal, conforme evidencia a *figura 1- categorias de doenças com necessidades paliativas em pediatria.*

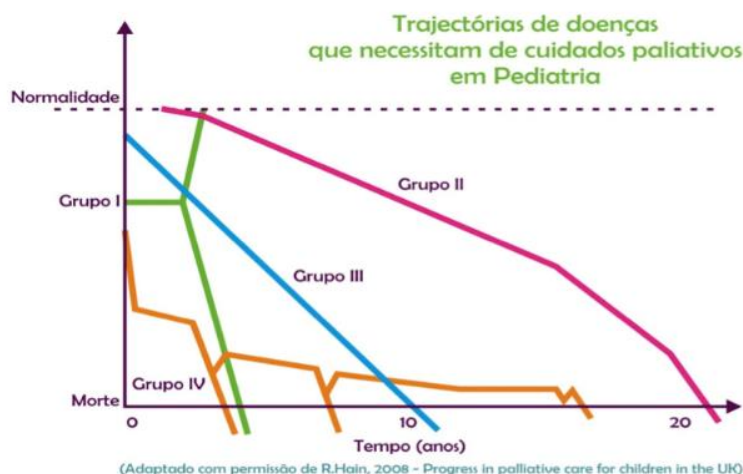


Figura 1: Categorias de doenças com necessidades paliativas em Pediatria

De forma a ser facilitada a leitura da figura acima exposta, segue descrição das quatro categorias elegíveis de patologias apresentadas:

- **Grupo I:** Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário, mesmo em contexto de crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos: cancro, falência cardíaca, doenças agudas ou acidentes em cuidados intensivos, prematuridade;
- **Grupo II:** Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: fibrose quística, falência respiratória ou renal, doenças neuromusculares, intestino curto;
- **Grupo III:** Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo, e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplos: doenças metabólicas, cromossomopatias, osteogenesis imperfecta grave;
- **Grupo IV:** Doenças irreversíveis não progressivas, que causam incapacidades graves, levando a maior morbilidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: paralisia cerebral grave, lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da

espinal medula, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais, prematuridade com patologia residual, malformações cerebrais.

As crianças e jovens que se enquadrem nas quatro categorias de doenças acima elegíveis, que beneficiam destes cuidados, apresentam especificidades e complexidades que advêm dos seguintes factos (EAPC e Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2012):

- Número reduzido: comparativamente ao número de adultos, o que coincide com a dificuldade organizacional, económica e formativa, devido à ampla distribuição geográfica;
- Diversidades patológicas: uma vez que as patologias são múltiplas (neurológicas, metabólicas, cromossómicas, doenças cardiológicas, respiratórias, infecciosas, cancerígenas, ou por problemas relacionados com traumas, acidentes ou prematuridade);
- Duração da doença: que é sempre imprevisível;
- Disponibilidade farmacológica limitada: a indústria científica farmacêutica direciona, muito mais, a sua investigação e aplicabilidade em fármacos para adultos, no que diz respeito à dosagem, via de administração, sabor e efeitos secundários;
- Fatores de maturidade física e psicológica: as crianças e jovens estão em constante desenvolvimento emocional, físico, social e cognitivo, o que vai influenciar inevitavelmente, aspetos da prática do cuidar;
- Papel familiar: os familiares cuidadores assumem-se, até à maioridade da criança, como seus representantes legais, em todas as tomadas de decisão clínicas. Ainda, há implicações emocionais, até mesmo quando a criança está a morrer, que poderão ser muito difíceis de gerir, bem como impactos sociais, em que o papel na sociedade, enquanto cuidadores durante o processo de doença, poderá ser difícil de gerir e de manter;
- Questões legais e éticas: poderá existir um conflito entre as questões terapêuticas, éticas e legais, aquando da prestação de cuidados às crianças.

As crianças assumem necessidades físicas (controlo sintomático), necessidades psicológicas (onde é essencial uma comunicação empática e aberta, adequada à faixa etária, apoio emocional e recurso a estratégias que potenciem a sua personalidade), necessidades sociais (que permitam desempenhar papéis e promovam a interação na sociedade) e necessidades espirituais (onde se deverá respeitar a história familiar,

cultural e religiosa). Com este propósito, estas crianças, com doenças incapacitantes, limitadores de vida e potencialmente fatais, necessitam de cuidados especializados, onde cada necessidade individual dita o caminho de cada cuidado, condicionando os serviços e os modelos organizativos. Assim, é premente que a legislação preveja estas situações e regule os cuidados pediátricos para este fim.

Uma doença crónica assume numa criança um enorme impacto que influencia o seu crescimento e os seus relacionamentos. Lidam com dores, perdas, fragilidades e emoções que perduram na sua vida. Ainda que, o controlo sintomático seja eficiente, a criança terá que estar preparada para a exacerbação de sintomas, e/ou aparecimento de outros. Com isto, o stress e a ansiedade próprios de uma situação destas está presente em cada procedimento ou fase da doença.

A dependência dos seus cuidadores aumenta, ao passo que as relações sociais e interativas com os pares e com o seu meio diminuem. Assim, é igualmente importante, a par do controlo sintomático e da categorização das doenças, prestar cuidados na gestão emocional da criança e no seu crescimento e desenvolvimento. Segundo Antão (2013), um estudo realizado em 2010 a um grupo de crianças asmáticas, verificou que o temperamento da criança, as suas estratégias de coping e a autoestima têm enorme influência no seu ajustamento à doença. Este exemplo, bem como, as questões que influenciam a criança em lidar com uma doença, poderá ser estendido a tantas outras doenças crónicas, e também raras, onde é crucial compreender as estratégias adaptativas necessárias e evolutivas, para que a criança se adapte e viva com a realidade da sua doença.

2.3. O BINÓMIO CRIANÇA – FAMÍLIA

Em CPP, a unidade de cuidados para a prestação de cuidados à criança e/ou jovem é a família. Os pais das crianças com doenças crónicas (ou outro elemento da família que seja o responsável) além de familiares, tornam-se prestadores de cuidados de saúde aliados de toda uma equipa inter e multidisciplinar.

Os papéis familiares constituem -se socialmente como valores eminentes, cujos elementos deverão cumprir o dever geral de proteção da família. Em contexto de doença, ainda que seja uma questão pouco investigada, cada elemento da família possui naturalmente as suas preferências, os seus desejos e necessidades. De um

modo geral, e de acordo com Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos (2014), estas questões passam por:

- Prestação de informação clara e objetiva, desde o início do processo de doença;
- Coordenação de cuidados;
- Suporte para os irmãos;
- Suporte psicossocial;
- Se cuidados prestados no domicílio: capacitação aos cuidadores, ajuda prática nos cuidados, acesso ao apoio de uma equipa de saúde inter multidisciplinar 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano, bem como, possibilidade de “*respite*” e apoio financeiro.

Qualquer família que vivencie no seu seio, o processo de uma DCC experiencia mudanças adaptativas e exigentes, independentemente do local onde são prestados estes cuidados. Não existe uma escolha consensual e “certa”, dependendo de variados fatores, tanto da criança, como da sua família/cuidadores, bem como, dos fatores étnicos, sociais, culturais e financeiros.

Famílias que enfrentam este processo, necessitam à luz do papel que desempenham, de apoio a vários níveis, que se poderá traduzir (EAPC e Fundação Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2012):

- Num conhecimento exaustivo da situação da sua criança, melhorando o processo de cuidar;
- Apoio emocional e suporte no luto (sendo que os irmãos, os avós e, até os educadores/professores das crianças são elementos que merecem atenção e cuidados);
- Investimento religioso e espiritual, satisfazendo vontades e desejos;
- Ajuda económica, uma vez que até a própria situação laboral dos pais poderá ser alterada ou ajustada.

Convém referir, que a família desempenha desde sempre um papel crucial no cuidar, e independentemente da sua estrutura é onde a criança vai canalizar as suas energias para encontrar o seu equilíbrio para superar a situação que está a experienciar. Para isso, e conforme refere Barbosa (2010, p. 754) “...o apoio à família deve ser integrado de forma sistemática pelos profissionais de saúde na prática dos cuidados aos doentes terminais, tanto mais que as suas reações têm grande influência no doente. Os

profissionais de saúde devem ter presente que a família conhece o doente, as suas preferências, interesses, preocupações e hábitos, pelo que é fundamental o envolvimento da família nos cuidados ao doente, enfatizando a importância da sua presença junto do mesmo”.

Assim, uma abordagem clínica holística centralizada nas necessidades, vontades e desejos da criança e família poderá evitar abandono, isolamento e sobrecarga de cuidados à criança, ainda que a escassez de recursos e serviços seja uma realidade. Esta vertente do cuidar evita também, que a criança seja frequentemente hospitalizada quando a condição clínica não o justifica, se o desejo desta e da sua família for de facto, estar em casa,

Em jeito de conclusão, a ideia de que a família representa um elemento crucial no processo de saúde e doença de cada pessoa, desde o seu nascimento até à sua morte, é já, bastante consensual. Assim, esta entidade dinâmica deverá ser atendida de acordo com as suas vontades, desejos e necessidades aquando do processo de doença, de forma, a potenciar a sua estrutura e, assim, obter ganhos em saúde que se traduzirão na vivência do processo de saúde da forma menos evasiva possível.

2.4. A TRÍADA CRIANÇA-FAMÍLIA-EQUIPA DE SAÚDE

Ao longo da (ainda que curta) evolução destes cuidados, vários têm sido os modelos de prestação apresentados. O modelo que se segue na figura 2, de acordo com o Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos (2014), é o modelo que mais se adequa e que melhor define o modelo integrado destes cuidados:

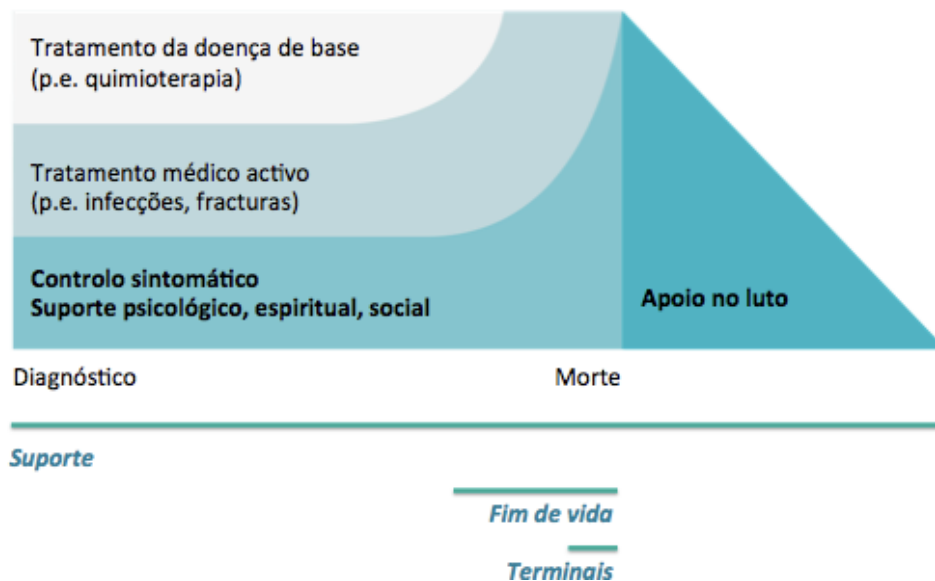


Figura 2: Modelo de prestação integrada de Cuidados Paliativos

Existem três fases de prestação de CPP, com necessidades e intuítos distintos, que deverão ser reconhecidas:

- Fase 1 - Diagnóstico/Reconhecimento: que pressupõe a partilha de informações relevantes, relativas ao diagnóstico apresentado, com a articulação e a transferência, se necessário, de cuidados hospitalares e comunitários;
- Fase 2 - Vivência: com o estabelecimento de um plano de cuidados e a articulação e avaliação intermultidisciplinar;
- Fase 3 - Cuidados de fim de vida: onde é estruturado um plano de cuidados para esta fase da doença específica e é associado o suporte no luto.

Apesar, de nem todas as crianças apresentarem as mesmas necessidades, o Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos (2014, p. 5), faz referência que, no ano de 2011, “cerca de dois terços dos países não dispõem de CPP, possuindo a Europa o mais alto nível de provisão (39,5% dos países nos níveis 3/4)”. É evidente a clara disparidade entre a prestação de cuidados paliativos a adultos, relativamente aos cuidados pediátricos.

Ainda assim, existe outro desafio na prática destes cuidados, que diz respeito ao momento de transição entre a idade pediátrica e a idade adulta.

A esperança média de vida destas crianças com doenças crónicas tem aumentado significativamente, o que implica que este momento da doença seja vivenciado de forma ponderada e atenta. Quando estará uma criança preparada para transitar e receber assistência, sendo encarada como um adulto? Que implicações poderá esta transição acarretar, por exemplo, no que diz respeito à gestão emocional da criança, uma vez que pode implicar transição de serviço, mudança dos profissionais da equipa de saúde?

Uma transição de cuidados é, e sempre será, um processo individual, devidamente ponderado e planeado, de acordo com as necessidades de cada criança. O que, atualmente, se promove é uma forte ligação entre toda a equipa multidisciplinar e a criança, bem como com a sua família, envolvendo, também, a comunidade, de forma a que esta transição, na obrigatoriedade de ser feita, decorra da forma menos impactante possível, diminuindo as perdas – emocionais – que daí poderão advir.

Um modelo de transição deverá “*ser variável, de acordo com a idade e a patologia do jovem, assim como com os recursos técnicos e humanos disponíveis no hospital e na comunidade*” (Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos, 2014, p. 107). Idealmente, centrando toda a atenção em cada caso em particular, essa transição poderá iniciar numa idade mais precoce – que poderá ser a partir dos 12 anos – ou iniciar-se mais tarde – pelos 16 anos, sendo que, de acordo também com a patologia, poderá estender-se aos 25 anos.

O envolvimento da família é fulcral, de forma a que toda a informação seja transmitida de forma clara, de acordo com as vontades e desejos do binómio, e promovendo a autonomia neste plano consensual.

Salienta, Barbosa e Neto (2010), que uma equipa de Cuidados Paliativos deverá ter disponibilidade e recursos para mobilizar intervenções direcionadas para o estímulo sensorial, emocional, cognitivo e espiritual como a massagem, o toque, a podologia, a meditação, relaxamento entre outras técnicas expressivas, de forma a facilitar a instalação do bem-estar, da paz, do autocontrolo, da calma proporcionando deste modo maior prazer e qualidade de vida assim como maior capacidade de reflexão e tomada de decisão. É essencial que elementos das equipas de cuidados de ambas as vertentes (hospitalar e comunitária) estejam presentes nas consultas e a convivência com outros jovens, que passaram pela mesma situação, poderá ser uma mais valia.

A família está em constante interação com o meio, tendendo para o equilíbrio. Quando surge uma doença, “*a família depara-se com uma situação que lhe afeta a estabilidade e vê-se confrontada com a necessidade de desencadear estratégias de coping efetivas, no sentido de adquirir novamente o seu equilíbrio. Cabe ao enfermeiro ajudar a família*

a lidar e a superar as experiências menos positivas na transição do seu estado de saúde/doença” (Peixoto, M. [at all], 2009, p. 87).

Para todas estas crianças e jovens, experienciar a doença acarreta vivenciar sentimentos dramáticos de finitude, vulnerabilidade, distância e, até, estranheza. A fim de proteger a qualidade e a dignidade de vida destas mesmas, e dos seus familiares, importa que cada profissional de saúde se envolvam neste processo, com empatia e excelência na prática de cuidados.

Para Cerqueira (2016) os profissionais de saúde precisam de:

- Aprender a reconhecer o sofrimento;
- Identificar mecanismos que intensifiquem a tolerância ao sofrimento;
- Aprender a avaliar o sofrimento.

Aprender com as intervenções que interferiram no processo de sofrimento permite que humanização da prestação de cuidados e da gestão nos serviços de saúde seja uma prioridade inadiável.

A falta de recursos humanos e materiais, bem como as más condições físicas dos serviços, são muitas vezes, apontadas como fatores que comprometem a qualidade dos cuidados prestados, aumentando de forma exponencial o sofrimento dos utentes, das suas famílias e também, dos próprios profissionais de saúde que primam pela excelência dos cuidados.

3. ENQUADRAMENTO: REALIDADE NACIONAL E LEGISLAÇÃO APLICÁVEL

Em contexto nacional, presentemente, o modelo de prestação de cuidados na prática clínica não dá resposta adequada às necessidades da criança com DCC e família. Contudo, é fundamental que a sociedade em geral e, nomeadamente, a formação em saúde se oriente para a preparação de profissionais de saúde com habilidades, capacidades e competências na área dos CPP. É fundamental que os CPP sejam um direito a todos a que deles necessitam.

Segundo o Relatório do Grupo de Trabalho dos Cuidados Paliativos Pediátricos, é possível estimar que em Portugal *“vivam pelo menos cerca de 6000 crianças, dos 0 aos 17 anos, com doenças limitantes ou ameaçadoras da vida e com necessidades paliativas. Estas crianças têm diagnósticos muito heterogéneos, alguns deles raros ou raríssimos e vivem dispersas por todo o país”* (2014, p. 79). Em relação às mortes em idade pediátrica, com crianças com necessidades paliativas, *“se registam por ano menos de 200”*, [sendo que este número está a aumentar], *“e um terço ocorrem durante o primeiro ano de vida”* [sendo que, como principais causas surgem o] *“cancro, doenças cardiovasculares e as neuromusculares”* (2014, p. 79). Atualmente, ainda segundo este relatório, as mortes em meio hospitalar ocorrem cada vez mais, com uma proporção de 9:1, comparativamente com as mortes em casa. Este mesmo relatório, faz menção ao Reino Unido como o país mais desenvolvido no mundo, em relação à prática de CP.

Neste sentido, importa abordar alguns aspetos acerca da história e da legislação que foi surgindo, e que se encontra em vigor. Assim, em 1996 são inauguradas as instalações definitivas do IPO e a primeira equipa domiciliária de Cuidados Continuados (CC) do Centro de Saúde de Odivelas inicia a sua atividade.

Em 2004 é redigido o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), pelo Ministério da Saúde, documento este que considerava estes cuidados como constituintes fundamentais dos cuidados de saúde gerais, acautelando o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos capitais, sendo uma obrigação social no contexto da saúde pública. O programa englobava o desenvolvimento dos cuidados paliativos a vários níveis, realizados por equipas interdisciplinares, prevendo a criação de unidades de cuidados paliativos. No ano seguinte, existiam já sete unidades de cuidados paliativos em Portugal: a Unidade de Cuidados Continuados (UCC) do IPO do Porto, o serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, o serviço de Medicina Interna e CP do IPO de Coimbra, a Equipa de Cuidados Continuados (ECC) do Centro de Saúde de Odivelas, a Santa Casa da Misericórdia da Amadora, a Santa Casa da

Misericórdia de Azeitão e a Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos (ESCP) do Hospital de S. João do Porto.

A 6 de junho de 2006 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), através da publicação do *Decreto – Lei nº 101/2006*, resultante da colaboração dos Ministérios da Saúde e da Segurança Social, cujo objetivo primordial seria a prestação de cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e, ainda, com doenças incuráveis na fase avançada e no final de vida, incluindo a prestação de Cuidados Paliativos, segundo os níveis de diferenciação consignados no PNCP.

Pelo *Despacho nº119/2007*, do Senhor Ministro da Saúde, foi determinado que o Programa Nacional de Cuidados Paliativos passaria a ser coordenado pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) e, pelo *Despacho nº28941/2007*, foi criado o Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos (GTCP) com as responsabilidades de rever o PNCP, ajustando-o às recomendações da OMS de forma a operacionalizar os seus objetivos, implementar a nível nacional as tipologias de resposta na área dos CP e de assegurar o cumprimento de normas de boas práticas nesta área.

Em 2011, o *Despacho n.º 7968/2011, de 2 de junho* determina que em cada unidade hospitalar do SNS exista uma Equipa de Gestão de Altas (EGA) e uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). No ano seguinte foi publicada a *Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro - a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos* - que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos, sendo definida a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados e criada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde.

Em 2015, o *Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho* veio separar claramente as UCP da RNCCI. No decorrer do mesmo ano, a *portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro*, define os critérios de admissão e referenciação dos utentes na RNCP assim como a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. Com este diploma, os Cuidados Paliativos voltam a estar sob a tutela da RNCCI, contrariamente ao preconizado na Lei de Bases.

São enunciadas as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as Unidades de Internamento de Cuidados Integrados Pediátricos de Nível 1 e as unidades pediátricas de ambulatório, bem como as EGA's e as ECCI's destinadas a cuidados pediátricos da RNCCI.

No ano de 2015, de acordo com a *Portaria n.º 343/2015, de 12 de outubro* e de acordo com o *Despacho n.º 7824/2016, de 15 de junho*, procede-se à elaboração do Plano Estratégico para o desenvolvimento dos CP para o biénio 2017-2018, ficando assim reunidas as condições para a implementação e operacionalização da RNCP.

Atualmente, está em vigor o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018. Este plano, revisto com periodicidade bienal, é da responsabilidade da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) e pretende expor as intervenções estratégicas consideradas prioritárias, e essencialmente exequíveis, para o desenvolvimento dos CP em Portugal. Ainda assim, os CPP, considerados como prioritários, não são incluídos neste plano.

PARTE II

LIDAR COM A DOENÇA PEDIÁTRICA

1. ESTRATÉGIAS FAMILIARES ADAPTATIVAS NA DOENÇA PEDIÁTRICA

A família é considerada a unidade funcional e social primária onde cada pessoa se insere. Quando surge uma doença crónica em algum membro da família, cada elemento reúne, ainda que, intencionalmente ou não, esforços e estratégias adaptativas, intrínsecas e/ou extrínsecas, para se adaptar a essa situação. Este processo, vivenciado por um momento de conflito, por si só, é dinâmico e exige que um ou mais elementos, assumam o cuidado, reorganizando os papéis familiares, com repercussões, inevitavelmente, na dinâmica familiar.

As tipologias e as definições do conceito de família, a par da diversidade cultural, religiosa, moral, legal e social, são atualmente inúmeras. À luz da realidade atual, este conceito excede a noção de um conjunto de pessoas com relações de parentesco, que compartilham a mesma habitação, por exemplo. Este conceito, poderá ser entendido segundo a CIPE (2010), como um conjunto de seres humanos considerados como unidade social, ou todo coletivo, composto por membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo pessoas significativas.

A unidade social constituída pela família como um todo, é vista como algo que transcende indivíduos, e as suas relações pelo sangue, afinidades emocionais ou relações legais.

Tem existido um crescente interesse em estudar as estratégias utilizadas pelas famílias para fazer face a situações de resposta ao stress. *“A maioria destes estudos têm-se debruçado sobre as estratégias de coping das famílias cuidadoras, tentando compreender os caminhos que podem dar resposta às exigências das tarefas que surgem após terem que cuidar de alguém. As famílias ao passarem por situações de stresse vão utilizar estratégias de coping, as quais podem, com maior ou menor eficácia, ajudar a ultrapassar esse momento. As estratégias de coping utilizadas vão influenciar quer o funcionamento familiar, quer a saúde da própria família. Estas vão diferir ao longo do ciclo vital, em função da situação de stresse e de família para família, o que significa haver uma panóplia de estratégias de coping”* (Peixoto, M. [at all], 2009, p.89).

Em situação de crise, a família vivencia uma situação de crise, em que as consequências desta mesma crise serão vividas e sentidas no seu seio, dependendo do seu nível de coesão. Para Kaplan (2003, p. 42) uma crise familiar poderá ser encarada como, *«uma resposta a acontecimentos desagradáveis e é experimentada como um estado doloroso. Por isso tende a mobilizar reações poderosas para ajudar a*

peessoa a aliviar o desconforto e retornar ao estado de equilíbrio emocional que existia antes do seu aparecimento».

Muitas das vezes, o processo de doença da criança exige períodos de internamento hospitalar, com necessidades de aprendizagens por parte das famílias, relativas por exemplo, aos conhecimentos técnicos. *“Este fato acarreta sofrimento e custos materiais diretos a suas famílias”* (Salvador [et al], p.663, 2015).

A atitude em relação ao sofrimento que uma doença poderá acarretar para cada elemento que a vivencia implica uma grande diferença na forma como é experimentado. Assim, o impacto do sofrimento na vida de uma pessoa vai depender de como essa pessoa o vivencia. Quando o sofrimento se apresenta através de um problema, é necessário enfrentá-lo, perspetivando-o sob vários ângulos. Deve-se examinar, analisar e determinar-lhe as causas, e sobretudo, descobrir como lidar com essa situação. Com isto, poder-se-á atribuir significado e qualidade à vida ainda que se decorra de uma doença incurável.

Considerando-se o sofrimento como uma experiência pessoal, a sua intensidade difere com os próprios valores do utente, com as suas vivências e os seus recursos, que o tornam numa realidade complexa e única para quem o experimenta. Tanto os profissionais de saúde como as pessoas significativas para o paciente, devem adotar um papel mitigante do sofrimento ou no ajudar a pessoa, *“perante a impossibilidade de cura, a reavaliar a ameaça (...) ou a reavaliar a sua própria pessoa, num processo de autoconhecimento da sua complexidade que o processo de doença estimula, mas também a reencontrar um significado com a pessoa total”* (Barbosa, 2010, p.575). Assim, podemos verificar, que é perceptível que os familiares de crianças com doenças crónicas privilegiam a conciliação do trabalho, estudo e cuidados, a adaptação da área física mantendo a casa limpa, envolver a criança com doença crónica no seu próprio cuidado e realizar atividade física como forma de se fortalecer e reduzir o stress. Além disso, o estudo apresenta ainda outros resultados, como a necessidade das famílias na procura de apoio social e a busca e/ou preservação da sua fé como ajuda no enfrentamento da doença crónica (Salvador [et al], 2015).

Poder-se-á ainda afirmar, que o exercício físico terá sido o único prazer individual apurado como estratégia de cada familiar, no referido estudo. Todas as outras estratégias apresentadas relacionam -se como necessidades e obrigações inerentes à adaptação da situação – como gestão do emprego e a manutenção das tarefas

domésticas (Salvador, 2015). Então, porque não aprofundar mais a questão das estratégias intrínsecas individuais e perceber até que ponto a leitura, pela constatação já notada, auxilia estes familiares a lidar com o processo de doença? Permite a cada enfermeiro e restante equipa intermultidisciplinar, conhecer e entender todo o processo de transição subjacente a cada pessoa e implementar intervenções de Enfermagem, no plano do cuidar que possibilitem um auxílio efetivo à pessoa/criança.

Intervir junto de cada pessoa em processo de transição é fundamental para ajudar a pessoa ultrapassar, ou pelo menos vivenciar, esse momento da sua vida gerindo da melhor forma possível essa transição, de forma a adaptar-se a uma nova realidade, esperada ou não.

De seguida, é apresentada a Teoria das Transições, proposta por Meleis:

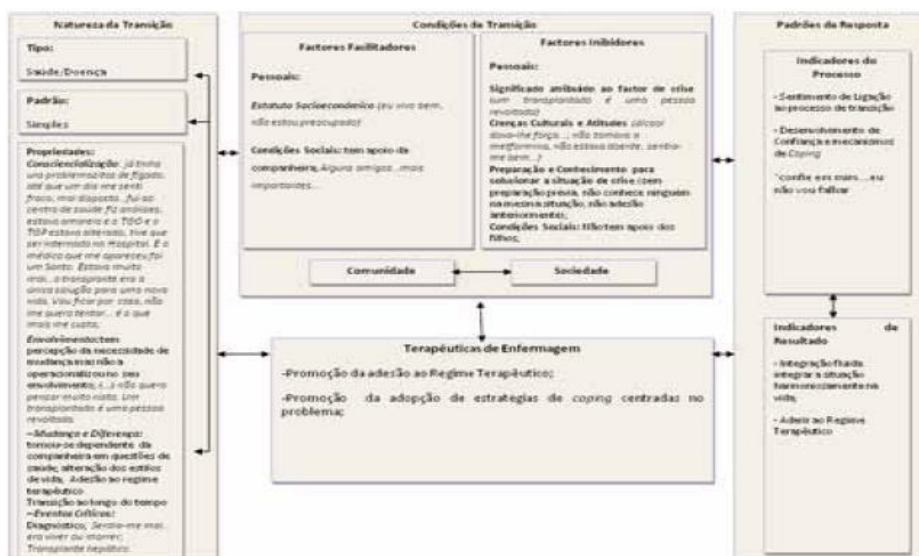


Figura 3 – Teoria das Transições (Meleis, 2000)

Considerando a família como um sistema interligado por todos os elementos, é facilmente perceptível que qualquer alteração na sua funcionalidade provoca um desequilíbrio em cada um dos elementos, a nível individual, e estes alteram a dinâmica do próprio sistema coletivo. O profissional de Enfermagem deverá no entanto, considerar, através da anamnese, toda e qualquer situação da pessoa que tenha já criado, anteriormente, foco de instabilidade e, assim, intervir junto da pessoa, com uma situação de crise e de transição no momento, conhecendo já o seu padrão de transições anteriores. Um outro aspeto muito importante na intervenção junto de um processo de

doença diz respeito ao envolvimento da pessoa no processo de doença, que poderá ser variável, confirme disposições pessoais, culturais, sociais e vivenciais.

A doença, principalmente aquela que ameaça a continuidade da vida costuma acarretar uma série de perdas, com as quais doente e família são obrigados a conviver, quase sempre sem estarem preparados. As perdas de autonomia, auto - imagem, segurança, capacidade física, respeito, sem falar das perdas concretas, materiais, como o emprego, e, conseqüentemente, de *status* social, podem trazer angústia, depressão e desesperança, interferindo objetivamente na evolução da doença, na intensidade e na frequência dos sintomas, que podem apresentar maior dificuldade de controle.

Viver a experiência da doença como fenômeno subjetivo de sofrimento necessita de assistência e cuidados.

Transcorrida uma determinada etapa, por falência do tratamento ou recidiva, a doença evolui de forma progressiva e inversamente proporcional à condição clínica e capacidade funcional do doente (Maciel, 2007). O declínio é perfeitamente visível, e os Cuidados Paliativos tornam-se imperativos. A integração sugerida por estes cuidados é uma forma de observarmos o doente através de todas as suas dimensões e a importância de todos esses aspectos na composição do seu perfil para elaborarmos uma proposta de abordagem - incluir a família no processo do cuidar compreende estender o cuidado ao luto. Neste sentido, a equipa multidisciplinar com os seus múltiplos "olhares" e sua percepção individual, pode realizar esse trabalho de forma abrangente (Matsumoto, 2009).

2. A LITERACIA, A SOCIEDADE E A CULTURA

A palavra *literacia* remete para o conceito relativo às capacidades inerentes de cada ser humano, de leitura e de escrita. Habitualmente, associamos o grau de literacia com os conhecimentos académicos que cada pessoa assume como seus e que a habilita a ler e a escrever.

No presente capítulo, será explorada a importância da aquisição de habilidades de leitura e a influência que esta aquisição assume na vivência da pessoa inserida numa sociedade.

2.1. A IMPORTÂNCIA E A APRENDIZAGEM DA LEITURA

O termo literacia foi, inicialmente, “*exposto pelos países anglo-saxónicos (...), por terem sido estes, os que mais cedo se preocuparam com os níveis de literacia da sua população*” (Delgado-Martins, p. 13, 2000). Desde a existência do ser humano, que a vontade inerente de comunicar, seja oralmente ou por escrito, se acentua.

Desde sempre, que o homem teve e tem necessidade de comunicar com os outros. Esta comunicação pressupõe não só, interação entre indivíduos da mesma espécie, como igualmente outros seres vivos. Começou por grunhidos e gritos, na Pré-História, através da voz, ou até mesmo, uma comunicação através de desenhos e mímica.

Na antiguidade, a escritura e a leitura eram faculdades permitidas apenas a grupos, considerados de elite (escrivães e escriturários), ao serviço dos países. A partir do século V a. C., os leitores tinham o hábito de ler em silêncio, já que se constatava que ler em voz alta poderia distrair o pensamento. Após este período, ler em voz alta e em público, por exemplo papiros, foi considerado uma evolução social e cultural, uma vez que a taxa de analfabetismo era elevada e surgiam benefícios desse exercício.

Na dimensão Greco-Romana, a partir do século III a.C., a leitura adquire novos contornos e é considerada um hábito de lazer prazeroso, onde a poesia ganha forma. A partir desta altura, são abertas novas perspetivas até aos dias de hoje, e ler constitui novos desígnios culturais (Andrade, 2018).

Ler fundamenta-se como o ato elementar de “*reconhecimento e distinção visual dos grafemas, da sua transformação em fonemas, da composição das palavras e da respetiva identificação*” (Santos, p. 22-23, 2000). É, então, concebida como um processo

sistematizado e linear onde, através dos seguintes elementos: texto, leitor e contexto, é possível interpretar de acordo com a individualidade e realidade de cada pessoa, essa mesma mensagem.

A leitura “tem a capacidade de criar no leitor ouvinte um lugar próprio afastado do conflito existencial e é nesse lugar que o sujeito leitor se pode situar de forma segura, expressando-se e criando assim a possibilidade de se enquadrar no mundo em que vive. Ler é tempo, é ver o mundo imaginário ou real na perspectiva de outra pessoa e através dessa intenção aceitar ou não uma dada perspectiva sobre o mundo” (Andrade, p. 23, 2018).

A própria *“dimensão neuropsicológica da aquisição e do uso da escrita e da leitura não está ainda completamente esclarecida”* (Delgado-Martins, 2000, p.156). Aliás, sempre houve a preocupação de considerar a percentagem de analfabetismo e o nível de escolaridade de cada população em qualquer parte do mundo. Segundo um estudo americano, o primeiro sobre literacia, referenciado pelo mesmo autor (Ibidem, 2000), cerca de 30 000 000 cidadãos americanos denunciavam défices em literacia, em 1984. A partir deste estudo pioneiro, outros deste âmbito foram, e têm vindo a ser realizados, de forma a aplicar medidas de prevenção ao analfabetismo.

Convém enfatizar, que a escrita e a leitura, formas de comunicação remontam já desde à existência do Homem. Efetivamente, o hábito de ler acompanha o ser humano desde sempre, desenvolvendo e estimulando o seu intelecto. A leitura representa, assim, um confronto entre o conhecimento que uma pessoa tem já previamente adquirido ao longo das suas experiências de vida e de leituras anteriores e o que o texto ao ser lido, lhe traz de novo. O papel da leitura, enquanto processo dinâmico e interativo, permite a cada leitor aprofundar soluções alternativas para a sua existência (Andrade, 2018).

Através da leitura, cada pessoa tem a possibilidade de resgatar lembranças especiais, aumentando o seu conhecimento diverso. *“Através deste recurso fabuloso, conseguimos o total domínio da palavra, traçando ideias e conhecimentos. É assim, possível entender o mundo que nos cerca, nos transformarmos e ao nos transformar, abrimos nossas mentes para o desconhecido, passando assim, a construir um mundo melhor para cada um de nós”* (Brito, 2010, p. 3). Este facto assumido pelo autor, pode ser transportado para um contexto de cuidados paliativos pediátricos onde a missão de cada profissional e o desejo de cada familiar das crianças, é sem dúvida, tornar o seu mundo cada vez melhor. O ato da leitura *“é muito mais do que simplesmente ler um artigo de revista, um livro, um jornal. Ler tornou-se numa necessidade, na medida em*

que, facilita o participar da sociedade de uma forma ativa, ajuda a desenvolver a capacidade verbal, descobrir o universo através das palavras, além do fato, que ao final de cada leitura nos enriquecemos com novas ideias e experiências” (Brito, 2010, p.10).

Trata-se, então, de uma atividade prazerosa que possibilita gerar conhecimento através de um estabelecimento profundo entre o que é lido e o imaginário individual. Só através das experiências pessoais, da criatividade, das ideologias acerca de si, dos outros e do mundo, e dos conhecimentos já prévios, se torna possível cada um realizar a interpretação do que é lido constituindo uma nova fonte de aprendizagem.

Saber ler e escrever implica o domínio completo da linguagem, independentemente da sociedade em que cada pessoa está inserida. Permite que cada cidadão se insira, e se torne acessível às vivências interpessoais, já que *“se considerarmos a linguagem do ponto de vista do seu uso, é forçoso ter em conta que a linguagem serve geralmente uma função principal: a compreensão.”* (Delgado-Martins, 2000, p.144).

Efetivamente, o processo de leitura favorece a interação entre o texto e aquilo que produz na vivência/interação com o mundo e no mundo (Silva, 1999). Assim, *“ler é sempre uma prática social de interação com signos, permitindo a produção de sentido (s) através da compreensão-interpretação desses signos, é reproduzir sentido (s)”* pois a *“riqueza maior de um texto reside na sua capacidade de evocar múltiplos sentidos entre os leitores.”* (Silva, 1999, p. 16).

Atualmente, quando hoje se pronuncia a palavra “ler”, assoma à consciência a capacidade ou facilidade que uma pessoa possui em interpretar e compreender o conteúdo de um texto escrito. O alargamento e a evolução deste conceito deve-se em parte, às próprias transformações operadas na sociedade, devido aos avanços científicos e tecnológicos e a alguma competitividade ao nível da sabedoria e dos conhecimentos (Santos, 2000).

Afigura-se como um processo individual e intelectual, onde se fomenta a capacidade criativa e abstrativa de cada pessoa e é possível *“prever acontecimentos subjetivos, os quais o sujeito-leitor irá viver de acordo com as suas hipóteses transformativas num dado momento existencial do seu desenvolvimento como pessoa”* (Andrade, p. 23, 2018). Ainda é possível, que a leitura incite o leitor a uma descoberta subjetiva e interpretativa da realidade, onde se reconstroem vivências e experiências de acordo com a interpretação de cada um. Assumem também, efeitos sociais, éticos e psicológicos na vida real do leitor, de acordo com as suas representações.

Em síntese, a pessoa ao ler interpreta e compreende a sua história de vida, os seus conhecimentos e as suas emoções.

2.2. A LEITURA COMO ESTRATÉGIA DE COPING

O conceito de *coping* tem sido descrito como o conjunto de mecanismos e estratégias intrínsecas a cada pessoa, na adaptação e enfrentamento de circunstâncias e experiências adversas ao seu bem-estar.

O *coping* poderá ser encarado de acordo com o conhecimento e comportamento de cada pessoa, de forma a encontrar equilíbrio físico e emocional para vivenciar uma fase menos positiva da vida de cada um. *“Para que o processo de coping tenha resultados positivos de adaptação e bom controlo da situação, é necessário que a pessoa identifique as estratégias de coping mais efetivas para a circunstância”* (Peixoto, M. [at all], 2009, p. 89). A forma como cada pessoa lida com uma experiência e o seu otimismo, promove uma melhor adaptação à situação, com um importante papel na gestão do stress e da frustração.

A procura de estratégias de *coping* por cada pessoa, quando experiencia uma situação de crise, seja ela de que âmbito for, é elevada. No caso desta experiência de crise estar relacionada com um processo de doença, ainda mais na vertente crónica, as famílias da pessoa doente assumem essa fase como uma experiência negativa, com sentimentos e reações, como por exemplo, ansiedade, tristeza, medo e raiva.

A vulnerabilidade e a resiliência aos fatores potenciadores de stress para a família à luz de Peixoto, M. [at all], (2009), traduzem a capacidade que esta tem para se adaptar ao novo processo de vida, dependendo de fatores psicossociais. As estratégias de coping destas famílias, vão também, depender da personalidade de cada familiar, do seu comportamento, conhecimento e habilidades e das suas experiências e vivências anteriores. A própria sobrecarga de cuidados, bem como, os problemas físicos, emocionais, sociais, e mesmo financeiros, aliada à incerteza do futuro, propiciam a que esta fase seja percebida como uma ameaça ou prejuízo, para as suas capacidades de resposta e superação.

Para Peixoto, M. [at all], (2009, p. 90), *“as famílias com mais probabilidade de adaptação são aquelas que apresentam um número reduzido de causas de stresse em simultâneo, que têm grande capacidade de funcionamento e comunicação, facilidade de adequação,*

encaram as situações numa perspetiva positivista, entendendo que se vão orientar capazmente pois conseguem desenvolver eficazes estratégias de coping”.

Uma das estratégias ou terapias, encaradas como coadjuvantes no tratamento de pessoas que experienciam um processo de doença, seja a própria pessoa doente, como os elementos seus cuidadores, é a biblioterapia.

A biblioterapia “existe desde a Antiguidade. O seu uso no início, realizava-se através da leitura de histórias que entretinham qualquer tipo de pessoa, procurando ocupar o tempo ocioso. Até que um dia, esse uso foi identificado como instrumento terapêutico, passando a ser empregado em diversos lugares até aos dias atuais. A partir do século XX, as práticas biblioterapeutas começaram a ser desenvolvidas, inicialmente nos EUA, a partir dos profissionais das bibliotecas hospitalares, começando a despertar o interesse e a curiosidade dos profissionais da área” (Almeida, G., 2011, p. 2).

Com a massificação da comunicação, diversas áreas, incluindo a da leitura, o próprio conceito de leitura foi orientado em diversas direções. Atualmente, esta terapia tem sido utilizada em hospitais, lares, escolas e prisões, por exemplo, no tratamento de problemas psicológicos ou em doentes crónicos. Como metodologia terapêutica, o investimento investigacional e académico ao nível dos efeitos da biblioterapia, tem sido crescente.

Esta terapia tem já comprovado, os seguintes objetivos: *“permitir ao indivíduo que considere soluções alternativas para o seu problema; auxiliar o leitor a fazer um paralelismo entre as suas emoções e as emoções dos outros; proporcionar informações necessárias para a solução dos problemas e para a gestão emocional; encorajar o leitor a encarar a sua existência de forma realista e permitindo assim a mudança de comportamentos; estimular a libertação de sentimentos; criar a oportunidade de sentir experiências sem que o leitor tenha de as vivenciar na realidade; aceder à informação sob diferentes pontos de vista; clarificar alguns problemas que possam ser difíceis para o leitor; desenvolver atitudes sociais desejáveis e, por fim, adquirir novos conhecimentos pessoais e profissionais” (Andrade, 2018, p. 24).*

Uma tese de doutoramento, publicada em 2009, afirma que *“a leitura, segundo a abordagem cognitivo-comportamental, permite verificar com eficácia a terapia através do livro por patologias atribuídas. Após a análise quantitativa (...) a biblioterapia seguida em consulta psicológica ou em medicina geral é um coadjuvante para o melhoramento de perturbações e do comportamento” (Andrade, 2018, p. 24).* Nesta perspetiva, o hábito literário poderá ser integrado num regime terapêutico, auxiliando a pessoa na aquisição de ferramentas de *coping* necessárias para vivenciar um processo de doença.

No caso da vida das famílias, esta está repleta de momentos mais e menos favoráveis e felizes. Em qualquer fase, a família sustenta-se na base de um equilíbrio em constante interação com o meio. De todas as situações que possam afetar a sua estabilidade e o seu bem-estar, o surgir de uma doença crónica, ainda mais numa criança, acarreta uma série de alterações no seu seio e dinâmica com repercussões que, só com estratégias de *coping*, adaptativas e positivas de superação, individuais e coletivas, é possível ser ultrapassado.

Como já referido no presente trabalho, a tendência para o aumento das doenças crónicas, também na vertente pediátrica, constitui um fator potenciador para a destabilização de qualquer harmonia familiar, acarretando alterações a vários níveis, tanto no seio familiar como em qualquer um dos seus elementos. Um *coping* eficaz irá reduzir os momentos de conflito e de stress e é aqui que é essencial o contributo do enfermeiro que deverá assumir um papel ativo e interativo com todos os elementos da família cuidadora, de modo a facilitar o processo de adaptação e vivência. “O profissional de saúde, em conjunto com a família, deve reconhecer os problemas e delinear um plano de intervenções que dê resposta às necessidades de todo o grupo familiar” (Peixoto, M. [at all], 2009, p. 90).

A disciplina de Enfermagem, já no século XX, tinha “(...) por base os conceitos de saúde e pessoa incluindo nesta a família e a comunidade, ambiente e o cuidar. A disciplina de Enfermagem interessa-se pela pessoa integrada na família, em constante interacção com o meio, ao longo de todo o seu ciclo de vida. Assim é de extrema relevância que os profissionais de enfermagem reflectam acerca das famílias que cuidam, percebendo como estas lidam com a situação em concreto, para que com a família possam delinear estratégias de coping, tendo como objectivo o equilíbrio” (Peixoto, M. [at all], 2009, p. 88).

É importante compreender, que o *coping* constitui um conjunto de ferramentas e estratégias, adquiridas por cada pessoa, de forma a superar desafios com a máxima resiliência. Para o contexto familiar, Friedman, em 1998, revela, segundo um estudo, “as estratégias de coping internas usadas pela família são: a confiança no grupo familiar, incluindo delegação; o uso de tácticas para gerir o humor e o stress; o aumento da partilha em comum: mantendo a coesão; o controlo do significado do factor de stress/exigência: contenção cognitiva e avaliação passiva; a resolução conjunta de problemas feita em família; a flexibilidade do papel; a normalização; a limitação do tempo livre e das actividades recreativas; e a aceitação de acontecimentos causadores de stress como um facto da vida; As estratégias de coping externas segundo o mesmo autor são:

a procura de informação e ajuda profissional; a manutenção de ligações activas com grupos comunitários e organizações; a procura e uso de apoios espirituais; e a partilha de preocupações e experiências com parentes, amigos e vizinhos” (Fonseca, 2002, p. 59).

De forma a concluir este paradigma de intervenção familiar, é importante referir, que a família integrada no âmbito das intervenções terapêuticas constitui um eixo dinâmico de constantes transformações e adaptações ao estado de saúde de qualquer seu elemento. Continuam a ser para os profissionais de saúde unidades que carecem de cuidados, de forma a serem dotadas de ferramentas para manterem o equilíbrio.

PARTE III

PERCURSO METODOLÓGICO DO ESTUDO

1. PROBLEMÁTICA, QUESTÕES ORIENTADORAS E OBJETIVOS DO ESTUDO

A investigação no campo dos Cuidados Paliativos é relativamente recente, sendo que, nos últimos 10 anos é visível a abrangência de estudos científicos. Em Portugal, o surgimento dos cursos de Mestrado em Cuidados paliativos, assumiu-se como um dos passos mais importantes para a pesquisa nesta área.

Este tipo de cuidados tem como objetivo essencial a promoção da qualidade de vida e o alívio do sofrimento da pessoa até ao fim dos seus dias, bem como, o apoio às suas pessoas significativas, sendo considerados o foco de atenção do cuidado e a unidade de tomada de decisão.

Encarados na atualidade como um direito humano, a implementação dos Cuidados Paliativos deverá obedecer a uma estratégia bem definida, tendo como ponto de partida uma avaliação das reais necessidades da população. Assim, inegavelmente se poderá afirmar a importância que a investigação assume nesta área de cuidar, trazendo em si subjacente a premência do investimento na formação.

Os Cuidados Paliativos, apesar de serem hoje considerados como um direito humano básico a todo e qualquer cidadão, na vertente pediátrica estão ainda presentes algumas barreiras, já reconhecidas para a sua implementação e prestação.

As crianças com necessidades paliativas e as suas famílias, são grandes consumidoras de recursos de saúde, pelo que são merecedoras de cuidados que possam ir ao encontro das suas necessidades, dos seus desejos e das suas preferências, desde o momento do diagnóstico até ao acompanhamento da família no processo de luto.

A Associação *Vamos Cuidar*, com uma plataforma online e fundada com o intuito de envolver a comunidade de forma a garantir que as crianças com necessidades paliativas, e as suas famílias, tenham acesso a cuidados de saúde de excelência, publicou a *Carta da Criança Com Necessidades Paliativas*, com uma descrição pormenorizada do que é esperado por parte dos profissionais de saúde.

Em qualquer unidade de saúde onde se prestem cuidados pediátricos, que recebe crianças e famílias que passam por um período da vida desafiante, tem vindo a ser possível constatar, após troca de impressão com colegas de profissão que prestam cuidados de Enfermagem Pediátricos, em unidades de Cuidados Intensivos e Paliativos, que a leitura os acompanha neste processo.

Perante esta realidade, e não existindo, ainda, nenhum estudo publicado que se direcione para a descoberta e para o conhecimento do papel que a leitura pode assumir nas famílias com crianças com doenças crónicas, e portanto, incuráveis, tendo em conta, segundo Barbosa e Neto (2010), as quatro áreas essenciais na aplicação dos cuidados paliativos: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa, poderá fazer todo o sentido, o investimento na pesquisa e no estudo nesta temática. Ainda, esta área assume-se como a área primordial de interesse para a prestação pessoal de cuidados de Enfermagem.

Assumindo os pressupostos acima referidos, surge a questão de investigação: *Qual o papel da leitura na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável?*, com o objetivo geral de *conhecer o papel da leitura na gestão do autocuidado da família com crianças com doença crónica, progressiva e incurável*, tendo como finalidade *contribuir para a minimização do sofrimento das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável e para a prestação de cuidados multidimensionais*.

Assim, será possível prestar cuidados mais individualizados a estas famílias, tendo em conta os seus hábitos, gostos e preferências, sensibilizando um maior número de profissionais de saúde para a importância da investigação na área dos Cuidados Paliativos Pediátricos, especialmente com atenção às famílias e às estratégias adaptativas que estas adotam para vivenciar uma fase sensível das suas vidas. Além disso, poderá também ser passível de concretização a implementação de clubes de leitura dentro das instituições pediátricas.

A partir da questão de partida, são apresentadas as seguintes questões orientadoras:

- *Quais os aspetos potenciadores/inibidores que a leitura assume na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica;*
- *Quais os estilos literários que as famílias com crianças com doença crónica recorrem;*
- *Quais os momentos em que as famílias com crianças com doença crónica recorrem à leitura;*
- *Quais os obstáculos(s)/barreira(s) que as famílias com crianças com doença crónica encontram na manutenção/preservação deste hábito.*

Como objetivos específicos:

- *Identificar os aspetos potenciadores/inibidores que a leitura assume na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica;*
- *Identificar os estilos literários que as famílias com crianças com doença crónica recorrem;*
- *Identificar os momentos em que as famílias com crianças com doença crónica recorrem à leitura;*
- *Identificar os obstáculos(s)/barreira(s) que as famílias com crianças com doença crónica encontram na manutenção/preservação deste hábito.*

2. METODOLOGIA DO ESTUDO

De acordo com os objetivos delineados para o presente estudo, a abordagem qualitativa é a que mais se adequa. Um estudo qualitativo permite conhecer a realidade individual e holística de cada pessoa que é integrada no estudo. Neste caso em particular, pretende-se conhecer os hábitos de leitura de cada familiar e perceber, se efetivamente, esse hábito de leitura auxilia na vivência de um processo de doença complexa, que a todo o seio familiar diz respeito.

Quando o investigador pretende conhecer o significado dos acontecimentos para as pessoas nos diferentes momentos da sua vida, o método descritivo é o método de eleição. Neste método, as hipóteses surgem após a investigação e enriquecem a teoria (Parse et al, 1985).

Quivy e Campenhoudt (2005) referem que a metodologia qualitativa tenta captar os fenómenos de uma forma holística, dando um contributo para a compreensão dos fenómenos nos seus contextos. Para Formarier (1994), a pesquisa descritiva é a base da cientificação profissional, porque ela permite formalizar os conhecimentos, evidenciar a performance do saber-fazer, das técnicas, dos procedimentos.

Como dizem Bogdan e Biklen (1994:70) *“o carácter flexível deste tipo de abordagem permite aos sujeitos responderem de acordo com a sua perspectiva pessoal em vez de se moldar a questões previamente elaboradas,”* como, também, *“o objectivo dos investigadores qualitativos é o de melhor compreender o comportamento e experiência humanos”*.

A utilização da metodologia qualitativa foi, assim, uma opção tomada pela investigadora, na medida em que a permite aproximar das situações sociais, para as descrever e compreender, partindo dos conhecimentos e opiniões das pessoas envolvidas nas situações. Considera-se que estas interagem com outros elementos do contexto social, tendo como base o significado e o conhecimento que têm de si mesmos e da realidade. (Leininger, 1985:16) referiu que

“A investigação qualitativa é frequentemente a forma inicial de descobrir fenómenos e de documentar factos

desconhecidos de certos aspectos das pessoas, acontecimentos ou locais de vida das pessoas em estudo. É o principal método de pesquisa para descobrir essências, sentimentos, atributos, valores, significados”.

A investigação qualitativa privilegia a descrição e o estudo das percepções pessoais, coloca a sua ênfase na compreensão dos comportamentos humanos. Os dados recolhidos são designados de qualitativos o que quer dizer, ricos em pormenores descritivos relativamente a acontecimentos, situações, locais e sujeitos implicados (Bogdan e Biklen, 1994).

É ajustado quando Leininger (1985:12) refere que “*os métodos qualitativos ajudam o investigador a obter um conhecimento mais profundo das realidades e significados humanos, sentimentos, características, dados subjectivos, atributos intrínsecos e extrínsecos das experiências humanas*”. Este tipo de investigação, interessa-se mais pelo processo do que propriamente pelo produto. O significado é de importância vital na abordagem qualitativa, ou seja, o que está em causa é o modo como as pessoas dão sentido às suas vidas.

A principal fonte de dados é o ambiente natural. Os dados recolhidos são apresentados em forma de palavras ou imagens e não em números. O investigador é o principal agente de recolha de dados e tende a analisar os dados de forma indutiva, não recolhendo os dados com o objetivo de confirmar hipóteses construídas à priori. As abstrações são construídas à medida que as informações que foram recolhidas, vão sendo agrupadas (Bogdan e Biklen, 1994).

2.1. TIPO DE ESTUDO

O presente estudo, após pesquisa bibliográfica acerca da temática, é de *natureza qualitativa, exploratória, descritiva, de nível I*, uma vez que se pretende explorar uma temática ainda não estudada.

Segundo Fortin, o tipo de estudo *“descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação e visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade”* (2009, p. 162).

Com esta tipologia de estudo, a exploratória descritiva, é possível, através de um pequeno grupo de sujeitos, formular hipóteses com precisão, escolher as técnicas mais apropriadas para a própria pesquisa e, ainda, definir as questões que mais carecem de investigação, de forma a ser possível antecipar potenciais dificuldades e/ou áreas de resistência. É possível compreender e analisar um fenómeno em particular – neste caso, hábitos de leitura num processo de doença pediátrica paliativa.

2.2. CONTEXTO DE ESTUDO

O estudo desenvolveu-se numa unidade de saúde da região norte do país, direcionada para crianças com DCC. Esta unidade presta cuidados a cerca de 30 crianças, com DCC, num ambiente acolhedor e familiar. É constituída por uma equipa de saúde inter e multidisciplinar, médicos, enfermeiros, psicóloga, assistente social, educadora, professor, fisioterapeutas e terapeuta da fala e voluntários, que, numa excelente fusão de saberes e competências desenvolvem o seu trabalho em prol de um bem comum: a qualidade de vida dos seus moradores.

Salienta-se que tem este estudo tem como objetivo privilegiar a qualidade de vida e o bem-estar, quer da criança quer da família, fornecendo cuidados multidimensionais e multimodais. Promover a esperança, apoiar no processo de luto e estabelecer uma comunicação realista e empática, gerir sintomas são aspetos focados por esta equipa de saúde como essenciais para atingir o conforto e o bem-estar de todos envolvidos.

Salienta-se, ainda, que esta unidade de saúde é sensível ao desgaste emocional e físico dos familiares, e como tal, “abrem portas” para assistir a criança quando estas estão exaustas. Assim, esta unidade funciona em duas perspetivas: internamento e ambulatório.

2.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Para o presente estudo, a população é referente à unidade de cuidados de saúde acima referida, sendo que os participantes (parte da população que se pretende estudar e que serão objeto de investigação, segundo Fortin (2009), dirão respeito a todos os familiares das crianças que se constituem como cuidadores principais e diretos e nos quais a leitura está presente no seu dia a dia. Estes factos são considerados os critérios de inclusão para a possível participação no estudo.

Os participantes, nomenclatura utilizada num estudo qualitativo, serão selecionados através da técnica intencional, de acordo com os critérios de inclusão (Fortin, 2009).

Os participantes no estudo são sete familiares cuidadores das crianças, ainda que nem todos habitem nesta mesma unidade de saúde: um pai, uma avó e cinco mães de crianças com necessidades paliativas, portadoras de uma doença complexa. A maioria destes familiares vivem nas suas casas e frequentam a unidade de saúde em todo o seu tempo livre. Apenas uma mãe, que constitui o grupo de participantes, vive nesta unidade e, durante o dia, dirige-se para o seu trabalho.

As idades estão compreendidas entre os 27 e os 67 anos, e os participantes possuem diferentes graus de escolaridade.

2.4. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Tratando-se de uma investigação qualitativa, parece adequado utilizar como instrumento de colheita de dados a técnica da entrevista na sua modalidade semiestruturada, tal como refere Estrela (1994), Giglione e Matalon (1993) e Polit (1995). Segundo Quivy e Campenhoudt (1992), a entrevista semiestruturada permite ao entrevistado a expressão livre das suas perceções, cabendo ao entrevistador o encaminhamento da entrevista para os objetivos idealizados e orientar o entrevistado para as perguntas às quais ele não chega sozinho.

Na construção de dados que impliquem a subjetividade dos sujeitos, a entrevista é uma das técnicas mais utilizadas, pois segundo Marconi e Lakatos (1990), a seleção do

método e das técnicas a utilizar na investigação têm de ser adequadas ao problema e aos objetivos do estudo.

Na perspetiva de Bogdan e Biklen (1994:170) *“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 seu mundo”*, uma vez que se pretendia com este estudo compreender a percepção que os doentes com SIDA têm das suas necessidades, o que eles desenvolveram ao longo da vida que os ajude agora a encarar a doença e a morte.

Através da colheita de dados descritivos, esta técnica permite ao investigador desenvolver intuitivamente, os quadros de referência dos entrevistados e o modo como estes interpretam. Conforme Lessard-Hebert et al (2005, p.160), a entrevista é utilizada na investigação social, pois permite que o investigador confronte a sua percepção do *“significado atribuído pelos sujeitos aos acontecimentos, com aquela que os próprios sujeitos exprimem”*.

As entrevistas variam quanto ao grau de estruturação, da seguinte forma: entrevistas estruturadas, semi-estruturadas e não estruturadas. As entrevistas semi-estruturadas são conduzidas a partir de temáticas gerais, mesmo quando seguem o guião, permitindo ao investigador abordar tópicos variados em que o entrevistado tem oportunidade de conduzir o seu conteúdo.

Patton (1990, p.278) refere que *“nós entrevistamos as pessoas para termos acesso a coisas que não podemos observar directamente (...) nós não podemos observar sentimentos, pensamentos, intuições (...)”*. Como refere Polit (1995, p.150) *“se quisermos saber o que as pessoas pensam ou sentem, ou aquilo em que acreditam o meio mais directo de se obter tal informação é perguntar-lhes”*.

A escolha da entrevista no seu modelo semiestruturada *“parece poder satisfazer a necessidade de obter um material discursivo fiável, isto é, correspondendo efectivamente ao que os respondentes pensam, e válido ao mesmo tempo, ou seja, de acordo com as intenções da pesquisa”* (Blanchet, citado por Rodrigues, e Esteves, 1993, p. 73). *“A fiabilidade é favorecida pela atitude não directiva do entrevistador, a validade*

é potencialmente garantida pelo plano da entrevista, no qual o entrevistador selecciona os domínios a abordar e precisa os dados que pretende recolher”.

Foi realizada uma primeira entrevista, que não faz parte do corpus de análise, que teve como finalidade validar as questões e sua aplicabilidade junto dos intervenientes. Para além disso, permitiu, também, ao investigador treinar a técnica da entrevista. Segundo Fortin (2009, p. 386) é importante “descobrir os defeitos (...) e fazer correções que se impõe”. Ainda, foi possível compreender reações e testar de forma clara e válida a pertinência de cada questão.

Foi construído então, como já referido, um guião de entrevista semiestruturada de acordo com os objetivos específicos delineados, que consta no Anexo I. Todas as entrevistas foram realizadas em 2018, no mês de janeiro, após consentimento informado por parte da instituição e dos participantes.

2.5. PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados obtidos através do instrumento de colheita de dados, pressupõe que sejam analisados, classificados por temas de interesse, através de um método específico para estudos qualitativos.

Após a transcrição completa das entrevistas, enriquecida com a observação das reações de cada entrevistado, submeteu-se os dados ao método de análise de conteúdo de Bardin (2011). Este método, segundo o autor, permite através de um conjunto de técnicas de análise pormenorizada, obter conhecimentos relativos ao assunto investigado.

Assim, seguindo a análise à luz desta teoria descrita pelo autor, inicialmente foi efetuada uma primeira leitura que permitiu o conhecimento geral das informações dos entrevistados, possibilitando uma familiarização com os dados por eles transmitidos. Este primeiro passo permite “fazer inferências a partir dos discursos verbais ou simbólicos dos sujeitos, procurando produzir inferências que confirmam relevância teórica” (Bardin, 2011, p.44). Estas inferências produzidas após a análise de cada entrevista têm como objetivo “estabelecer categorias, sendo estas uma “espécie de

gavetas” que permitem a classificação dos elementos de significado da mensagem, sendo a finalidade desta classificação “deduzir daí dados (Bardin, 2011, p. 38-39).”

Após esta análise, segue-se o processo designado de “inferência” que, segundo o mesmo autor, permite atribuir significado aos dados transmitidos por cada pessoa (Bardin, 2011). E procede-se à interpretação de todos os dados após esta significação.

Após efetuado o procedimento acima descrito, os dados são comparados de forma a serem facilmente identificadas as semelhanças e as diferenças entre o exposto por cada entrevistado. Desta comparação, surgem as designadas “áreas temáticas” agrupadas por categorias – todas as informações que permitiam extrair um mesmo significado são agrupadas em categorias e, se necessário, estas agrupadas em subcategorias.

A análise das entrevistas, e a sua referente codificação, foi passando por algumas modificações e melhorias até à construção final do quadro (Anexo II).

2.6. DIMENSÃO ÉTICA

Qualquer que seja o âmbito de investigação, as questões éticas e morais surgem quando efetuada em seres humanos. No ano de 1947, “o processo de Nuremberga força a comunidade internacional (...) a debruçar-se sobre os imperativos da ética na investigação aplicada a seres humanos” (Fortin, p. 128, 2009).

A ética “é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta” (Fortin, p. 114, 2009). No fundo, diz respeito ao conjunto de permissões e interdições respeitantes à execução do estudo.

A Declaração de Helsínquia e a proteção dos direitos fundamentais da pessoa deverão estar presentes em todos os protocolos e deverão ser norteadoras de toda a prática, desde o início do desenho de investigação até à fase de implementação e posterior fase de análise e apresentação de resultados.

Ao longo de todo o percurso investigacional deste estudo, foram então respeitados todos os direitos dos entrevistados, sendo que o consentimento esclarecido e informado de toda a dinâmica de envolvimento no estudo esteve presente desde o momento de

solicitação para a colaboração no mesmo. Foi privilegiada a confidencialidade e o anonimato ao longo de toda a entrevista – e após a mesma, até ao momento presente – respeitando a individualidade de cada um, e respeitando a própria instituição como um todo. Ainda, foi esclarecido a cada participante a possibilidade, sem outros danos, de interromper, a qualquer momento, a sua participação, sendo total a disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas.

Por fim, o compromisso da divulgação dos dados a cada um dos participantes, em particular e a toda a comunidade científica no geral, como dever académico.

PARTE IV

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DO ESTUDO

1. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Como já acima referido e explicado, após a recolha de todos os dados, através do método da entrevista, estes foram analisados à luz da teoria de Bardin (2011). Estas entrevistas, realizadas durante o mês de janeiro de 2018, a sete familiares cuidadores das crianças residentes numa instituição para crianças que se defrontam com o fim de vida, permitiram conhecer a realidade pessoal de cada um destes cuidadores relativamente à sua vivência durante um processo de doença da criança e identificar as suas estratégias adaptativas no minorara o seu sofrimento.

Na exposição dos dados, foi utilizado o texto narrativo, onde foram adicionados os excertos das entrevistas, para melhor ilustrar e facilitar a análise dos discursos e a interpretação dos mesmos. A análise de conteúdo, efetuada às entrevistas dos familiares cuidadores da criança que defronta o fim de vida, fez sobressair sete áreas temáticas, inventariadas por categorias e subcategorias (Tabela 1).

Áreas temáticas	Categorias	Subcategorias
1.A importância da leitura na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica progressiva e incurável	Desenvolvimento de competências	Cognitivas Instrumentais Técnicas
	Alargamento de perspetivas socioculturais	
	Enfrentamento do sofrimento	
	Ajuda para enfrentar o futuro	
	Auxílio para lidar com o passado	
	Orientação profissional	
	Promove a distração	
2.Momento utilizados pela família criança com doença crónica progressiva e incurável para ler	Em determinado período do dia	Noite Tarde
		Local
	Momento indeterminado	
3.Estilos literários utilizados pelas famílias das crianças	Estilos literários mobilizados antes da doença	Romances
		Jornais
		Livros técnicos

com doença crónica progressiva e incurável		Livros de aventura
		Revistas
	Estilos literários mobilizados após o aparecimento da doença	Romances
		Crónicas
		Jornais
		Livros técnicos
		Contos infantis
		Artigos sobre medicina
	Revistas	
4.Aspetos potenciadores dos hábitos de leitura nas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável	Promotora da distração	
	Facilitadora da aquisição de novos conhecimentos	
	Promotora da confiança no cuidar	
	Favorecedora do alívio do stress	
	Ajuda no lidar com as emoções	
	Promotora do gosto/prazer	
	Promotora do Relaxamento	
5.Aspetos inibidores dos hábitos de leitura nas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável	Indisponibilidade	Tempo
		Emocional/Sentimental
	Sobrecarga de trabalho	
6.Estratégias de coping utilizadas pelas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável para lidar com a doença	Realização de cursos técnicos e formações	
	Manutenção da atividade profissional	
	Procura de apoio da equipa de saúde	
	Partilha das vivências com outros pais	
	Recurso à leitura	
	Prática de desporto	
	Recurso à comunicação digital	
	Recurso à observação	
7.Sugestões das famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável, para lidar com a doença	Criar hábito de leitura	
	Partilha de experiências	
	Manter a atividade profissional	
	Esclarecimento de dúvidas	
	Usufruir o máximo de tempo com a criança	
	Praticar Desporto	
	Ser resiliente	
	Viajar	

	Ver televisão	
--	---------------	--

Tabela 1: Áreas temáticas, categorias e subcategorias do estudo

De seguida, é apresentada a análise e a discussão dos resultados do estudo, de acordo com a área temática.

1.1. A importância da leitura na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica progressiva e incurável

Procurando-se compreender a importância da leitura para cada entrevistado na vivência de uma doença crónica pediátrica, foi colocada a seguinte questão *“Que importância tem para si a leitura?”*

A análise de conteúdo realizada fez sobressair 8 categorias (tabela 2), que são apresentadas em seguida.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Desenvolvimento de competências	Cognitivas	<p><i>“(…) para mim a leitura, independentemente de qual seja o tema do livro, ou do texto, ou o que seja que a gente vá ler, acho que alarga o nosso conhecimento (…)” (F1)</i></p> <p><i>“(…) de conhecimentos (…)” (F2)</i></p> <p><i>“(…) para aprender (…)” (F6)</i></p>
	Instrumentais	<p><i>(…) faz com que tenhamos uma aprendizagem (… no curso que eu estou a tirar em como ser animadora de crianças...como trabalhar numa creche ou num jardim de infância, ou como lidar com crianças que tenham cuidados especiais (…)” (F1)</i></p>
	Técnicas	<p><i>“(…) no curso que estou a tirar ... como lidar com crianças (…)” (F1)</i></p> <p><i>“(…) o gosto da escrita também veio daí...acho que escrita sem leitura também não existe (…)” (F4)</i></p>
2. Alargamento de perspetivas socioculturais		<p><i>“(…) ajudou-me a conhecer outros mundos (…)” (F4)</i></p>

3. Enfrentamento do sofrimento		<i>(...) Com ele internado li muito...li o "Inferno", de Dan Brown...até porque o título, na altura, foi-me assim sugestivo...era o que eu estava a passar...um autêntico inferno, embora depois o livro não tenha nada a ver com a minha história, não é? Tem a ver com a história de arte e o Inferno de Dante (...)" (F5)</i>
4. Ajuda para enfrentar o futuro		<i>"(...) É muito importante a leitura (...) ajuda claro...(pausa)...mesmo a nível do futuro... tanto no futuro (...)" (F2)</i>
5. Auxílio para lidar com o passado		<i>"(...) como em coisas que se passaram no passado (...)" (F2)</i>
6. Orientação profissional		<i>"(...) conduziu-me na escolha da profissão (...)" (F4)</i>
7. Promove a distração		<i>"(...) ajudou-me a crescer numa terra pequena, sem quase nada para fazer (...) a distrair (...)" (F4)</i> <i>"(...) Até para sair um bocadinho do meu mundo ... e entrar num mundo diferente." (F5)</i> <i>"(...) não nos deixa pensar em situações que podemos vir a pensar (...)" (F7)</i>
8. Não especifica		<i>"(...) Neste momento a prioridade é o meu filho, apesar de gostar de ler e ser importante (...)" (F3)</i>

Tabela 2 - A importância da leitura na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável

De acordo com o discurso dos familiares cuidadores, os mesmos atribuem à leitura um papel bastante significativo no **desenvolvimento de competências** a vários níveis: **cognitivas, instrumentais e técnicas**. Efetivamente, tal como referia Alarcão (2000), a aprendizagem é, por natureza interativa e de interação intrapessoal, da pessoa consigo própria, da interação com a realidade exterior e com as pessoas que a rodeiam.

Ainda, várias teóricas, como Watson, Collière, Leininger, salientam, que quando alguém necessita de cuidados específicos, estes requerem dos cuidadores de um saber sobre o saber fazer, exigindo uma interligação de conhecimentos. Assim, o livro apresenta uma enorme fonte de saber, desde sempre. Convém referir, que a conceção de leitura foi sofrendo ao longo dos tempos transformações, com o contributo de vários estudos, nomeadamente da psicologia, sendo atualmente a leitura, considerada um processo

interativo em que se sobressai aspetos como a memória, atenção e o processamento mental da informação.

É inegável que devido ao seu carácter duradouro, seja atualmente um veículo de transmissão de memória cultural coletiva, de transmissão de princípios, valores, costumes. Ainda, pressupõe a preservação e conservação do conhecimento. Parece-nos importante salientar que Roach (1993) reforçava o sentido de que a competência é traduzida pela habilidade da aplicação dos conhecimentos técnicos e científicos tendo em conta a pessoa num determinado contexto. Phaneuf (2002, p.2) define competência como *“um conjunto integrado de habilidades cognitivas, de habilidades psicomotoras e de comportamento sócio – afetivo que permite exercer (...) um papel, uma função, uma tarefa ou uma actividade”*.

O **alargamento de perspetivas socioculturais** é referido pelas famílias como algo que a leitura oferece para a gestão do seu auto cuidado, efetivamente parece podemos afirmar que é fundamental “reabilitar”, “educar” os familiares. De facto, conforme salienta Ferreira (2009, p.68), *“(...) na sua maioria, a família/ cuidador principal são pessoas que não possuem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir o cargo desta função acabando por pôr em risco o seu estado de saúde e bem-estar do doente. [De tal forma que] (...) se não existir uma adequada resposta na comunidade (...) a família/ cuidador principal sentir-se-á perdida(o) e sem saber a quem recorrer.”*

A consciencialização das famílias que o seu filho/filha enfrenta uma doença incurável é bastante sofrida e traumatizante. Assim, podemos verificar, de acordo com os resultados do estudo, que a leitura ajuda no **enfrentamento do sofrimento**. Salienta Costa Junior, (2007) que as perdas e os fatores de stress repercutem-se diretamente nos seus familiares. Quando a criança é internada os pais vivenciam sentimentos de raiva, piedade, demonstrando suas dificuldades em aceitar a situação

Também Milanesi et al. (2006), refere que a hospitalização da criança, provoca, na maioria das vezes, desespero, pois o ambiente hospitalar, a sua dinâmica de trabalho, os longos tratamentos e os imprevistos, geram sofrimento, dor física e problemas emocionais para a criança e para os pais

Ajuda para enfrentar o futuro, é outro dos atributos atribuídos à leitura por parte dos participantes do presente estudo. Sendo assim, e segundo Rodrigues et al. (2003, in Câmara, 2009) são utilizadas estratégias de enfrentamento com maior frequência em casos específicos e que, de certa forma, podem interferir no processo de manejo da

doença. A leitura ajuda-os, assim, a traçar estratégias de forma a retomarem o seu equilíbrio.

Auxílio para lidar com o passado, é, de acordo com os familiares, muito importante, na medida em que os ajuda a aliviar tensões a recordarem momentos de alegria, minimizando assim, angústias e um melhor enfrentamento da realidade atual.

A preocupação, a ansiedade, a incerteza, o medo de que a criança morra, é algo presente na mente dos familiares da criança com doença crónica progressiva e incurável. Assim, a leitura ajuda-os a **promover a distração** e inclusive houve um familiar que referiu que ajudava na **orientação profissional**.

Embora os familiares da criança se centrem, inevitavelmente, na própria criança algo, a leitura minimiza o grau de sofrimento e ajuda-os a (re)encontrar um certo equilíbrio familiar. Efetivamente, a procura de distração é, sem dúvida, um aspeto fundamental para o enfrentamento do processo de doença.

Estes resultados confirmam o já investigado por Andrade (2018) que afirma que a função terapêutica da literatura é benéfica para transformar comportamentos e emoções dos leitores, independentemente da fase ou problema por eles vivenciado, para além de fortalecer a própria estrutura da personalidade humana. Ainda neste contexto, “*a literatura tem um efeito tranquilizador no sujeito-leitor, abrindo de forma reflexiva a sua consciência e novas possibilidades de ver o mundo e a si próprio*” (Andrade, 2018, p.24).

Importa ainda realçar, o testemunho de um dos entrevistados que referiu “*de momento, a prioridade do meu dia a dia, está direccionada para o meu filho*” e, o que daí se poderá retirar, De acordo com este enxerto, é que este mesmo facto é, para esta pessoa, a sua forma de vivenciar e ultrapassar este processo de doença é focar-se exclusivamente em seu filho. Embora seja uma estratégia adotada, poderá ameaçar o funcionamento familiar.

Convém referir, que a integração dos pais/família nos cuidados de saúde à criança hospitalizada tem vindo a ser progressivamente uma prática dos profissionais de saúde da pediatria. Segundo Curry (1995), “*os efeitos adversos da hospitalização como a separação dos pais, a ansiedade, o ambiente desconhecido, podem ser minimizados quando a criança é cuidada pelos pais*” (Cardoso, 2010, p.19).

Em síntese a hospitalização, será sempre geradora de instabilidades e desequilíbrios na harmonia de uma família.

As expectativas dos próprios pais, dos profissionais de saúde, e até, as socialmente esperadas, poderão afetar a capacidade de resiliência de cada elemento da família que

se constitui como cuidador. Os enfermeiros, em particular, deverão ser elementos potenciadores das capacidades das famílias, promovendo o bem-estar no período de transição saúde-doença.

1.2. Momento utilizados pela família da criança com doença crónica progressiva e incurável para ler

Durante a análise dos dados sobressaiu os momentos de leitura das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável, conforme evidencia a tabela 3.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1.Em determinado período do dia	Noite	“(…) ou à noite (…)” (F1) “(…) À noite, por informação e por estar agora aqui, não é? A acompanhar estes meninos todos (…)” (F3)
	Tarde	“(…) Ao final da tarde” (F7)
	Local	“(…) No café (…)” (F2) “(…) Ou no trabalho (…)” (F2) “(…) É mais virado para o curso (…)” (F1) “(…) Neste momento leio aqui, ..., ao pé do D. (…)” (F4) “(…) Com ele internado li muito (…)” (F5)
2.Momento indeterminado		“(…) arranjava um tempinho (…)” (F1) “(…) E quando não estava demasiado exausta (…)”“(…) Neste momento leio aqui, no K., ao pé do Diogo ...e em casa igual... quando lhe fazia companhia...e quando não estava demasiado exausta lia também!” (F4) “(…)Leio, leio...leio todos os dias uma história...mas depois, entretanto, ela decora as histórias e eu tenho que inventar e pô-la como personagem principal, o que ela adora!” (F5) “(…) Gostava de ler ... mas não me dedicava muito ... leio mais agora ... mas li a obra toda da Agatha Christie! Lia menos mas era capaz de devorar um livro” (E7)

Tabela 3 - Momento utilizados pela família criança com doença crónica progressiva e incurável para ler

É possível verificar através dos discursos que as famílias com hábitos de leitura, apresentam o momento do dia e o local onde exercem a leitura. Relativamente ao momento do dia escolhido, o final de tarde e a noite são os momentos mais apreciados, ainda que o requisito referido pelas famílias como o mais importante para que este hábito seja mantido, nestes momentos do dia, é a ausência de cansaço.

Já no que diz respeito ao local, os familiares optam por diversos locais, contudo privilegiam locais como cafés, o trabalho e, sobretudo, qualquer espaço onde a presença da criança seja possível.

A leitura, para Sim-Sim (2006, p. 7), ler “*é simultaneamente um acto individual, no que isso encerra do processo pessoal da construção de significado, e um acto social, no que envolve de partilha e de desenvolvimento coletivo. É uma atividade que pode envolver qualquer área do conhecimento e mais essencial ainda, a própria vida ao ser humano. Na realidade, é um dos principais instrumentos que permite ao ser humano situar-se com os outros*”. Assim, a leitura poderá ser encarada como uma prática social individual, com a presença desta dicotomia de termos, uma vez que permite a cada pessoa escolher dentro das possibilidades, o que realmente pretende ler, e da forma que entender.

Quando uma criança e a sua família são confrontadas com um diagnóstico de doença crónica, todos os elementos entram em sofrimento. Neste sentido, é fundamental que os profissionais de saúde em cuidados paliativos pediátricos cuidem da família, focando-se nesta e na criança como uma unidade de cuidados. As forças e capacidades da família devem ser reconhecidas, enaltecidas e valorizadas no planeamento e prestação de cuidados (Cardoso, 2010). Ainda para este autor, a filosofia dos cuidados centrados na família baseia-se numa série de pressupostos, sendo estes os seguintes (2010, p. 33):

- Reconhecimento do papel central da família na vida da criança;
- Reconhecimento que o cuidar da criança inclui o cuidar da família, nomeadamente no seu desejo de participar no processo de tomada de decisão e no processo de prestação de cuidados;
- Proporcionar cuidados de acordo com as necessidades da criança e família que se assumam como acessíveis, flexíveis, responsáveis e sensíveis;
- Reconhecimento das preferências e prioridades da família;
- Valorização do conhecimento e potencialidades parentais relativamente à criança;

- Partilhar com a família de forma contínua as informações necessárias aos cuidados;
- Reconhecimento dos aspetos fortes da família e respeitar os diferentes modos de lidar com as situações;
- Respeitar a dignidade e a diversidade racial, étnica, cultural, espiritual e económica da família.

É importante reconhecer, que o ato de ler está muito para além de uma simples interpretação das palavras escritas. É suposto que exista compreensão profunda e uma construção mental crítica ao conteúdo do texto lido, que resulta num encontro entre o mundo real e o que o texto mostra (Prole, 2005). Assim, como provado, reconhecer as preferências e as prioridades da família, poderá englobar os hábitos, as vontades e os desejos de cada elemento que a constitui, de forma a que, a individualidade de cada um seja preservada.

1.3. Estilos literários utilizados pelas famílias das crianças com doença crónica progressiva e incurável

Igualmente importante, é o estilo literário que cada pessoa adota. Neste sentido, com base na análise de conteúdo realizada nas entrevistas aos familiares da criança com doença crónica, progressiva e incurável, apresentamos as duas categorias que emergiram: estilos literários **antes** da doença e estilos literários **após** da doença com as respetivas subcategorias que emergiram, na tabela 4.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Estilos literários mobilizados antes da doença	Romances	“(...) <i>Lia histórias de alguns autores que eu gosto (...)</i> ” (F1) “(...) <i>os do Dan Brown aquilo é considerado o quê? Romances de aventura e história? Aquilo é um bocado história da arte (...)</i> ” (F5) “(...) <i>mas li a obra toda da Agatha Christie</i> ” (F7)
	Jornais	“(...) <i>Gostava de ler todos os dias as notícias (...)</i> ” (F1)
	Livros técnicos	“(...) <i>Leio mais sobre doenças e questões técnicas</i> ” (F3)
	Livros de aventura	“(...) <i>quando era mais novinha lia livros de aventura (...)</i> ” (F4)

	Revistas	<i>"(...) lia revistas (...)" (F6)</i>
2. Estilos literários mobilizados após o aparecimento da doença	Romances	<i>"(...) Eu gosto mesmo é de literatura literária de romance (...)" (F4)</i> <i>"(...) Eu gosto muito de romances ... policias e de história (...)" (F7)</i>
	Crónicas	<i>"(...) Ainda que também goste de crónicas que aparecem nas revistas e nos jornais (...)" (F4)</i>
	Jornais	<i>"(...) Continuo a ler jornais (...)" (F1)</i> <i>"(...) Jornais (...)" (F2)</i> <i>"(...) Ainda que também goste de crónicas que aparecem nas revistas e nos jornais (...)" (F4)</i>
	Livros técnicos	<i>"(...) Do meu curso de formação (...)" (F1)</i> <i>"(...) Leio mais sobre as doenças e coisas técnicas (...)" (F3)</i> <i>"(...) E também procuro informação em livros técnicos (...)" (F4)</i>
	Contos infantis	<i>"(...) e histórias de crianças infantis, para o J" (F2)</i> <i>"(...) Leio, leio (...)" (F5)</i>
	Artigos sobre Medicina	<i>"(...) mas também artigos sobre medicina (...)" (F1)</i>
	Revistas	<i>"(...)e eu até por acaso comprei e tenho lá em casa .. estive a ler (...)" (F6)</i>

Tabela 4 - Estilos literários utilizados pelas famílias das crianças com doença crónica progressiva e incurável

De acordo com os dados obtidos dos familiares, referentes aos **estilos literários mobilizados antes da doença**, pode afirmar-se que estes optavam por uma série de estilos literários, que se estendiam desde os **jornais, revistas, romances, livros técnicos e de aventuras**. De acordo com estes dados, poder-se-á concluir que os familiares encaram a leitura como potenciadora da sua inclusão social. Quanto ao estilo que adotam, muito se identifica com os seus gostos e preferências.

Porém, ao serem confrontados com uma doença crónica, progressiva e incurável, podemos verificar que as famílias, procuram **artigos sobre medicina e livros técnicos**, embora mantenham alguns deles o seu estilo literário anterior ao aparecimento da

doença na criança. Santos (2003) salientava que as famílias necessitam de se (re) adaptar e aprender a superar as crises/perdas.

Reforçar a importância dos contos infantis demonstra que estas famílias assumem a importância de manter alguns hábitos e rotinas das crianças, independentemente do estado de saúde ou, até, do local onde vivem, já que as crianças, muitas delas, passam a viver na unidade de saúde onde o estudo foi realizado.

Um estudo integrado no Plano Nacional de Leitura, no ano de 2007, acerca dos hábitos de alunos portugueses com escolaridade até ao ensino secundário, revela que “no 1º ciclo, 61% das crianças *gostam muito de ler* [...] e, no 2º ciclo, “quase 90% dos estudantes afirmaram *gostar muito* (...)”. Ainda, o estudo “A Leitura em Portugal, também publicado em 2007, pelo ISCTE, revela “a variação positiva da leitura por suporte, por comparação com o estudo “Hábitos de Leitura: Um inquérito à População Portuguesa”, publicado em 1997 (Lopes, 2010, p. 9).

Em análise comparativa aos dois estudos, um de 1997 e outro referente a 2007, é possível constatar uma evolução positiva no número de pessoas com a prática de leitura. Relativamente ao perfil do leitor português, a investigação revela que, referente aos leitores de livros, “64% dos leitores são mulheres e 49% são homens” (Lopes, 2010, p.10). É certo que o presente estudo, apresenta mais mulheres entrevistadas do que homens, mas em nada se poderá proceder a uma comparação de estudos, uma vez que este estudo é referente aos hábitos de leitura dos familiares destas crianças, independentemente do género.

O mesmo estudo refere ainda, que relativamente aos leitores de jornais, “91% dos leitores são homens e 76% são mulheres”, [e, referente aos hábitos de leitura de revistas] “83% dos leitores são mulheres e 62% são homens” (Lopes, 2010, p.10)

A faixa etária da população alvo acima referida, difere da faixa etária das pessoas entrevistadas para este estudo. Ainda assim, é possível ter a ideia de que estudos destes são realizados, e de certa forma, proceder a um paralelismo de hábitos e práticas de leitura.

1.4 Aspetos potenciadores dos hábitos de leitura nas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável

A evidência científica tem demonstrando que a leitura ocupa um lugar fundamental, enquanto processo responsável por uma nova forma de estar, de ser no mundo, fazendo da leitura um projeto de vida, exigindo assim, aos profissionais de saúde dos cuidados paliativos pediátricos, valorizem a narrativa de cada família, de forma a que as famílias da criança com doença crónica, progressiva e incurável possam enfrentar a doença.

Neste sentido, foi possível identificar junto das famílias os aspetos potenciadores da leitura, que após análise de conteúdo, emergiram 7 categorias conforme demonstra a tabela 5.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Promotora da Distração		<p><i>"(...) Por vezes, distrair-me (...)" (F1)</i></p> <p><i>"(...) Distração (...)" (F5)</i></p> <p><i>"(...) Onde me distraio é na leitura mesmo" (F7)</i></p> <p><i>"(...) E abstrair-me um bocadinho do mundo real (...)" (F1)</i></p> <p><i>"(...) Serve para me abstrair (...)" (F4)</i></p> <p><i>"Abstração do mundo real (...) para sair um bocadinho do meu mundo ... e entrar num mundo diferente (...)" (F5)</i></p> <p><i>"(...) com outros pensamentos para além da nossa vida diária" (F7)</i></p>
2. Facilitadora da aquisição de novos conhecimentos		<p><i>"(...) Tomar novos conhecimentos (...)" (F1)</i></p> <p><i>"(...) É só mesmo para ter conhecimento (...)" (F2)</i></p> <p><i>"(...) Enriquecer o nosso vocabulário (...)" (F5)</i></p> <p><i>"(...) Para saber mais" (F6)</i></p> <p><i>"(...) É para me atualizar na sociedade (...)" (F2)</i></p>
3. Promotora da confiança no cuidar		<p><i>"(...) confiança no cuidar (...)" (F3)</i></p>
4. Favorecedora do alívio do stress		<p><i>"(...) alivia o stress ..." (F1)</i></p> <p><i>"(...) sim mas depende do que leio ... depende da informação que eu recolho (...)" (F3)</i></p>

5. Ajuda no lidar com as emoções		<i>"(...) Ajuda-me a lidar com as emoções" (F4)</i>
6. Promotora do Gosto/Prazer		<i>"(...) Dá-me gosto, dá-me prazer" (F5)</i>
7. Promotora do Relaxamento		<i>"(...) É relaxante, sem dúvida ... (...)" (F4)</i> <i>"(...) Relaxa-me muito" (F7)</i>

Tabela 5 - Aspectos potenciadores dos hábitos de leitura nas famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável

Um complexo conjunto de aspetos poderão potenciar ou inibir os hábitos de leitura. As condições económicas familiares, bem como, por exemplo, a escolarização progressiva ou, até, o alargamento da rede de bibliotecas públicas tem potenciado o acesso à leitura e ao gosto de ler. Também, existem aspetos pessoais, que apenas dizem respeito ao próprio leitor e que potenciam também o hábito de ler. De acordo com os relatos obtidos, o facto de a leitura ser **promotora de distração, do alívio do stress e do relaxamento**, bem como, **promotora do gosto**, potencia a manutenção do hábito e auxilia os familiares na vivência da doença.

A distração é o aspeto mais vincado pelos entrevistados, em consonância com a importância do hábito de leitura, onde a componente distrativa também se assume como aspeto primordial. O facto de ler possibilita que a pessoa se distraia, se abstraia do seu mundo real e fantasie acerca de um mundo (mais) imaginário permite que se vivencie e se enfrente a doença de uma forma não propriamente mais "fácil", mas certamente, mais ajustada a cada pessoa que se poderá refugiar neste hábito. O gosto/prazer por ler, e o facto de, além de ser motor de distração, ser também, promotor de relaxamento, acaba por fazer da leitura uma estratégia terapêutica eficaz, e comprovada para as pessoas viverem o seu dia a dia.

A **aquisição de novos conhecimentos** através da leitura, sendo esta também **promotora na confiança no cuidar**, são aspetos essenciais para estas famílias, na medida em que as ajuda a integrar de forma mais serena os cuidados à criança. Neste sentido, cuidar pressupõe que o que o leitor está a ler seja estudado para ser colocado em prática, ao cuidar de uma criança. A atenção depositado por esse leitor no texto será, possivelmente, diferente da que se deposita numa leitura de um romance, por exemplo já que assumem objetivos diferentes.

Mesmo em ambiente escolar, é comumente aceite que a leitura está associada à aprendizagem de conteúdos das várias disciplinas do saber humano. Em consonância com essa concepção, o papel da leitura está na base da educação formal de um indivíduo, que, posteriormente, alarga e abrange o seu leque de estilos literários conformes gostos, preferências e necessidades, como é o caso de alguns familiares que recorrem a leitura como forma de fomentar o seu saber. Assim, a leitura assume-se como crucial para a aprendizagem do ser humano, já que, através dela, é possível enriquecer o vocabulário, obter conhecimento, dinamizar o raciocínio e a interpretação. Sendo assim, Nunes (2012: 15) afirma que “é preciso entender que gostar de ler não é um dom, mas um hábito que se adquire.... Investir em pequenos leitores é uma das muitas maneiras de semear futuros leitores assíduos.

A aquisição de conhecimentos de vários âmbitos, de acordo com a leitura, que permite maior confiança, por exemplo, no cuidar da criança e de si, auxiliando também, cada um a lidar com as emoções, gerindo-as com as suas estratégias individuais, umas inatas, outras adquiridas, por exemplo, a experiência de vida, mas também, através da leitura.

A **ajuda no lidar com as emoções** é outro dos aspetos que os familiares relatam como principal benefício da leitura. Devido ao poder que as palavras e imagens que um livro possa conter, são despertadas diversas emoções, positivas e negativas, que podem influenciar a forma como cada ser humano encara o mundo e os desafios da vida. Se as emoções que surgem a partir de uma leitura são positivas, é proporcionado um momento de relaxamento e bem-estar à pessoa. Por outro lado, se alguma emoção menos positiva é vivida ou sentida, poderá ocorrer um momento de tensão na pessoa. O facto de esta se identificar com o que está a ler, permite-lhe assimilar melhor o seu estado emocional e geri-lo melhor, até mesmo com o simples facto de a leitura lhe permitir um momento de distração.

1.5 Aspetos inibidores dos hábitos de leitura nas famílias das crianças com doença crónica

A manutenção do hábito da leitura, como claramente perceptível, é difícil de levar a cabo quando surge no seio de uma família uma criança com doença crónica. As necessidades e as prioridades alteram-se, e pode muitas vezes, e por algum período de tempo alterar

até, o local onde a criança e os seus cuidadores passam os seus dias (pode ser necessário internamento, seja em contexto hospitalar, ou em outras instituições).

Assim, conhecer também os aspetos inibidores, ou seja, que dificultam a manutenção do hábito de leitura pelas famílias, de forma a que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, possam ajudar as famílias a ajustar as suas dinâmicas e a contornar alguns desajustamentos que a crise está a provocar, é muito importante.

Após a análise de conteúdo, emergiram 2 categorias, representadas na tabela 6.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Indisponibilidade	Tempo	<p><i>"(...) É a falta de tempo (...)" (F1)</i></p> <p><i>"(...) Não ter tempo (...)" (F2)</i></p> <p><i>"(...) Falta de tempo, neste momento (...)" (F3)</i></p> <p><i>"(...) se eu estivesse sozinha, eu tinha tempo para as minhas coisas" (F6)</i></p> <p><i>"(...) Nem tempo" (F7)</i></p> <p><i>"(...) E ter dois filhos (...)" (F1)</i></p>
	Emocional/sentimental	<p><i>"(...) Só não leio mesmo se sentir cansaço, exaustão (...)" (F4)</i></p> <p><i>"(...) ando muito cansada" (F6)</i></p> <p><i>"(...) Falta de concentração (...)" (F4)</i></p> <p><i>"(...) Desinteresse ... prefiro dedicar (o tempo) ao meu filho (...)" (F3)</i></p> <p><i>"(...) Nem sempre temos paciência" (F7)</i></p>
2.Sobrecarga de trabalho		<p><i>"(...) até eu gostava de conseguir ler mais neste momento ... mas ando muito cansada. Eu agora estou a viver com a J ..., a minha filha ... porque se eu estivesse sozinha, eu tinha tempo para as minhas coisas, ando com muito trabalho" (F6)</i></p>

Tabela 6 - Aspetos inibidores dos hábitos de leitura nas famílias das crianças com doença crónica

Como acima referido, quando uma doença de natureza crónica é diagnosticada, toda a dinâmica de um seio familiar é alterada. Assim, e tal como comprovam os entrevistados, a **indisponibilidade**, seja ela de tempo ou emocional, referente ao próprio ânimo e

vontade de cada pessoa, é o fator que muitas vezes faz com que a leitura seja descurada, e até esquecida ou não priorizada.

A atenção destes familiares cuidadores, está com toda a certeza focada na própria criança, e na forma como serão capazes de lidar com o dia a dia, ou seja, manter as rotinas familiares, o emprego, ou mesmo até, continuar a centralizar de igual forma outras possíveis crianças da família. Assim, o próprio auto cuidado e a manutenção de atividades de lazer, é muitas vezes, totalmente anulado. Destes resultados, poderão surgir possíveis estratégias terapêuticas a serem adotadas em instituições de saúde como possíveis dias “livres” a cada cuidador (se for, naturalmente, esta a sua vontade também), momentos de internamento dedicados à manutenção de um hábito de lazer à escolha, ou ainda, por exemplo, momentos dedicados ao auto cuidado de cada cuidador.

1.6 Estratégias de coping utilizadas pelas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável para lidar com a doença

De forma a conhecer possíveis estratégias de coping que as famílias utilizam e que as ajudam a enfrentar e a vivenciar um processo de doença, estas foram também questionadas acerca de atividades ou hábitos a que recorrem. Desta questão, surgiram as categorias apresentadas de seguida, na tabela 7.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Realização de cursos técnicos e formações		<i>“(...) faço formação (...) Sobre o que aconteceu ao meu filho (...)” (F1)</i>
2. Manutenção da atividade profissional		<i>“(...)É o emprego que me ajuda. É um emprego com grande responsabilidade ... exige muita concentração (...)” (F2)</i>
3. Procura de apoio da equipa de saúde		<i>“(...)Recorro aos enfermeiros de cá para esclarecer logo algo que li e que não me agrada (...)” (F3)</i> <i>“(...) Tirar as dúvidas todas que têm (...)” (F3)</i> <i>“(...)Prefiro perguntar aos seus colegas daqui do Castelo se tiver alguma dúvida do que propriamente ler sobre isso (...)” (F4)</i>
4. Partilha das vivências com outros pais		<i>“(...)o falar com outros pais e aqui isso é bom (...)” (F5)</i>
5.Recurso à Leitura		<i>(...) li o livro em duas horas e identifiquei-me em tudo o que ela escreveu (...)” (F5)</i>

6. Prática de desporto		<i>"(...) Ainda vou ao ginásio(...)" (F7)</i>
7. Recurso à comunicação digital		<i>"(...) Hoje em dia com a internet,(...) procuro a sua ajuda" (F7)</i>
8. Recurso à observação		<i>"(...) Nós aprendemos com aquilo que vemos (...)" (F7)</i>

Tabela 7 – Estratégias de coping utilizadas pelas famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável para lidar com a doença

A **aquisição de conhecimentos** nesta vertente, mais direcionada à realização de cursos e formações, onde o hábito de leitura está inerente continua a ser uma das atividades escolhidas pelas pessoas para o auxílio no enfrentar a doença. Assim, ainda que seja uma atividade (muito) direcionada não para a vertente de privilégio pessoal, mas para cada pessoa, ser munida de mais ferramentas no cuidar e na confiança, continuam a considerar-se mais preparadas se os seus conhecimentos acerca de uma temática da saúde forem mais vastos.

A **manutenção do próprio emprego**, sem dúvida, que é uma das formas que as pessoas encontram para vivenciarem esta fase. Além de ser promovida a distração, e, por algumas horas do seu dia, a sua atenção estar direcionada para a atividade profissional, também é uma das formas de a manutenção de rotinas diárias ser mantida, e o impacto no seio familiar e a título individual, ser o menor possível.

A **partilha de experiências**, em várias vertentes para o ser humano, sempre foi uma das formas de identificação e de aproximação entre as pessoas. Ainda que, nem todas se identifiquem com esta estratégia terapêutica, muitas pessoas vislumbram vantagens em superar uma fase desafiante das suas vidas, partilhando histórias. Também, a partilha de informação que uma equipa de saúde promove a cada utente é umas das formas mais seguras que cada pessoa tem para se sentir acompanhada. A própria observação na prática de cuidados, tanto por parte de outros familiares, como na equipa de profissionais de saúde assume-se como uma das ferramentas que as pessoas mais utilizam para melhor liarem com os desafios (diários) que uma doença pediátrica acarreta.

Como tão sabido hoje em dia, a **prática de exercício físico** tem inúmeros benefícios para o ser humano. Assim, praticar desporto foi outras das atividades de lazer descrita pelos entrevistados como benéfica.

Não menos importante, e com o impacto conhecido a nível mundial e por onde o futuro passa, o **recurso à internet** é hoje a forma mais rápida (o que não significa fidedigna e eficaz) que cada cidadão tem para aceder a toda a informação que necessite. É importante aqui referir, que alguns dos entrevistados, após recorrerem à informação digital, confirmam os dados obtidos junto da equipa de saúde. O estudo comparativo dos hábitos de leitura em Portugal, publicado em 2007 e comparativo ao ano de 1997, indica que “a leitura de suportes, impressos (livros, jornais e revistas) debate-se, neste novo século, com uma constante e evidente (exponencial) migração de leitores para os novos media” (Lopes, 2010, p. 14).

1.7. Sugestões das famílias das crianças com doença crónica, progressiva e incurável, para lidar com a doença

Importante também, será conhecer as sugestões que estes familiares referenciam para outros cuidadores que possam estar a passar pela mesma problemática, de forma a ser possível auxiliar estas pessoas a vivenciarem esta fase das suas vidas, beneficiando de atividades ou hábitos que lhes proporcionem prazer.

Assim, à pergunta “Que sugestões deixa aos pais de outros meninos para lidarem com a doença?”, obtiveram-se 10 categorias conforme evidencia a tabela 8.

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Criar hábito de leitura		<p><i>“(…) Além de ler para distrair (…)” (F1)</i></p> <p><i>“(…) Ler muito (…)” (F6)</i></p> <p><i>“(…) e a leitura ... até ler outras experiências de outros pais” (F4)</i></p>
2. Partilha de experiências		<p><i>“(…) Conversarem com outros pais, que também tenham situações semelhantes (…)” (F1)</i></p> <p><i>“(…) Ou falar com outros pais de cá (…)” (F4)</i></p> <p><i>“(…) Eu falo muitas vezes com ela por acaso ... tem sido uma grande ajuda, como já tem experiência (…)” (F5)</i></p>
3. Manter a atividade profissional		<p><i>“(…) É o emprego que me ajuda (…)” (F2)</i></p>

4. Esclarecimento de dúvidas		“(...) Tirar as dúvidas todas que têm (...)” (F3) “(...)E quando algo não soa bem, pergunto aqui aos médicos e enfermeiros” (F7)
5. Usufruir o máximo de tempo com a criança		“(...) E aproveitar ao máximo o tempo com os filhos (...)” (F3) “(...) e aproveitar o tempo com os filhos”. (F4) “(...)um dia de cada vez mas cada dia e momento para viver em pleno” (F7)
6. Praticar Desporto		“(...) Desporto ... pilates” (F4) “(...) caminhadas” (F4)
7. Ser resiliente		“Acima de tudo tem que se aceitar (...)” (F4) “(...) Aceitar o que temos” (F7)
9. Viajar		“Viajar (...)” (F6)
10. Ver televisão		“Ver televisão (...)” (F6)

Tabela 8 - Sugestões das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável para lidar com a doença crónica, progressiva e incurável

Como é possível constatar, as sugestões enumeradas possibilitam distração e abstração do problema em questão, neste caso da doença da criança, ou habilitam estes cuidadores de se munirem de ferramentas e confiança no cuidar das crianças. A aceitação, a resiliência e a presença de esperança no percurso de vida, não propriamente na cura da doença, são outros dois princípios imprescindíveis à luz destes familiares, para se vivenciar este processo. Ainda, privar o máximo de tempo com a criança, com a segurança de que a equipa de saúde assegura os melhores e mais adequados cuidados terapêuticos, também são aspetos assinalados por estas pessoas.

2. SÍNTESE DOS RESULTADOS MAIS SIGNIFICATIVOS

Este capítulo apresenta uma síntese dos contributos da leitura para as famílias da criança com doença crónica, progressiva e incurável. A investigação mostra que ler para as famílias da criança com doença crónica, progressiva e incurável é para elas um tratamento, que as ajuda a enfrentar o processo de doença complexo e difícil.

Caldin (2001), salienta que a leitura favorece não só a interação, como ajuda a pessoa a expressar seus sentimentos: os receios, as angústias e os anseios. Deste modo, verificou-se que, para os familiares do nosso estudo, os livros se constituem como uma terapia, na medida em que proporciona um alívio temporário dos medos e fornece-lhe suporte emocional. Já Aristóteles, dizia que a leitura de texto literário possui a virtude de ser sedativa e curativa

O ato de ler não “se esgota na decodificação pura da palavra escrita ou da língua escrita, mas que se antecipa e se alonga na inteligência do mundo (Paulo Freire, 2000).

Com este estudo também se constatou que a leitura ajuda as famílias no seu autocuidado. A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) define-o como *“atividade executada pelo próprio com as seguintes características específicas: Tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades da vida diária”* (2015, p.50).

Perante a situação de doença, a procura da leitura pelas famílias ajuda-as a sentirem-se mais autónomas na gestão da doença dos filhos, na medida em que desenvolve a sua autoconfiança. Há, também, o fato de se ampliar competências, pois a partir do instante em que as famílias as desenvolvem, nomeadamente cognitivas, instrumentais e técnicas, passam a colocar questões que as ajudará a lidar com o processo de doença.

A indisponibilidade de tempo, a indisponibilidade emocional/sentimental é verbalizado pelas famílias como aspetos inibidores para a manutenção do hábito de leitura. Salienta Sen & Yurtsever (2007), que os pais manifestam determinadas reações que se podem agrupar em 3 categorias: reações primárias (choque, negação, sofrimento, depressão), reações secundárias (sentimentos de culpa, indecisão, raiva e vergonha) e reações terciárias (negociação, aceitação e adaptação).

A leitura é efetivamente uma das estratégias mobilizadas pela família para enfrentar o sofrimento, ocupando assim, um papel de mediação entre a leitura e o sofrimento, atribuindo assim, um novo significado. Com a leitura verificou-se ser possível imaginar,

transcender e obter um novo pensamento. Efetivamente, a leitura ajuda as famílias no tratamento do espírito.

A leitura recreativa assume-se como “*uma leitura por opção do leitor, que escolhe dado texto movido somente pelos seus gostos e objetivos, tendo lugar em qualquer sítio e a qualquer momento, isto é, sem limitações impostas por ensinantes ou familiares.*” (Viegas, 2015). Melhora a linguagem de cada indivíduo, a compreensão, alarga o vocabulário, a cultura e, até mesmo, a autoconfiança e a tolerância para com os outros.

Parece ser passível de se afirmar que é necessário que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, que exercem funções em cuidados paliativos pediátricos, sejam um motor para que as famílias preservem a motivação, a persistência e a vontade em ler. Todos nós devemos entender a leitura como uma atividade fundamental para o desenvolvimento integral da pessoa/família.

3.CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES DO ESTUDO E SUGESTÕES DE INVESTIMENTO INVESTIGACIONAL

Uma doença pediátrica, com a vertente da cronicidade, progressiva e terminal, continua a não ser facilmente entendível pela sociedade. Não é facilmente aceitável e compreensível que uma criança morra. Também, nenhum familiar deveria passar por esta angústia. A verdade é que é uma verdade com toda a redundância inerente. Cada vez mais as doenças crónicas surgem, e mais cedo. O conhecimento do cuidar, em contexto académico, formativo e profissional, está a melhorar os seus conceitos e, cada vez mais, é possível cuidar de uma criança, e da sua família, descentralizando a doença e privilegiando a felicidade e a qualidade que se atribui a cada dia.

Com este estudo foi possível compreender a importância que a manutenção do “eu” de cada pessoa, e das suas rotinas, assumem num processo de vivência de uma doença crónica pediátrica. A par de toda a intervenção médica paliativa, centrar a pessoa, as suas vontades, desejos e hábitos tem impacto positivo imensurável na prestação de cuidados e no sucesso dessa vivência. Com isto, é possível que cada profissional de saúde fique (cada vez mais) desperto e sensível para a importância de seguir estas ideias.

Assim, são apresentadas as seguintes conclusões:

- O hábito de leitura é uma das principais ferramentas para que cada família da criança com doença crónica, progressiva e incurável, desenvolva competências a vários níveis;
- Ler é um dos hábitos mais privilegiados, com inúmeros benefícios para os familiares cuidadores, nomeadamente em ajudá-los a viver esta etapa de difícil complexidade
- Os hábitos de leitura, ainda que sejam parte integrante da vida de cada um destes familiares, acabam por ser facilmente colocados em segundo plano quando surge a doença;
- O estilo literário mais apreciado, antes e após o surgimento da doença, é o romance, ainda que cada pessoa assuma que a leitura de livros técnicos potencia o conhecimento técnico e científico acerca da doença em causa. Outro aspeto que realçou é o facto de potenciar a confiança no cuidar;
- As dificuldades que se deparam no seu quotidiano dizem fundamentalmente respeito à indisponibilidade de tempo. Esta situação relaciona-se com a necessidade de se ocupar a 100% com a criança doente;

- Os efeitos mais notáveis com a manutenção deste hábito de leitura dizem respeito à distração/abstração do mundo real, à facilitação da aquisição de conhecimentos e, ainda, a uma melhor gestão das emoções, alívio do stress e relaxamento;
- Além deste hábito, foi possível conhecer outros hábitos, mantidos por estes familiares, e que promovem uma melhor adaptação a esta fase das suas vidas, nomeadamente: a aquisição de conhecimentos através da realização de formações e cursos, a manutenção do seu emprego, a partilha de experiências com outros familiares, bem como, a presença constante da equipa de saúde que potencia confiança no cuidar e, ainda, a prática de desporto;

Como sugestões a outros familiares, estes assinalam que a leitura é essencial, e referem que devem desenvolver habilidades de resiliência e aceitação para a doença, com a segurança do cuidar da equipa de saúde.

É crucial que, cada vez mais, se espelhem os cuidados de Enfermagem – em conjunto com os cuidados da restante equipa intermultidisciplinar – numa perspetiva de privilegiar a pessoa como ser com vontades, desejos, hábitos e rotinas e aliar estes factos à prática de cuidados mais humanizados. O hábito de leitura, como investigado neste trabalho, revela-se como uma das estratégias de coping utilizadas, e apreciadas, pelos familiares cuidadores. Como foi comprovado, ler ajuda a que as pessoas possam ventilar pensamentos, gerir emoções, muitas vezes abstraindo-se do mundo real, e, acima de tudo, possibilita-lhes o aumento do leque de conhecimentos, nas mais variadas áreas.

As implicações deste estudo académico, passam então, pelo dever que os profissionais de saúde deverão ter em nortear as suas práticas de cuidados, centrando estes últimos numa perspetiva humanística e holística.

Este estudo acaba por abrir caminho a possíveis estudos investigacionais futuros, nesta perspetiva “mais incomum” de investigação, mas no qual o mundo académico ainda carece: priorizar a pessoa e os seus desejos e não a “despessoar” quando recebe cuidados de saúde ou quando cuida de quem precisa.

Emergidas da aplicação das entrevistas, e de algum suporte teórico, surgiram tantas outras estratégias de coping – hábitos e atividades – que os entrevistados indicaram como formas importantes e prazerosas de vivenciar e encarar este processo de doença das suas crianças. Assim, é sugerido que este estudo possa fazer surgir vontades e necessidades por parte de colegas, em investigar outras estratégias de coping, que

possam ir ao encontro das rotinas de cada pessoa, direcionando cada vez mais, a prática de cuidados de Enfermagem, e de outras áreas da saúde, para esta vertente mais individual de cada pessoa.

BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, M. - (Des)Equilíbrios familiares: Uma visão sistémica. Coimbra, Quarteto Editora, 2000, ISBN 972-8535-21;
- ALMEIDA, Maria Geysel – A leitura como tratamento: Diversas aplicações da biblioterapia, Universidade Federal do Amazonas, Instituto de Ciências Humanas e Letras (Departamento de Biblioteconomia), Brasil, 2011;
- American Academy of Pediatrics (AAP) – Cuidados Paliativos Pediátricos: modelo integral de cuidados a crianças com doenças crónicas e suas famílias, Vol. 61, p. 330-335, 2004, [consultado a 18 de janeiro de 2018], Disponível em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403304783976?via%3Dihub>;
- ANDRADE, Pedro – Biblioterapia, em contexto de reabilitação psicológica e psicossocial em saúde mental - Hospitalidade, Saúde e Sociedade, nº 82, 319, 2015 [Consultado na Biblioteca da ESS do IPVC];
- Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) - Cuidados Paliativos para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens, 2012, ISBN 978-88-902961-6-1, [consultado 22 de janeiro 2017] ,disponível na [www:<URL:http://www.maruzza.org/maruzzaen/Palliativecareinchildren.htm](http://www.maruzza.org/maruzzaen/Palliativecareinchildren.htm);
- Associação Together for Short Lives – Definição de Cuidados Paliativos Pediátricos - 2011, [consultado 8 de outubro 2017], disponível na [www:<URL:https://www.togetherforshortlives.org.uk/](https://www.togetherforshortlives.org.uk/);
- BARDIN, L. – Análise de Conteúdo. Lisboa, Edições 70, 2011, p. 229, ISBN: 972-44-0898-1;
- BARBOSA, António; NETO, Isabel Galriça – Manual de Cuidados Paliativos, 2ª edição, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2010, ISBN:978-972-9349-22-5;
- BOGDAN & BIKLEN – Investigação Qualitativa em Educação – Uma introdução à teoria e aos métodos, Porto Editora, S.A., 1994, ISBN:978-972-0-34112-9;

- CALDIN, C. F. - A leitura como função terapêutica: Biblioterapia – Florianópolis, Brasil, ISSN 1518-2924, nº 12, p. 32 – 44, 2001;
- CÂMARA, Michele Coletto Sheila - Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador – Universidade Luterana do Brasil Revista Diversitas, ISSN 794-9998, Vol. 5, nº 1, p. 97 – 110, 2009;
- CAMARGO, Beatriz de Lopes; Fernando Luiz - Pediatria Oncológica: noções fundamentais para o pediatra - Editora Lemar, São Paulo, 2000, ISBN 8586652091;
- CAPELAS, Manuel [et all] – Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional - in Revista Cuidados Paliativos – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, ISSN 2183-3400, Vol. 01, nº2, 2014;
- CERQUEIRA, Manuela – Abordagem da problemática do Sofrimento, 2016, 133 Diapositivos. Acessível na Escola Superior de Saúde, Viana do Castelo, Portugal;
- CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão 2015 – Edição Portuguesa, Ordem dos Enfermeiros, ISBN 978-989-8444-35-6;
- Decreto-Lei nº 101/2006, DR I série, 109, (2006/06/06), 3856-3865
- Decreto-Lei n.º 136/2015, DR I série, 136, (2015-07-28), 5081 - 5091
- DELGADO-MARTINS, Maria Raquel [et all] – Literacia e Sociedade, Contribuições pluridisciplinares, Lisboa, Editorial Caminho, 2000, ISBN 972-21-1337-2;
- DELORS, Jacques – Educação um tesouro a descobrir: relatório para a UNESCO da Comissão Internacional para a Educação para o séc. XXI, Santilanna Edições Unesco, 1996, ISBN 85-249-0673-1;
- Despacho nº119/2007, DR II série, 119, (2007-06-22), 17 654;
- Despacho nº 28941/2007, DR II série, 245, (2008-12-20), 36 843;
- Despacho n.º 7824/2016, DR II série, 113, (2016-06-15), 18798 – 18801;

- Despacho n.º 7968/2011, DR II série, 107, (2011-06-02), 23838;
- ESTEVES, M. Rodrigues - A. Análise de necessidades na formação de professores, Porto, Porto Editora, 1993, ISBN 9720341076;
- FERREIRA, Maria de Fátima - Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família/cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico – in Cadernos da Saúde, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, ISSN 1647-0559, Vol. 2, nº 1, p. 67-88, 2009;
- FONSECA, S.C.L. Videira – Como informar em meio hospitalar – in Revista Nursing, ISSN 0871-6196, Vol. 1, nº 168, p. 31-33, 2002;
- FORTIN, Marie-Fabienne – O processo de Investigação: da conceção à realização, Loures, Edição Lusociência, 2009, ISBN 978-977-8383-10-7;
- FORMARIER, Monique – L'enfant hospitalisé, au coeur de soins infirmiers – Paris, Editions du Centurion, 1984, ISBN 978-2-227-13030-2;
- Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus - [Consultado 22 de janeiro 2017], disponível em [www:<URL:http://www.apcp.com.pt/uploads/carta_trieste_por27lug_2016_03.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/carta_trieste_por27lug_2016_03.pdf);
- FREIRE, Paulo - A importância do ato de ler em três artigos que se completam - 23ª edição, São Paulo, Cortez Edição, 2000, ISBN 9788524903083;
- GONÇALVES, José – A Boa Morte, Ética no fim da vida - 1ª edição, Coisas de Ler Edições, 2009, ISBN 978-989-8218-21-6;
- Kaplan, H. I., [et all] – Compêndio de Psiquiatria: Ciências, Comportamentos e Psiquiatria Clínica, 7ª edição, São Paulo, Artmed Editora, 2009, ISBN 9788573073737;
- Lei n.º 52/2012, DR I série, nº 172 (2012/09/12), 5119 – 5124;
- LEININGER, M.M. Transcultural care diversity and universality: a theory of nursing. Nurs. Health Care, ISSN 978-1284026627, Vol. 6, n. 4, p. 209-12, 1985;

- Lessard - Hébert, Michelle e Boutin, Gérald e Goyette, Gabriel - Investigação qualitativa: fundamentos e práticas - 2ª edição, Instituto Piaget, 2005, ISBN 972-771-7373;
- LOPES, Paula Cristina – Hábitos de leitura em Portugal: Uma abordagem transversal-estruturalista de base extensiva – disponível em Biblioteca Online de Ciências da Comunicação - [consultado 8 de junho de 2018], disponível na [www:<URL: http://www.bocc.ubi.pt/pag/lopes-paula-habitos-de-leitura-em-portugal.pdf](http://www.bocc.ubi.pt/pag/lopes-paula-habitos-de-leitura-em-portugal.pdf);
- MARCONI, Marina de Andrade & LAKATOS, Eva Maria – Técnicas de Pesquisa – 2ª edição, São Paulo, Atlas edições, 1990, ISBN 85-224-0601-4;
- MENDES, Joana [et all] – Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal – Um desafio para o século XXI, Acta Pediátrica Portuguesa da Sociedade Portuguesa de Pediatria, ISSN 0873-9781/12/43-5/218, Vol.43, nº 5, 2012;
- MACIEL, Silvana Carneiro - Exclusão/inclusão social do doente mental/louco: Representações e práticas no contexto da reforma psiquiátrica – 2007, Universidade Federal de Paraíba, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Brasil;
- MATSUMOTO, D. Y. – Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios - Manuel de Cuidados Paliativos da ANCP, 1ª edição, Rio de Janeiro, 2009, ISBN 978-85-89718-27-1;
- MILANESI, Karina, [et all] - Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas – Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, ISSN 0034-7167, Vol. 59, nº 6, p. 769 – 774, 2010;
- NETO, José Melquiades Ramalho, [et all] – Análise de teorias de enfermagem de Meleis: revisão integrativa – Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, ISSN 0034-7167, Vol. 69, nº 1., p.764 – 771, 2015;
- NUNES, Izonete, [et all] - A importância do incentivo à leitura na visão dos professores da escola Walt Disney - Revista eletrónica online, Editora: REFAF, ISSN 2238 -5479, Vol. 1, nº 1, 2012;
- ORDEM DOS ENFERMEIROS – CIPE: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – 2ª versão, 2010, [em linha], [consultado 13 de março de 2018]. Disponível na [www: <URL: https:// www.ordemenfermeiros.pt](https://www.ordemenfermeiros.pt);

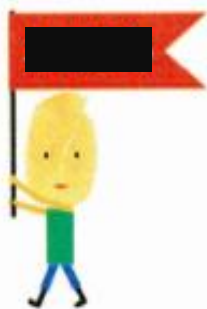
- PATTON, M.Q. - Qualitative evaluation and research methods - Sage Publications, 2ª edição, Newbury Park, ISBN 9780803937796;
- PEIXOTO, Maria José & SANTOS, Célia – Estratégias de coping na família que presta cuidados - Cadernos de Saúde, ISSN 1647-0559, Vol. 2, nº2, 2009;
- PHANEUF, M. - Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação – Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, 2002, ISBN 9789728383848;
- PORTARIA n.º 343/2015, DR I série, 199, (2015-10-10), 4649 – 4653;
- PROLE, António – O papel das bibliotecas públicas face ao conceito de literacia – in Educação e leitura, Actas do Seminário 27/28 setembro 2005, Câmara Municipal de Esposende;
- PRAZERES, Vasco [et al] - Saúde dos jovens em Portugal: elementos de caracterização – Lisboa, 2005. ISBN 972-675-137-3;
- RELATÓRIO DO GRUPO DE TRABALHO - Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, Lisboa, 2015, [em linha], [consultado a outubro de 2017 a julho de 2018], disponível em [www<URL:http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf);
- Roach, S.M.S. - The human act of caring: a blueprint for the health professions - Ottawa, Canadian Hospital Associations. 1993, ISBN 091910083;
- SALVADOR, Marli dos Santos [et al] - Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crónicas – Scielo, Enfermagem, 2015, Vol. 24, nº3, ISSN 0104-0707;
- SANTOS, Elvira Moreira – Hábitos de leitura em crianças e adolescentes – um estudo em escolas secundárias, Quarteto Editora, Coimbra, 2000, ISBN 972-8535-63-5;
- SANTOS, Franklin Santana – Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas, Editora Atheneu, São Paulo 2011, ISBN 978-85-388-0158-0;

- SANTOS, Maria de Lurdes [et all] – A leitura em Portugal, GEPE, 2007, ISBN 972-614-419-9;
- SANTOS, Paulo - A doença crónica incapacitante e dependente na família – Escola Superior de Saúde de Santarém, 2003, [em linha], [consultado a 21 de outubro de 2017], disponível em http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/conteudos/doi_cro_inc.html;
- SEN, Esine & YURTSEVER, Sabine – Difficulties Experienced by Families with Disabled Children - Journal for Specialists in Pediatric Nursing, ISSN 1539-0136, Vol. 12, nº 4, 2007,
- SECPAL – Guia de Cuidados Paliativos – 2016, [em linha], [consultado a 20 de janeiro de 2017], disponível em [www.<URL:http://www.secpal.com/biblioteca/guia-cuidados-paliativos](http://www.secpal.com/biblioteca/guia-cuidados-paliativos);
- SIM-SIM, Inês – Ler e ensinar e ler – 1ª edição, Lisboa, Edição ASA, 2002, ISBN 2111100054577;
- STRAUSS, A & CORBIN, J – Basics of qualitative research techniques and procedures for developing grounded theory – 2ª edição, local, Thousands Oaks: Sage Publications, 1998, ISBN 978-1-59874-193-3;
- THOMPSON, I. E; MELIA, Kath M & BOYD, Kenneth M – Ética em Enfermagem - Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-67-3;
- TWYLCROSS, Robert – Cuidados Paliativos - 2ª Edição, Lisboa, Climepsi Editores, 2003, ISBN-972-796-093-6;
- VIEGAS, Ana Margarida Laranjeira - Contributos da Leitura Recreativa e da Escrita Criativa para o Processo de Ensino-Aprendizagem de Português Língua Estrangeira – 2015, Universidade do Minho, Instituto de Letras e Ciências Humanas, Braga, Portugal;
- QUIVY, Raymond & LUC Van Campenhoudt – Manual de Investigação em Ciências Sociais – Lisboa, Edição Gradiva, 2005, ISBN 233 090 2005;

ANEXOS

ANEXO 1:

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO



Parecer do [REDACTED]

O Castelo recebeu o pedido de parecer, de um trabalho de projecto, do IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo sendo a investigadora, Mariana Fernandes, Enfermeira a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos e cujo tema é: "*O contributo da leitura para as famílias das crianças em cuidados paliativos*". Por se encontrar completo, foi pelo [REDACTED] dado o parecer positivo à realização do referido projecto.

[REDACTED], 27 de outubro de 2017

Associação N.º [REDACTED] IPSS



(A Diretora T. [REDACTED])

APÊNDICES

APÊNDICE 1:

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À ADMINISTRAÇÃO DA INSTITUIÇÃO PARA A
EFETIVIDADE DO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO DE MESTRADO**



Exmo. Senhora
Diretora Técnica da Associação XXXXX, IPSS,

Eu, Mariana Rafaela Fernandes Santos, estudante do IV Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, venho por este meio solicitar a V. Ex^a. que me seja cedida autorização para efetivar um estudo de investigação na vossa instituição e aplicar entrevistas às famílias das crianças.

Serão salvaguardados os princípios éticos entre os quais o princípio da confidencialidade e anonimato dos intervenientes, assim como dos dados adquiridos, durante todo o processo de investigação e após. Os resultados obtidos deste estudo de investigação serão fornecidos no final à instituição e a todos os intervenientes.

O presente estudo tem como tema principal a importância da leitura, e intitula-se “O contributo da leitura nas famílias das crianças em cuidados paliativos”. Como objetivo geral, o estudo pretende *conhecer o papel da leitura na gestão do autocuidado da família com crianças com doença crónica, progressiva e incurável*, com a intencionalidade de contribuir para a minimização do sofrimento das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável e para a prestação de cuidados multidimensionais.

Em anexo, segue toda a documentação necessária para a efetividade deste projeto de investigação, pertinente ao Conselho de Administração Técnica.

Com os melhores cumprimentos,

Viana do Castelo, 23 de outubro de 2017

APÊNDICE 2:

CONSENTIMENTO INFORMADO



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo.

Obrigada pela sua participação – a sua contribuição é imprescindível.

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, declaro ter tomado conhecimento do objetivo do estudo de investigação, intitulado *O contributo da leitura para as famílias das crianças em cuidados paliativos*, no âmbito do IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

O presente estudo tem como tema principal a importância da leitura, e intitula-se “O contributo da leitura nas famílias das crianças em cuidados paliativos”. Como objetivo geral, o estudo pretende *conhecer o papel da leitura na gestão do autocuidado da família com crianças com doença crónica, progressiva e incurável*, com a intencionalidade de contribuir para a minimização do sofrimento das famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável e para a prestação de cuidados multidimensionais.

Foi-me fornecida informação esclarecedora acerca das condições de participação, bem como a possibilidade de recusar ou interromper a minha participação a qualquer momento. Também, me foi garantida a dignidade e confidencialidade no tratamento dos dados.

Declaro, assim, que aceito de livre vontade participar e contribuir no estudo supracitado e permito o uso dos dados que irei fornecer para fins de investigação académica.

(Assinatura)

__ de ____ de 201__

APÊNDICE 3:

GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO ORIENTADOR DA ENTREVISTA

Os dados recolhidos destinam-se à realização de um estudo de investigação, no âmbito do IV Curso de Mestrado de Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, intitulado O contributo da leitura nas famílias com crianças em cuidados paliativos.

1.ACOLHIMENTO:

- a) Definir o propósito da entrevista: *tema, objetivo e finalidade*
- b) Solicitar autorização para a participação no estudo
- c) Garantir a confidencialidade dos dados fornecidos
- d) Solicitar autorização para a gravação áudio da entrevista - *consentimento informado*

2.CARATERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO:

- a) Nome
- b) Idade
- c) Sexo
- d) Estado civil
- e) Habilitações literárias
- f) Situação profissional
- g) Grau de parentesco com a criança

3.QUESTÕES DA ENTREVISTA

Que importância tem para si a leitura?

OBJETIVO: compreender a influência que a leitura assume na gestão do autocuidado das famílias com crianças com doença crónica:

Antes da doença do seu filho, tinha o hábito de ler? O que lia? Atualmente, o que lê?

OBJETIVO: identificar os estilos literários aos quais recorrem as famílias com crianças com doença crónica.

Em que momentos recorre à leitura?

OBJETIVO: identificar os momentos em que as famílias com crianças com doença crónica recorrem à leitura.

Que efeitos tem em si a leitura? A leitura ajuda a lidar com o stress? Se sim, porquê?

OBJETIVO: identificar os efeitos que a leitura assume na gestão das famílias com crianças com doença crónica

Que dificuldades encontra para manter este hábito de ler?

OBJETIVO: identificar as dificuldades /obstáculos que as famílias com crianças com doença crónica encontram na manutenção deste hábito de leitura.

Que sugestões deixa aos pais de outros meninos para lidarem com a doença?

OBJETIVO: identificar as sugestões das famílias para outros pais lidarem com o processo de doença.

4.FECHO DA ENTREVISTA

- a) Resumir os aspetos principais abordados ao longo da entrevista
- b) Agradecer a colaboração
- c) Indicar que, futuramente, os dados resultantes desta investigação serão publicados e divulgados.

APÊNDICE 4:

EXEMPLO DE TRANSCRIÇÃO DE UMA ENTREVISTA

GUIÃO ORIENTADOR DA ENTREVISTA 5:

2. CARACTERIZAÇÃO DO ENTREVISTADO:

- a) Nome: J. - Mãe do F.
- b) Idade: 38
- c) Sexo: F
- d) Estado civil: Casada
- e) Habilitações literárias: Licenciatura
- f) Situação profissional: Professora – baixa profissional por assistência ao filho
- g) Grau de parentesco com a criança: Mãe

Inicialmente, a mãe do F. optou, voluntariamente, por explicar a sua situação: engravidou da primeira filha com 35 anos – muito planeada e desejada. O segundo filho não foi planeado, mas muito desejado – já com 37 anos, submeteu-se, durante a gravidez estável, aos exames genéticos não invasivos necessários pela idade, sempre com resultados positivos. O F., com 1 mês e 4 dias de idade, sofre uma PCR, diagnosticado com encefalopatia multiquistica. Esteve internado 1 mês e meio numa UCI e, após referenciação, teve vaga no K. há um mês.

Na altura, recorrem ao SU por pensarem que o bebe teria aspirado o leite, mas no local dizem-lhe que terá sido um problema uterino não detetado durante a gestação. Ainda não se sabe o motivo que terá despoletado esta situação – é um caso raríssimo em estudo nos EUA. Após a mãe do F. ter relatado a história da vida do filho, e ter mencionado que ainda não receberam os resultados dos exames de ADN, surge então a pergunta:

E como é que a J. e o seu marido estão a lidar com esta espera?

Eu é assim... (hesitação, com sorriso ...) a espera dos testes é mais pela curiosidade porque o diagnóstico já o temos...e ainda sou muito nova gostava de ter mais filhos e perceber se isto pode afetar no futuro...a minha filha mais velha é perfeitamente saudável...porque eu não sei quanto tempo é que o Francisco vai durar...Eles não sabem bem...o que me disseram no hospital foi que o Francisco, naquele mês e meio que estive na UCI, era que ele não iria sair dali...não iria sobreviver...e ele sobreviveu...e teve alta da UCI para o Joãozinho (e a mãe conta mais pormenores sobre a referenciação até ao Kastelo e sobre declarações que tiveram que assinar porque o Francisco tem indicação de ONR e não voltará a entrar numa UIC...).

Sendo professora, é sempre tenha tido hábitos de leitura. Mas esses hábitos, quando era mais nova, e até ter sido mãe, direcionavam-se para que estilos literários?

Sim ... eu sempre tive hábitos de leitura...naturalmente que quando era mais novinha lia livros de aventura...lia os Cinco, lia banda desenhada, romances...que era aquilo que gostava mais, de acordo com a minha faixa etária...depois, já com a minha filha, a F., os do Dan Brown aquilo é considerado quê? Romances de aventura e história? Aquilo é um bocado história da arte...tento igualar a outros autores, mas não chegam aos calcanhares dele...Gosto de ler de tudo...jornais e revistas não leio muito por acaso...não tenho muita paciência para esse tipo de literatura das revistas...muito sinceramente.

E para a sua filha mais velha tem o hábito de ler histórias?

Leio, leio...leio todos os dias uma história...mas depois entretanto ela decora as histórias e eu tenho que inventar e pô-la como personagem principal, o que ela adora! (riso).

E para o F. ? Para o F. ainda não li ... (olhar baixo e fundo ...).

E junto do Francisco, para si? Com ele internado li muito...li o “Inferno”, de Dan Brown...até porque o título, na altura, foi-me assim sugestivo...era o que eu estava a passar...um autêntico inferno, embora depois o livro não tenha nada a ver com a minha história, não é? Tem a ver com a história de arte e o Inferno de Dante. E depois ainda li o “Equador” de Miguel Sousa Tavares, que era um livro que eu já estava para ler desde 2013... porque eu sou assim ... tenho o hábito de comprar o livro e colocar a data...Passava o dia a ler...Até para sair um bocadinho do meu mundo ...e entrar num mundo diferente.

Então são esses os efeitos da leitura para si? Distração ...?

Sim, sim...abstração do mundo real, distração...eu gosto de ler...dá-me gosto, dá-me prazer...além de enriquecer o nosso vocabulário como professora...e pessoa...acho que é bom. Eu também gosto de ler livros de investigação...e procuro estar a par do que sai mesmo de literatura infantil...até porque depois há muitos livros que nós podemos complementar com histórias do dia a dia...eu li uma há relativamente pouco tempo...o título era “Já não faço xixi na cama” e como eu trabalho com faixa etária dos 6 aos 9, e às vezes eles não vão a casa dos amiguinhos porque têm receio de fazer xixi na cama... por acaso há um livro muito engraçado porque no fim, todos os meninos que foram convidados a ir dormir a casa do amigo, todos eles fizeram xixi na cama e é uma coisa normal para eles perceberem que não é nada assim fora do normal...um bicho de sete cabeças (riso).

Encontra dificuldades em manter esse hábito de ler? Por exemplo desde que está aqui? *Eu consigo continuar a ler... inclusive, desde que cá cheguei, li um livro escrito por uma mãe ... posso-lhe dizer que levei o livro para casa, lio nessa noite e no dia a seguir, de tarde, entreguei-lho. Eu falo muitas vezes com ela por acaso ... tem sido uma grande ajuda, como já tem experiência Hmmm, procuro muito ouvi-la porque me tem ajudado a vencer algumas dificuldades ... e por acaso li o livro em duas horas e identifiquei-me em tudo o que ela escreveu ...*

Então, além da leitura romanceada, ler obras de situações semelhantes á sua e da sua família, e do Francisco, ajuda-a neste momento ...

Sim, por acaso sim ... e até lhe disse que gostava muito de ficar com aquele livro para dar à minha família, porque por muito que uma pessoa fale uns com os outros, ali está tudo o que sentimos ... naquele livro está tudo muito retratado ... depois ela também tem um filho mais velho, da mesma idade da minha filha .. somos as duas professoras ... mas isto foi uma casualidade .. mas achei interessante porque ela fala muito que sente que tem que deixar um filho e partir para ajudar o outro ... com os avós ... claro que eu sei que ficam bem, não é? Mas há sempre aquele sentimento de não nos conseguirmos dividir e não estar em dois sítios ao mesmo tempo e deixamos um em prol do outro ... e às vezes o nosso pensamento ...foi bom por acaso ... e estou a ler outro agora do Nicolas Sparks, “Só nós dois” ...

E que sugestões – apesar de a sua situação ainda ser muito recente – é que pode deixar aos pais dos outros meninos para vivenciar situações destas?

Eu acho que é importante a leitura claro .. para quem goste, mas o falar com outros pais e aqui isso é bom ... é um bocadinho ver a luz ao fundo do túnel, porque enquanto que estava no hospital estava num quarto sozinha, não falava com ninguém ...e a pensar que me estava a cair tudo em cima, que isto era um pesadelo ... que isto não era realidade e depois quando nos apercebemos que a nossa realidade é esta e que há outras pessoas a passar pelo mesmo ... uma pessoa pensa logo o que vou eu fazer à minha vida, ao meu trabalho ... porque é um menino que vai sempre precisar de cuidados enquanto cá estiver ... 24 horas por dia e tentar gerir isto tudo .. e eu tinha um trabalho muito ativo, não é?

A falta desse trabalho tem criado alguma ansiedade em si?

Para já não ... isto foi muito seguido ao pedido de licença de maternidade que eu fiz ... pedi 5 meses e a baixa por assistência que tenho foi logo pedida de imediato ... e não tivemos férias porque ele nasceu em agosto ... e eu tive um 4º ano na escola, que é um ano exigente ... para já, ainda estou a recuperar de tudo ... não descansei ainda ... tive a recuperar de uma cesariana e a dar atenção aos dois filhos .. portanto, em termos de descanso físico e psicológico ainda não descansei ... sinto até que estou a precisar de sair um pouco deste ambiente, o que não quer dizer que o faço porque não consigo nem posso ... tenho dois filhos que precisam de mim.

Mas aqui já lhe falaram do Descanso do Cuidador? É um dos critérios/diagnósticos de entrada ...

Isto é uma coisa que eu gostava, não quer dizer que o vá fazer ...o coração e a razão andam sempre juntos ... mas os colegas aqui são fabulosos ... e eu na altura nem queria vir para cá porque associava o nome “instituição” a “abandono” (e a mãe explica a referenciação até ao Castelo).

E mesmo para o casal, a vossa esfera ... não é uma situação fácil ... (pergunta decorrente de a mãe dizer que na UCI um ficava de dia e outro de noite)

Não, não é fácil mas tentamos e estamos a dar o nosso melhor ...pronto agora aqui é um bocadinho mais fácil ... moramos aqui ao lado e a irmã do Francisco vem agora para

este infantário aqui ao lado e vai ser tudo mais fácil de gerir, espero eu ...para já, está com os avós ...

NOTA: Entrevistada muito disponível, que guiou por completo a entrevista – contacto visual e expressões faciais presentes ao longo de toda a entrevista. Esta foi realizada na sala de aulas dos meninos, sentadas no sofá, numa conversa descontraída, enquanto o filho dormia lá fora, ao cuidado das enfermeiras.

APÊNDICE 5:
GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

ÁREA TEMÁTICA 1. A IMPORTÂNCIA DA LEITURA NA GESTÃO DO AUTO-CUIDADO DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Desenvolvimento de competências	<ul style="list-style-type: none"> Cognitivas 	<p>“(…) para mim a leitura, independentemente de qual seja o tema do livro, ou do texto, ou o que seja que a gente vá ler, acho que alarga o nosso conhecimento (…)” (E1)</p> <p>“(…) de conhecimentos (…)” (E2)</p> <p>“(…) para aprender (…)” (E6)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Instrumentais 	<p>(…) faz com que tenhamos uma aprendizagem (…) no curso que eu estou a tirar em como ser animadora de crianças...como trabalhar numa creche ou num jardim de infância, ou como lidar com crianças que tenham cuidados especiais (…)” (E1)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Técnicas 	<p>“(…) no curso que estou a tirar ... como lidar com crianças (…)” (E1)</p> <p>“(…) o gosto da escrita também veio daí...acho que escrita sem leitura também não existe (…)” (E4)</p>
2. Alargamento de perspetivas socioculturais		<p>“(…) ajudou-me a conhecer outros mundos (…)” (E4)</p>
3. Enfrentamento do sofrimento		<p>(…) Com ele internado li muito...li o “Inferno”, de Dan Brown...até porque o título, na altura, foi-me assim sugestivo...era o que eu estava a passar...um autêntico inferno, embora depois o livro não tenha nada a ver com a minha história, não é? Tem a ver com a história de arte e o Inferno de Dante (…)” (E5)</p>
4. Preparação para enfrentar o futuro		<p>“(…) É muito importante a leitura (…) ajuda claro...(pausa)...mesmo a nível do futuro... tanto no futuro (…)” (E2)</p>
5. Auxílio para lidar com o passado		<p>“(…) como em coisas que se passaram no passado (…)” (E2)</p>

6. Orientação profissional		<i>“(...) conduziu-me na escolha da profissão (...)” (E4)</i>
7. Distração		<i>“(...) ajudou-me a crescer numa terra pequena, sem quase nada para fazer (...) a distrair (...)” (E4)</i> <i>“(...) Até para sair um bocadinho do meu mundo ... e entrar num mundo diferente.” (E5)</i> <i>“(...) não nos deixa pensar em situações que podemos vir a pensar (...)” (E7)</i>
8. Não específica		<i>“(...) Neste momento a prioridade é o meu filho, apesar de gostar de ler e ser importante (...)” (E3)</i>

ÁREA TEMÁTICA 2. HÁBITOS DE LEITURA DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Com hábitos de leitura	Momentos	<p><i>"(...) ou à noite (...)" (E1)</i></p> <p><i>(...) À noite, por informação e por estar agora aqui, não é? A acompanhar estes meninos todos (...)" (E3)</i></p> <p><i>"(...) arranjava um tempinho (...)" (E1)</i></p> <p><i>"(...) E quando não estava demasiado exausta (...)" (E4)</i></p> <p><i>"(...) Ao final da tarde" (E7)</i></p>
	Local	<p><i>"(...) No café (...)" (E2)</i></p> <p><i>"(...) Ou no trabalho (...)" (E2)</i></p> <p><i>"(...) É mais virado para o curso (...)" (E1)</i></p> <p><i>"(...) Neste momento leio aqui, ..., ao pé do D. (...)" (E4)</i></p> <p><i>"(...) Com ele internado li muito (...)" (E5)</i></p>
	Momento indeterminado	<p><i>"(...) Neste momento leio aqui, no K., ao pé do Diogo ...e em casa igual... quando lhe fazia companhia...e quando não estava demasiado exausta lia também!" (E4)</i></p> <p><i>"(...)Leio, leio...leio todos os dias uma história...mas depois, entretanto, ela decora as histórias e eu tenho que inventar e pô-la como personagem principal, o que ela adora!" (E5)</i></p> <p><i>"(...) Gostava de ler ... mas não me dedicava muito ... leio mais agora ... mas li a obra toda da Agatha Christie! Lia menos mas era capaz de devorar um livro" (E7)</i></p>

<p>2. Sem hábitos de leitura</p>		<p><i>“(...) Não (...) (E2)</i></p> <p><i>“(...) até eu gostava de conseguir ler mais neste momento ... mas ando muito cansada. Eu agora estou a viver com a J ..., a minha filha ... porque se eu estivesse sozinha, eu tinha tempo para as minhas coisas” (E6)</i></p>
----------------------------------	--	--

ÁREA TEMÁTICA 3. ESTILOS LITERÁRIOS UTILIZADOS PELAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Estilos literários antes da doença	Romances	<p>“(…) Lia histórias de alguns autores que eu gosto (…)” (E1)</p> <p>“(…) os do Dan Brown aquilo é considerado o quê? Romances de aventura e história? Aquilo é um bocado história da arte (…)” (E5)</p> <p>“(…) mas li a obra toda da Agatha Christie” (E7)</p>
	Jornais	“(…) Gostava de ler todos os dias as notícias (…)” (E1)
	Livros técnicos	“(…)”Leio mais sobre doenças e questões técnicas (E3)
	Livros de aventura	“(…) quando era mais novinha lia livros de aventura (…)” (E4)
	Revistas	“(…) lia revistas (…)” (E6)
2. Estilos literários após da doença	Romances	<p>“(…) Eu gosto mesmo é de literatura literária de romance (…)” (E4)</p> <p>“(…) Eu gosto muito de romances ... policias e de história (…)” (E7)</p>
	Crónicas	“(…) Ainda que também goste de crónicas que aparecem nas revistas e nos jornais (…)” (E4)
	Jornais	<p>“(…) Continuo a ler jornais (…)” (E1)</p> <p>“(…) Jornais (…)” (E2)</p> <p>“(…) Ainda que também goste de crónicas que aparecem nas revistas e nos jornais (…)” (E4)</p>

	Livros técnicos	<p><i>“(...) Do meu curso de formação (...)” (E1)</i></p> <p><i>“(...) Leio mais sobre as doenças e coisas técnicas (...)”(E3)</i></p> <p><i>“(...) E também procuro informação em livros técnicos (...)” (E4)</i></p>
	Contos infantis	<p><i>“(...) e histórias de crianças infantis, para o J” (E2)</i></p> <p><i>“(...) Leio, leio (...)” (E5)</i></p>
	Artigos sobre Medicina	<p><i>“(...) mas também artigos sobre medicina (...)” (E1)</i></p>
	Revistas	<p><i>“(...)e eu até por acaso comprei e tenho lá em casa .. estive a ler (...)” (E6)</i></p>

ÁREA TEMÁTICA 5. EFEITOS POTENCIADORES DA LEITURA NA GESTÃO DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Promotora da Distração		<p><i>"(...) Por vezes, distrair-me (...)" (E1)</i></p> <p><i>"(...) Distração (...)" (E5)</i></p> <p><i>"(...) Onde me distraio é na leitura mesmo" (E7)</i></p> <p><i>"(...) E abstrair-me um bocadinho do mundo real (...)" (E1)</i></p> <p><i>"(...) Serve para me abstrair (...)" (E4)</i></p> <p><i>"Abstração do mundo real (...) para sair um bocadinho do meu mundo ... e entrar num mundo diferente (...)" (E5)</i></p> <p><i>"(...) com outros pensamentos para além da nossa vida diária" (E7)</i></p>
2. Facilitadora da aquisição de novos conhecimentos		<p><i>"(...) Tomar novos conhecimentos (...)" (E1)</i></p> <p><i>"(...) É só mesmo para ter conhecimento (...)" (E2)</i></p> <p><i>"(...) Enriquecer o nosso vocabulário (...)" (E5)</i></p> <p><i>"(...) Para saber mais" (E6)</i></p> <p><i>"(...) É para me atualizar na sociedade (...)" (E2)</i></p>
3. Confiança no cuidar		<i>"(...) confiança no cuidar (...)" (E3)</i>
4. Alívio do stress		<i>"(...) alivia o stress ..." (E1)</i>

		<i>"(...) sim mas depende do que leio ... depende da informação que eu recolho (...)" (E3)</i>
5. Lidar com as emoções		<i>"(...) Ajuda-me a lidar com as emoções" (E4)</i>
6. Gosto/Prazer		<i>"(...) Dá-me gosto, dá-me prazer" (E5)</i>
7. Relaxante		<i>"(...) É relaxante, sem dúvida ... (...)" (E4)</i> <i>"(...) Relaxa-me muito" (E7)</i>

ÁREA TEMÁTICA 6: DIFICULDADES ENCONTRADAS PELAS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA NA MANUTENÇÃO DO HÁBITO DA LEITURA

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Indisponibilidade	Tempo	<p><i>“(…) É a falta de tempo (…)” (E1)</i></p> <p><i>“(…) Não ter tempo (…)” (E2)</i></p> <p><i>“(…) Falta de tempo, neste momento (…)” (E3)</i></p> <p><i>“(…) se eu estivesse sozinha, eu tinha tempo para as minhas coisas” (E6)</i></p> <p><i>“(…) Nem tempo” (E7)</i></p> <p><i>“(…) E ter dois filhos (…)” (E1)</i></p>
	Emocional/sentimental	<p><i>“(…) Só não leio mesmo se sentir cansaço, exaustão (…)” (E4)</i></p> <p><i>“(…) ando muito cansada” (E6)</i></p> <p><i>“(…) Falta de concentração (…)” (E4)</i></p> <p><i>“(…) Desinteresse ... prefiro dedicar (o tempo) ao meu filho (…)” (E3)</i></p> <p><i>“(…) Nem sempre temos paciência” (E7)</i></p>

ÁREA TEMÁTICA 7: ESTRATÉGIAS DE COPING UTILIZADAS PELAS FAMÍLIAS DAS CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA PARA ENFRENTAR A DOENÇA

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Realização de cursos técnicos e formações		<i>"(...) Sobre o que aconteceu ao meu filho (...)" (E1)</i>
2. Manutenção da atividade profissional		<i>"(...)É o emprego que me ajuda. É um emprego com grande responsabilidade ... exige muita concentração (...)"(E2)</i>
3. Procura da equipa de saúde		<i>"(...)Recorro aos enfermeiros de cá para esclarecer logo algo que li e que não me agrada (...)" (E3)</i> <i>"(...) Tirar as dúvidas todas que têm (...)"(E3)</i> <i>"(...)Prefiro perguntar aos seus colegas daqui do Castelo se tiver alguma dúvida do que propriamente ler sobre isso (...)" (E4)</i>
4. Partilha das vivências com outros pais		<i>"(...)o falar com outros pais e aqui isso é bom (...)" (E5)</i>
5. Leitura		<i>"(...) li o livro em duas horas e identifiquei-me em tudo o que ela escreveu (...)" (E5)</i>
6. Prática de desporto		<i>"(...) Ainda vou ao ginásio(...)" (E7)</i>
7. Recurso à comunicação digital		<i>"(...) Hoje em dia com a internet nós não precisamos de nada disso" (E7)</i>
8. Recurso à observação		<i>"(...) Nós aprendemos com aquilo que vemos (...)" (E7)</i>

ÁREA TEMÁTICA 8: SUGESTÕES DAS FAMÍLIAS COM CRIANÇAS COM DOENÇA CRÓNICA PARA LIDAR COM A DOENÇA

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Criar hábito de leitura		<p>“(…) Além de ler para distrair (…)” (E1)</p> <p>“(…) Ler muito (…)” (E6)</p> <p>“(…) e a leitura ... até ler outras experiências de outros pais” (E4)</p>
2. Partilha de experiências		<p>“(…) Conversarem com outros pais, que também tenham situações semelhantes (…)” (E1)</p> <p>“(…) Ou falar com outros pais de cá (…)” (E4)</p> <p>“(…) Eu falo muitas vezes com ela por acaso ... tem sido uma grande ajuda, como já tem experiência (…)” (E5)</p>
3. Manter o emprego		“(…) É o emprego que me ajuda (…)” (E2)
4. Esclarecer dúvidas com a equipa de saúde		<p>“(…) Tirar as dúvidas todas que têm (…)” (E3)</p> <p>“(…) E quando algo não soa bem, pergunto aqui aos médicos e enfermeiros” (E7)</p>
5. Usufruir o máximo de tempo com a criança		<p>“(…) E aproveitar ao máximo o tempo com os filhos (…)” (E3)</p> <p>“(…) e aproveitar o tempo com os filhos”. (E4)</p> <p>“(…) um dia de cada vez mas cada dia e momento para viver em pleno” (E7)</p>
6. Praticar Desporto		<p>“(…) Desporto ... pilates” (E4)</p> <p>“(…) caminhadas” (E4)</p>
7. Ter resiliência		<p>“Acima de tudo tem que se aceitar (…)” (E4)</p> <p>“(…) Aceitar o que temos” (E7)</p>

9. Viajar		<i>"Viajar (...)" (E6)</i>
10. Ver televisão		<i>"Ver televisão (...)" (E6)</i>

APÊNDICE 6:
CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

CRONOGRAMA DE ATIVIDADES

	Junho 2017	Setembro 2017	Outubro 2017	Novembro 2017	Dezembro 2017	Janeiro 2018	Março – Agosto 2018	Setembro – Dezembro 2018
Escolha da problemática Quadro teórico								
Elaboração do Projeto								
Revisão bibliográfica								
Pedido de autorização para a efetivação do projeto de investigação								
Colheita de dados								
Seminário – Apresentação da problemática								
Tratamento de dados e Análise de conteúdo -								
Entrega do trabalho de investigação								
Apresentação de resultados								

