



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

CRESCER COM DOENÇA CRÓNICA: IMPLICAÇÕES NA FAMÍLIA DA CRIANÇA NO DOMICÍLIO

Ana Maria de Castro Florêncio

Escola Superior de Saúde



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

CRESCER COM DOENÇA CRÓNICA: IMPLICAÇÕES NA FAMÍLIA DA CRIANÇA NO DOMICÍLIO

IV Mestrado em Enfermagem Comunitária

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

Setembro de 2020

AGRADECIMENTOS

A concretização do presente trabalho só foi possível devido ao apoio e colaboração de várias pessoas que se mostraram sempre disponíveis tornando este projeto mais fácil de concretizar.

Antes de mais, gostaria de agradecer à minha orientadora, a Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira, pelo carinho, apoio, as sugestões, os conselhos e pela sua orientação e sobretudo pela sua sabedoria partilhada.

À Unidade Local de Saúde onde foi desenvolvido este estudo, nomeadamente ao Presidente do Conselho de Administração e à Comissão de Ética para a Saúde, e ao Coordenador da USF, por tornar viável a sua realização.

À equipa da Unidade de Saúde Familiar, em especial aos enfermeiros, pela preciosa colaboração no contacto com as famílias e no apelo à sua colaboração no estudo, sem o vosso contributo este trabalho não seria possível.

Às Famílias deste estudo, por partilharem comigo as suas experiências.

Aos meus colegas de trabalho pela disponibilidade, colaboração e pelas palavras de incentivo e apoio.

À minha família, em especial aos meus pais e irmã, pelo amor, compreensão e incentivo, obrigada pela compreensão da ausência sentida em momentos importantes, pela força que me deram e por terem acreditado em mim.

A Todos Muito Obrigada!

PENSAMENTO

“Se houver uma vontade,
haverá um caminho.”

Witness Lee

RESUMO

As doenças crónicas na infância são muito comuns, atingindo cerca de 10 a 15% da população com menos de dezasseis anos, de acordo com os dados estatísticos do Ministério da Saúde de 2009.

O facto de a doença crónica acontecer na criança, vai proporcionar no seio familiar repercussões no seu quotidiano, passando a família a viver em função da criança com doença crónica, deixando para segundo plano os seus projetos de vida. Assim, colocamos a seguinte questão de investigação: *Quais as repercussões para a família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio?* com o objetivo geral de *conhecer as repercussões na família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio*, com o propósito da melhoria das práticas das equipas de saúde, nomeadamente para inovação/mudança das práticas de cuidados dos cuidados de saúde primários que trabalham com as crianças e famílias afetadas por uma doença crónica; fomentar a reflexão e discussão no seio das equipas de saúde de forma a contribuir para a minimização do sofrimento da família no domicílio

Metodologia: abordagem qualitativa, estudo exploratório-descritivo, utilizando a entrevista semiestruturada dirigida a familiares da criança com doença crónica da região do Alto Minho, para a recolha de dados. Utilizamos a análise de conteúdo segundo Bardin (2011), como procedimento para a análise dos dados. Os procedimentos ético-moral foram respeitados.

Principais Resultados: verificamos que os participantes do estudo conceptualizam a doença crónica como algo que vai exigir um processo de reorganização do seu quotidiano. Constatou-se que a maioria dos participantes, consideram que cuidar da criança com doença crónica no domicílio, gerou mudanças como o afastamento social, a perda financeira, a quebra na dinâmica do casal, a perda da atividade laboral, a dificuldade em manter o equilíbrio entre a atividade profissional e familiar, cansaço, mudança da atividade laboral, mudanças arquitetónicas do domicílio, sobrecarga, absentismo ao trabalho e sofrimento emocional.

Entendem que cuidar da criança com doença crónica é complexo e envolve uma variabilidade de dificuldades, que se estendem desde ter que lidar com reações

comportamentais da criança, lidar com o afastamento social e desajustes de atitudes familiares até ao enfrentamento de situações discriminatórias, entre outros.

Verificamos ainda, que as famílias apelam a que exista formação à comunidade escolar para uma maior integração do seu filho na escola e na comunidade, maior apoio das equipas de saúde, nomeadamente do enfermeiro, e que este apoio seja de proximidade.

Preservar o bem-estar das famílias da criança com doença crónica exige dos enfermeiros, nomeadamente do enfermeiro especialista em enfermagem comunitária competências para empoderar as famílias na gestão dos cuidados aos seus filhos, de forma a promoverem a sua autonomia e capacidade de tomada de decisão em relação ao seu estado de saúde.

Conclusão: cuidar da criança com doença crónica exige a todos os parceiros, quer da área da saúde quer da educação, uma articulação efetiva, onde a educação para a saúde ocupe um papel central para o estabelecimento de um propósito partilhado e perfilhado por todos envolvidos.

Palavras-Chave: criança com doença crónica; família, enfermeiros dos cuidados de saúde primários, domicílio.

ABSTRAT

Chronic illness in childhood is quite common, affecting around 10 to 15% of the population with less than sixteen years of age, according to statistics from the Ministry of Health in 2009.

The fact that chronic illness occurs amongst the child will bring about repercussions in the daily life of the family; leading to the family living for the child with chronic illness and putting their life projects aside. As such, we asked the following question in this study: *What are the repercussions for the family caring for a child with chronic illness at home?*; With the general objective of *knowing the repercussions for the family caring for a child with chronic illness at home* and with the purpose of improving practices of health teams, namely for innovation/change in practices of primary health care that work with children and families affected by chronic illness, foster a reflection and discussion amongst health teams, so as to contribute to a minimization of the suffering of the family at home.

Methodology: qualitative approach, exploratory-descriptive study, utilizing a semi-structured interview of families with children with chronic illness within the Alto Minho region, for the collection of data. We utilized content analysis as per Bardin (2011) as the procedure for data analysis. Moral and ethical guidelines were respected.

Main results: we verified that the participants of the study conceptualize chronic illness as something that will require a process of reorganization of their daily lives.

We determined that the majority of participants consider that caring for the child with chronic illness in the home led to such changes as, social withdrawal, income loss, a breakdown in the couple's dynamics/relationship, the loss of work, difficulty in maintaining a balance between professional and family activities, fatigue, change in work activity, architectural changes to the home, being overburdened, work absenteeism and emotional suffering.

They see that caring for the child with chronic illness is complex and involves a variety of difficulties, which extend from having to deal with behavioral reactions from the child, dealing with social withdrawal and mismatched attitudes of family members to the confrontation of discriminatory situations, amongst other things.

We verified that families called for training amongst the education community to better integrate their child at school and within the community, greater support from the health teams, namely from the nurse, and that this support be one of proximity.

Maintaining the well-being of families with a child with chronic illness requires that nurses, namely specialist nurses in community nursing, have skills to empower families in the management of care of their children so as to promote their autonomy and capacity in decision-making in relation to their state of health.

Conclusion: caring for the child with chronic illness requires that all partners, be they from the health or education sector, have an effective articulation where education for health plays a central role in the establishment of a shared goal that is advocated by all those involved.

Keywords: child with chronic illness; family; Primary Care nurses; home care

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS

PENSAMENTO

RESUMO

ABSTRAT

ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS

ÍNDICE DE QUADROS

ÍNDICE DE TABELAS

ÍNDICE DE GRÁFICOS

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

ABREVIATURAS

SIGLAS

INTRODUÇÃO 16

I PARTE - A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA 21

1- DOENÇA CRÓNICA – CONCEITO E EVOLUÇÃO..... 22

1.1 Dados epidemiológicos da doença crónica 34

1.2 A Doença crónica na criança 38

2- A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA – CONCEITO..... 45

2.1 A estrutura familiar na atualidade 50

2.2 Fases de transição familiar 57

3 - A FAMÍLIA NO CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA NO DOMICÍLIO 62

3.1 Necessidades/dificuldades das famílias no cuidar da criança com doença crónica no domicílio 66

3.2 Sentimentos/emoções experienciados pela família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio..... 73

3.3 Adaptação da família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio.....	75
4 – O PAPEL DO ENFERMEIRO DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO APOIO À FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA	80
4.1 Modelos teóricos favorecedores do cuidar das famílias da criança com doença crónica	87
4.2 A importância do papel do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária no apoio às famílias da criança com doença crónica	95
5 – POLÍTICAS DE SAÚDE DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS	99
II Parte – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA.....	109
1- PROBLEMÁTICA, QUESTÕES ORIENTADORAS	110
2- METODOLOGIA	115
2.1 Tipo de estudo.....	116
2.2 Participantes – caracterização	116
2.3 Contexto do estudo	126
2.4 Instrumento de recolha de dados	128
2.5 Procedimento de análise de dados.....	130
2.6 Questões éticas.....	131
3- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	133
3.1- Conceito de doença crónica atribuído pela família da criança com doença crónica	137
3.2 - Cuidados prestados pela família à criança com doença crónica no domicílio.....	141
3.3- Estratégias mobilizadas pela família para cuidar a criança com doença crónica no domicílio.....	145
3.4 - Efeitos na família ao cuidar a criança com doença crónica no domicílio.....	151
3.5- Dificuldades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio ...	156
3.6- Necessidades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio	164
3.7 - Sugestões da família da criança com doença crónica aos Profissionais de Saúde dos Cuidados de Saúde Primários	166
3.8 - Situações marcantes experienciadas pela família da criança com doença crónica	168

4 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	176
5 - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO.....	207
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	211
ANEXOS	246
Anexo I – Autorização da Coordenadora da USF.....	247
Anexo II – Autorização da Comissão de Ética da ULSAM, EPE.....	253
APÊNDICES.....	256
Apêndice 1 – Questionário de caracterização do perfil das Famílias	257
Apêndice 2 – Guião da Entrevista	259
Apêndice 3 – Declaração de Consentimento informado	261
Apêndice 4 – Exemplar de uma entrevista	263
Apêndice 5 – Grelha de Análise de Conteúdo.....	274

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Principais causas de internamento hospitalar, por grupo etário, Portugal, 2013-2017	36
Figura 2 - Sistema Familiar e Subsistemas.....	49
Figura 3 - Pirâmide Etária dos utentes inscritos na USF	128
Figura 4 - Processo de cuidar da criança com doença crónica e família	206

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1: Áreas temáticas, categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos familiares que cuidam da criança com doença crónica no domicílio.....	133
---	-----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Resumo dos tipos de Família.....	52
Tabela 2 – Funções da Família.....	54
Tabela 3 - Papéis da família	55

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico n.º1- Sexo dos participantes no estudo	118
Gráfico n.º 2 - Faixa etária dos participantes no estudo	119
Gráfico n.º3 - Estado civil dos participantes	119
Gráfico n.º 4 - Habilitações literárias dos participantes	120
Gráfico n.º5 - Profissões dos participantes	120
Gráfico n.º 6 - Situação perante o emprego dos participantes	121
Gráfico n.º 8 - Número de elementos do agregado familiar dos participantes	122
Gráfico n.º 9 - Idade da criança a cargo dos participantes	122
Gráfico n.º 10 - Tipo de família dos participantes	123
Gráfico n.º11 - Sexo da criança a cargo dos participantes	123
Gráfico n.º 12 - Grau de parentesco dos participantes com a criança	124
Gráfico n.º 13 - Doenças crónicas da criança referidas pela Família	124
Gráfico n.º 14 - Tempo que medeia entre o conhecimento do diagnóstico pela família..	125
Gráfico n.º 15 - Profissional de Saúde que comunicou o diagnóstico.....	125

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1- Conceito de doença crónica atribuído pela família da criança com doença crónica.....	139
Diagrama 2- Cuidados prestados pela família á criança com doença crónica no domicílio	142
Diagrama 3 - Estratégias mobilizadas pela família para cuidar da criança com doença crónica.....	146
Diagrama 4 - Efeitos na família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio.	152
Diagrama 5 - Dificuldades da família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio	157
Diagrama 6 - Necessidades da família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio	164
Diagrama 7 - Sugestões da família da criança com doença crónica aos Profissionais de Saúde dos Cuidados de Saúde Primários.....	167
Diagrama 8 - Situações marcantes experienciadas pela família da criança com doença crónica.....	170

ABREVIATURAS

a.C -.Antes de Cristo

artº - Artigo

Cit.- Citado

Ed. - Edição

EPE - Entidade Pública Empresarial

Et al.- E outros

etc. - E o resto

ex: - Exemplo

fig.- Figura

Ibidem – No mesmo lugar

Idem - O mesmo, a mesma coisa

IP - Instituto Público

n.º - Número

p. - Página

p.p.- Ponto percentual

Vol. - Volume

SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

AVD's - Atividades da Vida Diária

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSP - Cuidados de Saúde Primários

DALYs - *Disability- Adjusted Life Year*

DRC - Doenças Respiratórias Crónicas

DGS – Direção Geral da Saúde

DL – Decreto-Lei

DR – Diário da República

ELI – Equipa Local de Intervenção

EUA – Estados Unidos da América

HTA – Hipertensão Arterial

ICN - Conselho Internacional de Enfermeiros

IHME - *Institute for Health Metrics and Evaluation*

INE - Instituto Nacional de Estatística

INS - Inquérito Nacional de Saúde

IPSS - Instituições Particulares de Solidariedade Social

MAIEC – Modelo de Avaliação, Intervenção e Empoderamento Comunitário

NSE – Necessidades Saúde Especiais

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

ODS – Objetivo de Desenvolvimento Sustentável

OE- Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial da Saúde

OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PNSE – Programa Nacional de Saúde Escolar

PSI – Plano de Saúde Individual

PSIJ - Programa de Saúde Infantil e Juvenil

SE - Saúde Escolar

SIDA- Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida

SMIA - Saúde Mental da Infância e Adolescência

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SNS- Serviço Nacional de Saúde

SPAIC - Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica

UCC – Unidade de Saúde na Comunidade

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho

ULS - Unidade Local de Saúde

USF – Unidade de Saúde Familiar

VIH- Vírus da imunodeficiência humana

WHO – World Health Organization

INTRODUÇÃO

Portugal enfrenta uma mudança profunda no seu perfil demográfico e epidemiológico, à semelhança do que se verifica nas nações mais desenvolvidas. Há cerca de 60 anos, as preocupações centravam-se na redução das taxas de mortalidade materna e infantil e no controlo das doenças infetocontagiosas. Com todos os avanços decorrentes das políticas de saúde, da tecnologia e da prestação dos cuidados, a mortalidade tem diminuído, mas, contudo, verifica-se um aumento da incidência de doenças crónicas na infância e um aumento progressivo de incapacidades.

Por doença crónica, entende-se toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva que determina uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altera a qualidade de vida da pessoa a nível físico, mental, emocional, social e/ou económico (Santos, 2010 a). Na ótica de Hockenberry e Wilson (2014), a doença crónica afeta as funções da pessoa nas suas atividades diárias por um período superior a três meses/ano. É motivo de hospitalização durante um mês por ano, ou, requer o uso de dispositivos especiais de adaptação, podendo abalar a família, temporária ou eventualmente de forma definitiva.

Dados da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE, 2013), indicam que, apesar de indicadores como a esperança média de vida ou a mortalidade infantil, sugerirem que a situação está globalmente a registar melhorias, os encargos com as doenças crónicas estão a aumentar, resultado das diferenças visíveis nos dados sobre estilos de vida relacionados com a saúde.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as doenças crónicas são hoje consideradas uma epidemia à escala mundial, uma vez que representam uma ameaça significativa à saúde e ao desenvolvimento humano (*World Health Organization (WHO)*, 2008).

Em Portugal, dados do Inquérito Nacional de Saúde (INS 2005/2006), realizado pelo Ministério da Saúde (MS) com o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, estimaram que cerca de 12% das crianças até aos 14 anos eram afetadas pelo menos com uma doença crónica. Matos e Equipa Aventura Social (2018), no estudo que realizaram sobre comportamentos de saúde em idade escolar, quando questionados sobre a sua

saúde, 15,1% dos adolescentes referiram ter uma doença ou uma incapacidade prolongada ou permanente, com diagnóstico há mais de dois anos. A doença crónica continua a ter uma prevalência importante na população pediátrica, com níveis altos de morbidade apesar dos avanços tecnológicos proporcionarem o aumento da esperança de vida.

Estima-se que a doença crónica na criança seja responsável por um terço das hospitalizações pediátricas. Embora as doenças crónicas variem muito quanto à sua gravidade e extensão das suas consequências, o seu denominador comum é a sua irreversibilidade (sem cura). Isto implica, cuidados continuados que necessariamente são transferidos para a criança e família, exigindo competências na gestão dos tratamentos, vigilância e adaptação na realização das atividades de vida. Efetivamente, tem um impacto no normal desenvolvimento da criança e sua família (Batalha, 2017), uma vez que algumas doenças crónicas provocam alterações físicas, emocionais e sociais que exigem constantes cuidados e adaptações.

Após o diagnóstico de uma doença crónica, a dinâmica familiar sofre alterações, existindo muitas vezes necessidade de alterar rotinas de vida e em simultâneo realizar uma gestão emocional. Cada família, irá lidar com a nova situação de maneira diferente e isso dependerá das experiências prévias, das crenças, dos valores de cada membro familiar, além da influência e do espaço que desenvolvem e ocupam na sua rede organizacional (Milbrath [et al.], 2017). Os papéis alteram-se, as vidas reorganizam-se, aumentam as necessidades de apoio, o que causa maior nível de *stress* a estas famílias e instabilidade familiar. Isto impõe, cuidados de enfermagem centrados na família, considerando o seu contexto socioeconómico e cultural.

O conhecimento das necessidades efetivas da família, torna-se imprescindível para o planeamento de intervenções de apoio ajustadas à família. Assim, tornam-se prioritárias as ações que conduzam a programas de educação para a saúde, no intuito de concentrar sinergias para a elaboração e aplicação de uma estratégia eficaz de literacia em Saúde junto das famílias que cuidam da criança com doença crónica no domicílio. A literacia em saúde, refere-se assim, à capacidade de cada pessoa decidir corretamente acerca da sua própria saúde (Espanha, Ávila e Mendes, 2016). Em Portugal, no alinhamento com a tendência internacional, esta assume crescente importância enquanto pilar essencial no âmbito da promoção em saúde e como estratégia para uma melhor saúde e utilização mais racional dos cuidados de saúde. A definição de políticas de saúde, alinhada nas diretrizes dos Programas e Planos de Saúde, as orientações da Direção Geral da Saúde (DGS), está comprometida com a otimização da Literacia em Saúde da população portuguesa (Portugal, 2019).

Na Conferência de Nairobi, para além de ser reafirmada a importância da promoção da saúde e respetivas estratégias de ação referidas na Carta de Ottawa, é enfatizado o *empowerment* das comunidades, estabelecendo-se a necessidade de as envolver. O papel da literacia em saúde enquanto determinante deve ser desenvolvido com base nas necessidades de saúde, sociais e culturais do indivíduo/comunidade (WHO, 2009). Assim, a família enquanto sujeito de cuidados, deve ser focada como parceira da equipa de saúde.

Neste sentido, evidencia-se o papel do enfermeiro de cuidados de saúde primários (CSP), como suporte à família que cuida da criança com doença crónica no domicílio, num contexto de proximidade de cuidados e na procura de uma resposta de elevado grau de adequação às necessidades da criança e família (Ordem dos Enfermeiros (OE), 2011). Os enfermeiros que prestam cuidados nos CSP enfrentam uma série de desafios, necessitam ser pró-ativos na oferta de cuidados de saúde de qualidade, não só mobilizando as suas competências diferenciadoras para responder de forma efetiva às reais necessidades em cuidados de saúde da população, mas desenvolvendo também, a capacidade de inovar e antecipar as respostas perante as necessidades que vão emergindo (International Council of Nurses (ICN), 2008; 2009). Neste sentido, é o enfermeiro especialista em enfermagem comunitária, que assume um papel preponderante no processo de capacitação de grupos e comunidades. Nesta medida, deve desenvolver projetos de intervenção comunitária, que visem a capacitação e empoderamento das famílias que cuidam da criança com doença crónica no domicílio, com a sua cooperação, de forma, a uma prestação de cuidados adequados aos problemas existentes. Reconhece a Ordem dos Enfermeiros (Regulamento n.º 428,2018), que os cuidados de enfermagem especializados são um imperativo para o garante do acesso a cuidados complexos de uma comunidade.

Esta abordagem de cuidados é baseada em equipas multiprofissionais e interdisciplinares, exigindo comprometimento e participação ampla de todos os grupos profissionais. O funcionamento eficaz da equipa de saúde depende da compreensão que os profissionais têm das competências, funções e responsabilidades de cada um na equipa (Neves, 2017).

A Unidade de Saúde Familiar (USF) e a Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), assumem a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais à família, em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade (Decreto-Lei n.º 118/2014). Às pessoas, famílias ou grupos com necessidades especiais a Unidade de Saúde na Comunidade (UCC) assegura cuidados, intervindo seletivamente e com hierarquização de prioridades em função da magnitude e da gravidade de cada situação ou problema e dos recursos que dispõe. São intervenções desenvolvidas na comunidade ou nos domicílios, através de programas e projetos de intervenção local, com vista à capacitação e *empowerment* das comunidades, particularmente dos grupos mais

vulneráveis da comunidade (Idem, Ibidem). Embora a responsabilidade de intervir seja da UCC, pode envolver as restantes unidades funcionais num trabalho em rede.

Espera-se com isto, facilitar a adaptação das famílias aos novos papéis, promovendo novas competências, que visem a autonomia familiar com destaque para intervenções de enfermagem que promovam o envolvimento, a participação, a negociação e a capacitação da criança/família, com a participação das famílias na construção dos seus projetos de vida e numa perspetiva transdisciplinar (Ribeiro, 2017). Pretende-se que adquiram mais autonomia, quer na prestação de cuidados à criança como nas suas próprias tomadas de decisão e desenvolvimento de fatores promotores. O papel por eles assumido leva a que a própria criança consiga gerir a sua própria doença, tornando-se assim, num adulto independente, capaz de conquistar o seu lugar na sociedade que integra (Charepe, 2006).

Mediante o exposto, surgiu a questão de investigação: ***Quais as repercussões para a família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio?*** com a finalidade de contribuir para a melhoria das práticas de cuidados das equipas de saúde, nomeadamente, para inovação/mudança das práticas de cuidados dos cuidados de saúde primários que cuidam de crianças com doença crónica e famílias; fomentar a reflexão e discussão no seio das equipas de saúde, de forma a contribuir para a minimização do sofrimento da família no domicílio.

Desta forma definimos como objetivo geral para este estudo: *conhecer as repercussões na família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio*, e como objetivos específicos:

- Analisar o conceito atribuído pela família à doença crónica;
- Identificar os cuidados prestados pela família à criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar as estratégias mobilizadas pela família para cuidar a criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar as necessidades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar as dificuldades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar sentimentos/emoções da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar as estratégias de *coping* mobilizadas pela família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio;

- Identificar as expectativas da família da criança com doença crónica acerca dos recursos da comunidade (escola, infantário, enfermeiro, médico, psicólogo).

O presente trabalho está dividido em duas partes que constituem um todo: a primeira parte é constituída pelo referencial teórico que suporta toda a investigação, sob o ponto de vista de cinco áreas abrangentes, desde o conceito de doença crónica e família, as consequências da doença crónica na família, o papel do enfermeiro de cuidados de saúde primários e as políticas vigentes de proteção a estas famílias. A segunda parte é constituída pelo estudo empírico, desde o seu desenho, percurso da investigação, resultados obtidos e sua discussão. Finalmente, no capítulo 5, sintetizamos as principais conclusões que emergiram deste estudo, destacando os aspetos considerados mais relevantes na temática em análise, implicações e limitações.

I PARTE - A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA

Neste capítulo, entre outros assuntos relacionados com o tema “*Crescer com doença crónica: Implicações na família da criança no domicílio*” apresentamos o conceito de doença crónica e os dados epidemiológicos, o modo como a família se relaciona com a doença crónica, o papel do enfermeiro dos cuidados de saúde primários no apoio às famílias com crianças com doença crónica e por último as políticas de saúde vigentes de apoio às famílias das crianças, em termos de proteção, apoios sociais e redes de apoio.

1- DOENÇA CRÓNICA – CONCEITO E EVOLUÇÃO

No último século a globalização e modificação dos padrões de saúde e doença das populações produziram novas necessidades e exigências aos cuidados de saúde, nomeadamente a reformulação/transformação/inovação dos sistemas de saúde e suas práticas clínicas.

Efetivamente, hoje conseguimos controlar a mortalidade da doença aguda com sucesso, afirmando-se a doença crónica como líder da mortalidade e morbidade na Europa, com tendência para agravamento nos próximos anos e com sérias implicações na economia dos países (Busse [et al.], 2010). É de sublinhar a necessidade de existir um modelo de intervenção que dê solução às novas problemáticas em saúde. Neste sentido, para que se consiga dar uma resposta ajustada às crianças com doença crónica, é fundamental possuímos clareza acerca dos conceitos de saúde e doença.

Saúde e doença sempre foram conceitos indissociáveis que sofreram drásticas alterações ao longo dos tempos, tantas quanto as que a própria civilização sofreu (Costa e Amaral 2012; Ribeiro,1998). Marques (2016), explica que saúde e doença não podem ser entendidos como estados ou condições estáveis, mas sim, como conceitos dinâmicos, onde coexistem múltiplos fatores capazes de afetar quer uma quer outra, pelo que, as fronteiras entre ambos são muito ténues. Scliar (2007), realça que estes conceitos não têm a mesma representação para todas as pessoas. Eles irão refletir e depender do contexto social, económico, político e cultural de cada pessoa.

Ribeiro (1998), defende a existência de cinco grandes períodos na concepção de saúde e doença:

1. Pré-cartesiano, até ao século XVII;
2. Científico ou de início de desenvolvimento do modelo biomédico, que surgiu com a implementação do pensamento científico e do iluminismo;
3. Primeira revolução da saúde, que acontece no século XIX com o desenvolvimento da saúde pública, nomeadamente através da implementação de medidas básicas de higiene como a construção de redes de esgotos, a canalização e tratamento da água para consumo;
4. Segunda revolução da saúde, iniciada em 1970, com a evidência da multicausalidade ligada às principais causas de morbilidade e mortalidade e ao importante significado que o comportamento tem nessas causas;
5. Terceira revolução de saúde, associada à necessidade da diminuição dos custos e ao aumento de um novo padrão de doenças.

A saúde tem sido assim, uma preocupação desde a antiguidade. O homem primitivo atribui o processo de saúde/doença a castigo ou a recompensa de entidades sobrenaturais. A concepção mágico-religiosa parte do princípio de que a doença é o resultado da ação de forças alheias ao organismo que nele se introduzem, por causa do pecado ou maldição. Da interpretação sobrenatural, evolui-se nas civilizações antigas (grega, romana, egípcia), para uma interpretação natural, isto é, física. Nesta perspetiva, as causas que determinam o processo de saúde/doença têm origem no corpo. Daí que a saúde seja definida por um bem-estar físico (Martins, 2005; Scliar, 2007).

A mudança de interpretação ocorreu com Hipócrates (460-377 a.C.), com uma visão pioneira e racional da medicina, ao considerar o homem como uma unidade organizada. Valorizou a observação empírica, como base para a aquisição de conhecimentos sobre a saúde.

Esta era baseada no equilíbrio de quatro humores: bílis amarela, bílis negra, fleuma e sangue, defendendo que a saúde advém do equilíbrio desses elementos, enquanto a doença surge da desorganização desse equilíbrio (Martins 2005; Scliar, 2007).

É ainda de salientar, que o estado de doença resulta de fatores ambientais, físicos e sociais. Para a restauração da saúde os médicos prescreviam não só uma dieta específica, mas também, banhos, massagens, exercícios de ginástica e mudanças de clima, numa ótica holística (Loureiro e Miranda,2010).

No Renascimento surge a teoria dos Miasmas, que atribuía o aparecimento da doença ao efeito do meio ambiente (Martins 2005; Scliar, 2007).

Descartes no século XVII, em quem se baseia o modelo biomédico, atribuiu as causas físicas às doenças, sendo a saúde entendida como ausência de doença e o médico o principal agente responsável pela saúde, cujo foco era a patologia (Ribeiro, 1998; Scliar, 2007).

O desenvolvimento da química e da mecânica origina novas concepções para explicar o processo saúde-doença, nomeadamente, a do dualismo entre corpo e mente, como se a dimensão biológica não possuísse relação com a psíquica (Siqueira [et al.], 2006).

No final do século XVIII, com o advento da revolução industrial, assistiu-se a uma importante focalização da investigação médica no combate às doenças com maior morbidade e mortalidade (Matos, 2004; Veloso, 2006).

O modelo biomédico coloca a causa e os agentes da doença como objeto principal de estudo (Matos, 2004; Veloso, 2006; Ribeiro, 1998). A teoria dos germes defende que todo o microrganismo precisa de um meio de cultura favorável para se desenvolver (Matos, 2004; Veloso, 2006).

Louis Pasteur, no final do século XIX, revela a existência de microrganismos e caracteriza o papel que lhes cabe na transmissão de doenças, provocando uma revolução, porque são identificados os fatores etiológicos e conseqüentemente as doenças passaram a ser prevenidas e curadas, através da introdução de soros e vacinas (Scliar, 2007). Foi neste período, que se deu início ao conhecimento científico sobre a saúde. Passou a considerar-se que toda a doença corresponderia a uma causa, presumivelmente à ação de um organismo já conhecido ou a descobrir (Martins, 2005).

Concomitantemente, presencia-se o desenvolvimento da saúde pública, nomeadamente, através da implementação de regras básicas de higiene, assim como, a construção de redes de esgotos, ou a canalização e tratamento da água para consumo (Ribeiro, 1998), que tiveram como função vital evitar o contágio. A saúde era então percebida como a ausência de doença.

A partir da segunda revolução da saúde, cuja designação inicial data de 1979, por Julius Richmond, estabeleceu-se então, o modelo biopsicossocial para a saúde. A ênfase passou da doença para a saúde e preconizava o retorno a uma perspetiva ecológica (Ribeiro, 1998).

O relatório de Lalonde de 1974, redefine o âmbito da Saúde Pública, marcando o início de uma nova etapa, ou seja, defende que para se alcançar melhorias na saúde das

populações, é necessário olhar para além da perspetiva biomédica, acentuando a importância dos comportamentos das pessoas e seus efeitos sobre a saúde. Realçou ainda, que as desigualdades sanitárias são determinantes na saúde das populações (Lalonde, 1974 *in* Laverack, 2008).

A Declaração de Alma-Ata, em 1978, constituiu-se num marco importante para o reconhecimento da saúde como objetivo social. Instituiu uma nova orientação para a política de saúde, conferindo especial ênfase, ao envolvimento das pessoas, à cooperação entre os vários sectores da sociedade, bem como, à criação dos Cuidados de Saúde Primários. Salienta, entre outros aspetos, a estreita relação entre a promoção da saúde e proteção da saúde e o desenvolvimento económico e social.

É de realçar que na declaração de Alma Ata, emerge a questão da cidadania em saúde, que chama a atenção para o direito e o dever da população participar no planeamento dos seus cuidados de saúde (OMS, 1978). A saúde passou assim, a ser entendida num sentido positivo, como um recurso da maior importância para o desenvolvimento social, devendo-se constituir num direito humano fundamental (Martins, 2005).

É fundamental que as pessoas participem de forma individual e coletiva na gestão da sua própria saúde. Matos (2004), veio alertar os profissionais de saúde e os políticos para a importância de uma abordagem pluridisciplinar da problemática da saúde, atendendo a 4 dimensões: demográfica; política; técnico-científica, social e cultural. Verificou-se que, apesar do sucesso do modelo biomédico ter protegido as populações dos agentes causadores de doença, as pessoas assumiram comportamentos nocivos para a sua saúde, como o consumo de álcool, tabaco e drogas, sedentarismo e a alimentação industrial, causando o aumento da incidência das doenças crónicas; as quais a OMS denominou de epidemia invisível (WHO, 2006).

O enfoque da saúde, dirigiu-se para o cuidado que cada pessoa deve ter na procura das condições de vida que lhe permitam não só sentir-se saudável, mas também, não empreender comportamentos que sejam posteriormente lesivos para a sua saúde (Calado, 2008).

A Carta de Ottawa (OMS, 1986), define a promoção da saúde, enquanto “processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorarem”. Estabeleceu para isso, cinco áreas de atuação para promover a saúde: construção de políticas públicas saudáveis, criação de ambientes favoráveis, reforço da ação comunitária, desenvolvimento de competências pessoais e reorientação dos serviços de saúde. Esta Carta descreveu ainda, três funções essenciais

dos promotores de saúde: advogar, capacitar e mediar (OMS, 1986; Loureiro e Miranda, 2010).

A responsabilização do cidadão pela sua saúde tem implícita a noção de empoderamento (*empowerment*), que deve ser encarado como o processo através do qual as pessoas ganham capacidade para compreender as suas situações e aumentam o controlo sobre os fatores que atingem a sua saúde. Neste processo, cada um adquire um poder (resultante da informação que detém e da assimilação que fez da mesma) que permite decidir e controlar a sua própria vida. O empoderamento alimenta sentimentos de autocontrolo e autonomia, elevando a capacidade de decisão e de liderança e conduzindo a sentimentos de maior satisfação (Nogueira e Remoaldo, 2010).

Existem fatores que exercem influência benéfica ou nociva, sobre a saúde, tais como: fatores políticos, económicos, sociais, culturais, ambientais, comportamentais e biológicos. Estes fatores, denominados como determinantes de saúde, podem ser facilitadores ou constituir barreiras ao estado de saúde das pessoas e da própria comunidade, pois derivam das influências sociais, ambientais, genéticas e do estilo de vida. A promoção da saúde centra nestes fatores a sua atuação, visando torná-los favoráveis à mesma (Ferreira, 2014).

Magalhães (2009), refere que a saúde não deixa de existir quando surge uma doença, mas, para a pessoa continuar a viver com a sua doença crónica, tem de promover alterações comportamentais, emocionais e sociais mais ou menos complexas, para que a sua qualidade de vida não seja afetada.

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2000), defende que uma sociedade saudável é aquela que consegue otimizar todo o seu potencial de saúde e contribuir de forma integrada e ativa para o seu progresso.

Segundo Graça (2000), a perspetiva salutogénica está na origem do conceito de proteção e promoção da saúde, cuja ênfase reside nos fatores multidimensionais que determinam positivamente a saúde. Como explica Ferreira (2014), esta perspetiva possibilita uma melhor compreensão da pessoa, com uma história de vida própria, pautada por valores e normas sociais, tendo em conta a comunidade em que se insere e o meio que o rodeia, com uma visão mais eficaz e personalizada, de cada pessoa. No caso de doenças crónicas, na prevenção de complicações, no controlo mais eficaz da doença e uma melhor qualidade de vida.

A par do conceito de promoção da saúde, papel e responsabilidades dos cidadãos na saúde, surge o conceito de literacia em saúde. Este conceito, surge como um culminar de competências e conhecimentos necessários, para que as pessoas consigam aceder,

compreender, comunicar, avaliar, analisar criticamente e tomar decisões relacionadas com a saúde, bem como, para prevenir doenças e promover a saúde, com o objetivo de não só melhorar, mas também, manter um estilo de vida saudável (Espanha, Ávila e Mendes, 2016; Ordem dos Psicólogos Portugueses, 2015).

Nutbeam (2000), defende que a informação em saúde e as iniciativas educacionais são fundamentais para melhorar o nível de literacia em saúde. Identificou e definiu três níveis: **literacia em saúde funcional** que se centra nas capacidades básicas de leitura e escrita indispensáveis para permitir um funcionamento efetivo num contexto de saúde. Toma como foco principal a partilha de informação, embora não se restrinja a esta. Relaciona-se assim, com o conceito mais básico de literacia em saúde e está veiculado fundamentalmente à transmissão de conhecimentos e à comunicação; **literacia em saúde interativa**, colocando o enfoque na pessoa, nas suas atitudes e comportamentos. Relaciona-se assim com as capacidades sociais e de literacia mais avançada, de modo a permitir (ao indivíduo) uma participação ativa e autónoma nos cuidados de saúde, sobretudo em situações preventivas e/ou de doença; e **literacia de saúde crítica** que se caracteriza por colocar ênfase nos grupos e nos contextos. Centra-se nas capacidades para analisar de forma crítica a informação, para aumentar a consciência e enfrentar obstáculos num contexto de saúde, abrindo a possibilidade de mudanças aos indivíduos, grupos e comunidades (Morais [et al.], 2018). De acordo com Portugal (2019), foram já acrescentadas, por outros autores, novas sugestões de classificação: a mediática, proposta por Manganello, que compreende a capacidade de avaliar criticamente mensagens dos media. Zarcadoolas (2005) propõe mais 4 classificações de literacia: a fundamental, que abarca competências e estratégias envolvidas na leitura, fala, escrita e interpretação de números; a científica que inclui níveis de competência com ciência e tecnologia de números; A cívica cujas competências permitem aos cidadãos tomar consciência de questões públicas e de se envolverem no processo de tomada de decisão de números e a cultural como sendo a capacidade de reconhecer e usar crenças coletivas, costumes, visão do mundo e identidade social para interpretar e atuar em informações de saúde. Alertam Morais [et al.] (2018), que a progressão nos níveis de literacia não depende apenas do desenvolvimento cognitivo, mas também, da exposição a diferentes informações e mensagens ao longo da vida. Depende do conteúdo, método de comunicação e da importância que tem para a pessoa e significado para o indivíduo ou população alvo.

A literacia em saúde constitui assim, uma condição chave na promoção e educação para saúde, na prevenção e gestão das doenças e empoderamento dos cidadãos e comunidade (Leal, 2017).

O nível de literacia em saúde vai condicionar a forma como as pessoas, são ou não capazes, de tomar decisões corretas a este nível, afetando não só a sua qualidade de vida, como a dos seus dependentes e, por outro lado, tem também grandes implicações nos gastos despendidos com a saúde. Baixos níveis de literacia em saúde, estão relacionados com uma menor capacidade para lidar com as doenças crónicas, assim como, uma diminuída capacidade para gerir problemas que poderiam ser solucionados em casa, valendo-se de práticas preventivas individuais e familiares, propiciando em consequência disso, um maior número de internamentos e o recurso nem sempre necessário a serviços de urgência (Espanha, Ávila e Mendes, 2016).

Na opinião de Mendes (2008), após a Segunda Guerra Mundial, com o aumento do conhecimento científico, o acesso a sofisticadas técnicas e tecnologias, a identificação de novos agentes patológicos, a inovação de medicamentos e cirurgias modificou radicalmente o paradigma não só das ciências da saúde, mas de todas as áreas do saber. Todavia, o facto de se viver mais tempo e os estilos de vida pouco saudáveis têm ajudado ao aumento exponencial das doenças crónicas (Pinheiro, 2008). Nos países ditos desenvolvidos, a doença crónica é um problema prevalente que consome mais serviços de saúde, atingindo todas as faixas etárias (Reisinho, 2019).

Muitas são as definições de doença crónica encontradas na literatura, para esclarecer o conceito de doença crónica recorreremos a vários autores.

Para ser considerada doença crónica, esta terá que apresentar uma ou mais das seguintes particularidades: ser permanente; produzir incapacidade/deficiência residual; ser causada por alterações patológicas irreversíveis; exigir uma formação especial do doente para a reabilitação; exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (WHO, 2003).

As doenças crónicas são aquelas que têm longa duração e, geralmente, têm uma evolução lenta (WHO, 2008), que, segundo Giovannini [et al.] cit. por Pais-Ribeiro [et al.] (2010, p. 137)

“tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, que provocam invalidez em graus variáveis, devido a causas não reversíveis, que exigem formas particulares de reeducação, que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, que necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares”.

Barros (1999), refere que as doenças crónicas são todas as doenças progressivas e irreversíveis. Podem acompanhar toda a vida do sujeito sem a reduzirem, enquanto que outras, possuem um prognóstico reservado a curto ou médio prazo. Podem apresentar sintomatologia constante ou possibilitar períodos de tempo de ausência de sintomas;

podem implicar pequenas mudanças na vida da pessoa ou impor alterações profundas e restrições à atividade do sujeito e implicam a adesão a regimes terapêuticos específicos e muito rigorosos.

Mas, existem autores que alertam para o fato destas definições serem muito abrangentes. Pois, as doenças crônicas são situações problemáticas com amplas repercussões de caráter físico, emocional, psicológico, familiar, social, educacional, profissional e económico e afetam a pessoa em qualquer idade. Logo, o impacto e os mecanismos de resposta e de adaptação à situação de doença crónica, vão estar de acordo com o desenvolvimento físico, psíquico, emocional e social da pessoa e também, de acordo com a sua posição na sociedade, para além das especificidades inerentes ao quadro clínico (Reisinho, 2019).

No artigo 5º do Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de junho a doença crónica é definida como:

“doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspectos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afecta, de forma prolongada, as funções psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento curativo, mas com eventual potencial de correcção ou compensação e que se repercute de forma acentuadamente negativa no contexto social da pessoa por ela afectada”.

No Regulamento n.º 188/2015 da Ordem dos enfermeiros, no preâmbulo das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, define doença crónica como:

“ um termo abrangente que inclui doenças prolongadas, frequentemente associadas a um variável grau de incapacidade, de curso prolongado e geralmente de progressão lenta, com potencial de compensação e que implicam a necessidade de adaptação a diversos níveis (físico, familiar, social, psicológico, emocional e espiritual)”.

Pais e Menezes (2010, p. 132) identificaram três aspetos comuns na doença crónica:

“implica adaptações nos múltiplos domínios da vida; desenvolve-se ao longo do tempo, impondo, assim, ajustes inerentes a este desenvolvimento; e é marcada pela heterogeneidade em cada pessoa que a aporta, pela singularidade com que evolui e, consequentemente, pelo modo como cada pessoa se adapta à mesma”.

As doenças crónicas incluem um conjunto variável de situações que vão desde a doença cardiovascular, a diabetes, a asma, a doença pulmonar crónica obstrutiva, mas também, a doença oncológica, o Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) / Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida (SIDA), a doença mental e psiquiátrica, (como a

depressão e a demência), deficiências visuais e doenças do sistema musculoesquelético (Busse [et al.], 2010).

As doenças crónicas acompanham a pessoa ao longo de muitos anos, estando por isso usualmente associadas a outras doenças crónicas, o que afeta a qualidade de vida da pessoa, representando vários desafios ao nível da promoção de comportamentos saudáveis, vigilância, organização e gestão de cuidados e da gestão da informação e do conhecimento (Observatório Português do Sistema de Saúde (OPSS), 2012). Constituem ainda, uma das principais causas de incapacidade, pelo que necessitam de longos períodos de supervisão e cuidados. Na maior parte dos países, exigem uma reavaliação profunda dos fatores que determinam a saúde e das respostas mais adequadas e efetivas que devem ser dadas pelos serviços de saúde (Loureiro; Miranda; Miguel, 2013).

Em Portugal, algumas das doenças crónicas estão diretamente associadas ao desvirtuamento da nossa tradicional dieta mediterrânea, pelo tabagismo nos jovens e adultos, o abuso do álcool e sedentarismo, que estão na origem de doenças como a diabetes Mellitus tipo 2, a obesidade, a hipertensão arterial, as doenças cardiovasculares e cerebrovasculares, entre outras. Estas, por sua vez, conduzem ao aumento da morbilidade e da mortalidade precoce (Mendes, 2008). De acordo com o Global Burden of Disease (2016), em Portugal, cerca de 41% do total de anos de vida saudável perdidos por morte prematura poderia ter sido evitado se fossem eliminados os principais fatores de risco modificáveis.

O processo de modernização, de urbanização e de transição económica que ocorreu na maioria dos países, trouxe enormes melhorias no padrão de vida, mas trouxe consigo, mudanças culturais e sociais que acarretam uma série de consequências negativas ao nível dos comportamentos, sobretudo, alterações ao nível da alimentação e da redução da atividade física (OPSS, 2012). No Inquérito Nacional de Saúde (INS) (Instituto Nacional de Estatística (INE), 2014) é referido que a maioria da população (66%) com mais de 15 anos, não praticava exercício físico regularmente e quando praticava, o mais frequente era uma prática de 1 a 2 vezes por semana.

O fenómeno da obesidade, enquanto epidemia global do século XXI, é uma doença crónica, multifatorial identificada como excesso de gordura corporal (WHO 2016). Para além de se configurar um problema de saúde em si mesmo, a pré obesidade e a obesidade são também um fator de risco para outros problemas de saúde (HTA, diabetes, doenças cardiovasculares, problemas respiratórios, doenças músculo esqueléticas, litíase biliar e alguns tipos de neoplasia), mas também, do foro psicológico ou emocional, pelo facto, de

vivermos numa sociedade que sobrevaloriza a aparência e a magreza, podendo ser até um fator de exclusão social (WHO, 2016).

Paralelamente, aos efeitos da mortalidade prematura ou da incapacidade, associa-se o impacto económico das doenças crónicas na economia nacional, nomeadamente, através da diminuição da produtividade, aumento do absentismo laboral e dos encargos com a saúde diretos ou indiretos. De facto, “as doenças crónicas impõem custos elevados em termos humanos, sociais e económicos, impedem que as pessoas e as comunidades atinjam o seu potencial e roubam às pessoas o seu futuro” (OE, 2010 p. 18).

O aumento extraordinário de doenças crónicas e o encargo que elas representam no honorário público, ocasionam diferentes modelos de ação para a doença. Aparecem em primeiro plano nas preocupações dos sistemas de saúde porque representam, especialmente na Europa, uma grande fatia das despesas desses organismos (Calado, 2008). Tendo por base que as doenças crónicas estão fundamentalmente relacionadas com comportamentos, defende-se que a estratégia mais eficiente, menos dispendiosa e mais sustentável para controlar o aumento da incidência, continua a ser a aposta numa cultura preventiva centrada nos estilos de vida individuais, através de abordagens direcionadas para os fatores que as determinam (Lopes [et al.], 2014). Neste sentido, para reduzir o número de pessoas com doença crónica, é essencial fazer-se uma abordagem holística dos diferentes determinantes da saúde que interferem ao nível do estado de saúde individual, familiar ou comunitário (Idem, Ibidem). Na doença crónica o foco dos cuidados passa a ser a gestão da doença e a adesão ao regime terapêutico, procurando controlar os sintomas e minimizar as complicações (Neves, 2012). Assim, tornam-se prioritárias as ações que conduzam a programas de educação para a saúde e na utilização mais racional dos cuidados de saúde. Relativamente à dimensão ação, sendo este um processo intencional, o foco de atenção do enfermeiro será a gestão do regime terapêutico, onde estarão incluídos o regime medicamentoso, o regime dietético e o regime de exercício (Reisinho, 2019). Segundo Miranda e Loureiro (2010) existem vários fatores que intervêm nos modelos de ação, dos quais salientam a auto-gestão na doença, boa relação com a equipa de saúde, existirem organizações de saúde orientadas para resultados, com o objetivo de atingir qualidade de vida. São elos fundamentais para a capacitação dos cidadãos, e para os profissionais de saúde, com um papel pró-ativo na mobilização de recursos e na ligação com a comunidade. Pinheiro (2008) salienta que a gestão da doença crónica exige um esforço combinado de diferentes elementos da equipa multidisciplinar, que trabalham interactivamente para otimizar a relação saúde/doença e recursos, num trabalho coordenado que impulsiona uma otimização dos resultados. Assim, permite que o

doente com doença crónica se possa sentir saudável através de uma adequada atitude face à doença e ao controlo da mesma (Ribeiro, 1998).

Existem fortes evidências, que relacionam as doenças crónicas e os seus fatores de risco com os determinantes sociais da saúde (por exemplo a pobreza, o baixo nível educacional e outras iniquidades sociais. Aumentam a probabilidade de adoção de comportamentos e a prevalência das doenças crónicas e dos fatores de risco intermédios. Por outro lado, uma maior prevalência de comportamentos de risco, como o consumo de tabaco e álcool, e uma maior prevalência de doenças crónicas, aumenta seriamente o risco de pobreza, criando um ciclo vicioso (OPSS, 2016).

Pela sua importância, gostaríamos de destacar o nível educacional, porque a educação condiciona fortemente os comportamentos e estado de saúde, já que tem uma grande influência no acesso das pessoas à informação, na sua capacidade em beneficiar de novos conhecimentos e na adoção de comportamentos saudáveis (Portugal, 2018b). Segundo Martins (2017) a iliteracia em saúde tem sido considerada um dos fatores de risco para patologias como a diabetes, obesidade, doenças cardiovasculares ou cancro, pela baixa utilização dos serviços de prevenção e de rastreio. As pessoas com nível educacional mais elevado têm menor propensão para sofrer de doenças crónicas, incluindo problemas de saúde mental, como depressão ou ansiedade. De facto, é nestes indivíduos que se registam prevalências mais baixas de hipertensão arterial, obesidade e diabetes (Portugal, 2018b).

Segundo um estudo realizado por Pedro (2018), em que um dos objetivos era avaliar o nível de literacia em saúde da população portuguesa, verificou que em Portugal, 61,4% da população inquirida apresenta um nível de literacia em saúde problemático ou inadequado. No subíndice Cuidados de Saúde a percentagem é de 55,1%; no Prevenção da Doença 55,1% e no Promoção de Saúde a percentagem sobe para 60,2%. Da análise que efetuou emergiu que:

“(…) a participação do cidadão nas decisões sobre a sua própria saúde, continua a existir uma tendência para a adoção de um modelo paternalista, no qual o médico se substitui ao cidadão na decisão. O nível de literacia em saúde do cidadão surge como o aspeto que mais dificulta a adoção do modelo de decisão partilhada. Identificam-se também como barreiras o facto de o doente não querer participar, precisar de ser guiado, o seu estado emocional, a doença não permitir, a sua capacidade para comunicar não possibilitar e o não querer assumir responsabilidade. Relacionados com o médico, as suas competências comunicacionais são apontadas como o fator que mais influencia a adoção do modelo partilhado, e com o contexto o pouco tempo disponível para cada consulta.”

Também, um estudo realizado por Araújo [et al.] (2018), com o objetivo de descrever o nível de literacia em saúde de um grupo de utentes com hipertensão arterial e diabetes de uma região do norte de Portugal, revelou que os utentes apresentavam um nível inadequado ou problemático de literacia em saúde. Consideraram o médico e o enfermeiro como os profissionais que podem melhorar o seu nível de literacia em saúde.

Estes estudos devem levar a uma reflexão dos profissionais de saúde sobre o seu contributo para aumentar a literacia e a capacidade de participação dos cidadãos em matéria de saúde. Segundo o Conselho Internacional de Enfermagem (ICN) (2011) os enfermeiros e outros profissionais de saúde carecem de conhecimentos e aptidões para gerir a informação e auxiliar os doentes no acesso, gestão e utilização da informação. Deste modo, a educação e formação dos enfermeiros e de outros profissionais de saúde, deve proporcionar competências necessárias para informar e promover a saúde a nível individual e coletivo, permitindo elaborar um trabalho em parceria, para melhor satisfazer as necessidades de saúde, adequar a linguagem e adaptar-se culturalmente. Também Gonçalves (2015) sugere que os profissionais de saúde devem estar sensibilizados para as dificuldades das pessoas com baixos níveis de literacia para usarem linguagem mais simples e evitar erros de más interpretações das indicações fornecidas de terapias e cuidados. Para isso, a autora considera fundamental existir formação durante o percurso escolar dos profissionais de saúde e o desenvolvimento de estratégias para melhorar o nível de literacia em saúde das pessoas com níveis mais baixos deste índice. Para isso, na opinião de Miranda e Loureiro (2010), os profissionais de saúde têm de se capacitar com conhecimentos técnicos e científicos, terem competências para trabalhar em equipa e desenvolver atitudes de aceitação, empatia, autenticidade e confiança.

O Governo Português (2016), estabeleceu como prioridade promover a saúde, criando o Programa Nacional para a Saúde, Literacia e Autocuidados. Para uniformizar e organizar todas as medidas e ações relacionadas com a Literacia em Saúde foi criado o Plano de Ação de Literacia em Saúde 2019-2021. No âmbito deste Plano, a Direção-Geral da Saúde desenvolveu um “Manual de Boas Práticas de Literacia em Saúde - Capacitação dos Profissionais de Saúde”, como uma ferramenta dirigida aos profissionais de saúde, em que um dos objetivos é promover a capacitação dos profissionais de saúde no desenvolvimento de estratégias de interação e comunicação com as pessoas, para que estas melhorem os seus níveis de literacia em saúde e tenham maior autonomia e reflexão crítica nas suas escolhas. Nesse manual, são inicialmente abordados aspetos conceituais relacionados com a literacia em saúde, estratégias de mudança comportamental e uma síntese dos principais métodos e meios a considerar na promoção da literacia em saúde.

Com a finalidade de melhorar o cuidado ao doente crónico, parece ser necessário, um novo paradigma na prestação de cuidados, em que o foco deve manter-se na pessoa como um todo, para além da sua condição. Para que as pessoas sejam cuidadoras, os profissionais de saúde devem ter no seu plano de intervenção, um objetivo que contemple o suporte à família, ajudando esta a desenvolver habilidades para o cuidar (Amorim, 2015).

Tendo em conta as exigências que são feitas aos enfermeiros, enquanto promotores da saúde no século XXI, está lançado o desafio para que estes aumentem as suas habilidades, capacidades e competências, de forma, a promover o aumento do conhecimento e fornecer informações de forma apropriada ao indivíduo com doença crónica, família e comunidade, para que estes avaliem a sua pertinência e façam uso dela com sucesso no seu quotidiano. A sua intervenção deve ir ao encontro às necessidades de saúde da população, com adaptação dos modelos dos cuidados de saúde, para responder às mesmas, em alinhamento com as estratégias políticas e institucionais.

1.1 Dados epidemiológicos da doença crónica

Com a diminuição das taxas de natalidade e de mortalidade, assiste-se a um crescente envelhecimento da população em Portugal. Em 2015, as pessoas com 65 ou mais anos representavam 20,5% de toda a população residente em Portugal. Neste mesmo ano, a esperança de vida atingiu os 77,4 anos para homens e 83,2 anos para as mulheres (PORDATA, 2016). Este aumento da esperança de vida, advém da melhoria das condições socio económica, mas também, da evolução dos processos de saúde na área da saúde, no desenvolvimento da tecnologia e do desenvolvimento de técnicas mais sofisticadas e de fármacos mais eficazes (Petronilho, 2010).

Tal como ocorre em outros países da Europa, também em Portugal, as doenças crónicas são responsáveis por cerca de 85% do total de anos de vida saudáveis perdidos (Portugal, 2018b; DGS e IHME, 2018).

Estima-se que atualmente, cerca de 50 milhões de cidadãos da União Europeia sofram de duas ou mais doenças crónicas, tendo a maior parte dessas pessoas mais de 65 anos. Se não forem instituídas medidas preventivas para o seu controlo, a sua incidência tenderá a aumentar, estimando-se que em 2020, contribuam com cerca de 80% do total do peso da

doença expresso em anos de vida perdidos ajustados para a incapacidade (DALYs - Disability- Adjusted Life Year) tornando-se a causa mais comum de morte até 2030 (OCDE, 2016).

Em Portugal, em 2011, estimava-se que cerca de 40,5% da população entre os 15 e os 64 anos tivesse pelo menos uma doença crónica, sendo as mulheres mais afetadas (44,5%). O peso destas doenças evidenciava-se a partir dos 45 anos, afetando 51,9% das pessoas com idade dos 45 aos 54 anos, e 68,8% das pessoas dos 55 aos 64 anos, é também a partir dessa faixa etária, que a importância relativa das pessoas com duas ou mais doenças crónicas se revelava geralmente superior à das que tinham apenas uma, aspeto particularmente evidente na população feminina (INE, 2012b).

No INS (2014), as dores lombares constituíam a doença crónica, referida com maior frequência (32,9%) pela população residente com 15 ou mais anos, sendo também elevadas as proporções de pessoas que referiram ter HTA (25,3%), dores cervicais ou outros problemas crónicos no pescoço e artrose (24,1% nos dois casos), a depressão 11,7% e a diabetes 9,3%) (INE, 2016).

Segundo o Relatório Primavera (OPSS, 2018), Portugal é um dos países da Europa, onde se vive em média até mais tarde. No entanto, é um dos países onde se vive com pior saúde durante mais anos. Portugal, destaca-se pelo facto, de ter uma população pouco saudável: a esperança de vida livre de doença em Portugal, era de 55 anos nas mulheres e de 58,2 anos nos homens em 2015, comparativamente com 63,3 anos e 62,6 anos, respetivamente, na União Europeia.

Em 2016, a alimentação inadequada, o abuso de álcool e o tabagismo encontravam-se entre os quatro principais fatores de risco de perda de anos de vida saudável em Portugal, sendo responsáveis pela perda de cerca de 2.696, 3.096 e 2.416 anos de vida saudável por 100.000 habitantes, respetivamente. Uma parte importante desta carga de doença relaciona-se com a mortalidade por eles causada. Em 2016, a alimentação inadequada esteve na base de 173 óbitos por 100.000 habitantes, o abuso de álcool 138, e o tabagismo 113 (OPSS, 2018).

Em Portugal, dados dos Censos 2011 (INE, 2012a) revelam que 6,8% das crianças e jovens dos 5 aos 19 anos apresentam pelo menos, uma dificuldade nas seguintes áreas: visão, audição, andar ou subir escadas, tomar banho ou vestir-se sozinho, memória ou concentração, compreender os outros ou fazer-se compreender.

Ao contrário dos adultos, em que o número de doenças crónicas é relativamente pequeno, nas crianças/adolescentes a variedade deste tipo de doenças é grande, quer no que concerne à natureza quer à gravidade.

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

Na continuidade da pesquisa sobre os problemas que afetam as crianças e jovens, o relatório apresentado pela Direção-Geral da Saúde (DGS) (Portugal, 2018a) sobre a Saúde Infantil e Juvenil, apresenta as principais causas de internamento entre 2013 e 2017, organizadas por ordem decrescente de prevalência em diferentes grupos etários (figura 1).

Figura 1- Principais causas de internamento hospitalar, por grupo etário, Portugal, 2013-2017

< 1 ano	Doenças do aparelho respiratório	Afeções originadas no período perinatal	Doenças infecciosas e parasitárias	Doenças do aparelho geniturinário	Malformações congénitas e anomalias cromossómicas
1-4 anos	Doenças do aparelho respiratório	Doenças infecciosas e parasitárias	Doenças do aparelho digestivo	Doenças do sistema nervoso e órgãos dos sentidos	Causas mal definidas
5-9 anos	Doenças do aparelho respiratório	Doenças do aparelho digestivo	Lesões e envenenamentos	Doenças do sistema nervoso e órgãos dos sentidos	Doenças infecciosas e parasitárias
10-14 anos	Doenças do aparelho digestivo	Lesões e envenenamentos	Doenças do aparelho respiratório	Doenças do sistema nervoso e órgãos dos sentidos	Doenças do sistema osteomuscular e tecido conjuntivo
15-17 anos	Doenças do aparelho digestivo	Lesões e envenenamentos	Complicações da gravidez, parto e puerpério	Doenças do aparelho respiratório	Doenças do sistema osteomuscular e tecido conjuntivo

Fonte: Portugal, 2018b, p. 57

Por sua vez, da pesquisa efetuada, não foram encontrados relatórios da DGS, ou outras estatísticas oficiais, sobre a prevalência da totalidade dos problemas de saúde que afetam a população pediátrica em Portugal. No entanto, foi possível encontrar algumas publicações sobre determinado grupo populacional, ou, as patologias específicas, que embora, não permita conhecer a dimensão real da problemática, consideramos pertinente abordar.

Assim, o estudo sobre comportamentos de saúde em idade escolar (Matos e Equipa Aventura Social, 2018), que contemplou uma amostra de 6997 jovens, representativa da população adolescente portuguesa, evidencia que, 15,1% apresentam problemas de saúde. Os alunos que referiram ter uma doença prolongada apresentam alergias (42,2%), asma (33,5%), dificuldades de visão (32,3%), doença cardíaca (9,5%), dificuldades de audição (6,6%), doença renal (4,5%), condição de saúde psicológica alterada (4,2%), diabetes (4,2%), doenças do aparelho digestivo (3,5%), obesidade (3,1%), artrite (2,3%), dificuldades motoras (ex. paralisia, atrofia muscular) (2,3%), epilepsia (2,1%), paralisia cerebral (1,4%) e dificuldades de linguagem (0,7%).

Por sua vez, a Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica (SPAIC) (2017), revela que em Portugal, existem cerca de 175.000 crianças/adolescentes asmáticos, o que corresponde a uma prevalência de 8,4%, sendo uma das principais doenças crónicas da criança. Para além da magnitude do problema, a asma acarreta sofrimento físico, psíquico e social, por vezes, extensivo à família, à atividade escolar, laboral e social, induzindo uma deterioração progressiva da qualidade de vida e do bem-estar. Deste modo, a asma apresenta-se como uma das principais causas de absentismo escolar (Portugal, 2000).

No que diz respeito às alergias, especialistas referem que a nível nacional, 1 em cada 3 crianças apresenta algum tipo de alergia (SPAIC, 2017). De entre estas, Nunes [et al.] (2012) referem, que pelo menos, 5 em cada 100 crianças sofrem de alergia alimentar.

No que diz respeito, à Diabetes tipo 1, dados do Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2016) apontam para a existência, no ano 2015, de 3327 de crianças e jovens, com idades compreendidas entre 0 e 19 anos, o que corresponde a 0,16% da população portuguesa neste escalão etário, número que se manteve estável em relação aos anos anteriores desta observação.

Dados contidos no último relatório Childhood Obesity Surveillance Initiative (Rito [et al.], 2017), apontam para que 30,7% das crianças portuguesas apresentam excesso de peso e 11,7% obesidade infantil.

Em Portugal, pouco se conhece sobre a prevalência das perturbações da aquisição e desenvolvimento da linguagem. Segundo Nation (2008), as dificuldades de linguagem são um dos motivos mais comuns de referenciação de crianças em idade pré-escolar para os profissionais de saúde.

De entre as dificuldades da linguagem escrita, salienta-se a dislexia, por apresentar uma prevalência significativa a nível nacional. Segundo Vale [et al.] (2011), 5,44% a 8,6% das crianças portuguesas que frequentam o 1º ciclo do ensino básico sofrem de dislexia.

Apesar de não ter sido possível encontrar estudos específicos sobre a população nacional, de seguida faz-se referência a dados da OMS sobre alguns problemas de saúde que afetam a população pediátrica:

- Estima-se que a surdez congénita ou precocemente adquirida atinja 0,5 a 5 por cada mil nascidos recém-nascidos ou crianças (OMS *in* Norma n.º 018/2015, 2017);
- Cerca de 20% das crianças e adolescentes apresenta pelo menos, uma perturbação mental antes de atingir os 18 anos de idade, sendo que, por

exemplo, a Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção afeta cerca de 5 a 8% das crianças em idade escolar (OMS *in* Goldschmidt [et al.], 2018).

Todo este contexto, apresenta-se como uma prioridade na área da saúde, uma vez que as doenças crónicas são a principal causa de morte da população portuguesa, podem afetar qualquer pessoa independentemente da sua idade, exigindo assim, cuidados diferenciados, que requerem conhecimentos, habilidades e recursos. Assim, a doença crónica constitui um desafio à sociedade e ao sistema de saúde, à qual urge dar resposta.

1.2 A Doença crónica na criança

A doença crónica na criança, definida como aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança a longo prazo, requer assistência e acompanhamento pelos profissionais de saúde, na medida em que limita as atividades diárias, causa repercussões no processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o quotidiano de todos os membros da família. Importa ainda ressaltar, que a doença crónica é um agente stressante que atinge o desenvolvimento normal da criança e as relações sociais do sistema familiar (Silva [et al.], 2010). Ela tem vindo a ganhar uma dimensão mais ampla, tornando-se nos últimos anos um verdadeiro problema de saúde pública (Lopes, 2015).

Efetivamente, o sucesso no controlo da mortalidade na doença aguda, colocou a ênfase na doença crónica, hoje líder em mortalidade e morbidade na Europa, com tendência para agravamento nos próximos anos. Realça-se que nas últimas décadas, a implementação de medidas preventivas de saúde pública, aliada aos avanços médicos e tecnológicos, possibilitaram um declínio avultado das taxas de mortalidade em crianças (McElfresh e Merck, 2014), e o conseqüente aumento da sobrevivência das crianças portadoras de doenças crónicas potencialmente fatais, bem como, um aumento de doenças incapacitantes e incuráveis (Jorge [et al.], 2016; Silva [et al.], 2017a).

Sabe-se que a doença altera o ritmo de vida da criança, na opinião de Silva (2001) a doença crónica na infância corresponde a uma desordem que tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva. A sua duração mínima é de um ano, podendo produzir conseqüências a nível físico, social e cognitivo/emocional, com necessidade de cuidados médicos, psicológicos ou de educação especial. Também, existe dependência de medicação, dietas especiais, cuidados médicos com recurso a aparelhos e assistência pessoal.

Explica Lima (2005), que as doenças crônicas podem assumir formas muito diferentes, dependendo de vários fatores, ou seja, etiologia, estabilidade e previsibilidade, grau de ameaça à própria vida, complexidade e exigência das terapêuticas e restrições impostas.

As doenças podem acompanhar a criança desde o seu nascimento ou apenas surgir em qualquer altura durante a infância, ter sintomas associados que estão sempre presentes ou possuírem períodos de tempo de remissão parcial ou total de sintomas seguidos de crises graves e por vezes inesperadas; acompanharem a criança para toda a vida ou serem de mau prognóstico e levarem à diminuição da esperança média de vida, envolverem grandes incapacidades e restrições na vida da criança, ou pelo contrário, nada interferirem no estilo de vida (Barros, 1999).

Alguns autores avançam com critérios para a definição de doença crónica em crianças e adolescentes, tais como: “doença crónica é aquela que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses/ano, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação e pode abalar a família, temporária ou eventualmente, de forma definitiva” (McElfresh e Merck, 2014; Salvador [et al.], 2015).

Moreira [et al.] (2014), defendem a existência de algumas características que contribuem para uma definição da doença crónica em crianças e adolescentes, ou seja, quando esta permanece por mais de 3 meses, ou ocorreu um episódio clínico agudo, 3 vezes ou mais no último ano e provavelmente vai reincidir; o comprometimento das dimensões de sociabilidade na infância que podem ser definidas por dias de ausência na escola, limitações de atividades quotidianas e de vida diária para a criança; necessidade de apoio para as funções humanas de interação, comunicação, expressão e necessidades de suporte tecnológico à vida; caracterizada pela vulnerabilidade que pode associar alterações nas condições físicas, emocionais, de desenvolvimento e comportamentais e que necessitem de cuidados de serviços de saúde, além dos usuais.

De acordo com a Psicologia Pediátrica *in* Paulino (2013) existem várias características comuns na doença crónica que vão ter efeitos na vivência subjetiva da criança e dos seus familiares. Estas características passam por: ser indesejável; ser incontrollável ou só parcialmente controlável; ter consequências pouco claras ou pouco previsíveis; envolver separações temporárias (da família e dos amigos, da escola, da casa); envolver perdas permanentes e/ou temporárias (da saúde, de funcionalidade); envolver diminuições de opções (sociais, ocupacionais, escolares, profissionais, familiares); poder envolver perigo ou risco de vida.

Segundo Castro e Piccini (2002), existem doenças crônicas orgânicas (cardiopatias, insuficiências renais, fibroses quísticas, etc.), deficiências físicas, dificuldades de aprendizagem, doenças neurológicas (epilepsias, paralisias cerebrais), doença mental e doenças psicossomáticas. A maior ou menor complexidade da doença crônica, o seu tratamento e o uso e o acesso às tecnologias influenciam o processo da doença crônica. Assim, algumas fases da doença podem ser previsíveis e outras incertas, mas todas elas causam impacto e danos ao adolescente e à sua família (Vieira e Lima, 2002).

As doenças crônicas mais predominantes na infância e adolescência são a asma, a diabetes, a doença cardíaca congênita, epilepsia. Contudo existem outras, que ocorrendo com menor frequência, podem ser mais debilitantes e ameaçadoras com uma evolução imprevisível como a fibrose quística, artrite reumatoide, infecção por VIH e doenças oncológicas (Barros, 1999).

Resultante das doenças crônicas, a incapacidade que as crianças apresentam é definida por Westbrook [et al.] in McElfresh e Merck (2014, p. 898) como a “redução de longa duração na capacidade da criança se envolver nas atividades do dia-a-dia (brincar, frequentar a escola)”. Segundo Kennel e Maxwell-Thompson (2011), as incapacidades podem ser desenvolvimentais ou adquiridas, podendo advir de danos pré-natais, fatores perinatais, fatores neonatais adquiridos ou, ainda, fatores da primeira infância. Alguns exemplos destes fatores são: genética, prematuridade, doenças infecciosas, exposição tóxica ou traumática ou fatores nutricionais. Segundo as mesmas autoras (Ibidem), a forma como cada incapacidade afeta, as funcionalidades das crianças varia consoante o seu tipo. A Maternal and Child Health Bureu in Kennel e Maxwell-Thompson (2011) afirmam também, que quanto mais a incapacidade afetar a atividade da criança, maior probabilidade existe de esta faltar à escola. Estas crianças e jovens sofrem ainda, risco acrescido de inadaptação psicológica, comparativamente com os seus pares (Witt, Riley e Coiro, in Kennel e Maxwell-Thompson, 2011).

O facto de a doença crônica acontecer na criança, vai propiciar duas situações adversas: por um lado coloca a criança em contacto direto com experiências geradoras de *stress* (comunicação de diagnóstico, exames, tratamentos, hospitalizações, dor, alterações de aspeto exterior, etc.), por outro, limita as experiências normativas e propícias ao desenvolvimento natural da criança (Paulino, 2013).

Relativamente à incapacidade na infância, Arango in McElfresh e Merck (2014), afirma que as doenças respiratórias (principalmente a asma), as dificuldades na fala e funções sensoriais, e as perturbações mentais ou do sistema nervoso, são as causas mais frequentes.

As crianças com doenças crônicas necessitam de aprender a conviver com a sua realidade, na medida em que podem apresentar várias complicações, nomeadamente, a nível físico e no desenvolvimento neuropsicomotor. Pode implicar no geral, limitação das atividades, adequação de dietas, os constantes procedimentos dolorosos, alterações físicas e repetidas necessidades de internamentos (Silva [et al.], 2017b). Tal facto, implica uma diversidade de necessidades, às quais as entidades de saúde e ensino têm de dar a resposta adequada (McElfresh e Merck, 2014). Segundo a Maternal and Child Health Bureau, *in* McElfresh e Merck (2014), as crianças com necessidades especiais em termos de cuidados de saúde, apresentam risco aumentado para problemas de saúde a nível físico, comportamental ou emocional e requerem serviços de saúde, e outros, qualitativa e quantitativamente superiores aos requeridos pelas crianças em geral.

Na opinião de Castro e Piccinini (2002) a presença de doença crónica pode interferir com a dinâmica familiar, de acordo com:

“As características da própria doença, a idade em que surgiu, o prognóstico e a assistência médica disponível vai interagir com inúmeros fatores subjetivos, comportamentais e sociais, relacionados aos genitores e à criança, criando uma dinâmica particular para cada caso investigado” (p. 633).

Acrescentam ainda, que uma situação de doença crónica na infância tem implicações emocionais e sociais, e que essas implicações agem como um fator stressor que interfere no desenvolvimento infantil e afeta a dinâmica do sistema familiar. Sustentam a importância de uma abordagem multiprofissional, atenta às condições psicossociais da criança que sofre com hospitalizações recorrentes, ao desenvolvimento saudável das relações da criança com a família e com os profissionais de saúde (Idem, *Ibidem*). Quando a doença é diagnosticada na adolescência acresce a probabilidade de ser mais problemática, enquanto o diagnóstico feito na infância, a doença tende a ser encarada de forma mais natural (Barros, 1999).

De acordo com Neves (2012), a doença crónica tem um enorme impacto quer na criança quer na família. Na criança, este impacto é influenciado pela idade de instalação do problema e pode comprometer o seu crescimento e desenvolvimento no que diz respeito à aquisição de capacidades cognitivas, comunicacionais, motoras, adaptativas e sociais. No entanto, a presença de doença crónica não significa necessariamente uma perturbação do desenvolvimento ou uma incapacidade permanente.

Ao contrário do que se verifica com as crianças, que tem merecido a atenção de alguns autores, as problemáticas vivenciadas pelos adolescentes portadores de incapacidades não têm sido tão bem estudadas. Contudo, os jovens com idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos deparam-se com os múltiplos desafios próprios desta faixa etária,

acrescidos das consequências decorrentes de uma incapacidade. Estes jovens deparam-se não poucas vezes, com a incompreensão, o preconceito e a discriminação, que podem levar ao isolamento social (Groce *in* Kennel e Thompson, 2011).

Associadas ao crescimento e desenvolvimento, os adolescentes com doença crónica irão ter que conviver também com mudanças associadas às particularidades da sua doença. Estas particularidades poderão estar aliadas à estabilidade e previsibilidade da doença crónica, aos aspetos biofisiológicos (carácter degenerativo ou etiológico), ao grau de severidade do prognóstico, ao momento do diagnóstico, a restrições à vida normal do adolescente e ao seu desenvolvimento e à complexidade e exigências do tratamento (Santos, 2010a).

Grande parte das doenças crónicas implica uma diminuição da autonomia e independência do adolescente, envolvendo, pelo contrário, um maior grau de dependência dos pais/familiares e dos profissionais de saúde (Almeida, 2003).

Matos e Equipa Aventura Social (2018), no estudo sobre comportamentos de saúde em idade escolar, quando questionados sobre a sua saúde, 15,1% dos adolescentes referiram ter uma doença ou uma incapacidade prolongada ou permanente, com diagnóstico há mais de dois anos (76%), que implica tomar medicação (60,3%), afetando a sua atividade de tempos livres com os amigos (30,7%), a sua participação na escola (28,4%), acarreta o uso de equipamento especial (20,8%) e afeta a participação em atividades com a família (16,7%).

Para Vieira e Lima (2002), as crianças e adolescentes com doença crónica podem aprender a lidar com a sua doença de um modo mais flexível e resiliente quando apoiadas no meio onde se inserem, como por exemplo pela equipa médica, diminuindo assim potenciais consequências negativas.

O ambiente social em que a criança vive e se desenvolve, e a atmosfera familiar em particular, vão determinar em grande parte o significado atribuído à doença crónica, os recursos internos e externos que são mobilizados e, de um modo geral, todo o processo de adaptação da criança/jovem à doença (Barros, 1999).

Macedo (2018), num artigo de revisão sistemática de literatura sobre determinantes sociais na saúde em idade pediátrica em contexto hospitalar, não encontrou estudos realizados em Portugal, a maioria dos estudos foi realizada nos EUA, onde existe uma realidade de sistema de saúde completamente diferente. Nesses estudos, ficou demonstrado a existência de forte evidência entre a relação dos determinantes sociais e a saúde da idade pediátrica em contexto hospitalar. Saliencia, que é fulcral estudar mais esta área, identificar os determinantes sociais mais importantes, bem como, as populações mais vulneráveis,

para assim, existir um melhor planeamento dos cuidados de saúde e combater as desigualdades que persistem cronicamente na sociedade portuguesa.

Loureiro (2016), realizou um estudo acerca dos determinantes de saúde em crianças dos 3 aos 10 anos com os objetivos de caracterizar os hábitos alimentares, as atividades físicas e comportamentos sedentários e avaliar os conhecimentos e comportamentos alimentares dos pais das crianças dos 3 aos 10 anos, tendo verificado a necessidade de se intervir nos grupos mais vulneráveis no sentido de uma mais eficaz equidade em saúde. Verificou ainda, que as políticas e programas estratégicos para a promoção da saúde deveriam ser especialmente dirigidos para este segmento populacional e que o fato dos agregados terem melhor nível social e económico não significa que preencham os comportamentos mais saudáveis, uma vez que estes apresentaram maiores níveis de consumo de *fastfood* e de comportamentos sedentários. Neste estudo, comprovou-se ainda, que o nível literário dos pais, influencia os comportamentos dos filhos, daí a importância que deve ser dada à literacia em saúde dos próprios pais, nomeadamente, investir na capacidade dos mesmos. Também comprovou, a relevância do papel da escola, enquanto local de eleição para as crianças aprenderem e onde se ensina. Daí a necessidade da escola ter o dever de se comprometer também em garantir uma refeição de qualidade, tanto a nível nutricional como a nível da higiene e segurança alimentar.

Efetivamente, as escolas detêm uma posição basilar pelo potencial que têm para responder aos desafios que se colocam à saúde da comunidade educativa, constituindo uma alavanca para a melhoria do nível de literacia em saúde das crianças e jovens, facilitando deste modo a tomada de decisões responsáveis e consequentemente promovendo ganhos em saúde (Gomes,2018).

Na opinião de Aparício (2010), é durante a infância que são aprendidas as bases para a manutenção da saúde fisiológica e psicossocial da pessoa, sendo estas influenciadas por diferentes vivências familiares. É de fácil perceção, que para além do seu potencial biológico, as crianças mais saudáveis dependem do ambiente onde crescem. Assim, a importância das intervenções vai depender do envolvimento da família e da sua capacidade para intervir na melhoria da sua qualidade de vida e controlar o processo de mudança. No entanto, Santos (2010b), elucida que a evidência científica revela que, embora uma população menos escolarizada tenha tendência a uma maior resistência à mudança de estilos de vida, o conhecimento relacionado com aspetos de saúde não é condição suficiente para a mudança comportamental. Também Tomás (2014), acredita que as desigualdades na adoção de comportamentos saudáveis não dependem apenas das condições económicas das famílias, considerando o papel da literacia em saúde dos pais a “pedra basilar” na promoção de estilos de vida saudáveis dos filhos.

Embora em Portugal, existam poucos estudos relacionados com literacia em saúde nos adolescentes, a pesquisa de Tomás (2014) que se debruçou na avaliação dos níveis de literacia em saúde nos adolescentes portugueses, compreendendo o impacto das fontes de informação em saúde e da informação sobre saúde recebida nesse conceito, e a influência da literacia em saúde na frequência de comportamentos promotores de saúde, verificou que os níveis de literacia em saúde dos adolescentes foi considerada satisfatória, com níveis mais elevados na área da saúde reprodutiva/sexual e os mais baixos na área do uso de substâncias. A investigadora salienta, que os resultados encontrados permitem perceber da necessidade de intervenção em enfermagem com vista à promoção de saúde e de literacia em saúde para desenvolver competências e capacidades de gestão de saúde mais eficazes na adolescência e idade adulta destes jovens.

Também, no estudo Matos e Equipa Aventura Social (2018), referem que apesar de cerca de um terço dos adolescentes se considerar bem informado em matéria de saúde, apenas 54,8% sabem que há medicamentos que podem ter efeitos não desejáveis e apenas 50,2% referem saber verificar o prazo de validade na embalagem de um medicamento.

De acordo com Vieira e Lima (2002), a doença crónica pressupõe modificações na vida do adolescente e exige readaptações face à nova situação, bem como, estratégias para o seu enfrentamento. Estas, podem depender da complexidade e gravidade da doença, da sua etiologia (respiratória, endócrina, metabólica, cardíaca, gastrointestinal, etc.) e da estrutura familiar ou social disponível para satisfazer as suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

A par dos comportamentos das crianças e adolescentes, a evidência científica mostra-nos que os cuidados de saúde e as escolhas do estilo de vida da gestante afetam a saúde do bebé. Neste sentido, para o progresso da saúde das mulheres e conseqüentemente para a saúde das suas crianças, são necessárias estratégias abrangentes, como a redução da pobreza, o aumento da alfabetização, treino e educação, maiores oportunidades de participação nas atividades económicas, sociais e políticas (Loureiro, 2016).

Como facilmente se depreende, este é um processo complexo e difícil de atingir se não houver uma equipa multidisciplinar que conjugue os conhecimentos dos seus elementos, médicos, enfermeiros, psicólogos entre outros profissionais, que têm preparação para lidar com crianças/jovens e as suas famílias. Segundo Busse [et al.] (2010), as patologias crónicas exigem um acompanhamento multiprofissional de longa duração pelo facto de frequentemente a medicação utilizada e os equipamentos de utilização, serem complexos, e esta condição ter conseqüências na vida pessoal e familiar, exigindo a reformulação de comportamentos de autocuidado.

Em síntese, a doença crónica afeta a criança e a sua família exigindo a cada uma delas adaptações constantes nos diversos momentos de transição, impondo um reajustamento, uma reorganização e utilização de estratégias de enfrentamento da doença.

2- A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA – CONCEITO

A família, enquanto sistema social, a viver mudanças recorrentes na sua dinâmica, continua e continuará a desempenhar um papel fundamental nos cuidados aos seus elementos. Assim, quando emerge no seio familiar uma criança com doença crónica, esta de acordo com Kubler-Ross (1987) passa por cinco estádios emocionais: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Esta aceitação está ligada à própria permanência da doença crónica.

Efetivamente, toda a família, quando confrontada com uma doença crónica, experiencia diariamente na sua vida a presença de uma doença, exigindo uma atenção especial. De facto, a família passa a viver em função da criança doente, deixando para segundo plano os seus projetos de vida. Assim, é fundamental em primeiro lugar, compreender o significado da palavra família.

Realça-se, que em todas as sociedades a família sempre existiu, apresentando-se de múltiplas formas e estruturada com base em convenções dos diferentes grupos sociais, das condições de subsistência que iam encontrando em cada lugar (Gomes, 2015).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) refere que a família “é uma unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade; afinidade; relações emocionais ou legais; sendo a unidade ou o todo considerado como um sistema que é maior do que a soma das partes” (ICN, 2019).

Encontrar uma definição universal de família é uma tarefa de enorme dificuldade, devido a se tratar de uma realidade de enorme complexidade e com múltiplos significados, de acordo com o ponto de vista de quem a aborda (Santos, 2012). De facto, a família “não é um objeto de estudo simples, antes pelo contrário, é um elemento muito complexo que tem uma dimensão cultural bastante marcada, onde a maneira de viver não é igual para todos” (Ferreira, 2013 p.15).

Na conceção de Hockenberry (2014), o termo família tem vindo a ser definido de acordo com o quadro de referências de cada pessoa, ou seja, de acordo com os seus valores, enquanto outros a definem pelas relações que estabelecem entre as pessoas que compõem a unidade familiar, sendo os tipos de relacionamento mais comuns a

consanguinidade (relações de sangue), afinidade (relações maritais) e família de origem (unidade familiar em que a pessoa nasceu).

De acordo com Carnut e Faquim (2014), o conceito de família muda conforme o tipo de sociedade, tempo e estrutura social, porque sofre as influências dos acontecimentos sociais.

Já Dias (2011), define a família como um sistema, e em simultâneo, um processo de interação e de integração dos seus diferentes membros. Acrescenta, que a comunicação se torna o elo de ligação e constitui condição de convívio e de sustentação de todo o sistema. Neto [et al.] (2016) explicam, que na atualidade existem diferentes configurações familiares, incluindo, além da família nuclear, tios, avós, padrinhos e mesmo amigos, pessoas com relações não biológicas e animais de estimação.

Efetivamente, na atualidade é reconhecido que a família se constitui quando duas pessoas decidem viver juntas e com objetivos comuns entre elas. É um grupo natural que ao longo do tempo foi elaborando normas de conduta que orientam o seu funcionamento e definem as relações entre os seus membros (Gomes, 2015). É o ambiente natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos. Melhor do que qualquer outra instituição, a família resistiu aos confrontos económicos, sociais e demográficos, e, continua apesar de tudo, a exercer uma forte atração sobre as pessoas. É a primeira unidade social, onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que colabora para o seu desenvolvimento e socialização. Assim como, para a formação da sua personalidade, que molda a forma de ser de cada um dos seus elementos e, ao mesmo tempo, possibilita a autonomia e a elaboração de projetos que virão a caracterizar a idade adulta de cada um. É através da família, que cada geração assume em diversos graus, mas sempre importantes, a responsabilidade para com os seus elementos (Gomes, 2015; Martins, 2002). A sua dinâmica é tanto afetada pelo desenvolvimento do seu ciclo de vida, como por variáveis externas, tais como: as políticas económicas e sociais, muito evidentes na situação de crise global, pela qual as sociedades se debatem na atualidade (Gomes, 2015).

A família é assim, um sistema social composto por uma ou mais pessoas que coexistem dentro de um contexto com algumas expectativas de afeição recíproca, responsabilidade mútua e duração temporária. Caracteriza-se pelo compromisso, tomada conjunta de decisões e partilha de objetivos (Araújo, 2015). Na opinião desta autora abordar a família desta forma permite incluir as diferentes configurações e composições de famílias que estão presentes na sociedade contemporânea.

Caiola (2017) elucida que habitualmente vemos

“a família como um conjunto de pessoas com laços de consanguinidade ou não que partilham entre si vários momentos, a família é um lugar onde crescemos, nascemos e onde nos vamos moldando quer seja através dos exemplos que temos na nossa casa, ou através das interações que se vão estabelecendo entre os indivíduos e o meio circundante.”

Acrescenta, que é na família que se estabelece, se criam e se apreendem múltiplas formas de interação e sociabilização. No entanto, na realidade atual, com as múltiplas configurações familiares a que se assiste na sociedade, o conceito de família tem ultrapassado a determinante da consanguinidade e coabitação, sendo a ênfase cada vez mais colocada nas dimensões emocionais e sociológicas, levando a caracterizar-se a família essencialmente pelos laços afetivos (Figueiredo, 2012; Hanson, 2005; Wright e Leahey, 2002).

É através da família que a pessoa aprende a pensar, a agir, a reagir através de conceitos éticos, morais, religiosos e sociais, que lhe são instituídos, construindo desta forma, a sua personalidade, forma de ser e de estar, diante da sociedade onde está inserido. De um modo geral, é na família que a pessoa consegue receber todo o apoio afetivo, psicológico, valores humanos, éticos, culturais, sociais e cívicos, sendo estas características fundamentais para o seu desenvolvimento físico e mental (Dias, 2011; Figueiredo, 2012).

Enquanto espaço de vivência de relações afetivas profundas: a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade, tudo isto, numa trama de emoções e afetos positivos ou negativos, que na sua elaboração, vão dando corpo ao sentimento de sermos quem somos e de pertencermos àquela e não a qualquer outra família, constitui uma importante base da vida social (Santos, 2012).

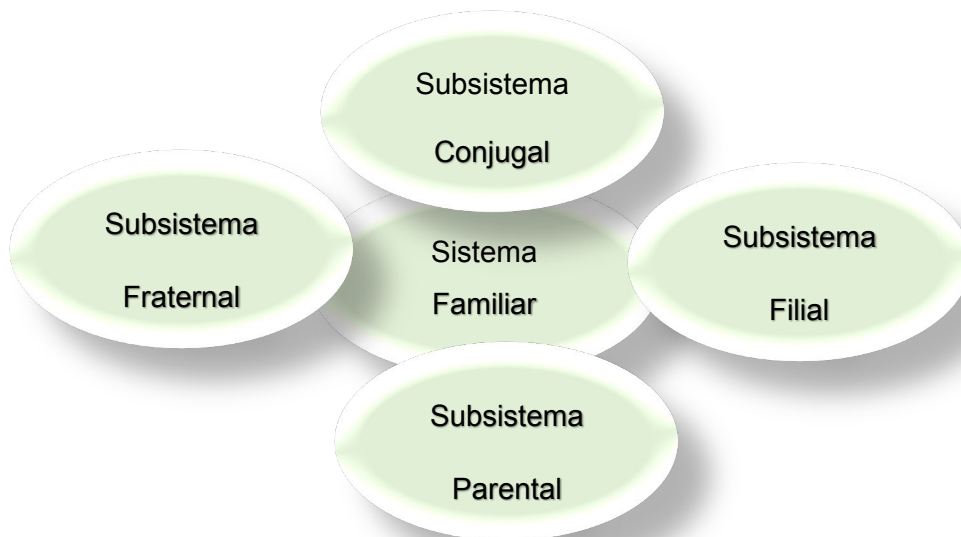
Nada acontece isoladamente, algo que afete um dos elementos, afeta todos os outros, ou seja, qualquer alteração causa impacto sobre todos os outros membros do sistema (Andrade e Martins, 2011), ou seja, qualquer alteração num dos seus membros afetará toda a organização e dinâmica familiar (Figueiredo, 2009).

Caiola (2017), alerta que para se falar de família enquanto sistema, devemos ter em atenção a especificidade de cada uma, e ver a globalidade da sua estrutura e do seu desenvolvimento.

Dias (2011), considera que a família tem de ser vista como um sistema que apoia uma estrutura hierárquica dos seus membros, constituída em subsistemas, ou seja, um sistema

dentro de outros sistemas e ela própria contendo outros sistemas com regras que regulam o relacionamento entre os membros da família (Fig. 2).

Figura 2: Sistema Familiar e Subsistemas



Fonte: Dias, 2011

Em suma, das múltiplas definições de família, pudemos verificar que existem características que são valorizadas, tais como, existência de laços com relações afetivas, com um projeto em comum e com partilha de responsabilidades.

A família insere-se dentro de múltiplos sistemas, que interagem, comunicam, se organizam e evoluem. Estão em permanente interação, constituindo espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à saúde dos seus membros constituindo-se elas mesmas como unidades dotadas de energias com capacidade auto organizativa (Figueiredo, 2009). Possuem portanto, capacidade para a tomada de decisão e enquanto estrutura dinâmica em interação com o meio, constitui fator de adversidade ou de proteção relativamente aos processos de saúde e doença dos seus membros e aos processos de adaptação inerentes ao seu desenvolvimento face às exigências decorrentes das transições que ocorrem ao longo do ciclo vital da família (idem, ibidem).

Segundo Sousa (2006, p.43), "a vida familiar é um projeto que se deseja renovável a cada desafio da vida em comum." Mas, a família é mais que a soma das partes, ela é um todo, considerada como um sistema interativo, em que para o enfermeiro as interações entre os seus elementos são o alvo da sua atenção (Wright e Leahey, 2002). Compreender a estrutura, a função e os processos de cada unidade familiar é de extrema importância para caracterizar a saúde da família bem como os contributos para a saúde individual e para a saúde do grupo.

2.1 A estrutura familiar na atualidade

A sociedade em que vivemos tem sofrido diversas alterações, com consequências a nível das estruturas familiares que a compõem. Assim, é importante perceber a estrutura das famílias na atualidade, de modo a compreender a criança, dado que a sua forma de estar, ser e agir dependerá também das suas vivências familiares.

A estrutura familiar, refere-se às características demográficas de cada membro da família, em particular, a estrutura familiar determina os papéis, as funções e posições hierárquicas dos membros da unidade familiar (Stanhope e Lancaster, 2011).

A estrutura de uma família, é também, um conjunto invisível de necessidades funcionais que organizam o modo como os seus elementos interagem, e é determinada pelos aspetos culturais de cada sociedade. A estrutura representa as posições ocupadas por cada um na unidade familiar, as interações e relações que desenvolvem entre os seus membros relativamente às pessoas fora do sistema e o seu contexto (Pedro, 2009).

Para se identificar a estrutura é necessário identificar as pessoas que constituem essa família, as relações que se desenvolvem entre eles, e as relações entre a família e outros sistemas sociais (Araújo, 2015).

De acordo com Wright e Leahey (2002), os aspetos da estrutura familiar a ser examinados são: a sua estrutura interna, a sua estrutura externa e o contexto. A **estrutura interna** compreende a avaliação de seis subcategorias, que são: a composição da família, o género, a orientação sexual, a ordem de nascimento, os subsistemas e os limites. A **estrutura externa** inclui a avaliação de duas subcategorias: a família alargada e os sistemas mais amplos. O contexto compreende a avaliação das informações pertinentes, factos ou personalidades. Cada sistema familiar está sujeita à influência de outros sistemas mais vastos como sendo a vizinhança, a classe, região, país. O **contexto** implica a avaliação de cinco subcategorias: a etnia, a raça, a classe social, religião e espiritualidade e, o ambiente.

O tipo de família é uma classificação pertinente, com intuito de diferenciar a sua composição e os vínculos entre os seus membros. “A identificação do tipo de família permite a incorporação das múltiplas formas de organização familiar e a diversidade inerente à sua configuração” (Figueiredo, 2012, p.74). Os diferentes tipos de família são entidades dinâmicas com a sua própria identidade, compostas por membros unidos por laços de sanguinidade, de afetividade ou interesse e que convivem por um determinado

espaço de tempo durante o qual constroem uma história de vida que é única e irreplicável (Alarcão e Relvas, 2002).

A distribuição por tipologia de família, de acordo com as definições proposta por Figueiredo (2012), integra: **casal** (homem e mulher ou parceiros do mesmo sexo, podem ou não ser casados legalmente); **família nuclear** (constituída pelo homem e mulher com um ou mais filhos biológicos ou adotados e podem ser ou não legalmente casados); **família reconstruída** (casal, em que pelo menos um dos elementos tenha uma relação marital anterior e um filho desse relacionamento); **família monoparental** (constituída por figura parental única e presença de uma ou mais crianças); **coabitação** (homens ou mulheres solteiros que partilham a mesma casa); **família institucional** (reporta-se a conventos, orfanatos, lares de idosos, internatos); **comuna** (grupo de homens, mulheres e crianças sem delimitação expressa de subsistemas associados a grupos domésticos); alargada (inclui três gerações ou casal ou família nuclear e outros parentes ou pessoas com outros vínculos que não os de parentesco) e, por fim **unipessoal** (uma pessoa numa habitação).

Dias (2011), omite o casal e acrescenta as **uniões de facto**, trata-se de uma realidade semelhante ao casamento, no entanto não implica a existência de qualquer contrato escrito; **Uniões livres**, não são muito diferentes das uniões de facto, apenas nestas nunca está presente a ideia de formar família com contratos; em vez de família reconstituída intitula-a de Famílias recompostas, e as **famílias homossexuais**, constituídas por duas pessoas do mesmo sexo com ou sem filhos.

De acordo com Caniço [et al.] (2010), existem 21 tipos de famílias, baseados na sua estrutura e dinâmica, relação conjugal e relação parenteral (Ver tabela 1) para além de englobar os tipos de família descritos anteriormente acrescenta a **Família grávida**: família em que uma mulher se encontra grávida, independentemente da restante estrutura. Justifica-se também pela envolvimento da parentalidade homem e mulher, estimulada pela concessão de direitos e regalias nos cuidados de saúde e legalidade; **Família com prole extensa ou numerosa**: Família com crianças e jovens de idades muito diferentes, independentemente da restante estrutura familiar; **Família Dança a Dois**: Família constituída por familiares (de sangue ou não) sem relação conjugal ou parental (ex: avó e neto, tia e sobrinha, irmãos, primos, cunhados,...); **Família de co-habitação**: Homens e /ou Mulheres que vivem na mesma habitação sem laços familiares ou conjugais, com ou sem objetivo comum (ex: estudantes universitários, amigos, imigrantes,...); **Família Comunitária**: Família composta por homens e/ou mulheres e seus eventuais descendentes, co-habitando na mesma casa ou em casas próximas (ex: comunidades religiosas, seitas, comunas, ciganos,...); **Família Hospedeira**: Família em que ocorre a colocação temporária de um elemento exterior à família (ex: criança, idoso, amigo,

colega,...); **Família Adotiva:** Família que adotou uma ou mais crianças não consanguíneas, com ou sem co-habitação de filhos biológicos; **Família Consanguínea:** Família em que existe uma relação conjugal consanguínea, independentemente da restante estrutura; **Família com Dependente:** Família em que um dos elementos é dependente dos cuidados de outros por motivo de doença (acamado, deficiente mental e/ou motor, requerendo apoio nas atividades de vida diárias (AVD's)); **Família com Fantasma:** Família com desaparecimento de um elemento de forma definitiva (falecimento) ou dificilmente reversível (divórcio, rapto, desaparecimento, motivo desconhecido) em que o elemento em falta continua presente na dinâmica familiar dificultando a reorganização familiar e impedindo o desenvolvimento individual dos restantes membros; **Família Acordeão:** Família em que um dos cônjuges se ausenta por períodos prolongados ou frequentes (ex: trabalhadores humanitários expatriados, militares em missão, emigrantes de longa duração); **Família Flutuante:** Família em que os elementos mudam frequentemente de habitação (ex: progenitores com emprego de localização variável) ou em que o progenitor muda frequentemente de parceiro; **Família Descontrolada:** Família em que um membro tem problemas crónicos de comportamento por doença ou adição (ex: esquizofrenia, toxicod dependência, alcoolismo, etc.); **Família Múltipla:** Família em que o elemento identificado integra duas ou mais famílias, constituindo agregados diferentes, eventualmente com descendentes em ambos.

Tabela 1 - Resumo dos tipos de Família

Tipos de Família		
Estrutura e dinâmica global	Relação Conjugal	Relação Parental
Díade nuclear		
Grávida		
Família Nuclear		Estável
Alargada	Tradicional	Equilibrada
Prole Extensa	Moderna	
Reconstruída		
Homossexual		Instável
Monoparental	Fortaleza	Rígida
Dança a dois	Companheirismo	Super - protetora
Unitária	Paralela	Permissiva

Tipos de Família		
Co - habitação	Associação	Centrada nos pais
Comunitária		Centrada nos filhos
Hospedeira		Sem objetivos
Adotiva		
Consanguínea		
Com dependente		
Com Fantasma		
Acordeão		
Flutuante		
Descontraída		
Múltipla		

Fonte: Caniço [et al.] (2010)

Foram os fatores económicos, políticos, sociais, culturais, demográficos e tecnológicos que contribuíram de forma decisiva para as alterações na estrutura e dinâmica familiar. Estes fatores, tiveram incidência na organização, nas funções, nas relações, na complexidade e globalidade ao longo do desenvolvimento familiar, refletindo a evolução da época social, vivenciando estados diferentes (Dias, 2000).

À semelhança de qualquer sistema, a família detém múltiplas funções, pelo que destacamos: partilha de afeto entre os seus membros, responder às diferentes necessidades dos seus membros, apoio e segurança pessoal, construir e responder aos objetivos comuns dos seus membros, promover a socialização, transmissão da responsabilidade moral e controlo social, construção e manutenção de ambiente de intimidade, aceitação dos seus membros com amor incondicional, responder às necessidades específicas inerentes aos diferentes estádios de vida (Moreira, 2001).

Hanson (2005), considera que a família foi desempenhando uma série de funções ao longo da sua história. Anteriormente, havia um conjunto de seis funções (assegurar a sobrevivência económica das pessoas, procriação, proporcionar proteção, transmissão da fé religiosa, educar e conferir estatuto) que a família teria obrigatoriamente que desempenhar, sem as quais eram consideradas más famílias. Na atualidade são descritos

pela autora 8 funções, definindo-as como funções das famílias contemporâneas, que se encontram descritas na tabela 2.

Tabela 2 – Funções da Família

Funções da Família	
Económica	A dependência económica da família não depende só do chefe de família, existe maior independência financeira. Os filhos são considerados como luxos dispendiosos e não como bens económicos.
Reprodutora	As pessoas têm à sua disposição vários recursos e meios que lhes possibilitam ter filhos, pelo qual a sexualidade e a procriação deixaram de ter fronteiras matrimoniais.
Protetora	Já não tem a mesma importância de outrora devido à existência de instituições de apoio social que foram assumindo essa função de proteger e dar segurança à sociedade, desvinculando o papel de proteção familiar.
Religiosa	A transmissão da religiosidade foi transferida para as instituições religiosas, desvalorizando os valores religiosos e culturais.
Educativa e de socialização	A função educativa da família tem-se perdido e transferido para as escolas, para o sistema escolar público e privado, delegando à escola para além da função de instrução, a de educação.
Conferir estatuto social	O nome de família deixa de dar <i>status</i> . Atualmente, o mesmo é obtido pela instrução, profissão, rendimento e residência.
Relação das famílias	É uma nova função das famílias contemporâneas. Os casais unem-se, casam-se e têm filhos, não por necessidade de proteção e sustentabilidade mas pelo sentimento e intimidade, para amarem e serem amadas.
Saúde	O grupo familiar pode manter os seus elementos saudáveis através da transmissão de atitudes, crenças, hábitos, promoção de saúde e cuidados aos doentes. Isto porque, a família é considerada a génese da saúde física e mental de toda uma vida. A alteração do padrão de saúde de um dos membros afeta todo o agregado familiar.

Fonte: Hanson (2005)

A alteração do padrão de saúde de um dos membros, afeta todo o agregado familiar. A sociedade espera, ainda hoje, que a família desempenhe funções específicas no sentido de dar respostas às necessidades da própria família (Araújo, 2015). Neto [et al.] (2016) concluem no seu estudo, que a função da família para as crianças e os adolescentes foi

adjetivada como fundamental, preponderante, importantíssima, total. Os participantes apontaram cinco funções principais: de apoio, de cuidados essenciais, educativa, afetiva e de orientação. Referiram que, apesar da predominante presença feminina, há um número pequeno, mas crescente, de homens assumindo uma participação mais efetiva nos cuidados em saúde dos filhos.

Figueiredo (2012), reforça que a família, enquanto grupo, vai evoluindo tendo em conta os seus objetivos e desenvolvendo determinadas funções que ao longo dos tempos se vão alterando. As alterações referenciadas são influenciadas pelos contextos em que a família se insere, respeitando as normas e adquirindo vivências diversificadas.

Para que a família sobreviva, nas interações de uns com os outros, os familiares desenvolvem expectativas acerca do modo como cada um se deve comportar, para isso assumem diferentes papéis e adotam comportamentos que os concretizam de forma única e distinta dentro de cada unidade familiar (Araújo, 2015).

Hanson (2005), faz referência a oito papéis ligados à posição do cônjuge: provedor, dona de casa, prestador de cuidados à criança, socialização, parceiro sexual, terapeuta, organizador de atividades recreativas e papel parente, conforme descrito na tabela 3.

Tabela 3 - Papéis da família

Papel da família	
Provedor, ou chefe de família	Está relacionado com a necessidade de proteger e assegurar o rendimento para satisfazer as necessidades da família.
Dona de casa	Está diretamente relacionado com todo o tipo de tarefas domésticas, cuidar do lar, incluindo as de manutenção da casa e jardim.
Prestador de cuidados à criança	Abrange o cuidar dos filhos para satisfação das necessidades humanas básicas de segurança e diversão.
Socialização	Agrega a interação com os diferentes membros da família e elementos externos.
Sexual	Caracteriza-se por um conjunto de ações como partilha de afetos, apoio emocional, interesse pela vida sexual, tudo o que promove uma relação satisfatória entre dois parceiros.

Papel da família	
Terapêutico	Envolve ajudas como a partilha de preocupações, vontade de escutar os outros, participação ativa na resolução de problemas e apoio emocional; inclui ainda, atividades que promovam a saúde e previnam a doença e de reabilitação aquando da doença.
Recreativo	Abrange o planeamento e realização de atividades de lazer, tempo livre, festas com membros da família e externos à família.
Parente	Envolve a manutenção do contato com a restante família e amigos.

Fonte: Hanson (2005)

Relativamente à socialização das crianças, as expectativas para o desempenho deste papel tendem a ser mais equilibradas. O envolvimento do pai e da mãe é necessário para o desenvolvimento de crianças saudáveis, porque a relação entre pai e filho é qualitativamente diferente da relação entre mãe e filho. Contudo, a mulher ainda assume a maior parte da responsabilidade pela socialização dos filhos. Na nossa sociedade é na mulher que continua a recair a maior parte dos papéis referentes à organização interna da vida familiar; os trabalhos domésticos, os cuidados com as crianças e com as pessoas dependentes (Dias, 2011).

Em relação à funcionalidade, podemos agrupar as famílias em funcionais e disfuncionais. Estas famílias disfuncionais, denominadas de não complacentes, muitas das vezes são “rotuladas” por não serem um exemplo e por não funcionarem interna e externamente (Stanhope e Lancaster, 2011). Uma família considera-se funcional, quando os limites entre os seus elementos são claros, havendo ligações sólidas entre os elementos de cada subsistema, a chefia é bem aceite pelos chefiados e as responsabilidades são assumidas e partilhadas em situações difíceis (Caniço [et al.], 2010). Stanhope e Lancaster (2011), explicam que as famílias consideradas funcionais assumem as necessidades relacionais e de autorrealização como prioritárias, visto que as necessidades básicas estão resolvidas e bem estabelecidas.

Como foi descrito atualmente, várias modificações influenciam o modelo da família: a mulher passa a ter vida profissional, diminuindo a distinção entre tarefas masculinas e femininas; o planeamento familiar, através da contraceção, acarreta a diminuição das taxas de natalidade; a escola abre-se a todas as crianças, os tempos livres aumentam, os divórcios, as uniões de facto, as mães solteiras, os casais homossexuais, algumas

inovações médicas como a manipulação genética e a procriação assistida, são novas possibilidades. E apesar da unicidade familiar que assiste cada família, podemos constatar que por mais diferenças que haja entre elas, há pontos comuns, nomeadamente, o ciclo vital pelo qual todas as famílias são sujeitas a passar, bem como as funções que as caracterizam: sentimento de pertença a um grupo, a resolução de situações de instabilidade, a procura incessante por responder às necessidades económicas, domésticas, familiares, a socialização, entre outras (Sousa, 2011).

Salvador [et al.] (2015), constataram que numa família onde uma criança padece de uma doença crónica, surge a necessidade de adaptação, aumentando conseqüentemente as exigências, dado que é necessário dedicar-se mais à criança, reorganizar a vida quotidiana tanto ao nível das tarefas, como ao nível financeiro. A família inicia um processo de aprendizagem diferente e reorganizam toda a dinâmica interna da mesma com intuito de satisfazer, simultaneamente as necessidades da criança e restantes membros.

É vital os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, conhecer as repercussões que a doença crónica tem nas dinâmicas familiares, assim como, o modo como vivenciam os processos de transição.

2.2 Fases de transição familiar

A família como sistema dinâmico está sujeita a um ciclo de desenvolvimento familiar que envolve a sequência de várias etapas que implicam alterações de papéis nos elementos que integram a família. No que se refere em particular à família, que evolui face a períodos de transição que caracterizam o seu ciclo vital, Relvas (2000) define as seguintes etapas:

- 1. Formação do casal**, início da família, num contexto físico, psicológico e social, na esperança de adaptação da vida a dois e de ter filhos;
- 2. Família com filhos pequenos**, inicia-se este ciclo quando nasce o primeiro filho, a díade existente até então transforma-se em tríade;
- 3. Família com filhos na escola**, é um momento crucial de abertura do sistema familiar ao mundo que a rodeia, a família sente-se observada, em relação ao desempenho do seu filho na escola e em relação às competências da criança para viver e conviver com os outros;

4. Família com filhos adolescentes, nesta fase há uma necessidade de definir um novo equilíbrio entre o individual, o familiar e o social;

5. Família com filhos adultos, aqui entrecruzam-se gerações, saem os filhos, vêm genros, noras e os netos, existindo uma ligação entre famílias de origens diferentes. Com o decorrer do tempo um dos cônjuges desaparece desta família, para a última saída, coincidindo com a morte do sistema.

A constante interação do sistema familiar com o meio favorece a mudança, e por isso podem refletir alterações nas dinâmicas familiares e sociais que envolvem reajustes e adaptações às novas situações que Relvas (2000) e Hanson (2005) denominaram de **Transição normativa**: refere-se a transições relacionadas com as etapas nos ciclos de vida também designadas como desenvolvimentais ou ecológicas (casamento, entrada na escola...) e **Transição não-normativa ou acidental**: refere-se a acontecimentos inesperados; conferida a situações de crise familiar como a existência de uma doença crónica num dos membros da família.

As transições são desencadeadas por acontecimentos que conduzam a mudanças no estado de saúde, nas relações, nas expectativas, nas capacidades da pessoa e no ambiente. Envolve um processo de transformação para que a pessoa assimile novos conhecimentos, modifique comportamentos, assuma uma definição de si próprio e do seu contexto social (Meleis, 2010). As transições são caracterizadas por fases dinâmicas, marcos e pontos de viragem, e podem ser definidas por meio de processos e/ou resultados finais (Idem, ibidem).

Assume-se como um processo que ocorre no tempo que envolve desenvolvimento, fluir de um estado para outro, podendo significar uma mudança: no estado de saúde, de identidade, nas relações de papel, nas expectativas ou competências, o que leva a uma mudança nas necessidades de todos os sistemas da pessoa humana. Assim, a transição leva a que invariavelmente a pessoa incorpore um novo conhecimento no sentido de rever os seus comportamentos, o que conduz a uma nova definição do self no contexto social, dizendo respeito ao período que medeia esta mudança de estado, mudança de papel, de relações, padrões de comportamento entre outros (Neto, 2018).

Cada transição caracteriza-se por ser única, pelas suas complexidades e por ter múltiplas dimensões. Os enfermeiros devem concentrar-se não apenas num tipo específico de transição, mas sim nos padrões de todas as transições significativas na vida individual ou familiar. Para além disso, a compreensão do cuidado ao indivíduo que experiencia uma situação de transição, deve assentar na perspetiva do seu cliente e, partindo desta abordagem, devem-se identificar as necessidades de cuidado desse ou com o cliente.

A transição é um fenómeno individual, a pessoa para estar em transição tem de sentir-se consciente das mudanças que estão a acontecer. Por vezes pode ser necessário remover barreiras para possibilitar a transição. Durante o processo de transição podem surgir determinados padrões de resposta. Estes podem ser desorientação; mudanças no autoconceito; angústia; mudanças no papel que desempenha; irritabilidade; mudanças na auto-estima; ansiedade; depressão. (Meleis, 2010). A experiência da transição está por isso associada a mudanças que ocorrem na vida da pessoa, que implicam uma redefinição dos significados associados aos eventos, através da aprendizagem de novos conhecimentos e competências que conduzem a alterações no comportamento e, conseqüentemente, a uma alteração da definição de si mesmo no contexto social (Meleis [et al.], 2000).

Bastos (2013), explica que numa transição saudável as pessoas podem experienciar a exploração do significado da transição na sua vida, tendo a oportunidade de redefinir novos significados e de modificar as suas expectativas, de forma realista, à nova situação. A mudança acompanha-se sempre, de novas exigências, conduzindo à necessidade de novos conhecimentos e competências, a recusa desta oportunidade e desafio conduz a uma discrepância entre as necessidades e as capacidades, que sendo suficientes anteriormente, não acompanham as novas exigências, que conduzem a um crescimento pessoal.

Petronilho (2009), acrescenta que são indicadores de uma transição saudável face à necessidade de mudança, a perceção de autoeficácia e a demonstração por parte da pessoa na execução das tarefas que dão respostas às suas necessidades, aspetos que terão de ser validados com o enfermeiro, como por exemplo, relacionados com o exercício de papel de cuidador ou a aprendizagem na reconstrução da autonomia da pessoa, por outro lado, a integração da nova identidade da pessoa ou papel.

A presença de uma doença crónica no seio de uma família, pode constituir-se como uma dificuldade ou desafio, afetando todo o sistema familiar, implica alterações ao nível das rotinas, papéis e funções familiares. A família é considerada uma unidade elementar da sociedade, onde cada vez mais, é reconhecida a sua importância na relação com a saúde e a doença das pessoas que a compõem e que presta cuidados às crianças e assegura a sua socialização (Guerreiro, 2011).

A doença tem um significado para a família, que precisa de uma reorganização para lidar com a nova situação. A presença de uma doença crónica numa criança exige que a família reflita, interaja e desenvolva uma confiança crescente em lidar com a mudança e dominar novas capacidades e novas formas de viver, enquanto desenvolve um sentido de

identidade mais flexível no meio destas mudanças (Meleis [et al.], 2000), aliada às mudanças de papéis e fatores sociais, psicológicos. As experiências de saúde e de doença, que surgem no decurso da vida de uma criança/adolescente, são potenciais situações de transição pelas mudanças que lhes suscitam, assim como, à sua família, requerendo processos de adaptação. Segundo a OE (2001), são processos dinâmicos e contínuos ao longo dos quais cada pessoa vivencia o seu projeto de saúde na procura de um estado de equilíbrio, em que os cuidados de enfermagem devem ser implementados, com vista à promoção da saúde, prevenção e tratamento da doença. Neste sentido, os enfermeiros deveram conhecer as suas vivências e as suas formas de sentir perante as mesmas, por forma a intervir em conformidade.

A condição crónica de uma criança, acarreta na família alterações no seu quotidiano pela necessidade de constantes visitas ao médico/terapeuta, hospitalizações, múltiplos tratamentos e terapias, necessidade de cuidados especiais, mudanças de instituição de saúde e de profissionais, tudo isto obriga a um enorme esforço no processo de adaptação (Ferreira, 2012; Reisinho, 2019; Rocha [et al.], 2015; Salvador [et al.], 2015; Silva [et al.], 2017a; Xavier, 2016). De referir ainda, as necessidades emocionais, sociais, de saúde e de educação da criança na família, que acarreta mudanças profundas nas suas vidas, dando particular atenção a quem cuida, que em muitos casos é a mãe (Almeida [et al.], 2006; Araújo [et al.], 2009; Caçador, 2018; Colesante [et al.], 2015). Este papel de mãe/mulher/cuidadora, exige uma reorganização pessoal, relacional e profissional, obrigando-a a modificar as suas expetativas, abdicar dos seus projetos para adaptar-se às novas exigências. Este processo vivenciado pela mãe, possivelmente associado à vocação feminina para o cuidado e ao relevo da sociedade para a priorização do papel de “ser mãe” vai influenciar diretamente no processo de adaptação (Colesante [et al.], 2015; Milbrath [et al.], 2017; Ribeiro, 2017; Xavier, 2016). No entanto Ramos [et al.] (2017), no seu estudo evidenciaram a importância da divisão das responsabilidades para que as mães sintam-se mais aliviadas e menos sobrecarregadas quanto às responsabilidades assumidas perante a doença do filho. Alertam para a necessidade de valorizar a identificação de estratégias que estimulem a participação paterna nos cuidados ao filho com doença crónica, de forma a minimizar a sobrecarga do principal cuidador.

As respostas necessárias têm de ser encontradas de acordo com as particularidades de cada uma, dentro da família e na comunidade onde vivem, respeitando os diferentes contextos. A enfermagem deve identificar as fragilidades das famílias e proporcionar ferramentas e estratégias personalizadas que ajudem a capacitá-los para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança, contribuindo desta

forma para cuidados humanizados e de qualidade (Araújo [et al.], 2009; Lopes, 2015; Nóbrega [et al.], 2012; Salvador [et al.], (2015).

Conforme pode ser percebido, existe um contínuo processo de (re)adaptações da família, com a passagem por eventos críticos, nem sempre previsíveis (com vários momentos de instabilidade, maior vulnerabilidade e dificuldades) até alcançarem novamente o controlo da situação. Dentro das mesmas e numa perspetiva de crescimento da sua autonomia, é frequente abordar-se o termo resiliência familiar. A resiliência familiar é caracterizada pela proximidade e apoio entre os seus elementos, e a capacidade de ajuste de papéis e dinâmicas familiares face a determinada situação que traduz os processos de adaptação da família enquanto unidade funcional (Figueiredo, 2009; Hanson, 2005). Torna-se assim essencial, promover a resiliência da família e capacitar o cuidador informal de mecanismos e estratégias individuais, que face às adversidades vividas durante o processo de doença consiga enfrentar, resistir, adaptar e reagir positivamente (Ciuro, 2007).

Leoni (2005), refere que a doença crónica consome tempo, energia e privacidade à família, podendo levar ao isolamento social e emocional. Assim, a doença crónica torna-se um fator de risco para a manutenção da homeostasia familiar. Logo, para manter a homeostasia a família usa capacidades e recursos que possui. O significado que atribui ao problema e a forma como o resolve são os principais fatores para funcionar em equilíbrio. A adaptação às dificuldades reflete a saúde mental desta e dos seus elementos, no desempenho dos papéis para cumprir as tarefas do seu ciclo vital (Cardoso, 2010). O desafio para os enfermeiros, face à necessidade de suporte nos processos de transição, é entender o próprio processo de transição e implementar intervenções que prestem ajuda efetiva às pessoas, com vista a proporcionar estabilidade e sensação de bem-estar (Petronilho, 2010). Deste modo, é importante que os profissionais de saúde, e em particular os enfermeiros, apoiem os pais a encontrar estratégias promotoras de esperança, gerindo da melhor forma possível a transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores. Espera-se com isto, facilitar a adaptação aos novos papéis, promovendo novas competências, que visem a autonomia familiar com intervenções de enfermagem que promovam o envolvimento, a participação, a negociação e a capacitação da família no cuidar da criança com doença crónica, tendo em conta a unicidade de cada família.

3 – A FAMÍLIA NO CUIDAR DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA NO DOMICÍLIO

É no contexto familiar que, frequentemente são tomadas decisões sobre as práticas de saúde, sendo a família também provedora dos mesmos quer em contextos de promoção de saúde ou de situações de doença, mantendo-se como fonte primária de prestação e transmissão de cuidados de saúde. As interações familiares estabelecidas em situações de *stress* proveniente da ocorrência de um problema de saúde influenciam, por sua vez, a evolução do problema. Esta reciprocidade entre a dinâmica familiar e a evolução da problemática da saúde ocorre num processo contínuo e temporal, num processo de coevolução como atributo do sistema familiar (Charepe e Figueiredo, 2011). Rodrigues (2013), explica que é nas relações familiares que os acontecimentos da vida como o nascer, o crescer, o envelhecer, o adoecer e o morrer, entre outros, adquire um significado que depois vai ser utilizado na experiência individual de cada um, de acordo com a conceção incrementada, através de um conjunto de valores, crenças, de conhecimentos e de práticas que vão guiar as ações da família na promoção da saúde dos seus membros.

Inquestionavelmente a abordagem da doença crónica em geral, (...) segundo o modelo meramente biomédico, é profundamente redutora. A saúde vai para além da ausência de doença, pelo que há que equacionar, o projeto terapêutico, dos principais “atores” do processo saúde/doença (Reisinho, 2019).

Salvador [et al.] (2015), constataram que numa família onde uma criança padece de uma doença crónica, surge a necessidade de adaptação, aumentando consequentemente as exigências, dado que é necessário dedicar-se mais à criança, reorganizar a vida quotidiana tanto ao nível das tarefas, como ao nível financeiro. A família inicia um processo de aprendizagem diferente e reorganizam toda a dinâmica interna da mesma com intuito de satisfazer, simultaneamente as necessidades da criança e restantes membros. É vital os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, conhecer as repercussões que a doença crónica tem nas dinâmicas familiares, assim como, o modo como vivenciam os processos de transição. Neste capítulo iremos nos debruçar sobre os aspetos mais relevantes para esse conhecimento, desde o diagnóstico, passando pelo impacto da doença crónica no seio da família, as dificuldades, necessidades e estratégias que as famílias utilizam para se adaptar a esta situação.

Segundo Fonseca e Canavarro (2010), na fase inicial de diagnóstico de anomalia congénita, confrontam-se as expectativas dos pais, que tinham idealizado o seu filho, com a nova realidade, podendo ser desencadeado um processo de luto e pesar. Para os pais destas crianças, este diagnóstico constitui uma perda do bebé saudável e perfeito, das expectativas e de todos os projetos realizados bem como, do papel parental. Essa opinião é partilhada por Colessante [et al.] (2015), acrescentando que a vivência da comunicação do diagnóstico é singular para cada mãe, que reage de forma diferente, uma vez que as mães estão inseridas em contextos sociais distintos e por isso, existe a necessidade de um atendimento individual. Na perspectiva de Barros (1999), ao longo deste percurso os pais vão ter de enfrentar três tipos de adaptação. A primeira é aceitar a ideia de que o seu filho está doente e que a doença implica uma modificação ao nível das expectativas que nele tinham depositado e, também, uma alteração ao nível das rotinas diárias, de forma a responderem às exigências que a doença coloca. A segunda, prende-se com o facto de terem de ajudar a criança a lidar e a aceitar a sua doença, confrontando-se com todas as limitações subjacentes e com as adversidades provenientes dos tratamentos. Por último, os pais terão de fazer um esforço no sentido de manter equilibrada a sua vida familiar e social, dando especial ênfase ao seu relacionamento com o cônjuge, com os filhos, com os amigos e com a sua vida profissional. Esta ideia é compartilhada por Freitas [et al.], 2011; Santos e Barros, 2015, que explicam que a adaptação à doença crónica de um filho surge logo após o diagnóstico e ao estado de choque, procurando a família desta forma, adaptar-se às novas situações e retomando tanto quanto possível, a normalidade. Independentemente da doença e da sua especificidade, todas as doenças crónicas desencadeiam alterações necessárias à vida da criança e da família. Diante disso, a família para se adaptar procura respostas de forma a cuidar da criança e atender as suas especificidades (Figueiredo [et al.], 2016).

Atualmente, assiste-se a um crescente interesse pela compreensão e avaliação do impacto da doença crónica na criança e na família, uma vez que se tem vindo a afirmar que ter uma criança com doença crónica constitui uma situação de *stress* com impacto significativo na família, havendo a indicação de que os pais experienciam níveis de *stress* superiores aos dos pais de crianças saudáveis (Fernandes [et al.], 2012; Santos, 2010a).

O impacto da doença na família tem repercussões a vários níveis, segundo Santos (2010a) existem quatro áreas relacionadas com a vivência parental da doença crónica infantil que podem influenciar-se: reações emocionais, funcionamento familiar, função parental, preocupações e necessidades especiais. Quanto às “reações emocionais” alguns estudos apresentados pela autora revelaram elevados índices de perturbações de humor, ansiedade, baixa autoestima, bem como, um nível de perturbação emocional maior em

mães de crianças com doença crónica comparativamente com mães de crianças saudáveis. No que respeita às “relações e funcionamento familiar”, nas famílias com uma criança que sofria de doença crónica, a doença era vista como um potencial catalisador de perturbações conjugais quando comparados com os índices de divórcio em pais de crianças saudáveis. Na área da “função parental”, a autora indica que os pais de crianças com doença crónica veem a sua tarefa de gerar condições de desenvolvimento da criança, mais complexificada uma vez que têm de se adaptar às limitações causadas pela doença crónica. Relativamente às “preocupações e necessidades especiais”, estas são uma constante na vida dos pais destas crianças, uma vez que estão associadas ao desconhecido, antecipação do futuro e à necessidade da melhoria das condições de vida da criança e da família.

A adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, em que novos desafios, novas frustrações, momentos de maior depressão ou desânimo, alternam com fases de menor exigência e menor perturbação (Barros, 1999), o que leva ao aumento do *stress* familiar. Alguns estudos, têm demonstrado que os pais quando confrontados com o diagnóstico, experimentam por vezes, reações como choque, confusão, tristeza, ansiedade, revolta e culpa (Santos e Barros, 2015). Estas reações emocionais ao diagnóstico são consideradas determinantes na adaptação da família à doença crónica do seu filho (Charepe e Figueiredo, 2011; Colesante [et al.], 2015; Pedro, 2009; Santos, 2010a). Araújo [et al.] (2013) e Silva [et al.] (2010) explicam que é fundamental as famílias compreenderem que as doenças crónicas, na sua maioria, têm tratamento prolongado, complexo e exigem cuidados constantes. O conhecimento sobre a doença, manifestações e implicações são essenciais para que elas prestem cuidados com qualidade, autonomia e previnam complicações na saúde da criança.

O impacto que as doenças têm na família e mais concretamente nos pais, afeta todos os aspetos que se relacionam não só com a vertente social como com as vertentes financeiras, comportamentais e afetivas.

Vários estudos, evidenciam alterações no quotidiano destas famílias: a nível de saúde e o bem-estar dos pais; a nível da relação pais-filhos e entre os irmãos; a relação conjugal é afetada, culminando em alguns casos com a separação do casal e a nível das relações sociais (Charepe e Figueiredo, 2011; Colesante [et al.], 2015; Ferreira, 2012; Ferreira, 2013; Nóbrega [et al.], 2012; Nogueira e Rio, 2011; Reinho, 2019; Silva [et al.], 2017a).

Na opinião de Colesante [et al.] (2015); Ferreira (2013); Reinho (2019), o diagnóstico de uma doença crónica provoca na família sentimentos de medo, insegurança, desconforto, tensão e dor, sendo que muitas vezes não se encontram preparadas para lidar com tal

facto. Costa (2012b); Reinho (2019), alertam que se associarmos a isto, as múltiplas hospitalizações que a criança vai necessitar, o sofrimento, as alterações nas rotinas e readaptações constantes, pode levar a uma crise na dinâmica familiar e afetar cada membro de forma diferente.

A vulnerabilidade é inerente à existência humana, são todas as situações que põem a descoberto a fragilidade humana, confrontando a pessoa com a finitude da vida, com a ideia de morte, levando-o assim a admitir que existem situações de risco que o homem não é capaz de controlar, tendo uma visão da vida como finita. Mas, existem autores que destacam que os achados dos estudos evidenciam que as mães abdicam de seu trabalho para dedicar-se ao cuidado da criança, o que compromete o orçamento familiar, constituindo-se num fator negativo. Em contrapartida, como elemento positivo, a maior presença da mãe aumenta o vínculo com o filho, gerando satisfação para a mesma, na medida em que se torna possível acompanhar diariamente a evolução da criança (Colesante [et al.], 2015; Rocha [et al.], 2015).

Costa (2012a), verifica no seu estudo sobre a percepção da conjugalidade que são as mães com filhos com doença crónica que apresentam resultados mais baixos nas várias dimensões estudadas. Tradicionalmente, são atribuídos às mulheres os papéis de “donas-de-casa”, esposas, mães e cuidadoras principais. Por outro lado, são estas que tendem a envolver-se mais nos cuidados e procedimentos médicos associados à doença e a terem um melhor conhecimento acerca da condição da criança. Tal, poderá traduzir-se numa sobrecarga de papéis e funções e em níveis superiores de *stress*, sobretudo, quando não há uma partilha de tais responsabilidades com o cônjuge, o que poderá conduzir a uma percepção mais desfavorável da conjugalidade.

O subsistema parental, assume tarefas específicas inerentes às expectativas do papel, quer no contexto familiar, quer numa visão macro que inclui a sociedade em geral. As expectativas face às necessidades da criança com doença crónica e as suas próprias necessidades, enquanto pais, podem conduzir a dúvidas relativamente à competência parental. Por estes motivos torna-se importante atuar no sentido do desenvolvimento das reais capacidades da família, de modo a que assumam um papel interveniente e integrativo, quando lidam com a doença no domicílio (Charepe e Figueiredo, 2011).

Compreendendo que a vivência de uma doença crónica é traumática e desestabilizadora para todos os elementos envolvidos, a família enquanto unidade cuidadora adquire um novo papel e necessidades especiais nunca antes experienciadas. Inevitavelmente, passa a existir um foco extremo de atenção para onde são canalizadas todas as energias e recursos, o que origina um sério comprometimento das relações intrafamiliares e sociais,

recursos económicos e desemprego, sobrecarga física e emocional, entre outros (Costa,2012b), impondo-lhes adaptações e mudanças nos estilos de vida. Provoca mudanças significativas nos projetos de vida, acompanhadas por restrições e necessidades que se podem tornar num fardo difícil de suportar. É fundamental, por isso proporcionar suporte, esperança e estímulo para que possam viver da melhor maneira possível (Pfrimer [et al.], 2018).

3.1 Necessidades/dificuldades das famílias no cuidar da criança com doença crónica no domicílio

As necessidades da família num percurso de assistência à criança com doença crónica são variadas e diferentes, não só no que diz respeito ao seu surgimento como à sua resolução (Charepe e Figueiredo, 2011; Nogueira e Rio, 2011). Estas, conduzem a um conjunto de vivências, que irão afetar a família em geral, de forma positiva ou negativa (Nogueira e Rio, 2011). O carácter integrativo dos processos adjacentes à transição amplifica a importância atribuída às interações da criança e família com o meio, de forma a adaptar-se à sua doença, mediante os desafios colocados à satisfação das suas necessidades (Charepe e Figueiredo, 2011).

Efetivamente, as famílias/cuidadores de crianças com doenças crónicas contornam muitos obstáculos e difíceis de ultrapassar, mas nunca desistindo porque apresentam muitas competências e poder para as enfrentar (Ribeiro e Calado, 2017). Ao analisar os estudos realizados nesta área, é possível verificar que as necessidades referidas pelos pais são consideradas a vários níveis. Após um diagnóstico de doença crónica a família tem que se reajustar à doença e aos cuidados que esta exige. Verificou-se nos vários estudos a existência de um desgaste físico e emocional por parte das famílias, iniciam um processo de reaprendizagem e reorganizam toda a sua dinâmica familiar com intuito de satisfazer as necessidades da criança e restantes membros que com ele vivem, nomeadamente ao nível dos comportamentos orientados para a saúde (alimentação e cuidados de saúde) (Mendes, 2004). Independentemente da doença e da sua especificidade, todas as doenças crónicas desencadeiam alterações necessárias à vida da criança e da família (Santos e Barros, 2015). Acrescentam ainda, que esta parece envolver não só a própria adaptação à doença,

mas também, a gestão da mesma, o fomento do desenvolvimento da criança, do seu bem-estar e da família.

Segundo Salvador [et al.] (2015), os pais assumem um papel fundamental na vida dos filhos com doença crónica descrevendo que existe uma relação de proteção dos pais para com os filhos. Isto deve-se em parte, à necessidade do acompanhamento constante da criança que padece de uma doença crónica, sendo desta forma a família, vista como um primeiro apoio. Pfrimer [et al.] (2018), referem que há uma sobrecarga emocional, financeira e física para os pais cuidadores. A situação exige mudança nos hábitos e estilos de vida da família, dependendo do grau das necessidades de cuidados diários. Muitas vezes, um dos pais é forçado a abandonar as atividades profissionais, ou anulação dos projetos de vida, causando impacto emocional e financeiro. Rocha [et al.] (2015); Schiariti [et al.] (2014), em estudos com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, mencionam que as crianças não conseguem realizar algumas das tarefas e atividades, de acordo com a idade, sendo necessário algum auxílio para concluir as tarefas, como por exemplo, tomar banho e que nalgumas situações, necessitam de mais tempo para as realizar. Rocha [et al.] (2015), esclarecem que de acordo com a gravidade da paralisia cerebral, os cuidados são permanentes ao longo de sua vida, e com o passar dos anos, esses cuidados tornam-se cada vez mais difíceis, parecendo excessivos e intermináveis. Muitas vezes, as rotinas são cansativas, principalmente para o cuidador principal, porém elas fornecem subsídio para adaptação da vida às necessidades relacionadas com a deficiência.

Nesta divisão de papéis, é reconhecido que durante o tratamento, são geralmente as mães que assumem o papel de cuidador principal. Os resultados obtidos no estudo de Almeida [et al.] (2006); Coletto e Câmara (2009), indicam que há um predomínio de pais/cuidadores do sexo feminino, correspondendo a um maior número de mães que se dedicam aos cuidados aos filhos com doenças crónicas, e conseqüentemente, não exercem atividades profissionais, por não disponibilizarem de tempo para realizar outra atividade, seja relacionada a trabalhos, investimento em estudos, lazer ou vida social.

As atividades das mães tendem a ser direcionadas à criança com doença crónica, surgindo então, as sobrecargas emocionais (*stress*) e económicas, que repercutem em poucas condições financeiras para manter o sustento dos membros da família, além dos gastos com medicações e tratamentos específicos para a criança doente. No estudo de Lopes (2015), emergiu a dificuldade na gestão das suas emoções perante as alterações de saúde implícitas na criança, com pais de crianças com necessidades de saúde especiais.

Reisinho (2019); Rocha [et al.] (2015), nos seus estudos, verificaram que as famílias descrevem as rotinas de cuidados organizadas em função da prioridade das terapias,

sendo que, algumas crianças faziam as terapias em instituições privadas, porque são consideradas determinantes para o futuro da criança. Ferreira (2012); Lopes (2015); Rocha [et al.] (2015); Salvador [et al.] (2015); Silva [et al.] (2017a); Xavier (2016), relatam nos seus estudos, que as famílias vivenciam dificuldades para cuidar a criança em diferentes contextos: adaptam o domicílio para os cuidados; procuram inserir a criança na creche e na escola, bem como, a necessidade de reestruturar a vida familiar, de estabelecer novos papéis parentais para dar resposta às necessidades da criança e cuidar dos outros filhos. As dificuldades financeiras são extensamente descritas nestes estudos, como uma das principais dificuldades enfrentadas pelas famílias das crianças com doença crónica. Os encargos financeiros são elevados, pois a criança necessita de cuidados de saúde, equipamentos, produtos de apoio, para além das deslocações constantes a instituições de saúde ou hospitalizações, aliado à necessidade de a mãe deixar o emprego para acompanhar a criança.

Fernandes [et al.] (2012), revelam no seu estudo, as dificuldades referidas pelos cuidadores de crianças com deficiência e sem deficiência, destacando as dificuldades financeiras e o acesso aos apoios às situações de saúde/doença das crianças. Castelhamo (2012); Catana (2013); Nogueira e Rio (2011), referenciam nos seus estudos, dificuldades inerentes à falta de informação sobre a doença pelos profissionais de saúde, a nível da educação e da escola e problemas de desenvolvimento. Araújo [et al.] (2009), alertam que o fornecimento de informações sobre a doença, cuidados e tratamento, devem ser efetivados entre profissionais e família de modo claro, de acordo com a compreensão da família, pois a escolaridade tem-se mostrado como fator importante no processo de cuidar de um filho com doença crónica. Os dados deste estudo permitiram concluir, que as mães não são informadas de modo claro acerca da doença e dos cuidados no domicílio, não possuindo então, habilidades, competência e autonomia necessárias para lidar com as necessidades exigidas pela doença crónica. Na perspetiva de Colesante [et al.] (2015); Milbrath [et al.] (2017); Pfrimer [et al.] (2018); Polita e Tacla (2014); Silva (2011); Vaz [et al.] (2018), os enfermeiros devem conhecer a família da criança com doença crónica, de forma a fornecer ferramentas que lhes permita oferecer suporte, respeitando a individualidade da criança e família, incluir a família no planeamento dos cuidados, de forma a munir - los de recursos físicos, espirituais, financeiros, sociais e biológicos, necessários para enfrentar a doença. Realçam ainda, a importância de manter a família bem informada e empoderada no processo de viver com uma doença crónica. A esse respeito Parente [et al.] (2015), realçam no seu estudo sobre asma, que os pais revelam menos conhecimentos relativamente a aspetos relacionados com monitorização da doença, conceito de alérgeno e mecanismo de ação do broncodilatador, não estão ainda,

conscientes da importância das medidas de evicção de alérgenos. Fatos estes, que conduzem a comportamentos desajustados por falta de conhecimentos acerca destes aspetos relacionados com a doença, o que significa a existência de falha no processo educativo. A melhoria dos conhecimentos acerca da doença leva a um melhor controlo da asma, pelo que estes resultados obrigam a uma reflexão sobre a necessidade de implementação de programas educacionais, que vão ao encontro às necessidades manifestadas. Colesante [et al.] (2015), alertam os profissionais que prestam cuidados à criança, para ter em conta o sofrimento da mãe cuidadora, muitas vezes, não é físico ou decorrente de alguma alteração orgânica, mas relacionado ao impacto que o cuidado contínuo acarretam para a sua vida, nomeadamente ao nível da convivência diária com os seus outros filhos, com o seu cônjuge, na relação com o mundo e consigo própria. Alertam para a necessidade de não centrarmos o foco na tecnicidade, mas focarmos na sua singularidade, considerando os aspetos sociais, psicológicos e espirituais como influentes no processo de adoecimento. Explicam ainda, que cabe à equipe de saúde articular as redes de apoio, para que a mãe cuidadora não se encontre sozinha diante da imensidão de significados que são atribuídos culturalmente à doença e ao cuidado.

Lyra [et al.] (2016); Pedro (2009); Silva [et al.] (2017b), destacam a modificação que as famílias verbalizam quanto à vida social. Pelas mais variadas razões a família isola-se socialmente, ocorre uma quebra de contatos, fruto da falta de tempo para visitas e também, como resultado da dificuldade dos amigos em se relacionar com a criança com doença crónica. Na opinião de Nóbrega [et al.] (2012), é muito importante que a vida social não só da cuidadora, mas de toda a família, seja preservada, pois momentos de lazer com a família e amigos são necessários para renovar as forças e fortalecer a família, subsidiando na superação das dificuldades impostas pela doença.

Lyra [et al.] (2016), descrevem que não é só a vida social das famílias que muda, mas também, a afetiva. Apesar de a maioria declarar que o problema da criança não interferiu na sua vida afetiva, as que afirmaram a existência dessa mudança, apontaram aspetos tanto positivos como negativos. Explicam que a dedicação da cuidadora pode interferir na sua vida conjugal, isso porque, comumente, ela exclui o homem do cuidado à criança doente, favorecendo a rutura dos laços do casal. Mas, na sua maioria, as mudanças ocorridas uniram ainda mais o casal.

Quanto às redes de apoio das famílias, evidenciam-se nos estudos os apoios dos profissionais e dos familiares, (Salvador [et al.], 2015; Silva [et al.], 2017b), em que as famílias valorizam o apoio dos profissionais de saúde. Vários estudos demonstram, a importância da rede de apoio da família. Algumas famílias com crianças com doença crónica referem que tiveram que abdicar da atividade profissional, para estarem disponíveis

em tempo integral para prestar cuidados ao filho, uma vez que não possuíam outros apoios (Costa, 2012b; Polita e Tacla, 2014; Reinho, 2019; Salvador [et al.], 2015; Xavier, 2016).

Na ótica de Neves (2012), o papel das instituições de saúde neste âmbito, é sobretudo de suporte, no sentido da adaptação da criança e família à sua condição de saúde, de promoção da normalização e de apoio à sua inclusão social, favorecendo o seu funcionamento ótimo durante a sua vida. Pedro (2009), elucida que os recursos da comunidade como as estruturas de saúde, o apoio da família alargada, constituem-se como ajudas de primeira linha no apoio à família, de forma a propiciar o descanso do cuidador principal. Esse apoio, permite o restabelecimento das forças físicas, psicológicas e emocionais e contribuem também de alguma forma, seguir com a sua vida privada e dar alguma continuidade aos seus projetos de vida. Pelo contrário, no estudo de Silva (2011), as mães cuidam das crianças sozinhas a totalidade do tempo, sem tempo livre para a realização de atividades de lazer. Referiram, que não têm grandes apoios familiares para prestar cuidados à sua criança, sentindo por isso, a falta de apoio social, emocional e familiar. É a partir das redes de apoio e da partilha de saberes que as famílias desenvolvem meios para enfrentar e superar as dificuldades sentidas quotidianamente ao cuidar da criança com doença crónica. Salienta-se que há famílias que referem o apoio espiritual, como fonte de apoio (Colesante [et al.], 2015; Lyra [et al.], 2016; Salvador [et al.], 2015; Silva, 2011; Xavier, 2016), as famílias referem que acreditar em Deus e ter fé, são dois meios para encontrarem força e lidarem com a doença da criança, cultivando assim, uma fonte de esperança na sua recuperação.

Fonseca (2018), identificou no seu estudo cinco grandes necessidades: necessidade de Intervenção, tendo sido sugerido a existência de profissionais de referência com mais conhecimento e competência na área da perturbação do espectro do autismo; um aumento do conhecimento da comunidade acerca da doença que possibilitaria o aumento da inclusão da criança e sua família na comunidade; mais recursos na intervenção, nomeadamente aumento do tempo de intervenção de cada profissional para cada criança; Necessidade de Orientação, através do fornecimento de informações aos familiares sobre a doença, nomeadamente sobre estratégias para lidar com o comportamento da criança, para lidar com situações do quotidiano, para treinar competências na criança, para lidar com o outro filho, para lidar com a criança; Necessidade de Respostas da Comunidade, em especial respostas nas férias, no período pós-aulas e no final da escolaridade obrigatória; Necessidade de Preparação do Futuro da Criança, sentindo que há necessidade de propiciar competências à criança para que possa desenvolver uma ocupação no final da escolaridade em áreas que sejam do seu interesse, como preparação do futuro para quando os pais não conseguirem dar esse apoio; Necessidade de Apoio,

em especial na área emocional, financeira e disponibilidade de tempo para si próprios e para outros elementos da família. Na necessidade de intervenção foi sugerida uma articulação entre a escola, a saúde e a família, nomeadamente, intervenção a nível ecológico, no ambiente real em que a criança vive e se desenvolve. Também Caçador (2018); Catana (2013); Ferreira (2012); Lyra [et al.] (2016), nos seus estudos, abordam a importância da articulação destes três sistemas e reportam as dificuldades sentidas e a necessidade de articulação entre Família, Escola e Serviços de Saúde. No estudo de Caçador (2018), os pais afirmam, que os professores e as escolas não estão preparados, na sua maioria, para receber crianças/adolescentes com doença crónica. Ferreira (2012), no seu estudo concluiu, que as dificuldades sentidas pelos professores em lidar com crianças com doença crónica são nomeadamente: não saber atuar numa situação de agudização da doença; comunicação (aluno surdo); relacionadas com a incapacidade física do aluno; falta de informação sobre o assunto, relacionadas com a maior atenção e tolerância com o aluno, entre outras.

Catana (2013); Lyra [et al.] (2016); Xavier (2016), verificaram através dos seus estudos, que as famílias relatam, não só, situações de preconceito e discriminação por parte dos docentes, mas também, pelos pares das crianças relacionada com o *bullying*, e pela comunidade em geral. A propósito do *bullying* Azenha [et al.] (2012), concluíram que as crianças com doença crónica são mais vítimas de *bullying* que as crianças saudáveis. Verificou, que o tipo de *bullying* mais utilizado é o bater, o dar pontapés, o empurrar e ameaçar. Nas raparigas, as ameaças verbais são o mais frequente. Explicam que cada vez mais, as pessoas precisam de ser sensibilizadas para este acontecimento e é nesta sensibilização que o enfermeiro tem um papel muito importante, pois este pode e deve intervir junto dos pais, escola e comunidade.

Neto (2018); Nogueira e Rio (2011), verificaram que o autismo consiste num desafio complexo e difícil para as famílias, apresentando estes pais necessidades muito específicas no desenvolvimento da sua parentalidade, como: vários apoios, quer ao nível de apoios governamentais, quer ao nível de apoio dos profissionais de saúde e de educação. Outros aspetos que levam os pais a isolarem-se, consiste na dificuldade em encontrar uma pessoa de confiança para cuidar da criança, bem como, a fadiga ou a perda de energia devido à carga contínua da prestação de cuidados.

Na ótica de Santos e Barros (2015), o apoio e educação da criança com doença crónica é uma tarefa que inclui não só as questões educativas, como também, o apoio que os pais necessitam face aos cuidados que tem de realizar à criança, a compreensão da doença e aceitação da mesma no controlo de sintomas e na gestão das limitações impostas pela doença à criança, e que podem perturbar o seu desenvolvimento.

Também Catana (2013), refere que no seu estudo, que uma das necessidades mais apontadas pelos pais, estão relacionadas com serviços da comunidade e de apoio, quer para se moverem nos serviços existentes, mas também, para que a nível pessoal tivessem um apoio adicional que aliviasse o desgaste físico e emocional diário com que têm de lidar. No que diz respeito às dificuldades em explicar aos outros o problema do seu filho, e apesar de constituírem uma necessidade real, os pais encaram-nas como um mal menor.

Ribeiro e Calado (2017), efetuaram uma revisão da literatura com o objetivo de identificar as necessidades em cuidados de enfermagem para com os pais/cuidadores ou família de crianças com doenças crónicas, concluíram que após o diagnóstico de doença crónica os pais/ cuidadores/família tem que se reajustar à doença e aos cuidados que esta exige. Referem também, que as principais necessidades são técnicas, emocionais e de acompanhamento. Nas necessidades técnicas existe necessidade de informação; apoio técnico e fornecimento de material e meios técnicos. As necessidades emocionais prendem-se com a rede de apoio; o *stress*; a gestão familiar e estratégias de *coping* que a família tem de empreender para gerir todo o processo da doença crónica. No que diz respeito às necessidades de acompanhamento referem que estas tem origem, no lidar com a criança com necessidades especiais, a continuidade dos cuidados, a realização de memórias, os interesses para a criança, o diagnóstico precoce. Explicam que face ao sofrimento e desgaste a que estas famílias estão sujeitas, existe necessidade dos enfermeiros tomarem consciência de que os cuidados que se prestam à criança tem de ser estendido à família que cuida, de modo a melhorar a qualidade de vida de ambos.

Em suma, a família da criança com doença crónica, tem necessidades específicas: necessidade de cuidados especializados adaptados ao contexto individual e familiar; necessidade de recursos físicos, humanos e financeiros (gastos com equipamentos, deslocações às consultas, terapias, cuidar do seu conforto e alimentação e educação); necessidades relacionadas com a mudança de papéis e dos cuidados de saúde. Tudo isto, conduz a uma mudança familiar, social, e nalguns casos, a nível profissional, que pode comprometer o equilíbrio destas famílias, que tem para além de conviver com a doença da criança, incorporar o seu regime terapêutico, mais ou menos complexo, com maior ou menor implicação na gestão de papéis e emoções.

Efetivamente, cuidar de uma criança com doença crónica, requer dedicação, força, compreensão e habilidades. Assim, o papel do enfermeiro é fundamental no apoio/acompanhamento destas famílias, de forma a que elas possam manter-se integradas no seu meio familiar e social. Para isso, o enfermeiro terá que conhecer a família no seu contexto de vida, para intervir de forma individualizada e de acordo com as circunstâncias

existentes. Mobilizar as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras é fundamental para promover uma maior autonomia.

3.2 Sentimentos/emoções experienciados pela família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio

A situação de presença de doença crónica numa criança, desafia todos os seus membros, que acabam expressando sentimentos de medo e insegurança diante do adoecimento na infância e do diagnóstico da condição crónica (Figueiredo [et al.], 2016).

Silva [et al.] (2010), identificam fatores de vulnerabilidade em famílias cujos filhos são portadores de doenças crónicas, nomeadamente: sentimentos de insegurança; medo de perder o filho; carência de espaços de diálogo e de escuta; dúvidas quanto ao diagnóstico; fragilização dos vínculos familiares; sensação de desamparo e solidão. O reconhecimento destas situações deve conduzir a uma reflexão e intervenção da equipa de saúde mais oportuna, visando criação de vínculos para a melhoria do cuidado.

Silva (2011), no seu estudo, verificou que as mães em primeiro lugar, relatam o sofrimento que advém do facto, de terem que presenciar o sofrimento do filho aquando da realização de procedimentos dolorosos e invasivos impostos pelo tratamento. Manifestam medos, devido à necessidade de ter de aprender e realizar procedimentos e técnicas como: a aspiração de secreções; a alimentação por sonda nasogástrica ou gastrostomia. Manifestam ainda, sentimentos de impotência na realização destes procedimentos e das consequências dos mesmos. Assim, entende-se que o sofrimento da família advém não só da doença física, mas também, da fragilização emocional ocorrida durante todo o processo de evolução da doença e da complexidade dos cuidados a serem prestados. Estes fatores, conduzem a família a experimentar momentos de desconforto, perturbações emocionais e desgaste físico, necessitando de todo o apoio possível.

Realça-se que a doença de um elemento da família constitui-se como motivo de preocupação para os restantes elementos da família. Associado ao episódio de doença surge na unidade familiar uma ansiedade natural em relação ao envolvimento na prestação dos cuidados de saúde e na aptidão para combater determinados sentimentos como o medo e a culpabilização (Jorge, 2004).

Silva [et al.] (2017a), no seu estudo, verificaram que os participantes exprimiram sentimentos, tais como: tristeza, angústia, revolta, culpa e essencialmente medo. Os pais percecionam sentimentos de ciúmes por parte dos irmãos, mas também, relatam a compreensão e interajuda.

Outro aspeto a referir, é o facto por vezes dos pais sentirem dificuldade na tomada de decisão perante um filho saudável e outro com uma doença, que implica determinadas limitações essencialmente a nível alimentar.

Neto (2018), com o seu estudo foi possível verificar, que os sentimentos comuns de tristeza, raiva, depressão e desacordo, evidenciam os vários aspetos do processo de luto quando as famílias se confrontam com o diagnóstico. A angústia dos pais pode ter efeitos prejudiciais significativos, não só para a sua saúde física e mental, mas também, sobre a potencial eficácia de intervenções precoces oferecidas a estas crianças.

Pedro (2009), explica que os sentimentos vivenciados, possuem uma origem múltipla: a presença da doença e as suas incertezas, o papel dos tratamentos, problemas com os profissionais e com as instituições, a falta de informação e apoio e as limitações que a doença obriga. São situações desencadeadoras de sentimentos ambivalentes.

A ambivalência resulta da discrepância nos sentimentos que os familiares deveriam evidenciar por razões sociais, culturais, religiosas e pessoais e as que realmente evidenciam. Uma situação claramente ambivalente resulta da vontade em ajudar o doente e o sentimento inevitável de senti-lo como um fardo pela quantidade de cuidados e esforço pessoal que acarreta.

Sousa (2010), refere que conviver com a criança com doença crónica pode gerar nos pais sentimentos de medo, ansiedade, frustração e stress. O enfermeiro tem assim, um papel preponderante a desempenhar ao longo deste processo, ajudando os pais na aquisição de novas competências e a desenvolverem a capacidade de resiliência (reorganizar os seus papéis, as suas regras, os seus mecanismos de adaptação), de forma a satisfazerem as necessidades especiais da criança. Através da negociação, o enfermeiro tem igualmente a responsabilidade de lhes proporcionar as oportunidades necessárias de aprendizagem para a sua participação nos cuidados, o que contribuirá para uma adequada continuidade dos cuidados e para uma maior tranquilidade da criança.

Polita e Tacla (2014), alertam que necessidade de apoio social não suprido, pode levar a sentimentos de abandono, revolta, tristeza e culpa. Esses sentimentos, traduzem o impacto da doença sobre a família, o qual influenciará toda a experiência familiar no curso da doença.

Reisinho (2019), elucida, que com o decorrer do tempo, há um crescendo de sentimentos mais positivos associado ao aumento do conhecimento dos pais e as manifestações clínicas da doença do filho, estarem mais controladas.

3.3 Adaptação da família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio

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 (Fernandes, 2018), sendo necessária uma adaptação à doença a nível físico, mas também, às suas consequências na vida em geral, uma adaptação emocional e social de toda a família (Coletto e Câmara, 2009). 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 (Fernandes, 2018).

Embora estudos mais recentes sugiram que as famílias que lidam com a doença crónica não têm, necessariamente, problemas de adaptação, nem problemas relacionais e emocionais graves, outros afirmam que a qualidade do funcionamento familiar é verdadeiramente afetada, sendo sempre de esperar algum desequilíbrio emocional e funcional (Santos, 2010a). De facto, o diagnóstico de uma doença pediátrica conduzirá os elementos da família a lidar com uma nova realidade que incluirá alterações no domínio físico, relacionadas com os internamentos hospitalares, com os contactos com a equipa médica e com os tratamentos especializados. Surgirão também, alterações no domínio psicológico, consolidadas através de momentos de mudança, de perda e de luto (Araújo, 2011).

Na opinião de Barros (2015); Santos (2010a); Santos e Barros (2015), a adaptação parental à doença crónica depende das características da doença, significações parentais da doença crónica e as estratégias de confronto. Estes autores elucidam, que algumas características específicas da doença vão determinar em parte, as tarefas e desafios inerentes à adaptação à doença, nomeadamente, o momento do diagnóstico, a gravidade dos sintomas, a sua visibilidade, o impacto na funcionalidade, o prognóstico ou as exigências do tratamento e a gravidade ou impacto que produz. Santos e Barros (2015), expõem que

as significações sobre a doença e o tratamento, a criança doente e o próprio, enquanto cuidador, vão articular-se e influenciar-se mutuamente. A percepção da doença como grave e difícil de controlar, irá estar associada a significações da criança como vulnerável, e de si próprio, como pouco capaz de controlar a situação. Alertam, que os pais cuja representação da doença seja muito negativa e muito rígida têm maior dificuldade em adaptar-se. Explicam, que a construção e modificação do significado sobre a doença, deve ter estratégias baseadas essencialmente, no conhecimento e compreensão da doença e tratamento, na informação de diversas fontes e partilha de experiências. Polita e Tacla (2014), elucidam que pode existir desajustes no seio da família, motivado muitas vezes, pela não-aceitação da doença, associada ao significado atribuído à enfermidade, o qual é construído a partir de símbolos oriundos em parte, da família de origem e do contexto sociocultural em que estão inseridos, e em parte, da suas experiências e interações sociais. Esses aspetos levam a que cada sujeito tenha uma atitude diferente perante a doença.

Na perspetiva de Charepe e Figueiredo (2011), a atribuição de significado é determinada pelo sistema de crenças da família relacionadas com a saúde/doença. Estas, integram as motivações, percepções e atitudes sobre a normalização da crise, o controlo e competência em relação à doença e ainda a adaptabilidade que permite a incorporação da nova informação com a atribuição de novos significados, evidenciam-se as forças da família associadas à coesão, adaptabilidade e padrão de comunicação. No que concerne à adaptação à doença crónica, o contexto cultural, socioeconómico e o género, podem influenciar o processo de adaptação à mesma (Ferreira, 2013). Considerando a família à luz de um sistema biunívoco e interligado, a personalidade e o comportamento de cada um, vai ter repercussões no todo, mas também, o bem-estar da própria família, vai provocar impacto a nível individual de cada um dos seus membros (Peixoto e Santos, 2009).

Quanto às estratégias de confronto Reisinho (2019); Santos e Barros (2015), salientam que a capacidade de aprendizagem, de adaptação a novas situações, é construída com base em estratégias de *coping* ligadas às emoções e à resolução de problemas. De uma forma geral, podem ser utilizadas diversas estratégias de *coping* pelas famílias de crianças com doença crónica ao longo do seu percurso vivencial enquanto pais e cuidadores, podendo utilizar paralelamente estratégias de regulação emocional e outras de resolução de problemas. Alertam que a utilização de estratégias de confronto pode ser diferente entre mães e pais.

Fernandes (2018) explica que 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. Charepe (2006), enumera as estratégias de *coping* mais comuns: enfrentar as emoções; aquisição de tempo para que ocorra a adaptação; evitar sentimentos de culpa e/ou de responsabilidade pela doença; manifestar o desgosto / desalento; aprender a conhecer a criança; contar aos amigos e familiares; entrar em contacto com outros pais; seleção e utilização de recursos disponíveis na comunidade. Vaz [et al.] (2018), reforçam a necessidade de utilizar as ferramentas e estratégias adequadas, considerando-se e analisando-se cada criança e cada família, para oferecer o suporte adequado às suas necessidades.

Silva [et al.] (2014); Xavier (2016), alertam os profissionais de saúde, para outro problema, que diz respeito ao preconceito existente em relação a determinadas doenças que afetam a criança, muitas vezes por falta de conhecimento. Essa atitude gera sofrimento à criança e à sua família, trazendo como consequência o isolamento. Referem ainda, que vizinhos, amigos ou estranhos podem causar profunda tristeza, ao fazerem comentários preconceituosos ou lançarem olhares diferenciados sobre a criança. O preconceito e a desconsideração em relação à situação da doença são elementos que mais fragilizam, razão pela qual, os profissionais de saúde podem minimizar o sofrimento da família ao oferecer informações, desmitificando a doença junto às pessoas da comunidade.

Santos e Barros (2015), referem que a adaptação parental à doença crónica, envolve a gestão da doença, a promoção do desenvolvimento, adaptação e o bem-estar da criança e da família. Estes objetivos podem ser discriminados num conjunto de tarefas que a família da criança com doença crónica vivência, tendo em conta o tipo de doença e as exigências do tratamento, a idade e características da criança, e os seus próprios recursos instrumentais e psicológicos.

Nos estudos de Salvador [et al.] (2015); Xavier (2016), as famílias promovem as mais variadas estratégias para o cuidado à criança: conciliar trabalho, estudo e cuidados, dividir as tarefas ao longo do dia, adaptar a área física da casa, envolver a criança no seu próprio cuidado, procurar recursos na rede de apoio social e na fé, adaptar o cuidado às necessidades específicas da criança, proporcionar lazer e proteção, adquirir tecnologias para os cuidados, procurar serviços de saúde e serviços especializados, realizar atividade física para fortalecer-se e reduzir o *stress*.

Colesante [et al.] (2015); Lyra [et al.] (2016) referem como estratégias para lidar com situações de crise, a prática religiosa da família. O processo de adaptação da mãe cuidadora que encontra no divino e transcendental a paz desejada.

A família tem a perspectiva de que a criança vai poder ter um futuro melhor, livre da doença, ou pelo menos, adaptado às limitações impostas pela doença. Espera a cura, seja por meio do avanço da medicina, seja por um milagre, fortalecendo-se por meio da fé e da esperança (Pedroso e Motta, 2010).

A participação da família em grupos de apoio, pode apresentar-se como estratégia importante, estimulando e motivando os cuidadores, garantindo o acolhimento e a construção de vínculos capazes de diminuir a ansiedade e os medos da família, possibilitando que a mesma possa adquirir as habilidades e competências necessárias para o cuidado, empoderando-a (Charepe, 2006; Costa, 2012b; Xavier, 2016). Costa (2012b) sugere no seu projeto, que cuidar de quem cuida, tem a possibilidade de organizar momentos de encontro entre os pais, onde estes possam exprimir as suas emoções, experiências e ouvir outros pais a falar das suas vivências. Estes momentos, mediados por profissionais de saúde, onde estariam presentes pais e profissionais de saúde, nomeadamente, enfermeiro e psicólogo, constituiriam um momento de ajuda mútua para as famílias que assim o desejassem. Sabe-se que, quando a comunicação entre enfermagem e família é eficiente, reduz a ansiedade dos pais e aumenta a sua aceitação e envolvimento no processo de cuidar da criança, tanto no domicílio, como durante a hospitalização, facilitando a adesão ao tratamento, favorecendo o enfrentamento da doença e contribuindo para o crescimento e amadurecimento, enquanto indivíduo (Xavier, 2016).

Araújo [et al.] (2013); Lacerda (2016); Nóbrega [et al.] (2013) salientam que, nenhuma das mães realçou os cuidados de saúde primários como um recurso. Estas mães, sempre que necessitavam de cuidados ou esclarecer dúvidas, recorriam à instituição de saúde onde a criança esteve internada e aos seus profissionais. Estes autores concluíram, que existe uma fragmentação na partilha de informação entre o hospital e os centros de saúde.

Na ótica de Santos e Barros (2015), a construção e modificação da significação sobre a doença assenta no conhecimento e compreensão parental sobre a doença e o tratamento, a informação recebida de diversas fontes, a exposição a perspectivas diferentes e a experiência direta com a doença, os sintomas e tratamento. As autoras explicam, que a tarefa de adaptação parental à doença crónica passa pela gestão da doença e dos tratamentos, pela relação com serviços e profissionais, pelo apoio e educação da criança doente e pela manutenção do equilíbrio pessoal e familiar.

As atitudes e significações parentais, constituem-se num determinante de proteção ou de risco, que irá influenciar a adaptação da criança em interação com uma diversidade de outras variáveis pessoais e de contexto. A intervenção dirigida aos pais deverá no mínimo,

ter em conta estas significações, de modo a poder ser bem aceite e ter eficácia. No máximo, visar a promoção do desenvolvimento dos próprios pais, de modo a que estes possam, perspetivar conceitos de saúde mais flexíveis e abrangentes, ou, compreender melhor o seu papel como educadores para a saúde a médio e longo prazo, no contexto da multiplicidade de influências que determinam o desenvolvimento dos filhos (Barros, 2010).

Na visão de Santos e Barros (2015), estas famílias tem de aprender a utilizar os diversos serviços de saúde e a comunicar com os diferentes profissionais de saúde, uma vez que estes as acompanham muitas vezes, até á idade adulta da criança.

Os pais de crianças com doença crónica, à medida que vão interagindo com os profissionais de saúde, nomeadamente com a equipa de enfermagem, aprendem a lidar com a doença e sentem-se mais suportados. Vaz [et al.] (2018), enfatizam que a adaptação à nova situação da criança torna-se mais facilitada, quando a família é bem informada e empoderada em relação ao processo de viver com uma condição crónica, recebendo dos profissionais da saúde e da educação acolhimento e cuidados, minimizando, assim, os sentimentos negativos que são vivenciados.

Em suma, a família ao assumir um papel de relevo na prestação de cuidados à criança com doença crónica, necessitam de ser ajudadas durante o percurso que a doença crónica assume, valorizando as capacidades e habilidades que já possui e reforçando a informação que já detém perante a sua singularidade e contexto. Logo, para minimizar o sofrimento que surge em cada crise, mudança ou alteração de hábitos, os pais têm de ser ajudados a dar uma resposta congruente às necessidades da criança e dos restantes elementos da família, não se negligenciando a eles próprios; comunicar com os diversos parceiros de referência existentes na rede comunitária; criar espaços para a expressão de sentimentos no seio familiar ou com outros pais e dar uma orientação antecipada da evolução expectável no percurso de doença (Charepe e Figueiredo, 2011).

A identificação das alterações no seio familiar impostas pelas contingências da doença crónica é fundamental para auxiliar na mobilização de recursos na adaptação à nova vivência.

4 – O PAPEL DO ENFERMEIRO DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO APOIO À FAMÍLIA DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA

A importância da família nos cuidados de saúde tem sido evidenciada, não só no desenvolvimento da literatura de enfermagem, como também no estabelecimento de políticas de saúde.

Os Cuidados de Saúde Primários são definidos como o primeiro nível de contacto de um sistema de saúde, que se traduz em cuidados de saúde essenciais, com base em métodos e tecnologias práticas, científicos e socialmente aceitável, colocados ao alcance universal das pessoas, famílias e comunidade, com a sua inteira participação, a um custo que a comunidade e o país podem manter, com o sentido de autoconfiança e autodeterminação (Conferência de Alma-Ata, 1978). O objetivo final dos CSP declarado em Alma-Ata mantém-se nos dias de hoje, independentemente da comunidade, país ou continente, centrando-se na consecução da saúde e bem-estar para todos, em todas as idades. Renovar os cuidados de saúde primários e colocá-los no centro dos esforços para melhorar a saúde e o bem-estar é fundamental por três razões: os cuidados de saúde primários estão bem colocados para dar resposta às rápidas alterações económicas, tecnológicas e demográficas que ocorrem no mundo e que exercem, todas elas, impacto sobre a saúde e o bem-estar das pessoas; são, comprovadamente, uma forma altamente eficaz e eficiente de abordar as principais causas e riscos da falta de saúde e bem-estar nos nossos dias, assim como de lidar com os desafios emergentes que irão ameaçar a saúde o bem-estar no futuro; cuidados de saúde primários mais fortes são essenciais para atingir os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS) relacionados com a saúde e a cobertura universal de saúde (WHO, 2019).

Face às diversas mudanças que atravessamos na nossa sociedade, quer a nível de um novo desenho do perfil demográfico das populações, quer através do aparecimento de novas situações de doenças crónicas, que levam à necessidade de novas respostas em saúde, assistimos nos últimos anos, a um reconhecimento do papel determinante dos cuidados de saúde primários na sua ação privilegiada junto da comunidade (Espinho, 2018).

A Declaração de Munique (OMS, 2000), foi um importante marco ao documentar a importância do papel dos enfermeiros na promoção da saúde no desenvolvimento comunitário. Trata-se de uma prática centrada na comunidade, promovendo estilos de vida saudáveis, contribuindo para prevenir a doença e as suas consequências mais incapacitantes, dando particular importância, à informação de saúde, ao contexto social, económico e político e ao desenvolvimento de novos conhecimentos sobre os determinantes da saúde na comunidade (Correia [et al.], 2001).

A preocupação com os cuidados à família tem acompanhado o desenvolvimento da enfermagem, enquanto profissão e disciplina do conhecimento, sendo hoje notável a responsabilidade exigida aos enfermeiros nas atuais equipas de saúde.

Segundo o Plano Nacional de Saúde (Portugal, 2015b), há a necessidade de se implementar uma abordagem centrada na família e no ciclo de vida, por permitirem uma perceção mais integrada dos problemas de saúde, com a responsabilidade de promover, potenciar e preservar a saúde em cada momento e contexto. O cidadão deve ser capacitado para assumir a responsabilidade de pugnar pela defesa, quer da sua saúde individual, quer da saúde coletiva. Para exercê-la, o cidadão tem de estar informado, interiorizar tal informação e expressá-la na alteração dos seus comportamentos menos saudáveis e, quando for o caso, na gestão da sua doença (Idem, *Ibidem*). Tratar as pessoas e as comunidades como atores-chave na produção da sua própria saúde e bem-estar é crucial para compreender e dar resposta às complexidades de um mundo em mudança (WHO, 2019).

Em Portugal, é hoje clara a relevância da família nos cuidados, destacando-se: a reforma dos Cuidados de Saúde Primários, iniciada em 2005 com a estratégia de reconfiguração dos centros de saúde (CS), teve como objetivo principal reforçar os CSP, ao melhorar o acesso, aumentar a satisfação dos utentes, bem como, dos profissionais de saúde, melhorar a qualidade na prestação de cuidados e a continuidade dos cuidados e em última instância melhorar o desempenho e a eficiência do Serviço Nacional de Saúde (SNS), e obter maiores ganhos de saúde para a população (Biscaia e Heleno, 2017). Para estimular este objetivo, os antigos centros de saúde foram reorganizados em Agrupamentos de Centros de Saúde (ACeS) e foram criadas diferentes unidades funcionais.

As Unidades de Saúde Familiar (USF), que têm como objetivo melhorar a prestação direta dos CSP através do trabalho em equipa e com um sistema de remuneração baseado no desempenho; as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), constituídas pelos profissionais de saúde que não transitaram para o modelo USF; as Unidades de Saúde Pública (USP) que entre outras atividades, funcionam como “observatórios de saúde

e provedores de saúde pública”, as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) que prestam cuidados de saúde e apoio comunitário, essencialmente dirigido para pessoas em situação vulnerável, a pessoas dependentes com necessidades de cuidados no domicílio e em outras situações e contextos específicos na comunidade, e as Unidades de Recursos Assistenciais Partilhados (URAP) que integram psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, técnicos de terapia ocupacional entre outros profissionais. Cada unidade funcional é constituída por uma equipa multiprofissional, com autonomia organizativa e técnica e atua em intercooperação com as demais unidades funcionais do centro de saúde e do ACES e têm por missão garantir a prestação de cuidados de saúde primários à população de determinada área geográfica; desenvolvem atividades de promoção da saúde e prevenção da doença, prestação de cuidados na doença e ligação a outros serviços para a continuidade dos cuidados (Decreto-Lei n.º 137/2013 de 07 de outubro).

Atualmente, a enfermagem familiar nos CSP tem vindo a ser valorizada e reconhecida, sendo o pilar dos cuidados de saúde ao longo do ciclo vital do ser humano. Também nos vários documentos emitidos pela Ordem dos Enfermeiros, nomeadamente, no enquadramento conceptual dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (OE, 2001) é realçada a otimização das intervenções de enfermagem quando a unidade familiar é tomada como alvo do processo de cuidados, o que reflete a importância do papel dos enfermeiros na saúde das famílias. A literatura de enfermagem enfatiza a importância da família nos cuidados e advoga que a qualidade dos cuidados centrados na família é influenciada pelas atitudes dos enfermeiros (Wright e Leahey, 2009).

A publicação do Decreto-Lei nº 118/2014 de 5 de agosto, vem regulamentar o papel do enfermeiro de família como profissional de enfermagem que integrado numa equipa multiprofissional assume a responsabilidade de prestar cuidados de enfermagem globais à família em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade. O enfermeiro de família presta cuidados gerais e específicos nas diferentes fases da vida do indivíduo e da família, nos vários níveis de prevenção e em articulação ou complementaridade com outros profissionais de saúde. Outro âmbito de ação do enfermeiro de família é a promoção e a ligação da família com outros profissionais de saúde e os recursos da comunidade, garantindo maior equidade no acesso aos cuidados de saúde. Em termos de enfermagem a nível de saúde familiar, passa a existir determinação legal de que os enfermeiros que constituem as USF têm de deter o título de especialista em Enfermagem de Saúde Familiar (n.º 4, art.º 7.º Decreto-Lei n.º 73/2017) e o Regulamento n.º 428/2018, de 16 de Julho de 2018, determina as competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Familiar.

O despacho n.º 10143/2009 aprova o Regulamento da Organização e Funcionamento da Unidade de Cuidados na Comunidade, A UCC tem por missão contribuir para a melhoria do estado de saúde da população da sua área geográfica de intervenção, visando a obtenção de ganhos em saúde; presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e atua, ainda, na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção; participa na formação dos diversos grupos profissionais nas suas diferentes fases: pré - graduada, pós - graduada e contínua e integra as equipas de cuidados continuados integrados. Os Cuidados Especializados em Enfermagem Comunitária na área de Saúde Comunitária e de Saúde Pública são os que têm por foco da sua atenção as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde de grupos, comunidade e população, designadamente através do desenvolvimento de programas de intervenção com vista à capacitação e *empowerment* das comunidades na consecução de projetos de saúde coletiva e ao exercício da cidadania (Regulamento n.º 428/2018 de 16 de Julho de 2018).

Com as alterações referidas, novos desafios se colocaram também para os enfermeiros que trabalham nos Cuidados de Saúde Primários. Cada unidade apresenta competências complementares, sendo fundamental, a existência de sólidas redes de comunicação e articulação, para que se assegure a eficaz continuidade de cuidados. Na área de estudo, a família a cuidar da criança com doença crónica no domicílio, as intervenções transversais ao conteúdo funcional de cada unidade variam, de forma a responder às necessidades da criança e da família.

Assim, a enfermagem nas USF e UCSP centra os seus cuidados na família, como um todo e nos seus membros individualmente, potencializando as forças, recursos e competências da família, em que esta “ (...) deverá ser entendida como unidade básica da sociedade que tem vindo a sofrer alterações aos níveis da sua estrutura e dinâmica relacional, revelando fragilidades e potencialidades que determinam a saúde dos seus membros (...) ” (Ramos [et al.], 2012). Nesse sentido, as intervenções de enfermagem centram-se nos processos de mudança inerentes às transições das pessoas ao longo do seu processo de vida, inseridas numa família e comunidade.

A família, enquanto sistema social, integra uma diversidade de valores, crenças, conhecimentos e práticas que a tornam singular e única, não obstante a sua rede de múltiplas relações transformam-na sistematicamente mediante processos de co construção relativo à sua complexidade e multidimensionalidade (Figueiredo, 2009).

Figueiredo, em 2009, desenvolveu o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) que fornece ao enfermeiro uma ferramenta orientadora do pensamento e das práticas, permitindo identificar de forma mais crítica as necessidades das famílias e assim em conjunto com estas, delinear as intervenções mais eficientes.

Este modelo articula pressupostos dos Modelos de Calgary, com uma linguagem comum, integrando os focos da prática de enfermagem descritos na CIPE à luz de pressupostos do pensamento sistémico. Assim, a sua designação enquanto modelo dinâmico, prende-se com a dinâmica das suas dimensões de abordagem do sistema familiar, ao longo das suas etapas de desenvolvimento.

Para Figueiredo (2012), pela natureza dos CSP, todas as famílias são suscetíveis de avaliação. A avaliação familiar vai permitir a identificação dos recursos, forças e necessidades da família, em consonância com a sua unicidade, permitindo, assim, o planeamento de intervenções ajustadas às referidas necessidades.

É crucial, a preocupação e o compromisso de integrar as famílias nos cuidados de saúde, tendo em vista a promoção e manutenção da sua saúde. Ao promover o *empowerment* da família, esta é envolvida na procura de soluções para os seus problemas, no planeamento e na execução das intervenções, desempenhando um papel ativo preponderante, capaz de conduzir ao bem-estar de todo o sistema familiar, ao desenvolver estratégias de *coping* para a tomada de decisão autónoma da família, necessárias ao longo do ciclo da vida familiar (OE, 2011). A OE (2010) realça que o enfermeiro de família contribui para a ligação entre a família, os outros profissionais e os recursos da comunidade já que na sua área de intervenção, cuida da família e presta cuidados gerais e específicos nas diferentes fases da vida do individuo e da família em articulação com outros profissionais de saúde.

Assim, as intervenções dos enfermeiros junto das famílias vão para além do tratar da doença e do projeto individual de saúde, constituem-se como elementos promotores da capacitação da família que cuida da criança com doença crónica no domicílio na resolução dos seus problemas e, que desenvolvidas num contexto relacional, integram as respostas afetivas, cognitivas e comportamentais do sistema terapêutico, em que a mudança é determinada pela coerência da estrutura biopsicossocial do sistema familiar.

Os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Comunitária desempenham um papel central na capacitação das famílias que cuidam da criança com doença crónica no domicílio, através da avaliação dos múltiplos processos causais dos fenómenos em estudo, bem como, nos processos de decisão a nível das intervenções que visam a capacitação, em colaboração com as famílias, através da promoção da literacia em saúde e consequentemente do seu empoderamento face à doença crónica da criança. Pretende-se

promover o desenvolvimento de potencialidades que lhes permita melhorar a capacidade de decisão e o controle nos determinantes de saúde. Pode desenvolver-se em diferentes locais da comunidade, onde a intervenção seja necessária, respeitando e encorajando a autonomia e o direito das famílias a tomarem as suas decisões e a assumirem as suas responsabilidades em matéria da saúde e desenvolvimento de pensamento crítico necessário para fazerem as escolhas certas sobre os seus comportamentos, principalmente aqueles que possam influenciar positivamente a saúde.

Na perspetiva da OE (2011), a Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública desenvolve uma prática globalizante centrada na comunidade. Traduzindo-se em novas respostas às necessidades de saúde, sendo reconhecido, o papel determinante dos cuidados de saúde primários na capacidade de resposta e na resolução de problemas colocados pelos cidadãos, no sentido de construir uma sociedade forte e dinâmica. Possui por isso, competências para participar na avaliação multicausal e nos processos de tomada de decisão dos principais problemas de saúde pública e no desenvolvimento de programas e projetos de intervenção com vista a capacitação e *empowerment* das comunidades, intervém em múltiplos contextos, assegurando o acesso a cuidados de saúde eficazes, integrados, continuados e ajustados, nomeadamente aos grupos mais vulneráveis da comunidade, como é o caso das famílias que cuidam da criança com doença crónica no domicílio.

Para os enfermeiros decidirem quais as intervenções às quais dar resposta às necessidades das famílias, é necessário que possam identificar, com rigor, tais necessidades, constituindo-se os referenciais teóricos como instrumentos metodológicos no desenvolvimento das práticas. O conhecimento acerca do contexto em que a família da criança com doença crónica está inserida é fundamental para que se possa estabelecer um planeamento adequado das ações de saúde voltadas à promoção do seu bem-estar, tendo o enfermeiro um papel primordial nesse contexto, pois atua diretamente no cuidado dessa população (Vaz [et al.] (2019). Uma vez que nos permite compreender melhor as características da família e planear com base na identificação das suas forças, a fim de ajustarmos as intervenções às suas reais necessidades e recursos. Santos (2010a), ressalva que isso pressupõe a garantia do desenvolvimento de competências pela família que lhes permitam lidar eficazmente com o sistema de saúde e com a gestão do processo saúde-doença.

Félix (2017), no seu estudo explica que os profissionais de saúde, confrontam-se com um triplo desafio: por um lado promover a capacidade de gestão da doença crónica, tomando como unidade de análise a família, e por outro, atender às especificidades da criança, bem como, a interação entre estes aspetos. Neste âmbito, são transferidos paulatinamente para

a família, conhecimentos e habilidades ao nível do regime terapêutico, que exigem a aquisição de informação e o domínio de competências, com repercussões nas rotinas familiares e no estilo de vida da família (Pedro, 2009).

A parceria de cuidados promove nestas famílias o desenvolvimento de oportunidades, que conduzem ao aumento da sua autonomia quer na prestação de cuidados à criança como nas suas próprias tomadas de decisão e desenvolvimento de fatores promotores. Se em contexto de saúde, se criarem momentos facilitadores da aprendizagem, as famílias que cuidam da criança começam a participar mais, intervindo e reivindicando os seus direitos se necessário. O papel por eles assumido leva a que a própria criança, adquira uma postura de gestão da própria doença, tornando-se assim, num adulto independente capaz de conquistar o seu lugar na sociedade que integra (Cardoso, 2010; Charepe, 2006; Lopes, 2015; Nóbrega [et al.], 2012; Salvador [et al.], 2015). Araújo [et al.], 2009; Neves, 2012; Silva, 2011 reforçam que a informação é vista como uma fonte de poder para as famílias que cuidam da criança e deve ser encarada como uma forma de os ajudar na tomada de decisão sobre o seu envolvimento nos cuidados. Ora isto implica cuidados continuados que necessariamente são transferidos para a criança e família exigindo competências na gestão dos tratamentos, vigilância e adaptação na realização das atividades de vida (Batalha 2017).

A equipa de saúde deve auxiliar a família a recuperar o seu projeto existencial, através do estabelecimento de um vínculo terapêutico efetivo, no qual se valorize a singularidade e a historicidade daquela família. Cuidar da família e da criança que vive com necessidades especiais, procurando redimensionar o seu modo de ser-no-mundo, possibilita a redefinição o seu poder - ser, permitindo-lhe a autonomia para cuidar da criança, amenizando as situações que as fragilizam (Milbrath [et al.], 2017).

A intervenção é tanto mais abrangente quanto se conseguir incidir sobre os determinantes mais globais e tanto mais eficaz quanto for direcionada de forma articulada e simultânea, para diferentes níveis. O trabalho em rede, as parcerias e a participação conduzem a maior empoderamento.

4.1 Modelos teóricos favorecedores do cuidar das famílias da criança com doença crónica

Em contexto comunitário, transversalmente ao planeamento em saúde, cujo objetivo é a obtenção dos resultados pretendidos face aos problemas de saúde, torna-se prioritário que o profissional de enfermagem sustente a sua prática clínica.

Na abordagem à família que cuida da criança com doença crónica no domicílio o planeamento da sua intervenção, a escolha do modelo conceptual, depende das estratégias mais adequadas aos objetivos de saúde pretendidos e o foco pretendido. A escolha deve variar face a cada situação específica, após observar as necessidades em termos de saúde e, assim, delinear estratégias de intervenção que podem ser utilizadas na elaboração de objetivos de Saúde, de modo a estabelecer uma articulação mais eficaz dos serviços e saúde e as necessidades da família. Neste contexto, perspetiva-se que o cliente alvo de cuidados de enfermagem na comunidade, qualquer que seja o sistema que influencie ou seja influenciado, possa melhorar o seu nível de bem-estar, implicando um compromisso e responsabilização de todos os sistemas em interação, assim como a perceção dos benefícios para o sistema cliente/indivíduo, família, grupo ou comunidade. É mediante estes pressupostos que se procura refletir acerca da prática clínica vivenciada, considerando que o enfermeiro comunitário é um mediador entre o saber baseado na evidência e a aplicabilidade deste no seu contexto de cuidados (Tomey e Allgood, 2004).

Na prática de enfermagem é importante concetualizar e abordar a família segundo quatro perspetivas: a família como contexto, a família como cliente, a família como sistema e a família como componente da sociedade (Stanhope e Lancaster, 2011).

Segundo Bernardino (2012), o modelo conceptual mais consensualmente utilizado na prática da Enfermagem Comunitária é o Modelo dos Sistemas de Betty Neuman. Também Silva (2014) é da opinião que é um modelo holístico, que se adapta a todos os contextos de cuidados, cuidados de saúde primários e cuidados hospitalares, pode ser aplicado ao indivíduo, à família, ao grupo e à comunidade e aumenta a colaboração interdisciplinar. O modelo conceptual de Betty Neuman, uma vez que se constitui num modelo dinâmico, flexível e global, e garante uma estrutura, organização e orientação para responder à complexidade de intervenções e processos na comunidade (Tomey e Allgood, 2004). Neste modelo, o cliente do enfermeiro é apresentado como um sistema em interação constante com o ambiente, focando-se no bem-estar individual adquirido por um processo

dinâmico de trocas energéticas com este ambiente, aparecendo, nesta teoria, a comunidade associada a este sistema ambiental, com o qual o sistema interage e se constrói em continuidade (Melo, 2020).

O conceito de pessoa é apresentado enquanto cliente/sistema de cliente, que pode ser um indivíduo, família, grupo ou comunidade. De acordo com este referencial teórico a pessoa é vista como um sistema composto de variáveis fisiológicas, psicológicas, de desenvolvimento, socioculturais e espirituais, constituindo em conjunto a essência do ser (núcleo). Essas variáveis organizam-se na forma de linhas concêntricas protetoras que agem na retenção, obtenção ou conservação do equilíbrio e integridade desse sistema que compõe a pessoa (Tomey e Alligood, 2004).

Quando estas linhas são quebradas por um agente stressor, ocorre uma reação na linha normal, afetando o estado de bem-estar normal da pessoa, o que leva ao aparecimento de sinais e sintomas de desequilíbrio do estado de doença. Estas, ao serem dinâmicas e poderem mudar rapidamente, são uma forma de intervenção preventiva em saúde (Martins, 2014). Enquanto modelo holístico, pela visão multidimensional da pessoa, considera a existência de um equilíbrio dinâmico entre esta e o meio ambiente, resultando no bem-estar e estabilidade do seu sistema. Este modelo tem presente um campo energético aberto (fluxo contínuo de entrada e processo, saída e feedback) em que a pessoa está sujeita a stressores, como tal, as linhas de defesa deverão ser reforçadas para o equilíbrio do *continuum* saúde-doença. É precisamente neste ponto, que a atuação de enfermagem tem a sua importância, através da prevenção primária, secundária e terciária, pela ajuda no reforço das diversas linhas de defesa através de intervenções, entendidas como ações de promoção da saúde dentro do sistema de saúde (Martins, 2014). O diagnóstico de enfermagem resulta da avaliação dos stressores e inclui, por um lado, a limitação do stressor e, por outro, o fortalecimento das linhas de defesa. Assim, e após o grau de reação estar estabilizado, a enfermagem planeia intervenções de forma a fortalecer as linhas de resistência através de níveis de prevenção primária, secundária ou terciária (Tomey e Alligood, 2004). Segundo Pereira (2017), no sentido deste fortalecimento é necessário que a enfermagem capacite as pessoas, reforçando o seu potencial de saúde em direção ao bem-estar, tendo em conta as respostas do cliente ao *stress*. Pode ainda desenvolver atributos inerentes ao *empowerment*, num processo contínuo e numa relação de confiança. Utilizando os conceitos definidos por Neuman, é possível relacioná-los com a problemática em estudo. A Pessoa assume-se assim como a família que cuida da criança com doença crónica no domicílio, que constituem o sistema aberto estando, portanto, vulneráveis aos stressores do ambiente. A influência dos stressores vai ter implicações ao nível das cinco variáveis que Neuman define. Por Ambiente entende-se todo o meio ambiente que envolve

a Pessoa e que estabelece com esta uma relação recíproca, nomeadamente os amigos, a escola, os locais de emprego dos pais, a família mais alargada. Neuman identificou três ambientes relevantes: interno, externo e criado. A Saúde é entendida como um contínuo do bem-estar ao mal-estar de natureza dinâmica e sujeito à mudança. O bem-estar do sistema atinge-se quando a Pessoa não está sob a influência de stressores, atingindo assim a estabilidade ao nível das variáveis; caso contrário, há compromisso da estabilidade do sistema. A Enfermagem é a profissão que está relacionada com todas as variáveis que afetam a resposta da pessoa ao *stress*.

O enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, perante o sistema aberto deverá intervir ativa e precocemente nas cinco variáveis. As intervenções assumem-se como ações intencionais para ajudar o cliente a reter, atingir e/ou manter a estabilidade do sistema. As intervenções de enfermagem que dão resposta às variáveis afetadas pelos stressores têm uma intencionalidade terapêutica promotora do cuidado individualizado e holístico de cada família que cuida da criança com doença crónica no domicílio com o objetivo de atingir e/ou manter a estabilidade do sistema (Pereira, 2014).

O Modelo de Resiliência Stresse, Ajuste e Adaptação da Família foi construído por McCubbin e McCubbin em 1993, no sentido de analisar o potencial da família para lidar com situações de crise e compreender os fatores relacionados com o ajustamento e adaptação das famílias a situações de doença. Tem por base, a teoria dos sistemas, assemelhando-se ao modelo de Newman, e ao modelo de Rogers, no qual os enfermeiros interagem com as famílias no sentido de padronizar o funcionamento perturbador e reforçar os processos de resiliência e regeneração (Hanson, 2005).

Constituem conceitos centrais deste modelo:

- Elementos stressores - as exigências colocadas à família, capazes de provocar mudança no sistema familiar;
- Tipo de família - o conjunto de atributos que explicam como o sistema familiar lida com as várias situações que enfrenta;
- Vulnerabilidade - entendida como a suscetibilidade da família face a fatores de risco (biológicos, económicos, sociais ou psicossociais);
- Recursos familiares - todos os recursos da família para enfrentar as adversidades;
- Suporte social - os recursos que as pessoas podem utilizar para se defrontarem com os eventos stressores;

- Resolução de problemas e as estratégias de coping - as competências que a família possui e mobiliza para lidar com os fatores stressores, no sentido de adaptação ou contorno das situações de crise ou de rotura familiar;
- Apreciação cognitiva - consiste na interpretação que a família faz acerca de um determinado acontecimento ou fator stressor e na capacidade desta em mobilizar os recursos para lidar com o acontecimento (Peixoto e Martins, 2012).

Neste modelo, são consideradas duas fases: a fase de ajustamento e a fase de adaptação. Na fase de ajustamento, as reações da família aos fatores stressores estão dependentes da vulnerabilidade e dos fatores protetores da família. Estes podem facilitar, a estabilidade e a família ultrapassa a situação com facilidade (traduzindo-se em poucas mudanças no sistema familiar), ou, pelo contrário, podem dificultar o equilíbrio e instalar-se uma situação de crise por não ajustamento, surgindo assim, a fase de adaptação ou pós-crise. Na fase de adaptação às situações de crise (em que os padrões de funcionamento familiar são inadequados para enfrentar as mudanças), a estrutura familiar sofre alterações para fazer face à crise (Idem, Ibidem).

A Teoria das Transições de Meleis permite ao profissional de Enfermagem uma melhor compreensão do processo de transição. Através de uma visão mais completa e aprofundada, é possível estabelecer orientações para a prática profissional de enfermagem, permitindo ao enfermeiro pôr em prática estratégias de prevenção, promoção e intervenção face à transição que a pessoa vivencia (Meleis [et al.], 2000). O papel do enfermeiro, nesta situação, passa por avaliar as transições da família, determinar o impacto no sistema familiar e participar, com a família, no planeamento de intervenções para reduzir os efeitos stressantes da transição na saúde da família. De entre os quatro tipos de transição identificados por Meleis, (2010), destaca-se para a presente investigação, as de saúde - doença. Segundo a autora, estas reportam-se às respostas individuais e familiares em contexto de doença, e são profundamente influenciadas pela cultura, natureza da doença (aguda ou crónica), tipo de apoio oferecido (saúde mental, apoio cirúrgico ou paliativo), e pelo estadio etário em que a pessoa se encontra aquando da transição. A autora defende ainda, que no processo de transição saúde-doença existe uma maior vulnerabilidade a alguns determinantes (ou riscos) que podem afetar a saúde, motivo pelo qual é importante perceber o que precipita o processo de transição da saúde à doença e os estágios vivenciados com a doença específica pode facilitar o planeamento e a implementação de intervenções de enfermagem adequadas.

De acordo com Meleis (2010), existem quatro resultados possíveis relacionados com a saúde em processos de transição, designadamente, restauração, manutenção, proteção e

promoção. Para a autora, restauração da saúde refere-se ao retorno ao estado de saúde que é igual ou melhor do que aquele que a pessoa tinha experimentado antes da transição. A manutenção da saúde refere-se a um estado estável, em que a pessoa pode ter uma doença crónica, mas é capaz de manter um nível de bem-estar necessário para desempenhar o seu papel. A proteção da saúde significa que a transição requer os cuidados de outras pessoas para evitar a deterioração da função ou deficiência. A promoção da saúde indica que uma pessoa tem a capacidade de se envolver em atividades que aumentam a saúde geral e bem-estar.

Parece-nos também importante abordar a parentalidade. Meleis [et al.] (2000) referem que a transição para a parentalidade pode enquadrar-se no tipo desenvolvimental e situacional. Na verdade, esta pode estar relacionada com a necessidade de adaptação aos diferentes estádios desenvolvimentais da criança, ou pode surgir da necessidade de lidar com eventos e situações críticos como a doença crónica, que exigem a mudança de papéis e redefinição da identidade parental. Coffey (2006), realça que na transição na parentalidade do tipo situacional, como a doença crónica, que a preparação, educação e treino de habilidades contribuem positivamente para este processo. Soares (2008) refere que as características dos pais, as características da criança, o tipo de relação do casal, a partilha de tarefas entre o casal e as crenças culturais são condições pessoais que influenciam a adaptação à parentalidade.

No que diz respeito aos recursos sociais, os pais valorizam o apoio material e psicológico dos familiares e amigos, a partilha de experiências e de conhecimentos. Quanto aos recursos comunitários, estes incluem os serviços de saúde, nomeadamente em termos de informação, educação e preparação, e as creches.

Cabe ao enfermeiro apoiar a criança/família durante o processo de transição e de adaptação à parentalidade, assim como, na transição da saúde-doença, de forma a proporcionar o bem-estar de todos os elementos envolvidos nesta transição.

Outra das teóricas de enfermagem da qual interessa mobilizar contributos é Nola Pender com o seu Modelo de Promoção da Saúde. O modelo de promoção da saúde de Nola Pender aponta a enfermagem como essencial na mudança de comportamento do sujeito na procura de uma vida mais saudável. Assim, este modelo é usado para implementar e avaliar ações de promoção de saúde, no sentido, de se poder interpretar determinado comportamento. Para tal, é feito um estudo de relação entre as características e experiências individuais (comportamento anterior e fatores pessoais), os sentimentos e conhecimentos sobre o comportamento que se quer alcançar (perceção de benefícios, barreiras para ação, autoeficácia, sentimentos em relação ao comportamento, entre outros)

e o comportamento de promoção da saúde desejável (Pender [et al.], 2011). Os principais conceitos no modelo de Pender são a pessoa, que é um organismo biopsicossocial que é parcialmente moldado pelo ambiente e procura ambientes onde as suas características são facilmente expressas; o ambiente, que é um contexto social, cultural e físico no qual a vida se desdobra e que pode ser moldada para facilitar comportamentos mais saudáveis; a enfermagem, que colabora com a comunidade, indivíduos e famílias para criar um ambiente que promova a saúde e o bem-estar; a saúde, como comportamentos que envolvem o autocuidado, relacionamentos satisfatórios e atitudes que promovam um ambiente saudável e estruturado; e a doença, aguda ou crónica, que pode dificultar ou facilitar a adoção de atitudes saudáveis (Pender, 2011). No âmbito do nosso estudo os comportamentos e atitudes da família perante a necessidade de gerir um regime terapêutico.

A capacitação de comunidades, enquanto competência específica do especialista em Enfermagem Comunitária, remete para o empoderamento comunitário (Melo [et al.], 2018). Estes autores consideram que o enfermeiro deva, no processo de enfermagem, enquadrada numa perspetiva sistémica, quando a comunidade é o seu alvo de cuidados, ter uma ação intencional que vai desde o diagnóstico às intervenções e avaliação de resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Segundo Melo (2020), Laverack (2008), definem um modelo contínuo que permite enquadrar o empoderamento comunitário em cinco domínios:

- A ação pessoal, que está relacionada com o desenvolvimento da perceção individual de pertença e de valor para participar na sua comunidade para a resolução dos seus problemas, que lhes permitem integrar processos de interação que potenciam o desenvolvimento do nível seguinte;
- O desenvolvimento de pequenos grupos dinamizadores, associada ao envolvimento de grupos de pessoas que se constituem como homogéneos nas suas características, objetivos e identidade, por forma a aumentar, do ponto de vista coletivo, a sua perceção de importância para a identificação e resolução dos problemas da comunidade;
- O desenvolvimento de organizações comunitárias, a partir da interação intencional dos pequenos grupos, para se constituir a partir das diferenças, metas comuns que fortalecem a comunidade como um todo;
- O desenvolvimento de parcerias intra e intercomunidades, que promovem o incremento e rentabilização dos recursos para identificar e resolver os problemas da comunidade. Nesta etapa, a comunidade, através das suas organizações comunitárias, pode reforçar as redes sociais, tornando-se mais forte na partilha de

recursos e no apoio e participação nos interesses de outras organizações e outras comunidades;

- Consolidação da ação social e política, etapa que representa uma ampliação das capacidades comunitárias e dos seus recursos e forças nas pessoas e organizações, promovendo a mudança económica, política, social e ideológica, garantindo o envolvimento da comunidade.

Como conceitos metaparadigmáticos, este modelo relaciona-se com a Enfermagem Comunitária, pelo que segundo Melo (2020) são: Comunidade, Ambiente Comunitário, Saúde Comunitária e Cuidados de Enfermagem à Comunidade.

A comunidade é definida como um conjunto de pessoas que se integra num determinado contexto geográfico, bem delimitado, com funções identificadas, quer para e pelos seus membros quer para e pelos grupos e organizações que as constituem. Exige um sentido de identidade que permite a partilha de objetivos comuns. É também um sistema relacional aberto, decorrente da interação das pessoas, grupos e organizações comunitárias. O todo e as partes interagem através da participação, liderança e processo comunitário. Existem vários tipos de comunidade, são exemplo a comunidade escolar.

O Ambiente Comunitário, é definido como um conjunto de elementos humanos (membros da comunidade e pessoas externas à comunidade com quem é mantida interação), elementos físicos (estruturas que conferem identidade às funções dos espaços onde os membros definem os seus papéis e a sua segurança e proteção), elementos económicos (que abrangem os recursos da comunidade, incluindo os financeiros), bem como elementos políticos (decisões que norteiam a conduta global da comunidade em todos os seus setores e vetores de funcionamento. E, tendo em conta a definição de “ambiente familiar” do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar, foram também considerados os conceitos de macrossistema comunitário (políticas comunitárias), mesossistema comunitário (organizações comunitárias), microssistema comunitário (pessoas e pequenos grupos comunitários) e ainda cronossistema comunitário (o tempo dá identidade à comunidade).

Saúde Comunitária, é o processo dinâmico de empoderamento comunitário em que a participação, processo e liderança comunitários se conjugam na capacidade de identificar e resolver os problemas e potenciar os recursos da comunidade. Os determinantes de Saúde Comunitária interrelacionam a melhoria dos determinantes de Saúde Pública com os indicadores do empoderamento comunitário, potenciando a efetividade da intervenção comunitária numa perspetiva colaborativa.

Os cuidados de Enfermagem à comunidade é o desenvolvimento de uma ação colaborativa e potenciadora da comunidade, alicerçando a abordagem da gestão comunitária como potenciadora dos ganhos em saúde comunitários sensíveis aos cuidados de Enfermagem. Integra a abordagem do empoderamento comunitário como um processo, na visão integrada e integradora da comunidade como um todo e como resultado da potenciação da comunidade para atingir o máximo nível de empoderamento comunitário.

O autor (Idem, Ibidem), tem por base quatro pressupostos no Modelo de Avaliação Intervenção e Empoderamento Comunitário (MAIEC), por ele desenvolvido:

- O alvo dos cuidados dos enfermeiros deve ser a comunidade, abordada como unidade de cuidados, enquadrando o todo e as partes da comunidade, num processo dinâmico e contínuo de *empowerment* comunitário;
- O enfermeiro, enquanto agente externo, promotor do *empowerment* comunitário, deve trabalhar em parceria com os membros e líderes da comunidade no sentido da sua autonomia na resolução dos seus problemas;
- Os cuidados de enfermagem à comunidade potenciam os domínios facilitadores do seu *empowerment*, promovendo a otimização dos recursos e competências da comunidade;
- Os cuidados de enfermagem na comunidade focalizam-se tanto na saúde comunitária como um todo, como nos ganhos em saúde específicos do projeto de intervenção comunitária, tendencialmente associados a ganhos em Saúde Pública na população em que a comunidade se integra.

Na perspetiva de Melo [et al.] (2018), a abordagem do enfermeiro à comunidade como cliente se centra num foco central, a gestão comunitária, com três dimensões de diagnóstico: a Participação comunitária, a Liderança comunitária e o Processo comunitário, associados aos conceitos previstos no modelo contínuo de empoderamento comunitário de Laverack, concluindo que este modelo pode ser integrado como processo e resultado na decisão clínica dos enfermeiros, já que se associam a focos de enfermagem descritos na classificação internacional para a prática de Enfermagem (CIPE) para a comunidade como cliente.

A tomada de decisão clínica em Enfermagem, quando é desenhada num paradigma orientado para o empoderamento comunitário, na ótica de Melo (2020), pressupõe um processo consciente e intencional de diagnóstico e intervenção para aumentar o poder das comunidades.

Quando refletimos sobre a natureza dos cuidados de enfermagem, sobressai a relação interpessoal do enfermeiro com a pessoa, ou do enfermeiro com um grupo de pessoas, famílias ou comunidade. Esta interação, leva á compreensão do outro na sua singularidade, permitindo estabelecer diferenças entre as pessoas, e prestar cuidados de enfermagem de forma individualizada e holística. O enfermeiro que trabalha com e para a comunidade é um mediador entre o saber baseado na evidencia científica e a passagem dessa sabedoria para a inserção no quotidiano da vida das pessoas de diferentes culturas. É necessário, passar para uma intervenção centrada na relação do cliente com os cenários e atores relevantes do seu quotidiano, e investir na competência das pessoas para se tornarem agentes ativos dessa interação, capazes de identificar necessidades de mudança e de as produzir a nível pessoal, interpessoal e comunitário (Jeremias e Rodrigues, 2010).

Na ótica de Melo (2020) “Estas intervenções exigem ao enfermeiro a capacidade de mobilizar a sua energia para o aumento do poder das comunidades. É preciso que este entenda o verdadeiro significado de empoderamento comunitário, para perceber que dar aos outros a possibilidade de desenvolver competências para avaliar e intervir nos seus próprios problemas” (p.61). Devem saber ainda, utilizar os seus recursos, e numa perspectiva colaborativa, o enfermeiro é apenas uma das peças que integram o projeto comunitário.

4.2 A importância do papel do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária no apoio às famílias da criança com doença crónica

Face às diversas mudanças que atravessamos na nossa sociedade, quer a nível de um novo desenho do perfil demográfico das populações, quer através do aparecimento de novas situações de doenças crónicas, que levam à necessidade de novas respostas em saúde, assistimos nos últimos anos a um reconhecimento do papel determinante dos cuidados de saúde primários na sua ação privilegiada junto da comunidade (Espinho, 2018). As mudanças no perfil demográfico, a emergência das doenças crónicas traduzem novas necessidades, sendo determinante o papel dos cuidados de saúde primários com ênfase na autonomia dos cidadãos na resolução dos seus problemas de saúde. Face ao regime terapêutico na doença crónica, os sistemas familiares são considerados elementos que operam num quadro complexo e mutável de interações com o contexto sociocultural

que os envolve. O *Empowerment* Familiar centra-se nas potencialidades do sistema, como motor de desenvolvimento de capacidades de forma autónoma, participativa e responsável, contribuindo para a melhoria do nível de saúde dos seus membros (Borges, 2012).

A formação especializada permite-lhe adquirir competências que vão proporcionar uma visão global, tanto na avaliação dos múltiplos processos causais dos fenómenos em estudo, bem como assumir um papel de liderança nos processos de decisão a nível das intervenções que têm como objetivo a capacitação e o empoderamento das comunidades (Espinho, 2018). Por isso cabe ao Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, nas suas áreas de intervenção: Enfermagem de Saúde Comunitária e Saúde Pública e Enfermagem de Saúde Familiar articular as suas competências de forma a contribuir fortemente para a capacitação e empoderamento da família que cuida da criança com doença crónica no domicílio.

O enfermeiro na UCC, considerando as famílias da criança com doença crónica, a sua intervenção deverá assentar na metodologia do planeamento em saúde que preconiza a realização do diagnóstico de situação, resultando na identificação fundamentada dos problemas e necessidades em saúde dessas famílias. Estas necessidades carecem de ser priorizadas, seguindo-se a definição de objetivos e de estratégias de intervenção. Após a etapa de execução, realiza-se a avaliação, podendo surgir diagnósticos futuros (Imperatori e Giraldes, 1993). O que lhes permite participar no desenvolvimento de programas e projetos de intervenção com vista à capacitação e empoderamento das famílias na consecução de projetos de saúde coletiva, através da identificação e controlo de determinantes sociais e de saúde, e ao exercício da cidadania. Sendo uma das quatro competências definidas para esta especialidade “contribuir para o processo de capacitação de grupos e comunidades”. O enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública tem de ser um ator ativo neste cenário, ao assumir para si o papel de promotor de saúde. “Apesar de não existir um modelo universal de *empowerment*, «fazer com» em vez de «fazer para» foi apresentado como chave para um maior envolvimento capacitante das populações (Bernardino, 2012). Melo (2020) explana o processo de Planeamento em Saúde, com um olhar mais atual, centrado na tomada de decisão clínica em Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública, atendendo aos desafios atuais, para responder aos fenómenos de saúde - doença das comunidades e populações, a partir da CIPE e dos aplicativos informáticos disponíveis nos Cuidados de Saúde Primários. Antes da aplicação da matriz de decisão clínica, avaliará o nível de empoderamento da comunidade em estudo, utilizando a Escala de avaliação do empoderamento comunitário, através de uma sessão de grupo focal com pequenos grupos que são do interesse para que o enfermeiro possa apresentar os resultados dos

diagnósticos no Processo de tomada de decisão, Papel parental e Papel profissional, no sentido de analisar se a comunidade tem consciência crítica face aos diagnósticos de enfermagem apresentados. A matriz de decisão clínica do MAIEC, a gestão comunitária é o foco de atenção principal dos enfermeiros, a comunidade é a sua unidade de cuidados e as três dimensões de diagnóstico são o processo comunitário, a participação comunitária e a liderança comunitária. É considerado como critério de diagnóstico, para atribuição do juízo clínico o comprometimento de uma ou mais dimensões do diagnóstico (Melo, 2020).

A avaliação e intervenção no foco de atenção e nas suas dimensões de diagnóstico enquadra-se no processo de empoderamento comunitário, desde a ação pessoal até à ação social e política, quando se aborda a participação e o processo comunitários (Melo, 2020).

A intervenção comunitária pode desenvolver-se em várias áreas, na sua abordagem à família da criança: Literacia em Saúde; Motivação / *Empowerment*; Gestão da Doença Crónica, em termos de autonomia e interdependência; Educação Terapêutica. Neste contexto, o empoderamento das famílias deve ser evidenciado através de atividades de educação para a saúde, manutenção, restabelecimento, coordenação, gestão e avaliação dos cuidados prestados às famílias da criança e grupos que constituem essa comunidade. Responsabiliza-se por identificar as necessidades da criança, família e grupos da comunidade e assegurar a continuidade dos cuidados, desenvolvendo uma prática de complementaridade com outros profissionais de saúde e parceiros comunitários no contexto social, económico e político daquela população (Regulamento no128/2011 de 18 de fevereiro).

Neste âmbito é importante o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária no desenvolvimento de projetos que visem intervir na “promoção de uma cultura de cidadania que vise a promoção da literacia e da capacitação dos cidadãos, de modo que se tornem mais autónomos e responsáveis em relação à sua saúde e à saúde de quem deles depende” (Portugal, 2015a,p. 14). Assim a Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública devem contribuir para o processo de capacitação de grupos e comunidades, desenvolvendo projetos de intervenção comunitária, que visam a capacitação e empoderamento das famílias que cuidam da criança com doença crónica no domicílio, em cooperação com a família, para dar continuidade aos cuidados que prestam, de acordo com as suas reais necessidades e potencialidades, usando ferramentas para aumentar os níveis de literacia em saúde das famílias, apoiando-as e capacitando-as para o desempenho do seu papel e para dar resposta às necessidades da criança que cuidam no domicílio (Melo, 2020).

Ainda no âmbito da promoção da saúde, o *empowerment* com vista à saúde, é o método pelo qual as pessoas obtêm maior domínio sobre as suas decisões, os seus atos, que podem direta ou indiretamente condicionar a sua saúde. O *empowerment* para a saúde pode ser obtido na vertente social, cultural, psicológica ou política, levando a que as pessoas ou grupos sociais estejam aptos a expressar as suas necessidades, evidenciar as suas preocupações, criar estratégias de participação na tomada de decisões e realizar intervenções políticas com vista a dar resposta às suas necessidades. Por intermédio deste processo, as pessoas ajuízam da relação existente entre os seus objetivos, a forma de os alcançar e a correspondência entre estes os seus esforços e o desempenho realizado (Espinho, 2018).

Melo (2020), salienta que a comunicação é um aspeto central para o resultado da sua intervenção e que a promoção de processos colaborativos e participativos das comunidades exige a escolha das mensagens, das palavras e da imagem adequadas e, quando é necessária a comunicação verbal, a escolha das mensagens, das palavras e da imagem adequadas, com risco, de quando isso não acontece, de destruir o processo de melhoria da volição de uma comunidade para aquele projeto.

Este autor (Idem, ibidem) reforça a necessidade do trabalho em rede, o trabalho da equipa multidisciplinar, com definição de papéis e responsabilidades, o trabalho de parcerias comunitárias e a participação, que conduzem a maior empoderamento das famílias que cuidam de crianças com doença crónica. Os Enfermeiros especialistas em Enfermagem Comunitária assumem um papel relevante no desenvolvimento de Programas e projetos da carteira de serviços da sua UCC, com definição dos grupos alvos, neste caso a família que cuida da criança com doença crónica no domicílio, definindo objetivos, indicadores de qualidade, metas e estabelecendo as atividades e um cronograma, tendo em consideração os recursos e as potencialidades dos contextos, que permitam respostas direcionadas para as necessidades das famílias e das crianças no sentido de construírem a sua autonomia, e responsabilidade, pelo que o poder na tomada de decisões deve ser negociado com as famílias e partilhado na responsabilização. Para isso é importantes os processos de comunicação em saúde, monitorização da informação disponível ao serviço da saúde e avaliação dos resultados, através de modelos de intervenção em Saúde Comunitária, tendo em consideração a sua força, fraquezas, oportunidades e ameaças (Melo, 2020).

5 – POLÍTICAS DE SAÚDE DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Hoje, os principais desafios, que incluem a prevalência crescente das doenças crónicas, o envelhecimento, as doenças emergentes e (re)emergentes, as desigualdades em saúde, as alterações climáticas e a mobilidade crescente da população, exigem soluções de vários agentes no âmbito social, político, cultural e económico do País. Os cuidados de saúde assentam nos princípios da universalidade, da acessibilidade, da equidade e da autonomia, surgindo como palavras-chave na orientação da intervenção profissional a inovação, a flexibilidade, a integralidade, a continuidade, a humanização, a responsabilização e participação social. Esta visão intrincada dos cuidados de saúde coloca desafios aos sistemas de saúde, sobretudo aos Cuidados de Saúde Primários, que abarcam uma ampla gama de necessidades de saúde e sociais da população. O grande desafio para uma prestação de serviços abrangente e adequada ao perfil da população e comunidades locais, reside na descentralização e proximidade dos cuidados, na rentabilização de recursos e serviços, na potenciação da complementaridade e clarificação da missão dos intervenientes em saúde, o que exige coordenação e intercolaboração (Neves, 2017).

De entre esses agentes, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, assume um papel preponderante, dado que uma das suas principais competências, conforme o Regulamento n.º 428/2018, 16 de julho, da Ordem dos Enfermeiros, é estabelecer, com base na metodologia do Planeamento em Saúde, a avaliação do estado de saúde de uma comunidade e contribuir para o processo de capacitação de grupos e comunidades. Segundo Lourenço (2014), existe uma relação entre as condições sociais, a saúde e a doença, uma vez que o acesso a importantes recursos, podem ser cruciais para evitar riscos ou minimizar as consequências das doenças.

O nível de escolaridade interfere diretamente nas condições de vida e saúde das pessoas, sendo que, uma menor escolaridade é geradora de maiores dificuldades de compreensão da necessidade de cuidados. Identificar os fatores de risco e protetores que possam contribuir ou interagir com as famílias que cuidam de crianças com doença crónica no domicílio e assegurar o acesso aos serviços de saúde, é uma intervenção crucial, visto ser uma metodologia sinónimo do trabalho em parceria, que permite a disponibilização de

informações, a comunicação eficaz, a participação dos pais na tomada de decisão e a coordenação dos cuidados.

Porque todos temos um papel a desempenhar, a Enfermagem deve preparar-se, no seu âmbito de intervenção, responsabilidade e competências, para aprofundar o desempenho e a participação na equipa de saúde, assegurando melhores respostas às necessidades de saúde das famílias que cuidam da criança com doença crónica no domicílio. Os Enfermeiros devem conjugar as políticas de saúde e os programas nacionais com um vasto leque de outras orientações, trabalhar com os parceiros sociais as atividades, atendendo aos recursos disponíveis, capazes de melhorar o estado de saúde da família, inserida numa comunidade e num contexto. Assim, cabe ao enfermeiro participar em atividades relacionadas com a melhoria de acesso ao leque de serviços necessários para a prestação de serviços de saúde.

Os cuidados de saúde primários, centram-se numa abordagem à saúde e bem-estar de toda a sociedade atendendo às necessidades e preferências das pessoas, famílias e comunidades. Aborda os determinantes da saúde mais vastos e incide sobre os aspetos completos e interrelacionados da saúde física, mental, social e do bem-estar. Prestam cuidados completos às pessoas, de acordo com as suas necessidades de saúde durante toda a vida e não só para um conjunto de doenças específicas.

Os cuidados de saúde primários, asseguram que as pessoas recebam cuidados completos, desde a promoção e prevenção ao tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, tão perto quanto possível do seu ambiente diário (WHO, 2019).

A relevância da pessoa e família nos CSP tem vindo a evidenciar-se na implementação de políticas de saúde. Em Portugal, o Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020 assenta em quatro eixos estratégicos: Cidadania em Saúde, Equidade e Acesso Adequado aos Cuidados de Saúde, Qualidade na Saúde e Políticas Saudáveis. Apresenta quatro aspetos fundamentais, para que os cidadãos possuam uma cultura de cidadania: “promoção da literacia, capacitação, *empowerment* e participação, tendo como eixos a difusão da informação, o desenvolvimento de competências para que se tornem mais autónomos e responsáveis na sua saúde e à saúde de quem deles depende” (Portugal,2015b, p.14).

Face ao exposto, é crucial a literacia em saúde, tal como é referido no Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados, uma vez que é a “capacidade para tomar decisões informadas sobre a saúde, na vida de todos os dias, e também naquilo que diz respeito ao desenvolvimento do Sistema de Saúde, na medida em que contém

elementos essenciais do processo educativo e proporciona capacidades indispensáveis para o autocuidado” (DR, 2016).

De acordo com o Despacho n.º 3618-A/2016, existe considerável evidência de que a educação, a literacia e o autocuidado são de grande importância não só para a promoção e proteção da saúde da população, mas também, para a efetividade e eficiência da prestação de cuidados de saúde, constituindo por isso, um fator crítico para a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde (SNS).

A Enfermagem assegura os princípios inerentes aos CSP ao contribuir para atingir as metas do Plano Nacional de Saúde (PNS), dos seus programas e de projetos institucionais, através das suas práticas. Para além das políticas nacionais para organização dos CSP, onde é realçada a importância da família nos cuidados, o Plano Nacional de Saúde – Revisão e Extensão a 2020, promove uma relação de continuidade e proximidade baseada na confiança entre Enfermeiros e cidadãos enfatizando o papel do Enfermeiro na personalização dos cuidados e na responsabilização do cidadão pela sua própria situação de saúde.

As estratégias das diferentes intervenções em saúde, quer sejam desenvolvidas pelos profissionais de saúde e/ou pelos demais intervenientes da sociedade, na perspetiva de contribuírem em conjunto, estabelece as metas a 2020, em articulação com as preconizadas no PNS, programas de saúde prioritários, dos quais destacamos a Plataforma para a Prevenção e Gestão das Doenças Crónicas, que integra as áreas prioritárias: promoção da alimentação saudável; promoção da atividade física; diabetes; doenças oncológicas; doenças respiratórias; saúde mental.

O Plano Nacional de Saúde e os Programas de Saúde Prioritários, concretizam os seus objetivos e estratégias pelas ações desenvolvidas e pela influência exercida juntos dos parceiros com quem interage, mas também, pela atividade regular da estrutura da DGS onde é estabelecida uma articulação simbiótica entre os diferentes serviços, unidades e outros programas (Portugal, 2016).

O Programa Nacional para Promoção da Alimentação Saudável (PNPAS) enquadra-se num dos programas de saúde prioritários do Plano Nacional de Saúde, a fim de contribuir diretamente para um dos seus desígnios para 2020, a redução dos fatores de risco relacionados com as doenças não transmissíveis, em particular a obesidade infantil.

No Programa Nacional para Promoção da Atividade Física, a atividade física é considerada um instrumento prioritário e insubstituível de combate às doenças crónicas, fazendo parte das estratégias nacionais e internacionais de promoção da saúde pública e uma das metas

consiste em aumentar para 70% a percentagem de adolescentes que pratica atividade física três ou mais vezes por semana.

O Programa Nacional para a Diabetes pretende conter o aumento constante da prevalência da diabetes mellitus, com uma menor taxa de incidência, menos mortes prematuras por diabetes e com mais anos de vida ativa saudável e sem complicações tardias da doença.

O Programa Nacional para as Doenças Respiratórias, tem como principais objetivos estratégicos de intervenção: promover a vigilância epidemiológica das Doenças Respiratórias Crónicas (DRC); promover a divulgação de estratégias que reduzam o impacto das DRC; desencadear e desenvolver estratégias de gestão e controlo das DRC em todas as regiões do país, encorajando a implementação de medidas de prevenção das DRC; colaborar com parceiros internacionais para o combate às doenças respiratórias e promover a literacia em Saúde, no que diz respeito às doenças respiratórias e hábitos de vida saudáveis. (Idem, Ibidem).

Foi também, criada a Estratégia Integrada para as Doenças Raras 2015-2020, numa cooperação intersectorial e interinstitucional, que visa reunir os contributos, competências e recursos de todos os sectores relevantes, de forma a promover de forma progressiva, uma mudança real nas condições complexas das pessoas que sofrem de doença rara, melhorando o acesso e a qualidade dos cuidados de saúde, as condições de tratamento, com base nas evidências que a ciência vem produzindo e diversificando as respostas sociais adaptadas a cada caso (Portugal, 2019).

Segundo o Programa de Saúde Infantil e Juvenil (PSIJ), são aspetos prioritários a deteção e o apoio às crianças, assim como, o reconhecimento e a capacitação dos pais e outros adultos de referência, enquanto principais prestadores de cuidados. O aumento do nível de conhecimentos e de motivação das famílias, bem como, da melhoria das condições de vida, favorecem o desenvolvimento do exercício da parentalidade e tornam possível que os pais e as famílias o assumam, como direito e dever, competindo aos profissionais facilitá-lo e promovê-lo (Portugal, 2013).

O Programa Nacional de Saúde Escolar (PNSE), concebido de acordo com os objetivos e estratégias do Plano Nacional de Saúde, bem como, da Organização Mundial de Saúde, *Health 2020*, tem como finalidade “contribuir para mais saúde, mais educação, mais equidade e maior participação e responsabilização de todos/as com o bem-estar e a qualidade de vida de crianças e jovens”. Num dos eixos estratégicos do PNSE (Portugal, 2015a) – Condições de Saúde – tem em consideração a existência de situações de saúde que podem comprometer as aprendizagens dos alunos. São definidas como necessidades

de saúde especiais (NSE), e devem ser entendidas aquelas que resultam de problemas de saúde com impacto na funcionalidade e com necessidade de intervenção em meio escolar, como sejam, irregularidade ou necessidade de condições especiais na frequência escolar e impacto negativo no processo de aprendizagem ou no desenvolvimento individual.

Como já foi referenciado, às Equipas de Saúde Familiar, cabe a prestação de cuidados de saúde personalizados dirigidos às crianças e à sua família. A referenciação para a equipa de saúde escolar de crianças e jovens com deficiência ou doença crónica, perturbações do desenvolvimento, do comportamento, emocionais ou relacionais pode ser feita através do/a médico/a de família/médico/a assistente ou do/a enfermeiro/a de saúde infantil/enfermeiro/a de família, através do preenchimento dos quadros do Anexo 5 A (Portugal, 2015a).

Compete às Equipas da UCC, intervir no domínio da educação para a saúde, da integração em redes de apoio à família, tendo em vista a obtenção de ganhos em saúde. Os cuidados de saúde e de apoio social, serviços onde os mesmos podem ser prestados e abordagens temáticas em função das situações concretas são aspetos fundamentais, que devem ser abordados com a família que cuida da criança com doença crónica no domicílio. Importa ainda destacar, que esta informação deve ser orientada, de forma personalizada às necessidades e expectativas destas famílias, contribuindo assim, para a promoção da sua qualidade de vida e da criança que cuidam. A informação poderá ser orientada para: capacitação e empoderamento em relação ao regime terapêutico; serviços e medidas de apoio social e de saúde, legislação na área da saúde, social, trabalho, entre outras que possam ser útil.

Cabe à Equipa de Saúde Escolar, a referenciação de crianças e jovens que necessitem de qualquer tipo de intervenção no contexto escolar, envolve a articulação com a Equipa de Saúde Familiar e pode ser iniciada: pelos Serviços de Saúde (qualquer unidade funcional do Agrupamento de Centros de Saúde (ACES), Unidade Local de Saúde (ULS), Hospital, através do/a médico/a de família/assistente, do/a enfermeiro/a de saúde infantil e juvenil/de família, de outro/a profissional de saúde, incluindo da Saúde Mental da Infância e Adolescência (SMIA); pela Escola, pelo/a pai/mãe ou encarregado/a de educação ou por Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) com intervenção na área da criança com doença crónica ou deficiência; A Saúde Escolar elabora o Plano de Saúde Individual (PSI), preenchido em função da avaliação efetuada a cada criança com NSE, com o envolvimento da Equipa Multidisciplinar do estabelecimento de ensino e o/a pai/mãe ou encarregado/a de educação. Resulta da avaliação do impacto das condições de saúde na funcionalidade (atividades, participação) e na identificação das medidas de saúde a implementar (necessidades de saúde, medidas terapêuticas e de reabilitação, entre outras)

para melhorar o seu desempenho escolar, tendo em conta os fatores ambientais, facilitadores ou barreira, do contexto escolar (DL n.º 116/2019). A legislação reconhece os direitos e deveres dos pais ou encarregados de educação, nomeadamente, o direito a participar nas reuniões de equipa multidisciplinar, visando o seu envolvimento e participação em todo o processo educativo do seu filho, como elementos variáveis da equipa multidisciplinar, de modo a que estes acedem a toda a informação constante no processo individual do aluno, designadamente no que diz respeito às medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão.

De acordo com a norma do Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) 2013, os serviços de saúde devem desenvolver estratégias de intervenção particularmente adequadas a estes problemas, o que pressupõe a articulação entre o PNSIJ, o PNSE e o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), entre outros. Assim, identificar as crianças/jovens com NSE e referenciar para o serviço de intervenção precoce é uma competência também do médico e enfermeiro de família e um contributo para a melhoria da qualidade de vida da criança, através de um conjunto de medidas de apoio integrado, centrado na criança e na família, incluindo ações de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da ação social. O SNIPI (Decreto-Lei n.º 281/2009) tem a missão de garantir a Intervenção Precoce na Infância (IPI), junto de crianças até aos 6 anos de idade, com alterações ou em risco de apresentar alterações nas estruturas ou funções do corpo, tendo em linha de conta o seu normal desenvolvimento, constitui um instrumento político do maior alcance na concretização do direito à participação social dessas crianças e dos jovens e adultos em que se irão tornar e de assegurar a inclusão social e assim apoiar as famílias no acesso a serviços e recursos dos sistemas da Segurança Social, da Saúde e da Educação.

A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável (Organização das Nações Unidas, 2015), no seu objetivo número 4, define a obrigatoriedade da garantia de uma educação inclusiva e equitativa de qualidade e da promoção de oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos, nos quais se alargam e aprofundam as obrigações dos Estados. O DL n.º 116/2019 tem, como eixo central de orientação, a necessidade de cada escola reconhecer a mais-valia da diversidade dos seus alunos, encontrando formas de lidar com essa diferença, adequando os processos de ensino às características e condições individuais, mobilizando os meios de que dispõe, para que todos aprendam e participem na vida da comunidade educativa

Toda esta atuação está alinhada com um dos objetivos gerais do PNSE: “Promover a saúde, prevenir a doença na comunidade educativa e reduzir o impacto dos problemas de saúde no desempenho escolar dos/as alunos/as”, mais precisamente ao objetivo específico

relacionado: “Aumentar a percentagem de crianças e jovens com intervenção personalizada das/os referenciadas/os à Saúde Escolar, por NSE ou maus tratos”. Além disso, também será importante na medida que é um indicador de avaliação, indicador nº 37 (Portugal, 2015a, p. 46).

De modo a promover a coordenação e a continuidade de cuidados, foram criados os cuidados continuados, que assentam nos paradigmas da recuperação global e da manutenção, entendidos como um processo ativo e contínuo, e compreendem a reabilitação, a readaptação, a reintegração social e a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho de 2006, é um conjunto estruturado de unidades e equipas que prestam cuidados de saúde e apoio social. A Rede é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais. Organiza-se em dois níveis territoriais de operacionalização, regional e local (Decreto-Lei n.º 136/2015). É a RNCCI que gere as situações apresentadas encaminhando a pessoa para os cuidados que melhor se adequam à sua situação clínica atual.

Como já foi referido, a Equipa da UCC presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social, de âmbito domiciliário e comunitário, à família que cuida da criança com doença crónica no domicílio. Por conseguinte, surgiram as Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), englobadas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, que visam a prestação de cuidados na integração de redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção necessitando de uma boa articulação com os profissionais das USF's e/ou UCSP's do respetivo Centro de Saúde. Esta articulação é fundamental para a continuidade dos cuidados a estas famílias, fornecendo apoio e informação, no âmbito das políticas sociais e de saúde.

A ECCI é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade da UCC e das entidades de apoio social que se organiza consoante as necessidades e recursos disponíveis à especificidade de cada área de intervenção para prestação de serviços domiciliários. Em função de critérios de distribuição geográfica da população residente e da alocação de recursos humanos, pode integrar médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, técnicos de serviço social e profissionais de apoio social e outros, para a prestação de cuidados no domicílio e de serviços domiciliários (Decreto-Lei nº 101/2006).

Costa (2012b), no seu projeto “Cuidar de Quem Cuida” enfatizou a importância deste tipo de projeto como resposta válida às necessidades dos cuidadores informais e numa rede sólida de apoio e orientação, nos domínios da saúde física e mental, reabilitação, segurança social, economia e emprego.

As famílias têm direito à proteção da sociedade e do Estado na realização da sua ação em relação às crianças com doença crónica que cuidam no domicílio. Em Portugal, através de diversos diplomas designadamente: Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de abril, alterado pelo Decreto-Lei n.º 70/2010, de 16 de junho, pelo Decreto-Lei n.º 133/2012, de 27 de junho, pela Lei n.º 120/2015, de 1 de setembro, pelo Decreto-Lei n.º 53/2018, de 2 julho e pela Lei n.º 90/2019, de 4 de setembro, que estabelecem o regime jurídico de proteção social na parentalidade:

- Decreto-Lei n.º 91/2009 de 9 de abril, regulamenta os direitos das mães e dos pais na assistência a filhos/as com deficiência ou doença crónica. Nos termos do n.º 1 do artigo 20.º do referido diploma legal, o subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica, quando os pais são impedidos de exercer a sua atividade laboral pela necessidade de prestar assistência à criança, é concedido por um período até 6 meses, prorrogável até ao limite de quatro anos.
- Através da Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto, existência de um regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica, que compreende a proteção na parentalidade, a comparticipação nas deslocações para tratamentos, o apoio especial educativo e o apoio psicológico;
- O Decreto- Lei N.º 136/2019 referente à bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência;
- A Lei n.º 90/2019, reforça da proteção na parentalidade, alterando o Código do Trabalho, nomeadamente em relativamente às faltas para assistência à criança.

Isto traduz-se, em termos de prestações sociais, segundo o portal da segurança social, a que a família da criança tenha direito a: subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica; bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência, têm direito à bonificação as crianças com idade até aos 10 anos, que necessitem de apoio individualizado pedagógico ou terapêutico específico, adequado à natureza e características da deficiência, como meio de impedir o seu agravamento, anular ou atenuar os seus efeitos e permitir a sua plena integração social, frequentem, estejam internadas ou em condições de frequência ou de internamento em estabelecimento especializado de reabilitação; subsídio por assistência de 3ª pessoa, que é uma prestação mensal em dinheiro que se destina a compensar as famílias com descendentes, a receber abono de família com bonificação por deficiência, que estejam em situação de dependência e que

necessitem do acompanhamento permanente de 3.^a pessoa; subsídio de educação especial, é uma prestação que se destina a assegurar a compensação de encargos resultantes da aplicação de formas específicas de apoio a crianças e jovens com deficiência, designadamente a frequência de estabelecimentos adequados.

Pedro (2009), evidencia que os recursos da comunidade como as estruturas de saúde, o apoio da família alargada, constituem-se como ajudas de primeira linha no apoio à família. As estruturas de saúde neste processo, assumem o acompanhamento da criança e família, fazendo a vigilância médica e de enfermagem, fornecem algum do material indispensável. Para a obtenção de ganhos em saúde, o enfermeiro tem que ter um conhecimento profundo das políticas de saúde e das políticas sociais governamentais e a nível local, das respostas das autarquias, instituições da comunidade e Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), no estabelecimento e desenvolvimento de um conjunto de respostas sociais, de forma a dar resposta às necessidades das famílias que cuidam da criança com doença crónica.

O Regulamento n.º 348/2015 recorda nos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública, que a assistência a pessoas e grupos dentro das suas comunidades, podem auxiliá-los na resolução dos acontecimentos e das condições de vida adversas e pode oferecer um recurso positivo para a melhoria da qualidade de vida. O apoio social pode incluir apoio emocional, a troca de informações e fornecimento de recursos e serviços materiais. Atualmente, o apoio social é considerado um importante determinante de saúde e um elemento essencial do capital social. O Regulamento evidencia, que as relações e vínculos sociais entre os indivíduos podem facilitar o acesso ou a mobilização do apoio social a favor da saúde.

Uma sociedade estável tem muito mais probabilidade de se criarem redes sociais que facilitam o acesso ao apoio social. Influências desestabilizadoras, como o elevado índice de desemprego, planos de deslocalização de habitação e uma rápida urbanização, podem levar a uma desorganização grave das redes sociais. Em tais circunstâncias, a ação destinada a promover a saúde poderia centrar-se no apoio ao restabelecimento das redes sociais.

Assim, os enfermeiros têm um importante papel na deteção de situações que necessitem de apoio às famílias para se dar respostas aos problemas das crianças com doença crónica. É importante, que a rede social contribua mais no apoio a estas famílias, para que possam enfrentar as adversidades que surgem no decorrer da doença crónica da criança, favorecendo uma adaptação menos traumática e permitindo o equilíbrio familiar, bem como, a qualidade de vida dos membros envolvidos nesse processo (Nóbrega [et al.],

2010). Fornecer ferramentas que possibilitem que as famílias estejam bem informadas, torna-as mais confiantes e mais hábeis para usufruir dos seus direitos e de enfrentar os desafios que se lhes são colocados ao longo do processo de doença do seu filho.

II PARTE – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

Findada a realização do enquadramento teórico, essencial para contextualizar a temática em estudo, torna-se necessário abordar a fase metodológica. Após uma breve descrição da pertinência do estudo, debruçar-nos-emos sobre o desenho desta investigação sobre o tipo de estudo, a população e os participantes envolvidos, objetivos e finalidade, o instrumento de colheita de dados utilizado e os procedimentos para a realização desta investigação, de forma a garantir a fiabilidade e validade do estudo sobre as vivências da família que cuida da criança com doença crónica no domicílio.

1- PROBLEMÁTICA, QUESTÕES ORIENTADORAS

Vem-se observando, uma diminuição da mortalidade e morbilidade infantil associada a falhas congénitas e doenças consideradas incuráveis até há relativamente pouco tempo, mas, por outro lado, verifica-se um aumento exponencial de doenças crónicas (Santos, 2010a).

Realça-se, no que diz respeito à incidência de doença crónica na idade pediátrica, esta tem vindo a aumentar nos últimos anos devido às alterações dos padrões de morbilidade na infância, resultantes dos avanços tecnológicos e científicos na área da saúde materno-infantil (Alves, Jorge e Charepe, 2013).

No âmbito do Estágio – Enfermagem de Saúde Pública, do plano curricular do IV Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Saúde, a investigadora integrou a equipa de investigadores, que realizou um estudo que se debruçou sobre Necessidades de Saúde Especiais, um estudo quantitativo, não experimental e transversal, descritivo de cariz epidemiológico e analítico. A população de estudo foi constituída por todas as crianças e jovens com características comuns: alunos dos estabelecimentos de ensino de um Agrupamento de Escolas, no ano letivo 2018/2019. Numa segunda fase do estudo, considerou-se uma subpopulação, formada pelas crianças e jovens com NSE identificadas. Para definir caso, a equipa investigadora decidiu utilizar a definição de NSE que consta no DL n.º 54/2018, nas crianças ou jovens escolarizados(as), que frequentam um estabelecimento de ensino, do agrupamento de escolas, no ano letivo 2018/2019.

Assim, foram estudadas 1258 crianças/jovens.

Da análise dos resultados da carga de doença crónica nesta população, averiguou-se que 36,6 %, que correspondem a 460 crianças/jovens, apresentavam um ou mais problemas de saúde crónicos. Quando se analisou o compromisso no processo de aprendizagem identificado pelos diretores de turma, professores do 1º ciclo e educadores de infância, verificou-se que 15,6% da população (196 crianças/jovens) encontravam-se nessa situação.

Para identificar as crianças/jovens com NSE em contexto escolar, foi analisada a concordância entre a carga de doença crónica e acompanhamento pela ELI, no âmbito do SNIPI e o compromisso no processo de aprendizagem, sendo que 130 crianças/jovens, que correspondem a 10,3%, apresentavam doença crónica que comprometia o seu processo de aprendizagem. Este estudo, constitui-se como o primeiro passo para o conhecimento da real magnitude deste problema e permitiu ainda, a disponibilização de mais informação para a Equipa de Saúde Escolar responsável pela implementação do PNSE.

Efetivamente, quando debatemos assuntos relacionados com a doença crónica em crianças, abordamos indubitavelmente a sua principal fonte de cuidados: a família.

Vários estudos têm se debruçado sobre a importância da intervenção no núcleo familiar desgastado pelo *stress*, resultante da atividade intensa de cuidar de uma criança com doença crónica no domicílio. Elevados níveis de *stress* parental podem ter implicações graves em todos os membros da família, desde a menor otimização do desenvolvimento da criança, até à deterioração da saúde física e psicológica dos pais (Catana, 2013).

Costa (2012b), no seu projeto “Cuidar de quem cuida”, as maiores dificuldades percebidas pelos cuidadores informais são o deficiente apoio familiar e profissional e a escassez de recursos financeiros. Ferreira (2012), no estudo que efetuou acerca da articulação entre saúde, escola e família, questionou a família sobre necessidades e dificuldades sentidas após o diagnóstico de doença crónica, estas descreveram inúmeros constrangimentos na adaptação à doença, com repercussões para toda a família, das quais salientamos a aprendizagem para lidar com a doença, alterações nos hábitos alimentares e alterações da rotina familiar. Em relação aos professores para lidar com estas crianças/adolescentes, estes referem dificuldade no apoio individualizado; relacionadas com a aprendizagem e/ou comportamento do aluno; adaptação/integração do aluno à escola/turma; não saber atuar numa situação de agudização da doença (diabetes, epilepsia); adequação dos recursos materiais; dificuldade em lidar com os sintomas (desmaios, crise de pânico, hipoglicémia); avaliação do aluno; comunicação (aluno surdo);

relacionadas com a incapacidade física do aluno; dificuldade em lidar com um adolescente com cancro; dificuldade em ajustar os conteúdos programáticos; falta de informação sobre o assunto e relacionadas com a maior atenção e tolerância com o aluno. Silva [et al.] (2017a), no seu estudo sobre diabetes tipo I, os participantes relataram as dificuldades sentidas aquando do diagnóstico da diabetes e as implicações na sua vida pessoal, quer no que diz respeito à aceitação da doença quer nas repercussões que ela acarreta. Para além das implicações a nível pessoal, o aparecimento da diabetes no seio da família também, condicionava a vida social dos pais.

A par dos cuidados complexos, os pais experimentam inúmeras dificuldades, de ordem financeira, relacionada com a necessidade de internamento frequente das crianças, inúmeras deslocações, faltas ao trabalho, e por consequência um aumento das despesas com saúde (Castelhana, 2012). Catana (2013), num estudo sobre a vivência parental de uma doença rara no seio da família e na escola refere que os efeitos emocionais nas famílias, pelo facto de cuidarem de filhos com doença rara, oscilam entre o *stress* psicológico devido ao isolamento social, ao atraso no diagnóstico, à incerteza sobre o futuro, à falta de informação, à dificuldade em aceder a cuidados de saúde adequados e, em alguns casos, à interferência de dificuldades financeiras. Alguns pais quiseram deixar registo sobre os fatores de *stress* relacionados com a limitada participação do filho nas atividades da escola e dos pares, da falta de sensibilidade e compreensão dos professores, bem como, das relações entre pares. A autora alerta para o facto de em Portugal, e ao contrário de outros países europeus e dos EUA, ainda não é tradição dos serviços de saúde e da educação existir orientação destes casos para grupos de apoio. Daí ser muito importante a divulgação desta temática no público em geral, começando pela área da saúde e da educação, já que lidam diretamente com estas famílias. Esta autora verificou ainda, que as necessidades de serviços da comunidade e de apoio são também apontadas acima da média pelos pais, o que sugere que tanto precisam de ajuda para se moverem nos serviços existentes, como sentem também que a nível pessoal seria bem-vindo um apoio adicional que aliviasse o desgaste físico e emocional diário com que têm de lidar.

Xavier (2016), no seu estudo, constatou que as famílias sentiam-se bloqueadas para cuidar, apresentando sensação de aprisionamento, sobrecarga e limitações. Enumeram como algumas das dificuldades vivenciadas: os frequentes internamentos hospitalares da criança; a desestruturação familiar; a dificuldade para cuidar de outros filhos; o preconceito contra a criança; falta de apoio e ter que parar de trabalhar para cuidar. Convivem com a falta de acesso aos serviços necessários ao cuidado e com a revolta da criança por ter uma doença crónica e com a necessidade de materiais tecnológicos para o cuidado.

Santos (2019), num relatório elaborado no âmbito do curso de Mestrado em Enfermagem com especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, evidencia que se deparam algumas vezes, para além das dificuldades de articulação com os cuidados de saúde primários para programar continuidade de cuidados, também com o facto, das famílias residirem longe de Hospitais Centrais. Este facto implica que as famílias têm que se deslocar constantemente, acarretando gastos acrescidos, absentismo dos pais ao emprego e pouca disponibilidade para o resto da família, bem como, pouca qualidade de vida destas crianças que para além da doença são crianças. Simultaneamente, a nível dos cuidados de saúde primários, constataram a não integração de crianças com doença crónica complexa em equipas de cuidados continuados integrados.

Como se pode constatar nos diversos estudos, a doença crónica tem impacto na vida familiar, provocando sofrimento. A presença da doença na criança, as famílias, deparam-se com necessidades comuns, nomeadamente, com tratamentos complexos e atitudes preventivas, adquirindo os pais um papel de relevo. Conhecer as perceções parentais, conduz a um conhecimento mais amplo e realista das famílias numa perspetiva multidimensional. Nesta medida, o papel do enfermeiro e nomeadamente o papel do enfermeiro especialista, é fundamental, de forma a tornar a intervenção mais eficaz e eficiente nas respostas às necessidades e preocupações apontadas por aquelas.

Realça-se ainda, que uma prática de cuidados sustentada na evidência científica sustenta a implementação dos seus projetos de intervenção suportados nas reais necessidades encontradas, favorecendo a obtenção de ganhos em saúde.

Pelo que foi exposto, tornou-se pertinente conhecer a perspetiva da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio. O investigador deve ter a certeza da pertinência da pergunta da partida, no que concerne ao seu valor e contributo quer para as pessoas e sociedade, quer para o corpo de conhecimentos de uma disciplina e o seu interesse para a prática profissional e desenvolvimento científico (Fortin, 2009).

As questões de investigação são as premissas onde se apoiam os resultados de uma investigação, ou seja, são enunciados interrogativos escritos no presente, de forma clara, incluem os conceitos a examinar, abordam a população alvo e sugerem uma investigação empírica (Idem, Ibidem), Sampieri [et al.] elucidam a importância da formulação de perguntas de pesquisa, expondo que são "(...) aquelas que pretendemos responder ao finalizar o estudo para alcançar os objetivos" (2013, p. 377). Tendo por base o referido anteriormente, colocamos a seguinte questão de investigação: ***Quais as repercussões para a família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio?***

Os objetivos de um estudo de investigação determinam o modo como o investigador obterá resposta às suas questões de investigação. Devem indicar de forma clara qual o fim que o investigador pretende alcançar (Fortin, 2009). Este estudo tem como objetivo geral: *conhecer as repercussões na família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio*, com o propósito da melhoria das práticas das equipas de saúde, nomeadamente para inovação/mudança das práticas de cuidados dos cuidados de saúde primários que trabalham com as crianças e famílias afetadas por uma doença crónica; fomentar a reflexão e discussão no seio das equipas de saúde de forma a contribuir para a minimização do sofrimento da família no domicílio.

Definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Analisar o conceito atribuído pela família à doença crónica;
- Identificar os cuidados prestados pela família à criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar as estratégias mobilizadas pela família para cuidar a criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar as necessidades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar as dificuldades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar sentimentos/emoções da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar as estratégias de *coping* mobilizadas pela família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio;
- Identificar as expectativas da família da criança com doença crónica acerca dos recursos da comunidade (escola, infantário, enfermeiro, médico, psicólogo).

De seguida, passamos a apresentar a fase empírica do estudo.

2- METODOLOGIA

Neste capítulo, abordaremos o tipo de estudo, a população, os procedimentos de colheita, tratamento e análise de dados e considerações formais e éticas.

A fase metodológica é uma fase fundamental no processo de investigação, uma vez que o investigador determina os métodos que vai utilizar, no sentido de obter resposta às questões de investigação (Fortin,2009). A sua delimitação é essencial, porque de facto, centra a investigação num domínio concreto, organizando o trajeto para o estudo, bem como, dando-lhe direção e coerência (Coutinho, 2011).

Assim, considerando o objetivo estabelecido, este estudo insere-se no paradigma qualitativo, exploratório e descritivo, porque se pretende conhecer junto das famílias as repercussões que existem ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio. Segundo Streubert e Carpenter (2013), a investigação qualitativa, na área da saúde, oferece ao investigador a possibilidade de alcançar a maneira pela qual as pessoas pensam e reagem face a determinadas situações; de o aproximar dos sentimentos, valores, crenças e atitudes das pessoas, o que vai permitir conhecer em profundidade a experiência vivida de forma única e singular daquela pessoa.

Assim, a investigação qualitativa prevê que “ cada realidade é baseada nas perceções dos indivíduos...”, salvaguardando “...o sentido ou a significação que o fenómeno estudado reveste para os indivíduos” (Fortin, 2009, p.31).

Em suma, a investigação qualitativa procura analisar o que os indivíduos dizem e fazem na sua vida diária, bem como, os seus significados e necessidades, sempre enquadrados no seu contexto cultural e social. Deste modo, o estudo de natureza qualitativa tem carácter subjetivo e possibilita a proximidade do investigador com o objeto de estudo, permitindo assim, aceder à profundidade dos dados, à dispersão, à riqueza interpretativa, à contextualização do ambiente, aos detalhes e à experiência única (Sampieri [et al.], 2013).

2.1 Tipo de estudo

O presente estudo é do tipo descritivo pois aspira conhecer e interpretar os factos sem interferir nos mesmos. É igualmente exploratório, pois visa, também, proporcionar maior familiaridade com o problema, através da descoberta e explicitação de realidades, com recurso a entrevistas com pessoas que vivenciaram a situação em análise. O estudo exploratório descritivo consiste em descrever ou caraterizar um fenómeno, situação ou acontecimento de modo a torná-lo conhecido. Este tipo de estudo visa explorar e descrever as experiências pessoais, na ótica de quem os vivência (Fortin, 2009; Streubert e Carpenter 2013).

No método qualitativo defende-se que a revisão da literatura deverá ser realizada a seguir à análise da informação, uma vez que se pretende obter uma descrição pura dos fenómenos sem influência do conhecimento descrito na literatura. Porém, Streubert e Carpenter (2013), defendem que uma breve revisão da literatura no início da investigação permite assegurar a relevância do estudo e a adequação do método selecionado. Neste âmbito, no presente estudo, a investigadora fez uma análise da literatura numa fase inicial, com a finalidade de se familiarizar com a temática. Após a análise da informação obtida nas entrevistas a investigadora realizou a revisão da literatura, de forma a compreender de que forma os resultados obtidos, se enquadram no conhecimento já adquirido.

2.2 Participantes – caraterização

Denomina-se de população, os elementos ou sujeitos que partilham caraterísticas comuns definidas por um conjunto de critérios (Fortin, 2009). Os investigadores qualitativos não designam os indivíduos que participam no seu estudo por sujeitos mas sim “participantes” ou “informantes” pelo facto que “...não se age nas pessoas que tomam parte da investigação, mas estas são ativas no estudo...” (Streubert e Carpenter, 2013, p.29).

Segundo Sampieri [et al.] o investigador “(...) deve realizar uma imersão completa no ambiente” (2013, p.385). Esta imersão exige um questionar contínuo do que acontece e do

que aconteceu, o seu porquê e que significado se dá ao que se observa. Implica ainda, uma aproximação aos participantes, para que se consiga criar um ambiente ideal à colheita de dados, que levará certamente, ao sucesso da investigação.

Os participantes serão elementos da população facilmente acessíveis, no local da pesquisa, que sejam capazes de testemunhar sobre a sua experiência e descrever o que interessa, o que supõe motivação para participar e capacidade para se exprimir (Fortin, 2009). Concordamos com o autor quando este refere, que num estudo qualitativo é mais pertinente ter uma amostra não probabilística mas apropriada, do que ter uma amostra probabilística que não o seja. A mesma autora acrescenta, que uma amostra de grande tamanho é de evitar nos estudos qualitativos, uma vez que origina um enorme amontoado de dados, tornando-se mais difícil a sua análise.

A determinação do número de participantes, ou seja do tamanho da amostra não se faz através de avaliações estatísticas como acontece na investigação quantitativa, mas sim através de ações que permitem alcançar o objetivo do estudo, pois apoia-se frequentemente no princípio da saturação dos dados para determinar o número dos participantes, que acontece quando os temas e as categorias se tornam repetitivas e não fornecem novas informações (idem, ibidem).

Atendendo a estes pressupostos, a seleção dos participantes em estudo, seguiu uma metodologia não probabilística, com uma amostragem por seleção racional, onde há “uma escolha de sujeitos apresentando características típicas” (Fortin, 2009, p. 210), ou seja, são famílias que prestam cuidados à criança com doença crónica no domicílio.

Os critérios de inclusão delineados foram: familiar que cuide de crianças com doença crónica no domicílio e aceite de forma voluntária participar no estudo; familiares de crianças com doença crónica que estejam inscritos em unidades de saúde familiar da região do Alto Minho.

Após autorização da coordenadora da Unidade Saúde Familiar (Anexo I), foi pedido autorização à Comissão de Ética da ULSAM, EPE (Anexo II). Foi apresentado o projeto de investigação à equipa de enfermagem da Unidade Saúde Familiar, no sentido de lhe dar a conhecer o estudo, de obter a sua participação/envolvimento na identificação das famílias e em delinear estratégias para o contacto com a família. A investigadora assumiu o compromisso de no final do estudo divulgar os resultados à equipa de saúde da USF.

No presente estudo participaram 16 famílias que prestam cuidados à criança com doença crónica no domicílio. Estas 16 famílias resultaram, a partir do momento em que não emergiu informação relevante para o estudo, e esta informação já não trazia dados novos (saturação de dados).

- Caracterização dos participantes no estudo

Com intuito de melhor conhecer os participantes do estudo, foram recolhidos e analisados os dados sociodemográficos das famílias (Apêndice 1), bem como, alguns dados referentes à criança. Para melhor compreensão dos resultados obtidos, estes dados foram tratados estatisticamente e são apresentados através de gráficos, com a respetiva análise descritiva.

No que diz respeito à composição dos participantes do estudo, constatamos que esta é composta por 15 participantes do sexo feminino, o que corresponde 94%, e apenas um do sexo masculino, que representa 6%.

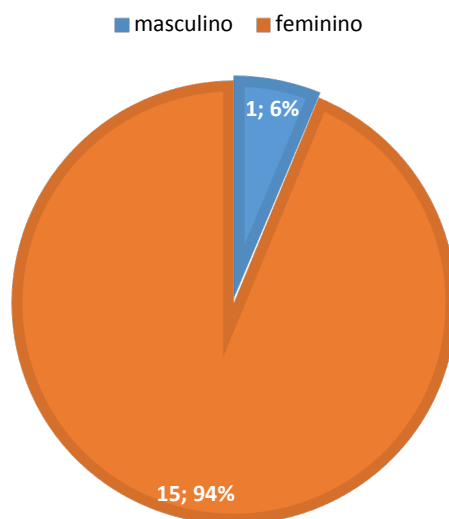


Gráfico n.º1- Sexo dos participantes no estudo

Ao analisarmos o gráfico n.º 2, podemos verificar que no que concerne à distribuição por idades, os participantes tem idades que variam desde 31 anos e 66 anos. Foram definidas sete categorias: 31 anos; 32-35 anos; 36- 38 anos; 39-41 anos; 42-45 anos; 46-49 anos e 66 anos. 4 (25%) dos participantes tem idades compreendidas entre os 39- 41 anos e 3 tem idades compreendidas entre 36 - 38 anos, 42 - 45 anos e 46 - 49 anos, respetivamente, correspondendo a uma percentagem de 19%. A média de idades situa-se nos 42,66 anos.

■ 31 anos ■ 32 - 35 anos ■ 36 -38 anos ■ 39 - 41 anos
 ■ 42 - 45 anos ■ 46-49 anos ■ 66 anos

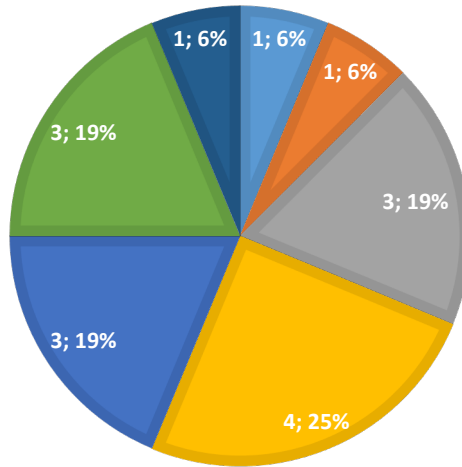


Gráfico n.º 2 - Faixa etária dos participantes no estudo

No que se refere ao estado civil dos participantes 10 são casada (o), o que representa 63%, 4 (25%) em união de facto, uma (6%) é viúva (o) e um (a) separada (o) (6%) conforme se pode observar no gráfico n.º 3.

■ Casada (o)
 ■ Separada(o)
 ■ Viúva(o)
 ■ União de facto

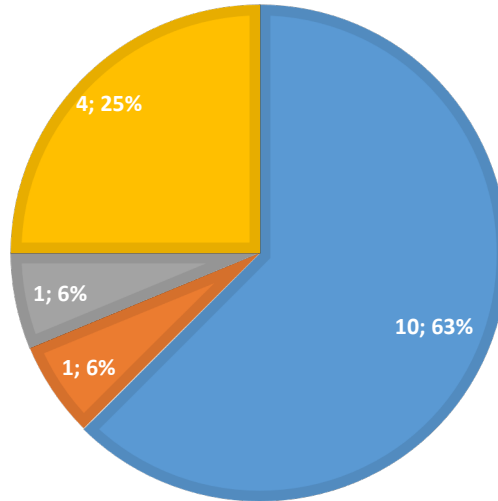


Gráfico n.º3 - Estado civil dos participantes

Para caracterizar o agregado familiar das crianças, foram estudadas algumas variáveis: habilitações literárias, número de elementos que integram o agregado familiar no total e, profissão e situação perante o emprego dos participantes.

Quanto às habilitações literárias, 6 (38%) possui o ensino secundário, seguido de 5 (31%) com o ensino superior, como se pode observar no gráfico n.º 4.

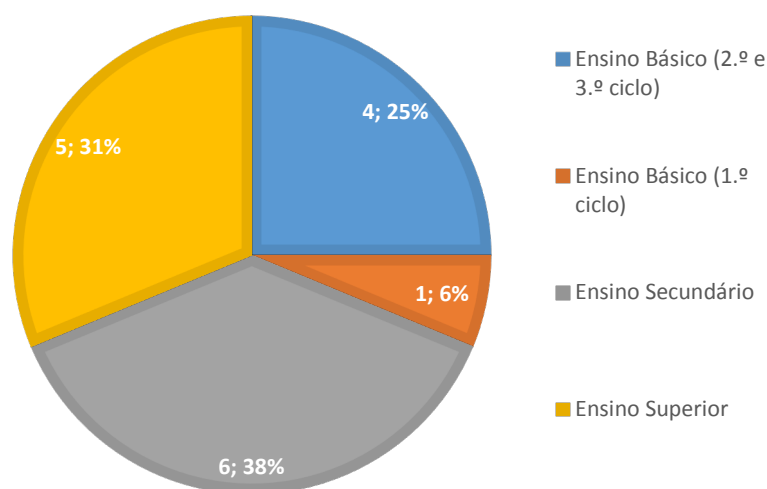


Gráfico n.º 4 - Habilitações literárias dos participantes

A caracterização dos participantes relativamente à profissão existe uma variedade muito grande de profissões, como representa o gráfico n.º 5, com predomínio de operária fabril com 3 (19%), existindo uma participante que indicou duas profissões: operária fabril e operadora de loja.

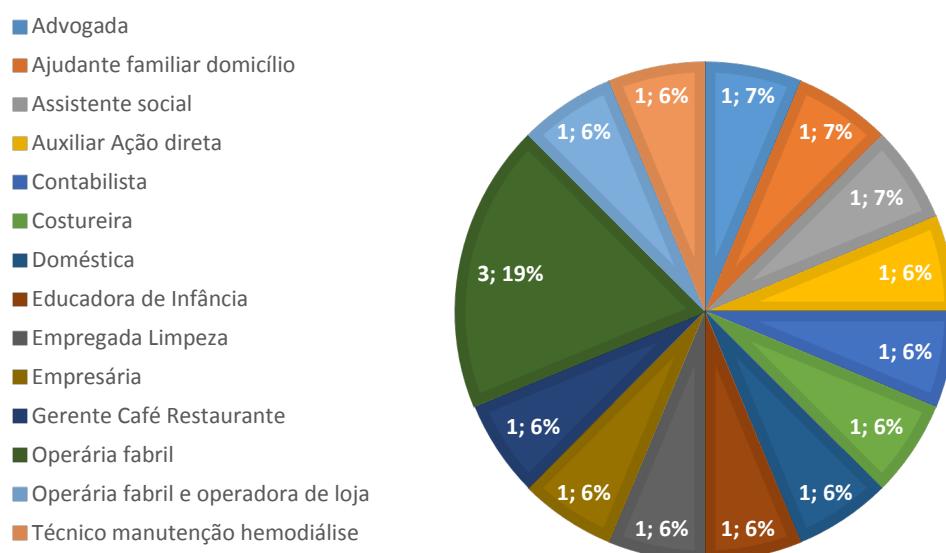


Gráfico n.º 5 - Profissões dos participantes

A situação perante o emprego dos participantes reflete que 14 (87%) encontram-se empregado e 2 (13 %) em situação de desemprego (gráfico n.º 6).

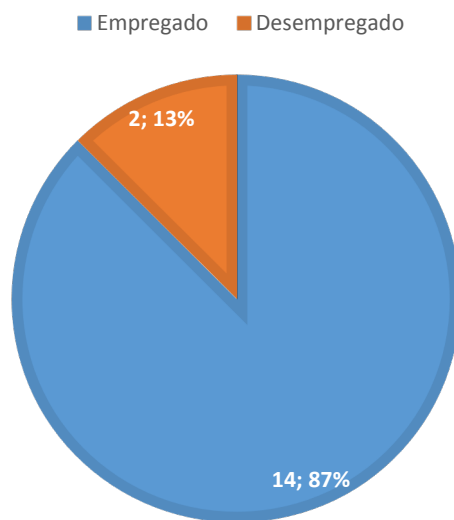


Gráfico n.º 6 - Situação perante o emprego dos participantes

No que diz respeito à residência, 6 participantes residem em Ponte da Barca (37,5%) e 4 em Vila Nova de Muía (25%) e o restante conforme representado no gráfico n.º 7.

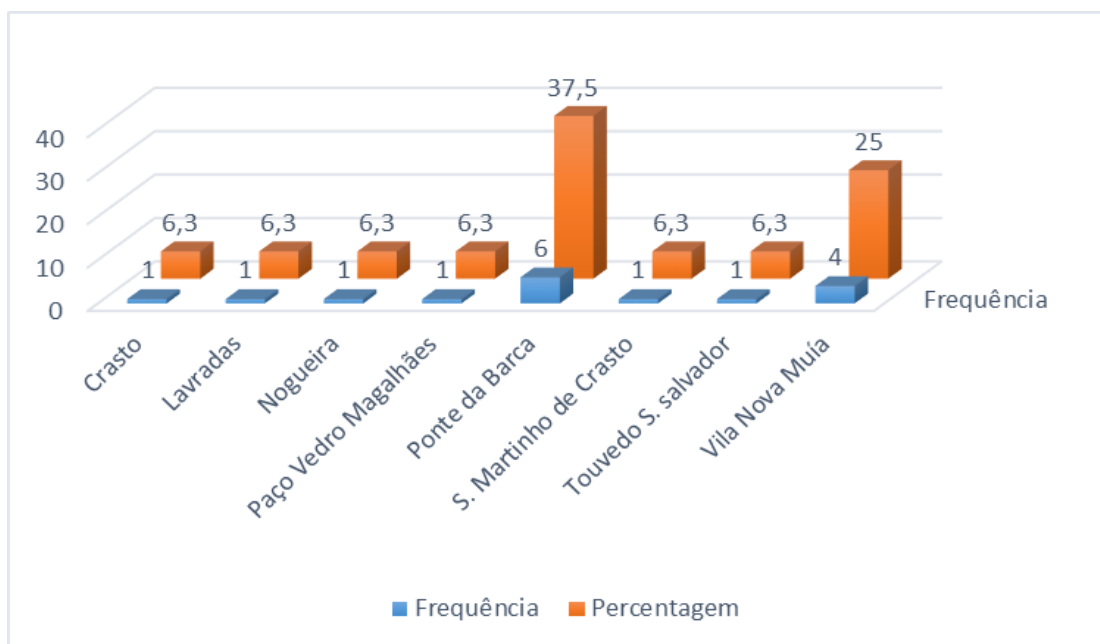


Gráfico n.º 7 - Local de residência dos participantes

Os agregados familiares variam entre 2 e 5 elementos, em que 8 (50%) dos agregados familiares são constituídos por 4 elementos, e 5 tem 3 elementos (31%) conforme se pode verificar no gráfico n.º 8.

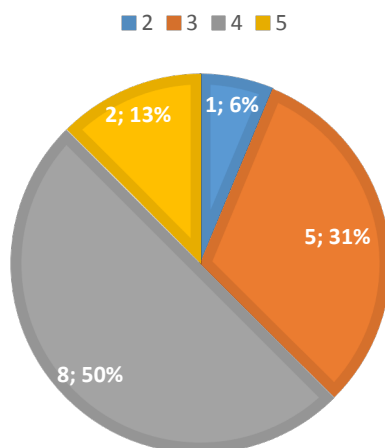


Gráfico n.º 8 - Número de elementos do agregado familiar dos participantes

No que concerne à idade das crianças que cuidam, estas apresentam idades compreendidas entre menos de 1 ano e os 18 anos. Foram definidas 7 categorias: <1 ano; 1-3 anos; 4-6 anos; 7-9 anos; 10-12 anos; 13- 15 anos; 16-18 anos. Como se evidencia no gráfico n.º 9 as crianças com idades compreendidas entre os 13 aos 15 anos foi a mais representada com 5 (31%) das crianças, seguida de 3 crianças com idades entre o 1-3 anos e 10-12 anos, respetivamente, com uma percentagem de 19%.

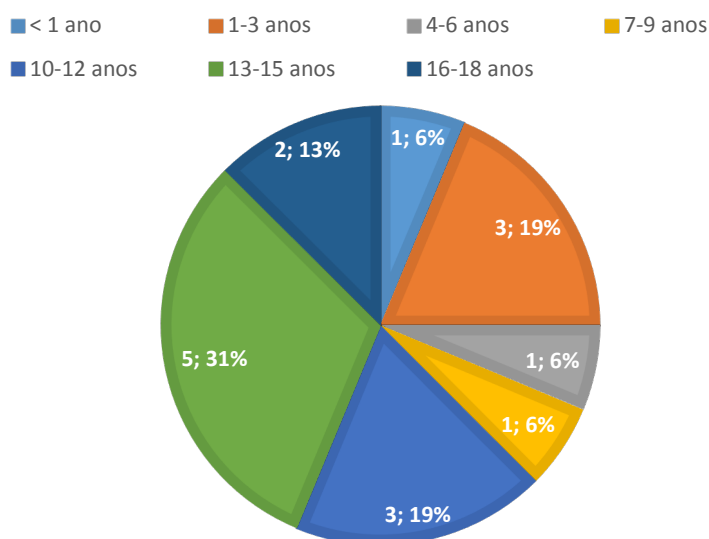


Gráfico n.º 9 - Idade da criança a cargo dos participantes

No que diz respeito ao tipo de família, segundo a definição de Caniço [et al.] (2010), 9 são famílias nucleares (56%), 3 são famílias reconstruídas (19%), 2 (13%) são famílias monoparentais, existe uma família alargada (6%) e outra acordeão (6%), como se pode observar no gráfico n.º 10.

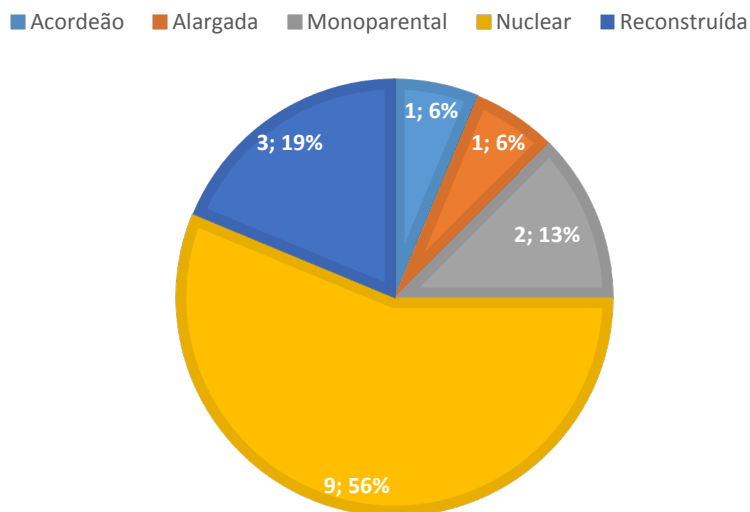


Gráfico n.º 10 - Tipo de família dos participantes

No gráfico n.º 11 pode observar-se que 9 (56%) das crianças pertencem ao sexo masculino e 7 (44%) ao sexo feminino.

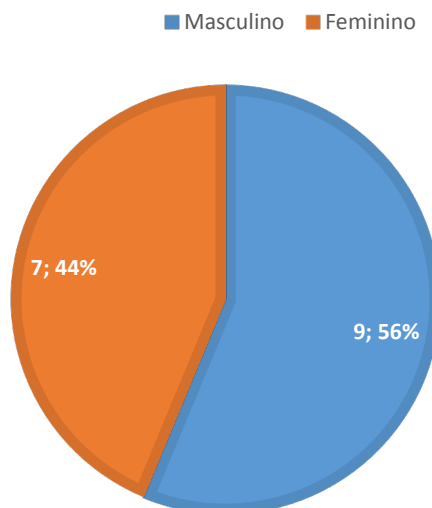


Gráfico n.º 11 - Sexo da criança a cargo dos participantes

Relativamente ao grau de parentesco com a criança, 15 dos participantes são a mãe da criança (94%) e um é o avô da criança (6%), conforme representa o gráfico n. 12º.

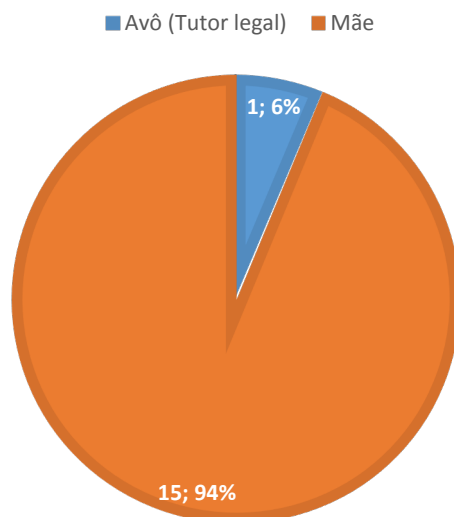


Gráfico n.º 12 - Grau de parentesco dos participantes com a criança

Quando questionados sobre a patologia de que era portadora a criança, o número de problemas de saúde da criança identificados pela família variou entre 1 e 4 problemas de saúde, num total de 24. Pela observação do gráfico n.º13 verifica-se que existe uma diversidade de doenças crónicas, destacamos que as mais prevalentes são: 2 com asma (8%), 2 com atraso de desenvolvimento (8%), 2 com défice de atenção (8%) e 2 com Prematuridade (8%). Realçamos que uma das crianças, à data da entrevista, não tinha diagnóstico final da doença metabólica de que era portadora.

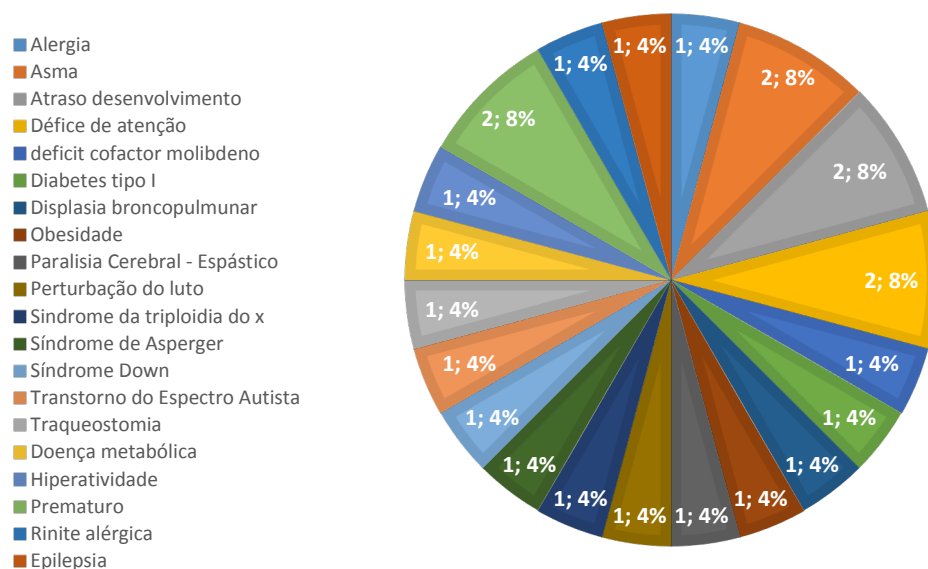


Gráfico n.º 13 - Doenças crónicas da criança referidas pela Família

No que concerne ao tempo que medeia o diagnóstico dos problemas de saúde até à data, este varia entre 1 ano e 15 anos. 5 das famílias (31%) conhecem o diagnóstico entre 1 e 3 anos, 4 delas (25%) entre 8 e 12 anos e 3 tem conhecimento entre 4-7 anos e 13-15 anos, respetivamente, correspondendo a 19%. Através das entrevistas realizadas, sabe-se que 4 das famílias tem conhecimento da doença desde o nascimento e uma tinha conhecimento antes do nascimento da criança. Este fato revela que a maioria das famílias convive com a doença crónica já há alguns anos.

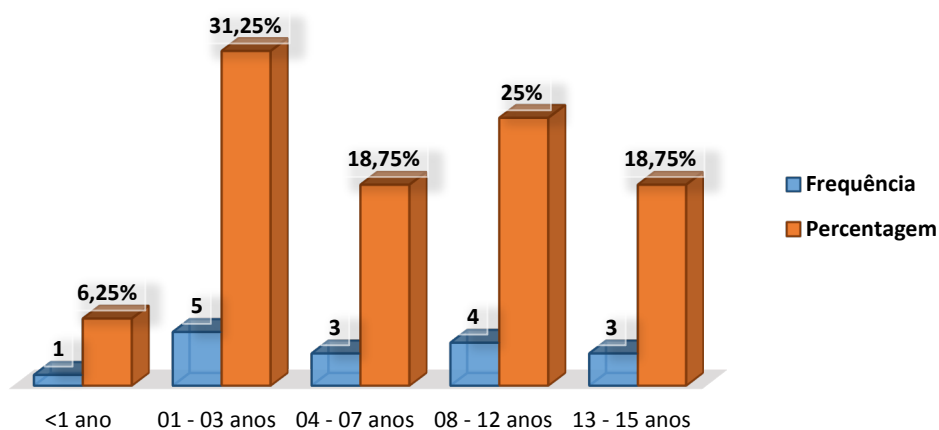


Gráfico n.º 14 - Tempo que medeia entre o conhecimento do diagnóstico pela família

As famílias receberam o diagnóstico através do médico que diagnosticou o problema de saúde. Em 7 dos casos (32%) foi o pediatra da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), 4 (18%) na consulta de desenvolvimento da ULSAM e restantes por médicos de outras especialidades e num caso pelo médico de família, como fica evidente no gráfico n.º 15.

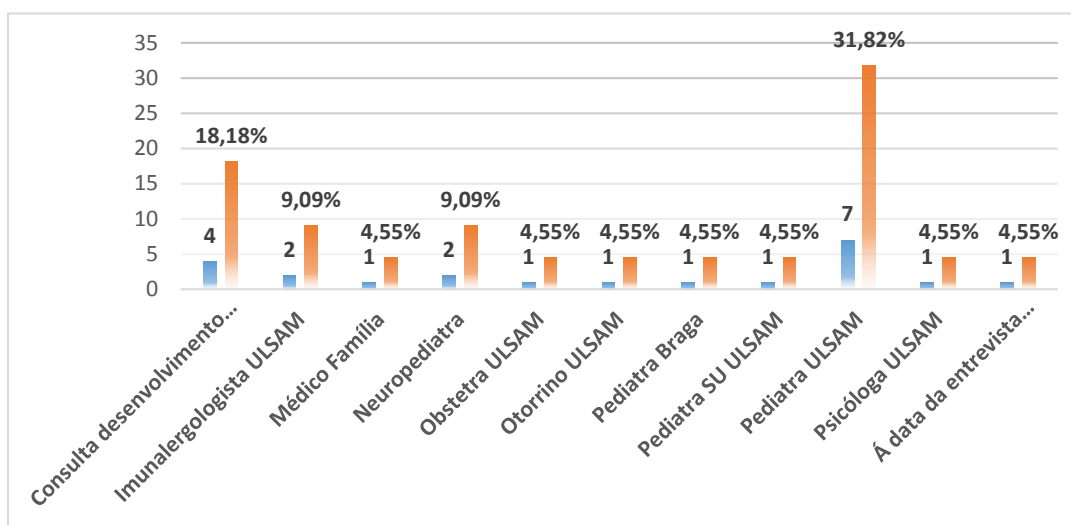


Gráfico n.º 15 - Profissional de Saúde que comunicou o diagnóstico

2.3 Contexto do estudo

O presente estudo desenvolveu-se numa Unidade de Saúde Familiar (USF) de um Centro de Saúde do Alto Minho, integrado no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) do Alto Minho, por sua vez integrado na Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), EPE. Por questões éticas e de proteção de dados não é especificado o nome da USF em estudo.

A sua área de influência corresponde a uma área geográfica de abrangência de 182,11 km² (INE, 2017) e residem no concelho cerca de 11210 (PORDATA, 2018). De acordo com o INE a população em 2017, era de 11287 habitantes. População essa que estratificada pela idade apresentava-se:

- 0 aos 14 anos – 1219 habitantes;
- 15 aos 24 anos – 1272 habitantes;
- 25 a 64 anos – 6006 habitantes;
- 65 anos a 74 anos – 1211 habitantes;
- Mais de 75 anos – 1579 habitantes.

De acordo com o diagnóstico efetuado no âmbito da Rede Social do seu Município, bem como, a análise dos dados censitários existentes, revelaram que a população sofreu um progressivo envelhecimento, sendo que no período 1991-2011, houve uma acentuada perda de população jovem e um aumento da população idosa.

As freguesias com maior densidade populacional são as que envolvem a sede do concelho. A nível da taxa de atividade, o concelho demonstrou nos últimos censos uma variação acima 0,12% relativamente a 2001 (37,80%), sendo justificado pela diminuição da população residente e população ativa entre os períodos assinalados. No que concerne à taxa de emprego, verificou-se uma diminuição de 3,8% do valor indicado nos censos de 2001, cifrando-se nos 37,7%, ficando este indicador 5.5 p.p. abaixo do apurado na região Minho-Lima. Ainda hoje, as atividades predominantes são a agricultura/pecuária de subsistência e em progressiva decadência, um setor secundário com pouca expressão e um terciário que fica confinado aos serviços da administração pública e a algumas instituições de solidariedade social, uns e outros fatores que poderão justificar o elevado número de famílias, que beneficiam do rendimento social de inserção. Tendo como referência os últimos censos, a taxa de desemprego rondou os 13,1%, na sua maioria na

faixa etária dos 35 aos 54 anos à procura de novo emprego e por 1,04% com habilitações de nível superior.

O diagnóstico social efetuada pelo Município, revela que as principais lacunas de equipamentos, prendem-se com os grupos de maior fragilidade: como os idosos, crianças até 3 anos e cidadãos portadores de deficiência. Os equipamentos existentes pertencem sobretudo a Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS).

Existem algumas associações sediadas no concelho, coletividades e instituições, vocacionadas para diferentes áreas, tais como: educação, cultura, desporto, serviço social, entre outros.

No projeto educativo do Agrupamento de Escolas do Concelho refere, que as habilitações académicas dos pais/encarregados de educação dos alunos apresentam a seguinte distribuição: 10,9% dos pais tem o ensino superior; 17,68% Ensino Secundário; 21,25% 3.º ciclo do Ensino Básico; 20,11% 2.º ciclo do Ensino Básico; 13,79% 1.º ciclo do Ensino Básico; 13,11% Habilitação desconhecida. Em termos profissionais, a distribuição é: trabalhador por conta de outrem 48,89%; trabalhador por conta própria como isolado 7,5%; trabalhador por conta própria como empregador 3,82%; desempregado 9,72%; doméstica 25,2%; reformado 1,18%; situação desconhecida 13,07%; outra 2,14%. Globalmente, constatamos, que quase metade das mães não tem profissão ou é desconhecida. Situação que ocorre em apenas cerca de 20% dos pais. A construção civil destaca-se como a área com maior número de ativos.

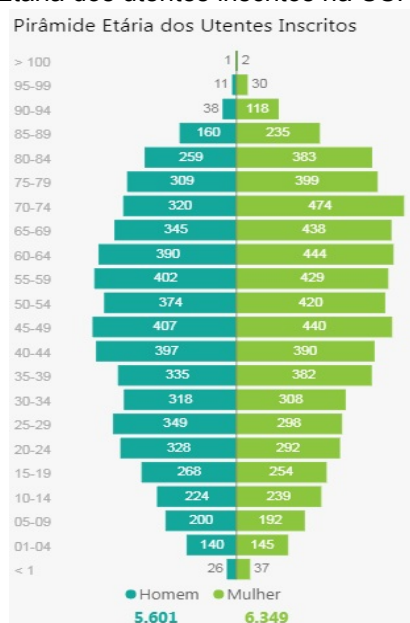
Ao nível dos equipamentos de saúde, existe um Centro de Saúde e um Hospital pertencente à Santa Casa da Misericórdia. O concelho possui ainda uma Unidade Móvel de Saúde cujo objetivo é a prestação de cuidados de Saúde Primários à população mais isolada. Existem três farmácias no concelho e uma parafarmácia, todas situadas na área urbana do concelho.

O Centro de Saúde funciona entre as 8 horas e as 20 horas, nos dias úteis, aos fins-de-semana e feriados funciona em regime de prolongamento, no mesmo horário, com um médico, um enfermeiro, um secretário e um assistente operacional.

A USF é uma unidade Modelo A. De acordo com a Entidade Reguladora da Saúde (2016), este modelo corresponde na prática, a uma fase de aprendizagem e de aperfeiçoamento do trabalho em equipa de saúde familiar, ao mesmo tempo que constitui um primeiro contributo para o desenvolvimento da prática da contratualização interna. Esta unidade presta cuidados individuais e familiares de saúde e assenta numa equipa multiprofissional, constituída por oito médicos, 3 internos, oito enfermeiros e cinco secretários clínicos. Tem inscritos 11956 utentes, distribuídos pelas faixas etárias que constam na fig. 3, dos quais

5604 são do sexo masculino e 6352 do sexo feminino, com um índice de dependência dos jovens de 16,75%, dum total de 65,39%. Até aos 19 anos estão inscritos 862 do sexo masculino e 871 do sexo feminino. Tem como missão a prestação de cuidados de saúde personalizados a população inscrita, garantindo a acessibilidade, a globalidade, a qualidade e a continuidade dos mesmos (Fonte: SIM@SNS).

Figura 3 – Pirâmide Etária dos utentes inscritos na USF



Fonte: SIM@SNS, 2020

Relativamente à escolha pela USF, foi escolhida pela investigadora, por julgar ser um local fértil para desenvolver esta problemática, uma vez que tem conhecimento de um número elevado de crianças com doença crónica, através dos estágios do Mestrado desenvolvidos neste Concelho.

2.4 Instrumento de recolha de dados

A opção pelo instrumento de colheita de dados teve em consideração a especificidade dos objetivos e o tipo de estudo, tendo-se utilizado a entrevista semiestruturada, por ser na opinião da investigadora, o instrumento que melhor se coaduna na investigação qualitativa, na medida em que proporciona o acesso ao contexto do comportamento das pessoas, propiciando um caminho para o investigador compreender os significados desse mesmo comportamento.

De acordo com Fortin (2009), o instrumento de recolha de dados deve ser adequado à informação que se pretende obter, ao tipo de estudo e aos objetivos definidos. É o investigador que deve determinar qual o instrumento de medida a aplicar e que melhor se adapta à investigação. De acordo com o mesmo autor, numa investigação qualitativa os instrumentos de recolha de dados mais adequados são a entrevista, a observação participante, o diário, a gravação e o vídeo. Assim, optamos por realizar uma entrevista semiestruturada com questões semi-abertas, para favorecer a expressão dos participantes, uma vez que através da narração das experiências vivenciadas pela família que cuida da criança com doença crónica no domicílio, podemos obter dados precisos e esclarecedores relativos às suas vivências.

Sampieri [et al.] (2013), elucidam que na entrevista semiestruturada, o entrevistador segue um guião de assuntos ou questões, mas que este tem a liberdade de introduzir mais questões para conseguir obter informação mais detalhada sobre os temas desejados. Para Streubert e Carpenter (2013, p. 36), na entrevista semiestruturada “apesar de existirem perguntas orientadoras, a oportunidade de contar a história está inerente ao formato”, pois também permite o contato direto do investigador com o entrevistado e a utilização de questões abertas e fechadas, o que possibilita a exploração da temática sem se distanciar da mesma, apesar de continuar a dar oportunidade ao participante de falar livremente e à vontade dos seus pontos de vista.

O instrumento de recolha de dados é composto por duas partes: uma destinada à recolha dos dados biográficos da família, alguns dados biográficos e clínicos da criança (Apêndice 1). Na segunda parte foi utilizado a entrevista semiestruturada, tendo-se elaborado um guião (Apêndice 2) com base nos objetivos. Realizámos duas entrevistas preliminares a dois familiares não participantes do estudo de investigação, para validar o instrumento de recolha de dados, verificar o tempo médio da duração da entrevista, e ainda, para treinar habilidades na técnica da entrevista.

Verificou-se que as perguntas do guião da entrevista davam resposta aos objetivos do estudo, pelo que não foi necessário realizar nenhum ajuste.

A sua validação foi muito importante, pois permitiu aprimorar a realização das entrevistas que integraram o estudo. Segundo Fortin (2009), o pré-teste é um ensaio do instrumento de medida antes da sua utilização em maior escala no decorrer da investigação, deve ser aplicado a uma pequena população, tendo como principal objetivo detetar eventuais falhas.

As entrevistas aos familiares da criança com doença crónica decorreram durante os meses de janeiro e fevereiro de 2020. Estas entrevistas foram realizadas através de marcação prévia pelo enfermeiro da USF, de forma a ajustar a sua realização no horário mais

conveniente para o familiar, de forma a não causar prejuízo nas suas atividades de vida diária.

As entrevistas decorreram num gabinete da USF, que proporcionava um ambiente acolhedor, favorecia a privacidade e uma relação de proximidade, o que facilitou a expressão das vivências pelos familiares. A sua duração oscilou entre 12 e 44 minutos.

O questionário de caracterização do perfil do participante foi preenchido pela investigadora. A cada entrevista foi atribuída a letra “F”, seguida de numeração correspondente a cada entrevista, de forma a não permitir a identificação dos participantes.

Ao longo e no final da entrevista, os participantes foram convidados a exprimir de forma espontânea e livre os seus pensamentos, emoções/sentimentos, garantindo-lhes o sigilo e dizendo-lhe que podiam cessar a sua colaboração em qualquer momento da entrevista, sem qualquer prejuízo ou penalização.

No final de cada entrevista, a investigadora validou com as famílias a informação, recapitulando a informação pertinente.

Após realização das entrevistas foi feita a transcrição na íntegra dos conteúdos expressos, respeitando pausas, expressões de sentimentos, como risos e dificuldade em falar pela emoção. A transcrição foi realizada com a maior brevidade possível, de forma a ficar registada todos os comportamentos não-verbais, na medida em que atitudes, expressões faciais, expressões corporais, choro, risos, entre outros não são passíveis de ser gravados, mas são aspetos importantes para os resultados do estudo.

2.5 Procedimento de análise de dados

Como metodologia de tratamento de dados, foi utilizada a análise de conteúdo. A análise de conteúdo surge como a técnica, por meio da qual se retira o significado de cada enunciado e categoriza a informação recolhida (Fortin, 2009).

A análise de conteúdo consiste em trabalhar a palavra e o seu significado, permitindo dessa forma organizar e estruturar os dados, produzindo inferência (Bardin, 2011). Neste sentido, a mesma autora refere, que consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações, que emprega procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição e

interpretação do conteúdo implícito nas mensagens, englobando três fases: a pré-análise das entrevistas, a exploração do material e o tratamento dos resultados e sua interpretação.

As entrevistas foram transcritas para um documento do Word (Apêndice 4), onde ficou registado textualmente tudo o que os participantes exprimiram.

Após a transcrição da totalidade das entrevistas efetuou-se uma pré-análise através de uma leitura superficial para estabelecer uma aproximação dos dados. O primeiro contato com o material pesquisado é denominado por Bardin (2011) de leitura flutuante.

Assim, seguindo a análise à luz da teoria descrita por Bardin (2011), foi efetuada uma leitura cuidadosa de cada entrevista, seguida de uma releitura na tentativa de se eliminar informação irrelevante para o estudo e de se entender melhor o material analisado para se construir as categorias.

Numa segunda fase realizámos a exploração dos discursos e identificámos as unidades de registo e as unidades de contexto; por último fizemos a interpretação dos dados e a sua categorização, procurando fazer a adequação entre a informação obtida e os objetivos do estudo, sendo esta fase a de tratamento dos resultados (Bardin, 2011). Em todo este procedimento de tratamento de dados, existiram sucessivos reajustes e aperfeiçoamentos até à sua elaboração definitiva.

A partir do processo de análise de conteúdo das transcrições das entrevistas emergiram temas, categorias e subcategorias, que dão a conhecer a experiência das famílias que cuidam da criança com doença crónica no domicílio, dando lugar à construção de uma matriz (Apêndice 5).

2.6 Questões éticas

Qualquer trabalho de investigação que envolva pessoas deve estar munido de preocupações éticas e morais, razão pela qual devem ser acautelados os direitos e liberdade dos participantes no estudo, a proteção de dados, a confidencialidade e o anonimato, em todas as fases de desenvolvimento do mesmo.

Segundo Fortin (2009), devem ser condição da investigação: o respeito pelo consentimento livre e esclarecido, o respeito pelos grupos vulneráveis, o respeito pela privacidade e confidencialidade das informações pessoais, o respeito pela justiça e pela equidade, o

equilíbrio entre vantagens e inconvenientes, a redução dos inconvenientes e a otimização das vantagens.

Streubert e Carpenter (2013), corroboram e mencionam que é da responsabilidade do investigador que os participantes não sejam em momento nenhum prejudicados (princípio de não maleficência) e que a sua confidencialidade e anonimato sejam respeitados e tratados com dignidade (princípio da beneficência e justiça). O investigador também deve adquirir o consentimento livre e informado e a participação voluntária dos sujeitos no estudo (princípio da autonomia).

Para a execução da presente investigação, realizou-se os seguintes procedimentos: Foi sujeito à aprovação do Conselho Científico da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo; Pedido de autorização à coordenadora da USF (ver anexo I); de seguida apresentado o projeto de investigação ao Conselho de Administração da ULSAM para apreciação da Comissão de Ética para a Saúde da ULSAM, o qual obteve um parecer favorável (ver anexo II). Nestes documentos, as assinaturas encontram-se opacificadas para proteção do anonimato.

O primeiro contacto com os participantes foi estabelecido pelos enfermeiros de família, a fim de assegurar que o investigador não influenciasse a adesão à investigação.

A recolha de dados só se iniciou após deferimento de todas as entidades acima mencionadas.

Antes de cada entrevista os participantes foram informados dos objetivos, benefícios e natureza da investigação e foi assegurado o sigilo e anonimato dos dados recolhidos na entrevista. Foi explicada a necessidade de gravação áudio, tendo sido solicitado a autorização, garantindo anonimato e confidencialidade, assim como a sua destruição após a sua transcrição. Após a aceitação em participar, de forma esclarecida e voluntária, foi-lhes solicitada a assinatura do Consentimento Informado, de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Ovied (Apêndice 3).

O anonimato, a confidencialidade e privacidade foram garantidos através da codificação das entrevistas. A informação obtida através das entrevistas será destruída após a conclusão do estudo.

No final do estudo, os resultados serão disponibilizados à instituição de saúde, tal como o acordado com a equipa de saúde.

Fundamentadas as nossas decisões metodológicas, as várias fases do processo de investigação e os procedimentos inerentes à recolha e análise dos dados, passamos de seguida à apresentação e discussão dos achados obtidos.

3- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste capítulo pretende-se explicar os resultados obtidos, tendo por base a análise de conteúdo efetuada às dezasseis entrevistas realizadas a um familiar que cuida da criança/jovem com doença crónica no domicílio e que pertence a uma USF do Alto Minho.

As entrevistas estão designadas com a letra F, numeradas de 1 a 16, em concordância com a ordem de execução, de forma a não ser possível o reconhecimento do entrevistado.

Através da análise de conteúdo realizada às entrevistas, emergiram 8 áreas temáticas com respetivas categorias e subcategorias, como se pode verificar no quadro nº1. Em Apêndice (Apêndice 5) é apresentado uma matriz de redução de dados com todas as unidades de análise permitindo obter uma visão global da perspectiva dos cuidadores informais da criança/jovem crónica com doença.

De seguida, após apresentação do quadro nº. 1 que dá uma perspectiva global dos achados, apresentamos cada área temática com as respetivas categorias e subcategorias, diagramas interpretativos e respetivos excertos.

Quadro 1: Áreas temáticas, categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos familiares que cuidam da criança com doença crónica no domicílio

Área temática	Categoria	Subcategoria
1. Conceito de doença crónica atribuído pela família da criança com doença crónica	<i>Problema de saúde</i>	
	<i>Doença incurável</i>	
	<i>Doença de longa duração</i>	
	<i>Doença com evolução incerta</i>	
	<i>Doença que necessita de acompanhamento especializado</i>	
	<i>Doença que inclui uma variável de situações clínicas</i>	
		<i>Higiene e conforto</i>

Área temática	Categoria	Subcategoria	
2. Cuidados prestados pela família à criança com doença crónica no domicílio	<i>Promoção da manutenção da continuidade da vida</i>	Segurança	
		Gestão de medidas terapêuticas	
		Alimentares	
	<i>Vigilância</i>		
	<i>Gestão de equipamentos técnicos</i>		
	<i>Acompanhamento</i>	Consultas especializadas	
		Vacinação	
		Terapias	
	3. Estratégias mobilizadas pela família para cuidar a criança com doença crónica no domicílio	<i>Dar autonomia</i>	
		<i>Treino de habilidades</i>	
<i>Zelar por um ambiente seguro</i>			
<i>Zelar pela integração familiar</i>			
<i>Recurso a outros familiares</i>			
<i>Manter a atividade social</i>			
<i>Recurso à leitura</i>			
<i>Recurso a formações</i>			
<i>Antecipar problemas</i>			
<i>Recurso a profissionais de saúde</i>			
<i>Partilha de tarefas entre o casal</i>			
<i>Recurso a amas</i>			
<i>Recurso a associações</i>			
<i>Estabelecimento de rotinas</i>			
<i>Articular a vida profissional com a vida familiar</i>			
<i>Partilha de conhecimentos com a escola</i>			

Área temática	Categoria	Subcategoria
4. Efeitos na família ao cuidar a criança com doença crónica no domicílio	<i>Afastamento social</i>	
	<i>Perda financeira</i>	
	<i>Quebra na dinâmica do casal</i>	
	<i>Perda da atividade laboral</i>	
	<i>Manter o equilíbrio entre a atividade profissional e familiar</i>	
	<i>Cansaço</i>	
	<i>Mudança da atividade laboral</i>	
	<i>Mudanças arquitetónicas do domicílio</i>	
	<i>Sobrecarga</i>	
	<i>Absentismo ao trabalho</i>	
	<i>Sofrimento emocional</i>	
5. Dificuldades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio	<i>Lidar com reações comportamentais</i>	
	<i>Lidar com a perda de autonomia</i>	
	<i>Lidar com a doença crónica</i>	
	<i>Lidar com o afastamento social</i>	
	<i>Lidar com os desajustes de atitudes familiares</i>	
	<i>Falta de apoio do marido</i>	
	<i>Lidar com a não aceitação da doença</i>	
	<i>Falta de apoio da rede familiar</i>	
	<i>Indisponibilidade de tempo</i>	
	<i>Escassez de recursos especializados</i>	

Área temática	Categoria	Subcategoria
	<i>Lidar com a insensibilidade dos profissionais</i>	
	<i>Enfrentar situações discriminatórias</i>	
	<i>Financeiras</i>	
	<i>Escassez de redes de apoio escolar</i>	
	<i>Impreparação dos professores</i>	
	<i>Lidar com o descontrolo de sintomas</i>	
	<i>Sem dificuldades</i>	
6. Necessidades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio	<i>Respostas mais eficientes dos cuidados de saúde</i>	
	<i>Maior apoio de profissionais especializados</i>	
	<i>Apoio psicológico</i>	
	<i>Maior formação da comunidade escolar</i>	
	<i>Sem necessidades</i>	
7. Sugestões da família da criança com doença crónica aos profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários	<i>Formação à comunidade escolar</i>	
	<i>Maior apoio multidisciplinar e de proximidade</i>	
	<i>Existência de um ginásio</i>	
	<i>Sensibilização das comunidades</i>	
	<i>Existência de mais psicólogos</i>	
	<i>Sem sugestões</i>	

Área temática	Categoria	Subcategoria
8. Situações marcantes experienciadas pela família da criança com doença crónica	<i>Abordagem terapêutica eficiente dos profissionais de saúde</i>	
	<i>Inclusão da criança nas atividades escolares</i>	
	<i>Conquista da criança da autonomia a nível intestinal</i>	
	<i>Experiências anteriores</i>	
	<i>Medo de não possuir habilidades/competências para cuidar</i>	
	<i>Saber aceitar a doença</i>	
	<i>Atingir a autonomia da criança</i>	
	<i>A hospitalização</i>	
	<i>A superação do mau prognóstico</i>	
	<i>Confronto com a má notícia</i>	

No sentido de facilitar uma melhor interpretação e estruturação, e conforme já mencionado, a descrição e análise dos resultados será organizada por áreas temáticas, com recurso a diagramas interpretativos e com a apresentação de excertos mais representativos.

3.1- Conceito de doença crónica atribuído pela família da criança com doença crónica

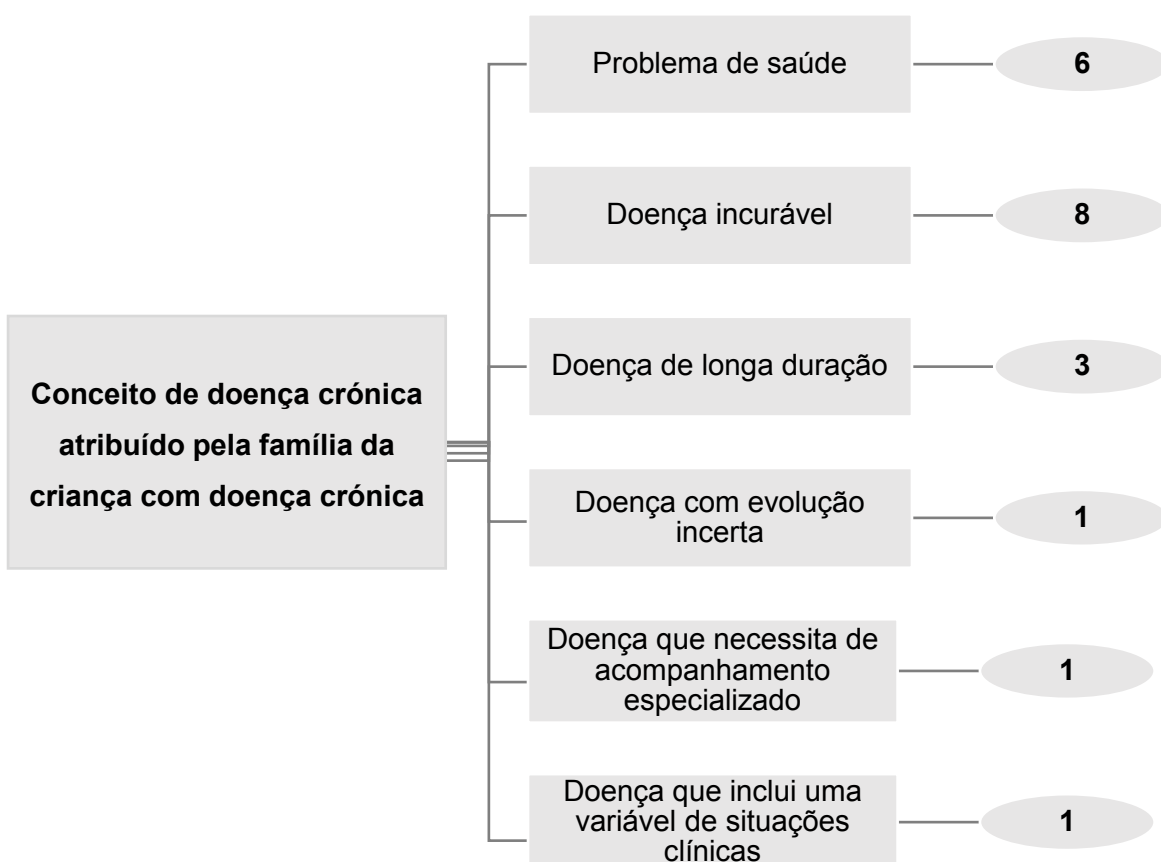
O ambiente social em que a criança vive e se desenvolve e a atmosfera familiar em particular, vão determinar em grande parte o significado atribuído à doença crónica. Os recursos internos e externos que são mobilizados e, de um modo geral, todo o processo

de adaptação da criança/jovem à doença, influencia a forma como cada familiar interpreta a doença (Barros, 1999).

Também as crenças da família influenciam a forma como olham para a doença crónica, sejam crenças relacionadas com a natureza, a etiologia, o tratamento ou o prognóstico, o que é certo é que afeta o controlo e as competências da família (Charepe, Figueiredo, 2011). Cada família irá lidar com a nova situação de uma maneira muito própria e isso depende das experiências prévias, das crenças, dos valores de cada membro familiar, além da influência e do espaço que desenvolvem e ocupam na sua rede organizacional (Milbrath [et al.], 2017).

Partindo destes pressupostos, tornou-se pertinente identificar o significado que os familiares atribuem à doença crónica da qual a criança é portadora. Através dos relatos dos familiares, identificamos 6 categorias: “Problema de saúde”, “Doença incurável”, “Doença de longa duração”, “Doença com evolução incerta”, “Doença que necessita de acompanhamento especializado”, “Doença que inclui uma variável de situações clínicas”, como ilustra o diagrama 1.

Diagrama 1: Conceito de doença crónica atribuído pela família da criança com doença crónica



O significado atribuído pela família, face ao conceito de doença crónica, em 6 casos é relatado na categoria “**Problema de saúde**”, dos quais destacamos estas passagens:

- “ (...) No caso dela estão a pensar que é crónica e não é porque, estão a prever que haja hipótese de fechar a traqueo. Se fechar a traqueo, que ela fica a fazer uma vida normal como nós, é uma doença crónica e deixa de ser uma doença crónica (...) era uma doença crónica, porque estavam a prever que ela ia depender toda a vida da máquina, mas agora, pelos exames que faz, que ela vai ter hipótese de tirar, de fechar (...)” F4
- “ (...) Agora crónica mesmo, não sei porque, é assim, então era tudo, era tudo doença crónica, como, sei lá bem, como agora vejo o meu filho (...) E eu para mim isso é uma doença (...)” F11
- “ (...) Eu acho que o ser gorda não é uma doença crónica (...)” F16

Na categoria **“Doença incurável”**, foi a categoria que reuniu mais descrições, com 8 familiares que a descreve, conforme expresso nestes extratos:

- “ (...) são doenças que ao fim ao cabo não tem cura, são doenças que são graves (...)” F3
- “ (...) Uma doença para a vida, que a vai acompanhar sempre (...)” F8
- “ (...) Doença crónica (...) é uma situação nós temos permanente, que vamos ter de saber lidar com ela e aceitá-la da melhor forma (...)” F14
- “ (...) é uma doença que não tem cura,(...) que tem de viver com ela a vida toda, embora tenha períodos que está muito bem porque está controlada, mas depois lá vem um episódio ou outro que descontrola um bocadinho a coisa (...)” F15

A categoria **“Doença de longa duração”** reuniu três relatos, que assinala:

- “ (...) para mim poderá ser uma doença, que poderá ter cura ou não (...)” F5
- “ (...) Algo que se tem para o resto da vida, mas não impede de ser normal (...)” F12
- “ (...) no caso do meu filho (...) é uma doença que é para toda a vida e temos de ir corrigindo de forma a facilitar, isto porque também temos de pensar nele (...)” F13

A categoria **“Doença com evolução incerta”** é considerada por uma família que explicada:

- “ (...) é uma doença que é para o longo da vida, que está sempre aquele bichinho ali, que está sempre a picar, será que vai que vai piorar, será que vai melhorar, será que vai estabilizar, será que vai ficar sempre (...)” F9

Existe, ainda um relato na categoria **“Doença que necessita de acompanhamento especializado”**, que a referencia desta forma:

- “ (...) é uma doença que está diagnosticada, e que implica um acompanhamento específico, que poderá implicar, não só associado até automaticamente a uma toma de medicação específica para a doença, acompanhamento por uma especialidade (...) No caso da minha filha, não sei bem o que isso implica, para o caso dela, não é, porque falaram, porque depois ela também associou a prematuridade, neste momento é um misto de situações, mas quando fala de doença crónica, é isso mesmo, é uma doença que está diagnosticada, que se pode manifestar ou não, mas que implica acompanhamento, vigilância e se precisar de tratamento ou de acompanhamento específico tem de o fazer. Essa é a ideia que eu tenho (...)” F10

Na categoria **“Doença que inclui uma variável de situações clínicas”**, foi enumerada por uma família, com estes exemplos:

- “ (...) Diabetes, cancro (...)” F16

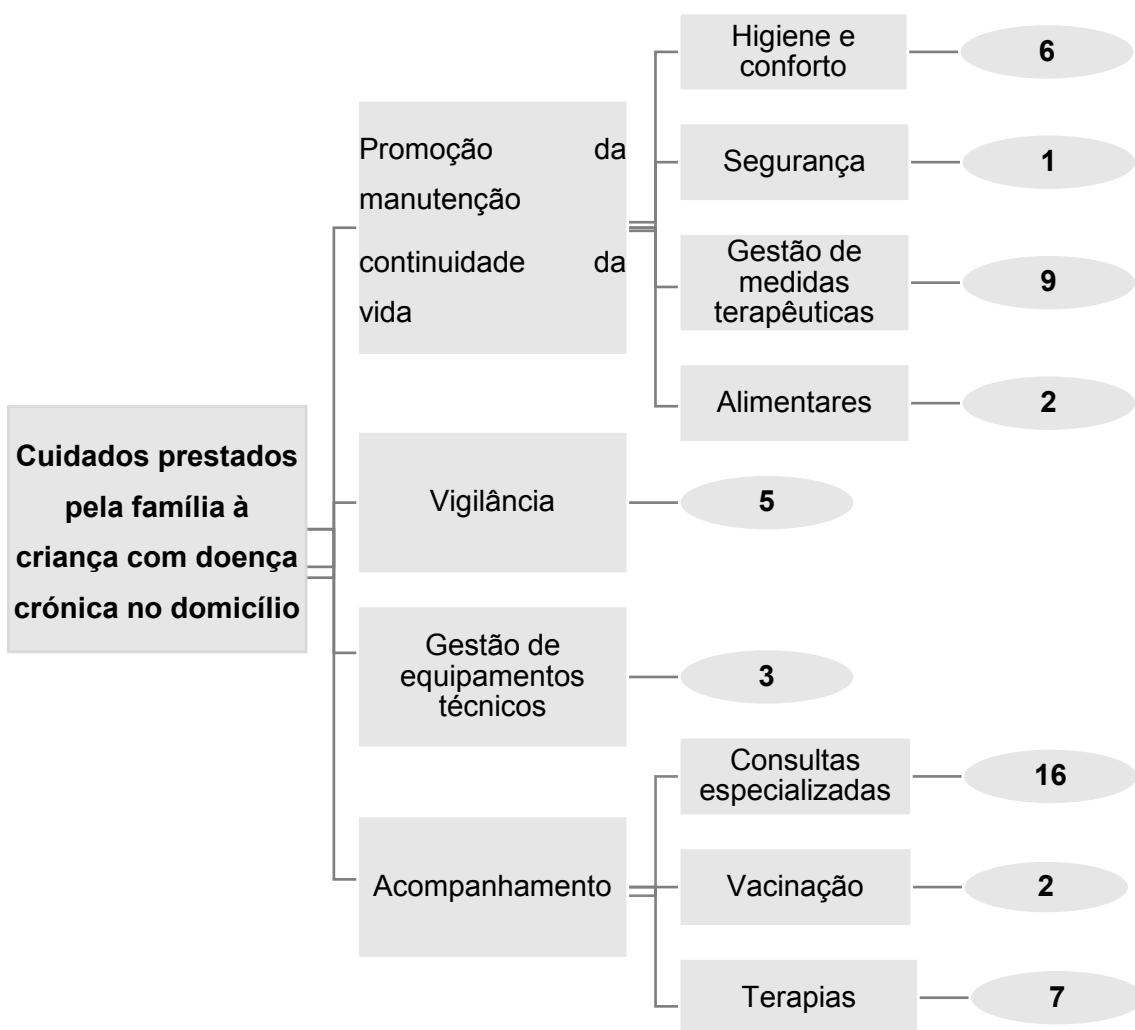
Em síntese, podemos verificar através dos relatos, que o familiar da criança com doença crônica, têm conceitos diferentes relativo à cronicidade da doença. Parece-nos poder inferir, que estas diversidades de conceitos se relacionam, com as suas vivências, a sua cultura, o seu meio social, os seus valores, as suas crenças, entre outros. Estes aspetos alertam os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, para a importância do conceito, pois este vai interferir na forma de conviver com a doença, podendo ainda, intrometer-se na construção de projetos de vida, quer da criança, quer de quem cuida.

3.2 - Cuidados prestados pela família à criança com doença crónica no domicílio

Independentemente da patologia de uma criança, a família e especificamente os pais, assumem os cuidados a prestar à criança no domicílio. No decorrer das entrevistas, as famílias descreveram os cuidados em 4 categorias: “Promoção da manutenção da continuidade da vida”, “vigilância”, “Gestão de equipamentos técnicos” e “acompanhamento”, como se pode observar no diagrama 2.

Na categoria “**Promoção da manutenção da continuidade da vida**”, foram identificadas 4 subcategorias: “Higiene e conforto”; “Segurança”; “Gestão de medidas terapêuticas e Alimentares”. Na categoria Acompanhamento foram identificadas 3 subcategorias: “Consultas especializadas”; “Vacinação” e “terapias”.

Diagrama 2: Cuidados prestados pela família à criança com doença crónica no domicílio



Na categoria “**Promoção da manutenção da continuidade da vida**” surgem 4 subcategorias:

Higiene e conforto é referido por 6 famílias, das quais destacamos estes excertos:

- “ (...) Neste momento precisa de uma pessoa para a ajudar. Já veste, já calça, já vai fazendo algumas coisinhas, não é totalmente dependente. Em termos de banho, nós começamos e ela ajuda, o secar ainda está fora de questão, ela bem tenta (...) Penso higiénico (...) não consegue mudar o penso sozinha (...)” F3
- “ (...) ainda é um bocadito dependente (...) precisa de ajuda, tomar banho (...) ponho-lhe a roupa direitinha e ela já se veste (...) precisa de ajuda no sutiã (...)” F8
- “ (...) Cuidados básicos, ele não consegue as coisas simples da vida (...)” F14

Na subcategoria *Segurança* existe um relato, onde explica que:

- “ (...) toma banho ou com a mãe ou com a avó, (...) porque ela tem medo que entre água para a cânula, ela tem a cânula tapada, mas na mente dela entra água (...)” F4

A subcategoria que reúne mais eventos é a *Gestão de medidas terapêuticas*, com 9 relatos de cuidados prestados, dos quais destacamos:

- “ (...) Limpar a casa e as bombas (...)” F1
- “ (...) se nós tivermos a janelas do quarto abertas, temos as da sala fechadas, porque as correntes de ar, para pessoas que tem problemas (...) uma corrente de ar é pior do que apanhar uma molhadela, ter as costas molhadas com o suor é a pior coisa que pode haver (...) agora está bem, mas quando teve a paragem respiratória, eu reanimei-a! Eu tinha o aspirador em casa e aspirei-a, ela até sangue saiu pela boca, (...), eu usei a cânula pela boca e pelo nariz, chegou o INEM e fomos para Viana e foi para o Porto (...)” F4
- “ (...) Faz medicação, de manhã toma (...) e meio comprimido de (...) depois à noite está com o (...) uma carteirinha (...) e toma um comprimido de (...) Quando, por exemplo, não tem escola, mas tem de estudar, por exemplo no fim de semana, usamos o (...) porque a duração é mais curta, porque o (...) tira-lhe muito o apetite (...)” F13
- “ (...) Cuidados, comer mais sopa, legumes, iogurtes magros, leite magro, (...) gelatinas magra também, de resto cortar os sumos, os doces e essas coisas assim (...)” F16

Relativamente à subcategoria *Alimentares* é referido em dois relatos, que passamos de seguida a explicar:

- “ (...) Vou busca-lo para almoçar, porque ele não almoça na escola, não gosta da comida da escola, então vou busca-lo para almoçar (...) Também é um dos motivos pelo quais eu vou busca-lo para almoçar á escola, porque senão ele é capaz de estar o dia todo sem comer, não sente fome, pura e simplesmente não come (...)” F13
- “ (...) ela precisa de comer mais controlado, não é, mais vezes e comer legumes e fruta e a sopa e controlar mais o, para controlar mais o apetite. E água, sumos cortar (...)” F16

No que respeita à categoria “**Vigilância**” 5 famílias descrevem o tipo de vigilância que necessitam realizar, evidentes nestes excertos:

- “ (...) Quando é altura do período estamos mais em cima dela (...)” F3

- “ (...) principalmente à noite os diabetes estão muito instáveis, ou estão muito altos ou estão muito baixos, ou estão mais ou menos médios, mas aí a gente tem de estar em vigilância ainda mais (...) tem uma Bomba tem que ser redobrados, tem de ter uma vigilância ainda maior (...)” F5
- “ (...) precisa de uma pessoa mais tempo com ele (...)” F11
- “ (...) Ele basicamente faz tudo sozinho, ele é completamente autónomo (...) tenho de estar mais atenta (...) para estudar e essas coisas assim (...)” F12

Na categoria “**Gestão de equipamentos técnicos**” é referido por 3 famílias os equipamentos que utilizam:

- “ (...) tem traqueo (...) anda com a cânula fechada, só com a tampa, respira só por ela (...) com o Bipap, só para dormir (...) Ela agora só é aspirada uma vez ao dia (...)” F4
- “ (...) ela está a fazer insulina injetável, já usa a bomba (...)” F5
- “ (...) ele precisa de ser aspirado (...)” F6

Na categoria “**Acompanhamento**” emergiram 3 subcategorias:

As *consultas especializadas*, foi a que foi mencionada por todos os familiares (16 relatos), de seguida estão expressas algumas delas:

- “ (...) Ela é seguida pela psiquiatra, pela fisiatra da APPC, quando acho necessidade, por um Neuropediatra (...) Pediatra da APPC (...)” F3
- “ (...) Anda a ser seguida no Porto por Pediatria, doenças metabólicas, otorrino. Este ano fui dezasseis vezes com ela (...) Já fui com ela três vezes ao Joãozinho, fazer o estudo do sono (...)” F4
- “ (...) é seguida a nível de otorrino, estomatologia, oftalmologia e consultas de desenvolvimento (...)” F8
- “ (...) tem psicologia (...) Pedopsiquiatria, a Neuropediatria, a genética médica e o Pediatra (...)” F14

Existe dois relatos na subcategoria *Vacinação*, como fica patente nas afirmações:

- “ (...) ele faz a vacina (...) todos os meses (...)” F2; F15

Outra subcategoria com grande relevo é a *Terapia*, com 7 participantes a enumera-las, das quais destacamos:

- “ (...) terapias, algumas faz na APPC, em Viana, outras são aqui, outras são em Ponte de Lima (...)” F3
- “ (...) faz as 3 terapias, está a fazer todos os dias, menos à terça-feira (...)” F6
- “ (...) ele tem terapias, neste caso terapia da fala e terapia ocupacional, também teve fisioterapia (...)” F7

- “ (...) temos terapias na AMA, que é em Viana do Castelo (...) terapia ocupacional (...)” F1

Como se pode verificar, os pais da criança tem uma panóplia de atividades que advém de ter que cuidar do seu filho que apresenta várias exigências, nomeadamente a prestação de cuidados mais técnicos, a gestão de medidas terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas, o acompanhamento da criança a consultas, a terapias, à vacinação, entre outros cuidados.

3.3- Estratégias mobilizadas pela família para cuidar a criança com doença crónica no domicílio

O cuidado familiar à criança com doença crónica é complexo, impondo dedicação e apoio (Salvador [et al.], 2015). É um cuidado singular, construído e prestado de acordo com as necessidades quotidianas da criança, que exige competências e habilidades. Por isso, é necessário que o enfermeiro seja uma fonte de suporte e se torne parte integrante da rede de apoio da família, de forma a fortalecê-la e a transmitir-lhe confiança no cuidar.

Conhecer as estratégias utilizadas pela família em estudo é por isso importante. Através da análise das entrevistas realizadas, despontaram dezasseis categorias: “Dar autonomia”, “Treino de habilidades”, “Zelar por um ambiente seguro”, “Zelar pela integração familiar”, “Recurso a outros familiares”, “Manter a atividade social”, “Recurso à leitura”, “Recurso a formações”, “Antecipar problemas”, “Recurso a profissionais de saúde”, “Partilha de tarefas entre o casal”, “Recurso a avós”, “Recurso a associações”, “Estabelecimento de rotinas”, “Articular a vida profissional com a vida familiar” e “Partilha de conhecimentos com a escola”, representado no diagrama 3.

Diagrama 3: Estratégias mobilizadas pela família para cuidar da criança com doença crónica



A categoria “**Dar autonomia**” foi aquela que reuniu mais estratégias mobilizadas, com 9 famílias, onde destaco os seguintes testemunhos:

- “ (...) Já faz tarefas em casa, pôr a mesa, mesmo assim precisa sempre de uma pessoa ao pé (...) A roupa tentamos comprar sem fechos, porque ela isso ainda não consegue, acabamos por comprar roupa mais confortável, para que ela faça as coisas sozinha (...)” F3
- “ (...) a minha filha viver com a diabetes é uma coisa normal, perfeitamente normal, com sete anos aprendeu a lidar com a doença, embora lhe custe muito ela sabe (...) mas ela própria já tem a iniciativa de dizer eu não posso comer mais do que isto se tiver que levar ou se tiver de comer leva para casa e diz mesmo à frente dos colegas sem qualquer problema nenhum (...)” F5
- “ (...) tento sempre que ela já me ajude nas tarefas domésticas, o tirar a louça da máquina o pôr a mesa ou arrumar a mesa (...) tento sempre que ela seja autónoma (...) eu nunca a tratei com uma coitadinha e tentei que ela se desenrascasse (...) para a creche desde os quatro meses e sempre tentei o melhor para ela (...) e que nunca a tratassem como coitadinha (...)” F8
- “ (...), se vai para algum lado, levar tudo, estou sempre em cima dela, tens a bomba? Tens os comprimidos? Tens não sei quê. E agora, ela própria já sabe o que pode o que é que ela não pode fazer (...)” F15

Existe uma família que realça a categoria “**Treino de habilidades**”, onde explica:

- “ (...) nós tentamos reproduzir em casa, não é, aquilo que vemos nas terapias (...)” F7

Na categoria “**Zelar por um ambiente seguro**”, três famílias relatam como o fazem:

- “ (...) Limpo bem a casa, por causa do pó, não tenho tapetes lá em casa (...)” F1
- “ (...) tem de evitar algumas coisas, mais na altura da primavera, as flores assim, principalmente na escola quando as árvores estão em flor, naquelas em que ele está um bocadinho debaixo ou o vento... dizia-lhe para estar mais dentro dos pólos mais dificuldade por causa dos pólenes, não sair para fora (...) Na casa tenho que estar com mais cuidado com o pó (...)” F2
- “ (...) Basicamente são a higiene da casa e os cuidados com a casa (...), estar em alguns ambientes, por exemplo, na primavera ou isso, estar em alguns ambientes agora, como as gramíneas e não sei quê também, e pronto, tenho de estar sempre preocupada se está agasalhada, se tem frio, se não tem frio, pronto, um bocadinho mais preocupada com ela do que com os outros (...) ele é fumador. E até nós determinarmos que não se fumava perto dos miúdos (...) foi ali uma grande briga

minha. Agora, quando ele quer fumar já vai á varanda e não se fuma em casa (...)
Então o pai também teve de controlar ali um bocado o vício dele (...)" F15

Na categoria "**Zelar pela integração familiar**" temos um achado, que salienta:

- " (...) come normal (...) Ela só comia tudo passado, era tudo sopa, (...) porque ela não mastigava. Há coisa de dois anos e meio, vai para três, insisti com ela, começou a comer umas migalhinhas e agora come normal (...) É uma criança normal, como aos outros (...)" F4

Cinco famílias realçam na categoria "**Recurso a outros familiares**", onde ficam aqui alguns dos recursos que dispõem:

- " (...) A minha mãe não trabalha, por isso sempre que é preciso ficar em casa, ela fica com ele (...)" F1
- " (...) a minha mãe normalmente acompanha-me sempre (...) e a minha irmã. Não estou sozinha nunca (...) mas elas estão sempre e são o meu pilar desde o início (...)" F6
- " (...) Quando estou a trabalhar (...), até eu chegar, está o meu pai (...) ele diz não faltas (...) é nas sextas que tenho de levar á terapia da fala, é ele que vai levá-los á escola, leva e depois vai levá-lo á explicadora, que é o mais velho está às vezes na explicadora e depois leva-os para casa (...)" F11

Na categoria "**Manter a atividade social**", existem quatro famílias que a relatam, das quais destacamos os seguintes depoimentos:

- " (...) vai para todo o lado que eu vou. Se eu vou de férias ela vai de férias, se vou passar o fim-de-semana com o pai, os meus filhos vão comigo. Não fico em casa, por causa disto (...)" F3
- " (...) Agora saímos com ela, não temos vergonha dela, vai connosco ao parque, às festas, vai connosco a todo o lado (...)" F4

Quatro famílias enumeram como estratégia o "**Recurso à leitura**", deixamos aqui alguns dos relatos:

- " (...) Na altura quando descobri que ele era alérgico, fui pesquisar o que eram aquelas flores e tentei que ele não fosse para a beira delas, evitar que ele fosse em pé delas, eu tinha uma lá em casa (...)" F2
- " (...) quando soube do diagnóstico, foi assim, fiz uma pesquisa na internet. E lá verifiquei que a informação que me tinham dado, era precisamente a que existia lá na internet. Já me tinham dito também que essa síndrome era muito pior em crianças do sexo masculino (...) e essa pediatra reproduziu da mesma forma a informação que me foi passada, inclusive disse que tinha crianças com esse

síndrome e que já estavam em idade escolar e nem manifestavam sequer sintomas e portanto também me tranquilizou um bocado (...)" F10

Foi apontado por um familiar o **"Recurso a formações"**, como uma estratégia importante, realçando:

- " (...) Já fiz formações de psicologia, expressão dramática, já tive uma formação de necessidades EE e ajudou-me muito a perceber, prontos, o problema do meu filho. Mas cada dia é sempre uma lição de vida, não é, e eu com esses passos, eu vou superando o dia-a-dia. " F9

"Antecipar problemas", foi uma das estratégias para uma das famílias, como fica expresso:

- " (...) para depois chegar altura da primavera e estar protegido, antecipava sempre os problemas (...)" F2

O **"Recurso a profissionais de saúde"** é considerado uma estratégia utilizada por quatro famílias, das quais ficam os seguintes excertos:

- " (...) Quando ela precisa de alguma coisa telefono à Dr.^a (...) ela atende-me logo ou então depois liga e digo o que a menina tem e ela diz o que tenho de fazer (...) a empresa (...), que tem enfermeiros, que quando faz falta é só ligar, que dizem: eu já vou aí ou não tem de ir aqui ou ali (...)" F4
- " (...) Qualquer dúvida que tenho, tenho uma médica que é prestável para tudo, para mim já conta muito. Qualquer coisa que eu a veja diferente na (...) basta entrar em contato com ela, ela diz-me logo aquilo que tenho que fazer e o não tenho (...) é uma pessoa sentir segura, porque ao mesmo tempo estamos a lidar tanto com a equipa médica como qualquer alteração que possa haver (...) é fundamental uma pessoa sentir aquele apoio, sentir que não estás sozinha qualquer coisa que surja a primeira coisa que temos é logo a Médica (...)" F5

A segunda categoria mais frequente nesta área temática é a **"Partilha de tarefas entre o casal"**, com seis familiares a expor como o fazem:

- " (...) Se eu for trabalhar um sábado, ele vai levar o (...) ao futebol, ele veste a (...), muda-lhe o penso, se fizer falta dar banho ele dá (...)" F3
- " (...) intercalado. Chegamos a ter terapias em Braga, à terça e quinta-feira e um dia ia a mãe outro dia ia o pai, fazíamos assim, se não ficam, não ficar o desequilíbrio todo para um lado, fica ali a meio termo (...)" F7
- " (...) Reversamos completamente (...) mas se não estou eu está ele e não há problema nenhum, qualquer um de nós está apto para estar com ele, é um trabalho de equipa bem feito (...)" F14

A categoria **“Recurso a amas”** constitui uma estratégia para uma das famílias, referindo:

- “ (...) Neste momento está numa ama (...)” F7

Outra estratégia realçada como importante, por cinco famílias, é a categoria **“Recurso a associações”**, como fica patente nestes relatos:

- “ (...) faço parte de um grupo da Freestyle, qualquer dúvida que tenha, uma vez que a (...) agora está a usar o sensor (...) aparece certas dúvidas e nós conseguimos tirar as dúvidas também (...)” F5
- “ (...) Eu pertenço (...) a uma associação, associação portuguesa de portadores trissomia 21 (...)” F8
- “ (...) algumas faz na APPC (...)” F3
- “ (...) associação AMA, que é onde o (...) anda (...) é um apoio, porque ou falamos com outros pais que estão na nossa situação ou semelhante e mesmo dos profissionais que lá estão, que é só para meninos autistas (...) mas lidam com estas crianças todos os dias sabem quais as dificuldades que tem de ser ultrapassadas, as frustrações e tudo o que há por detrás (...) a AMA veio trazer tranquilidade, a paz, o sossego, o apoio, o sei lá, tudo, sem dúvida, marcaram a diferença, para a vida toda (...)” F13;F14

Duas famílias consideram importante, como estratégia, o **“Estabelecimento de rotinas”** expondo que:

- “ (...) diariamente, temos de lhe dizer qual é a rotina que ele tem de seguir (...)” F13
- “ (...) Porque o (...) era muito de rotinas (...)” F14

Na categoria **“Articular a vida profissional com a vida familiar”**, duas famílias relatam como o fazem:

- “ (...) quando no início do ano letivo a psicóloga pergunta, (...) mediante o horário escolar do (...) e do meu, o horário que daria para ser e depois tenta conciliar os meninos todos, mediante os horários que os pais dos meninos possam (...)” F13
- “ (...) marcamos a vacina nos dias em que ela não tem aulas de tarde, tem de ser só dias, pronto, para ela não estar a faltar, quando tem consulta de seis em seis meses tem de faltar, pronto obviamente (...)” F15

A **“Partilha de conhecimentos com a escola”** é considerada por uma família e elucidada:

- “ (...) É verdade que também nós temos tido uma presença muito constante na escola, mais para ajudar, para tentar ajudar de forma, a saber lidar, a saber como agir e se calhar isso também ajuda, não é, porque isto é um trabalho em conjunto, não é só professores, não é só família, é aqui conjunto, e no conjunto é que se consegue grandes coisas (...)” F14

Em síntese, podemos verificar que as estratégias mobilizadas pela família procuram que as crianças façam uma transição de forma saudável.

3.4 - Efeitos na família ao cuidar a criança com doença crónica no domicílio

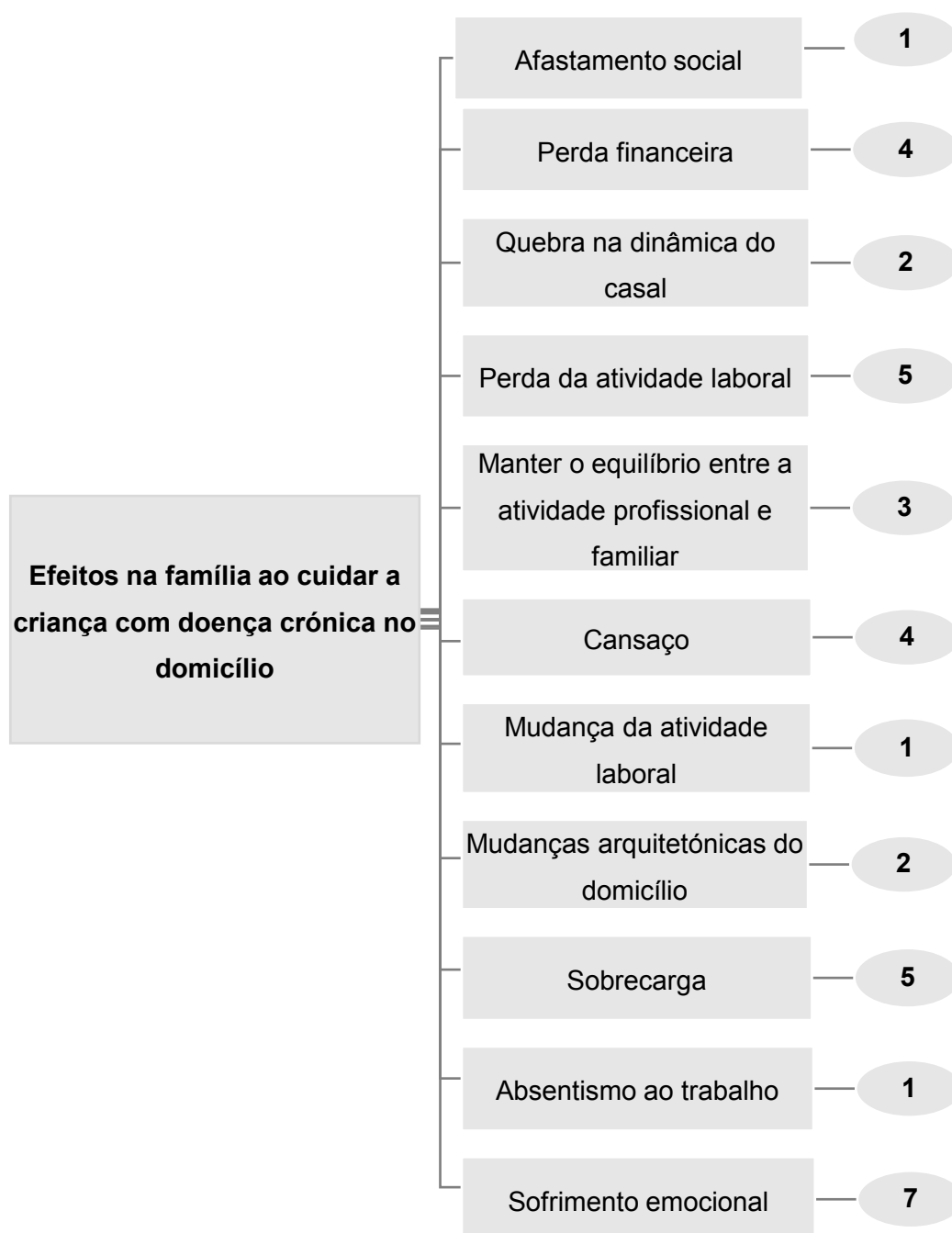
As doenças crónicas podem implicar pequenas mudanças na vida da pessoa ou impor alterações profundas e restrições à atividade do sujeito implicando a adesão a regimes terapêuticos específicos e muito rigorosos (Barros, 1999). Qualquer alteração atingirá tanto as partes como o todo, e ambos tendem a promover a mudança para o equilíbrio dinâmico da unidade familiar (Figueiredo, 2009).

Vaz [et al.] (2018) realça que as famílias das crianças com doença crónica são afastadas da sua rotina, com perda de controlo nas suas vidas e que a adaptação à nova situação é facilitada quando a família está bem informada e empoderada no processo de viver com uma doença crónica, sendo fundamental que os profissionais de saúde prestem a educação para a saúde e os cuidados, de modo a minimizar os sentimentos negativos vivenciados por esta.

Na área temática “Efeitos na família ao cuidar a criança com doença crónica no domicílio”, foram encontradas 11 categorias: “Afastamento social”, “Perda financeira”, “Quebra na dinâmica do casal”, “Perda da atividade laboral”, “Manter o equilíbrio entre a atividade profissional e familiar”, “Cansaço”, “Mudança da atividade laboral”, “Mudanças arquitetónicas do domicílio”, “Sobrecarga”, “Absentismo ao trabalho” e “Sofrimento emocional”, como se encontra representado no diagrama 4.

As categorias “Sofrimento emocional”, “Sobrecarga” e “perda da atividade laboral” foram as mais referenciadas pelas famílias.

Diagrama 4: Efeitos na família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio



Cuidar da criança com doença crónica no domicílio exige mudanças, tendo com frequência de abdicar da vida que tinha anteriormente. Uma família refere que a mudança mais evidente foi o “**Afastamento social**”, como fica evidente neste relato:

- “ (...) e aquela gente a entrar e a sair, aquela liberdade, aquelas pessoas, era o que eu tinha antes, agora não tenho. Porque eu não posso levar o (...) de qualquer maneira, para qualquer lado (...) Porque mesmo a nível de sairmos e tudo com o

(...) é muito mais complicado, quando quero fazer alguma coisa sozinha com ela e mesmo com o pai ou os três ou os quatro é muito complicado, principalmente agora nesta altura é muito complicado porque é assim não quer dizer que ele apanhar a infeção respiratória ou qualquer coisa, só que é sempre aquele resguardo de o manter ali, está em casa, está mais tranquilo, está não vai para a confusão, não vai para os vírus, que a (...) também os leva, e nós também, (...)" F6

Admitiram ter "**Perda financeira**" quatro famílias, como fica patente nestes relatos:

- "(...) a parte financeira ficou desequilibrada, certo, então a família também foi uma ajuda impressionante, nunca, nunca nem faltou nada a nós nem ao (...) Todos nos unimos apenas para o ajudar a ele (...)" F14
- "(...) Em termos de terapias, tudo aquilo que a gente sabe, que poderá ajudar, às vezes não é o que poderá ajudar, é mais aquilo, tenta se dá resultado dá, senão tentou-se (...) Quando fomos a Cuba, foi numa fase, que não estávamos tão bem, porque trata-se de um tratamento muito caro, mas nós levamos, com a ajuda da família e do que nós tínhamos, levamos a (...) e não me arrependo. São coisas que nós vamos fazendo, há aparelhos que nós acabamos por comprar para casa, para a (...) fazer mais tratamentos. São coisas que vamos adquirindo conforme vai sabendo para tentar que a (...) seja mais independente (...) A (...) começou a andar em bicas de pés. A (...) acabou por fazer uma cirurgia aos tendões de Aquiles, mas acabou por ser iniciativa nossa (...)" F3
- "(...) as terapias ocupacionais são pagas, a particular, por nós (...)" F7
- "(...) metê-lo numa explicadora (...) vou gastar mais um bocadinho (...) fora da escola, do ensino especial, que ajudasse mais (...)" F11

A categoria "**Quebra na dinâmica do casal**" foi descrita por duas famílias e explicam:

- "(...) Está fora, mas vem todos os fins de semana cá, está na França, vai ao domingo à noite ou à segunda e vem à sexta, o que vai ajudar a que a (...), à (...) nunca lhe faltou nada. (...)" F3
- "(...) um casal das duas uma, ou é unido, puxam os dois para o mesmo lado e apoiam-se mutuamente ou então um menino destes pode destruir um casamento (...), há alturas em que nós nos apetecia estar sossegados e não podemos estar porque o (...) está num dia não ou porque a gente lhe nega alguma coisa e ele faz uma birra descomunal (...) não é fácil nós conciliarmos, o trabalho, vida familiar, o (...). Não é fácil, para vida de um casal, não é fácil, (...) de encontrar forças mesmo quando já não temos, porque é para o bem dele. E às vezes é preciso respirar fundo, imensas vezes, para lidar com as frustrações do (...)" F13

A categoria **“Perda da atividade laboral”** emerge em 5 famílias, deixamos aqui alguns dos excertos dos motivos que as levaram a esta decisão:

- “ (...) só comecei a trabalhar agora que eles estão mais crescidinhos e não precisam tanto de mim (...)” F2
- “ (...) tive de deixar o trabalho, devido aos horários, para poder estar mais perto deles, que eu saía de casa às seis e meia da manhã e entrava em casa perto das oito da noite, não tinha tempo para eles (...)” F9
- “ (...) deixado o meu trabalho para me dedicar ao meu filho, deixei completamente (...) mas pronto já passou e já lá está no passado (...). O (...) desenvolveu muito e foi possível dar um acompanhamento muito maior a nível de escola, estar presente na escola, estar presente com professores, ajudar também os professores a saber ajudá-lo, estar presente em qualquer situação, em qualquer terapia, em qualquer consulta (...)” F14
- “ (...) eu não estou a trabalhar fora (...) pelas duas coisas, porque eu não sou daqui, (...) depois como tinha as crianças e alguns com complicações, porque como digo, os irmãos também tiveram os mesmos sintomas que ela, até por volta dos seis sete anos, depois ficaram bem e ela continua e então, pronto, havia mais necessidade, uma vez que eu não sou daqui, não tenho aqui um grande apoio familiar, de ficar com eles (...)” F15

“Manter o equilíbrio entre a atividade profissional e familiar” é a mudança operada em três famílias, que esclarecem a forma como o fazem, deixamos aqui alguns extratos:

- “ (...) eu pego a trabalhar às 6 da manhã, para poder levar às terapias, eu trabalho das 6 às 2 da tarde (...)Tento gerir o meu horário, com ajuda da minha mãe (...)” F3
- “ (...) eu fazia o horário das 8 às 14, tive de pedir uma (...) alteração horária, para poder sair na minha hora de almoço, para ir busca-lo, dar-lhe o almoço e depois tornar, regressar ao trabalho (...) maioria das vezes sou eu (...) na semana que eu faço tardes, tenta o meu marido, por exemplo, o meu marido estar de folga nesse dia para ir levá-lo. Tentamos nos organizar assim (...)” F13

Cuidar de uma criança com doença exige dedicação por parte da família, que com frequência sente **“Cansaço”**, como é expressa por quatro famílias, das quais destacamos:

- “ (...) Há dias que acabamos por estar mais cansados, porque vai para aqui e vai para acolá, prontos fica-se mais cansados (...)” F3
- “ (...) é cansativo, (...) porque todos os dias há dificuldades, há dificuldades que tem de ser ultrapassadas (...)” F13

A” **Mudança da atividade laboral**” é referido por uma família, que elucida:

- “ (...) eu anteriormente trabalhava em comércio, em Viana, e eu às vezes chegava a casa 11 da noite, em alturas de saldo (...) Tentei procurar um trabalho, em que tivesse mais tempo para, no fim dele da escola, ter-me mais presente (...) eu tive a preocupação, até chegaram aparecer propostas de trabalho melhores, do género de não dar tanto cabo, se calhar do físico, mas o horário, não poderia apoiá-lo tanto, então preferi manter este trabalho, que eu tenho atualmente, para estar mais presente, para poder ajudá-lo na escola (...)” F13

Outra mudança expressa são “**Mudanças arquitetónicas do domicílio**” foi relatado por duas famílias, onde expõem:

- “ (...) agora toma banho de chuveiro, porque antes tomava banho de banheira (...) já preparei a casa de banho a pensar nisso (...)” F4
- “ (...), como imagens em vários sítios, para ele saber como agir, adaptar (...) o quarto em si (...)” F14

A categoria “**Sobrecarga**” foi nomeada por cinco famílias, das quais destacamos estas passagens:

- “ (...) estou sempre com o (...)” F2
- “ (...) Seja durante a semana, seja o fim-de-semana, seja nas festas é sempre comigo (...)” F5
- “ (...) Quando está doente sou eu quem cuida dela, mais ninguém, mãe é mãe, eu sei o que ela precisa (...) até às vezes ela está mais constipadita e ela vai comigo para o meu local de trabalho (...)” F8

Relativamente á categoria “**Absentismo ao trabalho**” é admitida por uma família, que explica:

- “ (...) quando é para ir às consultas, tenho de pedir ao patrão e eu falto (...)” F11

Quanto à categoria que mais relatos encontramos diz respeito ao “**Sofrimento emocional**”, com sete famílias a expressar a mesma, das quais destacamos:

- “ (...) porque ninguém estava à espera de acontecer o que que aconteceu (...) quando nós soubemos disto foi como se o mundo desabasse aos nossos pés, porque nunca ninguém está à espera, mas principalmente como aconteceu com a (...)” F5
- “ (...) complicado quando descobrimos estávamos à espera de ter um bebé saudável e depois as coisas descambaram por ali a baixo (...) Mas foi muito difícil ele, não sei não sei se aceitar é a palavra certa ou não sei (...)” F6

- “ (...) é assim, não estou triste, mas se eu metesse no infantários, e calhar estavam mais como as outras crianças e é por isso que fiquei assim um bocadinho, prontos, que deixei-os um bocadinho para trás.(...) porque é que num, só olhei para a doença do meu marido e fui com aquela coisa do meu marido e dos pais (...)” F11
- “ (...) quando tivemos o diagnóstico, temos de ser honesto que doeu. Doeu, choramos, se lá, tivemos de fazer vamos há quem lhe chame de um luto, chamem oque quiser, nós tivemos de o fazer (...)” F14

Pode-se verificar que são vários os efeitos no seio familiar ao cuidar da criança com doença crónica, nomeadamente exigiu toda uma reestruturação da sua atividade de vida e várias repercussões a nível económico, social e psicológico.

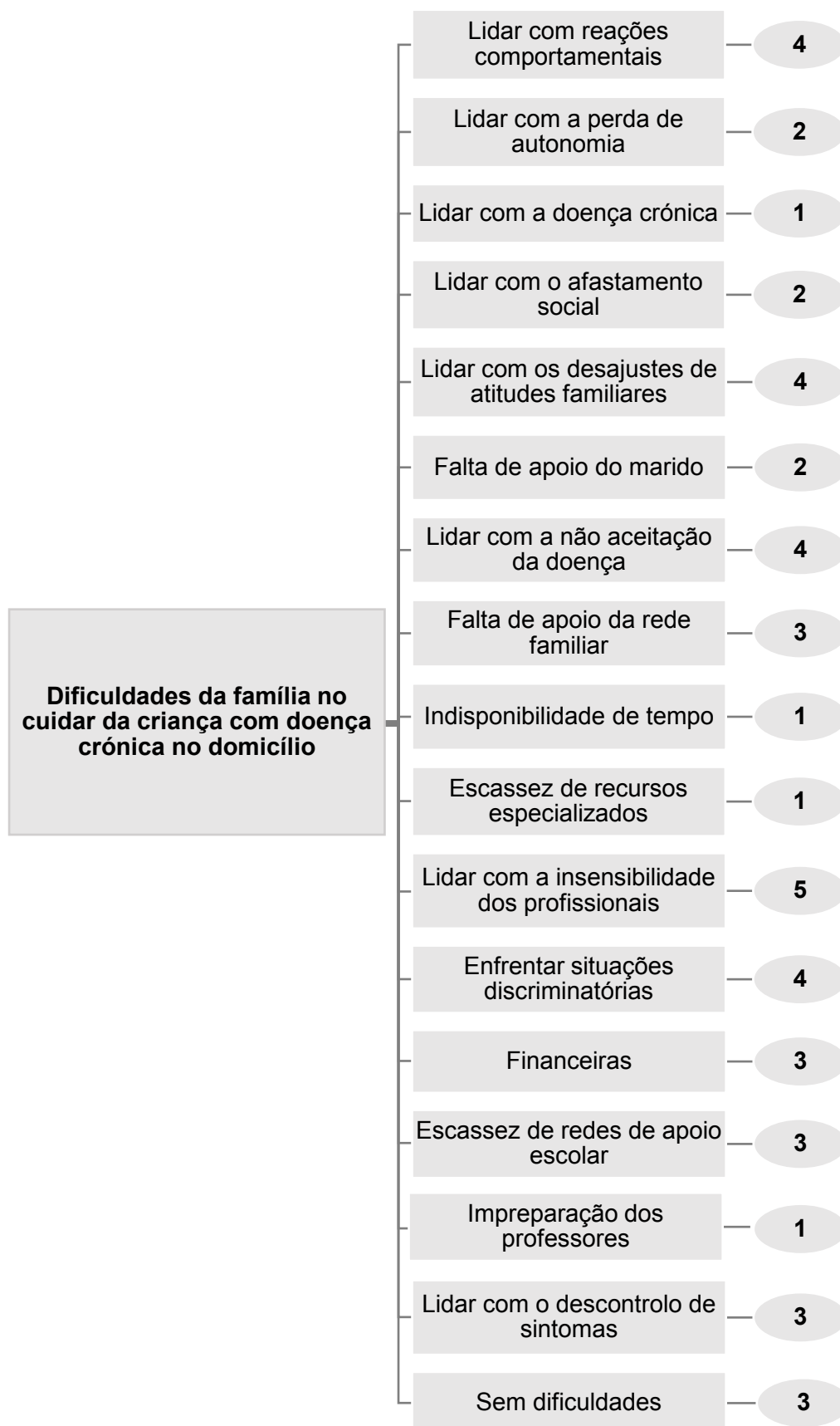
3.5- Dificuldades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio

Viver com uma doença crónica, gera desafios, necessidades e dificuldades quer na criança, quer na sua família. As dificuldades que a família enfrenta, provoca uma variabilidade de sentimentos e emoções. Deste modo, parece-nos fundamental que os profissionais de saúde conheçam as dificuldades enfrentadas pela família, de forma a delinear intervenções mais ajustadas e eficazes para minimizar essas mesmas dificuldades.

É basilar estar ao lado das famílias, sendo suporte e proporcionando alívio, esperança e estímulo para que possam viver da melhor maneira possível (Pfrimer [et al.], 2018).

Da análise das entrevistas, verificamos que são várias as dificuldades que as famílias encontram quando cuidam de crianças/adolescentes com doença crónica, estão registadas em dezassete categorias: “Lidar com reações comportamentais”, “Lidar com a perda de autonomia”, “Lidar com a doença crónica”, “Lidar com o afastamento social”, “Lidar com os desajustes de atitudes familiares”, “Falta de apoio do marido”, “Lidar com a não aceitação da doença”, “Falta de apoio da rede familiar”, “Indisponibilidade de tempo”, “Escassez de recursos especializados”, “Lidar com a insensibilidade dos profissionais”, “Enfrentar situações discriminatórias”, “Financeiras”, “Escassez de redes de apoio escolar”, “Impreparação dos professores”, “Lidar com o descontrolo de sintomas” e “Sem dificuldades”, conforme apresenta o diagrama 5

Diagrama 5: Dificuldades da família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio



Na categoria “**Lidar com reações comportamentais**” são quatro as famílias que manifestam esta dificuldade, ficando aqui alguns exemplos:

- “ (...) ela é hiperativa, um bocadito e às vezes aquelas reações, mas contudo neste momento está minimamente controlada. (...) quando eu digo que não ela acaba por fazer. Às vezes acabo por ceder um bocadinho (...) Eu em público, as vezes cedo mais rápido, para ela não fazer muito barulho digo-lhe: daqui o bocadinho vamos ver, depois vejo e depois começa atenuar. Se o pai diz: a mãe disse que não é não, mas eu digo- lhe (...) esquece isso e tento levar a bem (...)” F3
- “ (...) Ele era difícil de controlá-lo, sobretudo quando havia mudanças. Quando ele passou do quarto para o quinto ano, mudou de escola, quando saiu do sexto para o sétimo, também, também mudou de escola. As adaptações eram muito complicadas, sempre foi um menino difícil de se adaptar, a outras pessoas, a outros meninos também, porque ele também não tem muitos amigos, toda a gente o conhece mas ele é assim muito reservado, muito caseiro, muito de estar em casa, não gosta de sair, não gosta de confusão, porque por exemplo, não gosta de ir a uma festa, não gosta, prefere ficar em casa de que ir a uma festa. Mas foi sempre desde pequeno (...)” F12
- “ (...) o (...) é uma criança que já por si só já tem algumas tendências mais agressivas do que um miúdo normal, por isso é que toma a medicação, para ajudar (...) chegou alturas em que ele às vezes reagia violentamente quando algum miúdo lhe fazia alguma coisa, porque ele acha sempre que é tudo com segundas intenções, não é sem querer, ele magoou-me foi porque quis (...) eu uma altura estava no supermercado e ele rasgou , está a ver os pacotes das batatas fritas, traziam aquelas fitinhas por fora, quando traziam um brinde dentro, uma altura ele tentou tirar a pála direitinha, rasgou, começou aos berros na caixa do supermercado, do continente, e o que eu fiz foi dizer (...) depois resolvemos a situação, ficou toda a gente a olhar, mas eu também isso já desvalorizo, tipo querem olhar, deixem olhar, não tenho que dar explicações, mas ficou com uma frustração e eu cheguei ao ponto de peguei no coiso meti no saco e disse: prontos (...) depois vemos, depois resolvemos e ele lá se foi acalmando, mas prontos são essas coisas que é difícil (...)” F13

“**Lidar com a perda de autonomia**” é a categoria que é mencionada por duas famílias, que explicam:

- “ (...) Tentamos sempre trabalhar para que ele seja autónomo (...)” F13
- “ (...) a parte da autonomia (...)” F14

Uma família refere como dificuldade “**Lidar com a não aceitação da doença crónica**”, que narra o seguinte:

- “ (...) Na altura lidei muito mal, lidei muito mal porque é assim, uma das características que vem mencionado, que pode se pronunciar na doença que ela tem é a questão das dificuldades de aprendizagem e precisei de perceber se isso implicava atraso mental, porque eu já tenho uma filha mais velha, que tem esse problema e portanto tive muita dificuldade, na altura lidei muito mal, com essa situação (...) na altura achei, emocionalmente não estava a conseguir lidar com uma segunda situação igual (...)” F10

Na categoria “**Lidar com o afastamento social**” são reportadas duas situações:

- “ (...) a parte da socialização (...)” F14
- “ (...) a parte da socialização, que é o maior problema do (...)” F13

Uma das dificuldades mencionadas por quatro famílias é “**Lidar com os desajustes de atitudes familiares**”, como fica patente em algumas das afirmações:

- “ (...) a avó acaba um bocadinho por a estragar, ela vai-lhe fazendo as vontades, a gente vai-lhe dizendo não pode e ela faz-lhe todas as vontades. (...) Como só vem ao fim de semana estraga-a muito com mimos. Se a (...) quer o pai dá, se quer ir comer fora o pai vai e eu às vezes zango-me, porque se ela quer ir comer ao tio Fredo, não tem de se fazer sempre a vontade (...)” F3
- “ (...), temos familiares que não sabem muito bem lidar com o (...) às vezes ele faz birra e gozam com ele e é pior, nós às vezes (...) damos aqueles toquezinhos (...) mas essa família, não é uma família que lide com o (...) assiduamente (...) Atualmente, às vezes não lida tão bem com as birras do (...), porque o (...) tem doze anos, já não tem idade para ter certos comportamentos, adequados para a idade dele (...) ele também passou uma má fase, perdeu a avó e assim, agora tem ataques de ansiedade, coisas que antigamente não tinha e às vezes torna-se mais (...) ralha mais com o (...) e estou eu ali a mediadora e no meio dos dois (...)” F13
- “ (...) pois o dela estar forte é o meu pai que lhe gosta de dar chocolates, sumos, gosta de a ver docinha. Pensa pronto que está a fazer bem, na ideia deles estão a fazer bem, estão a dar-lhe um agrado, chocolates e a dar essas coisas, mas, mas estão a prejudicar por outro lado, mas pronto, na ideia deles acham que estão a fazer bem (...) [pai da criança] Ainda o outro dia foram à *pizza*, lá foi estragar a dieta (...)” F16

A “**Falta de apoio do marido**” foi expressa por duas famílias, com o relato:

- “ (...) que está fora toda a semana, só vem ao fim de semana, convive com a (...) ao fim de semana mas é completamente impossível porque (...) Nessa parte de apoio, sinto a falta de apoio do meu marido (...)” F5
- “ (...) Não, não porque ele trabalha fora, muito, não é, ele está poucos dias em casa, então é tudo para mim (...)” F15

Na categoria “ **Lidar com a não aceitação da doença**”, quatro famílias mencionam essa dificuldade, como demonstram estes excertos:

- “ (...) são daquelas pessoas teimosas e só eles é que sabem, portanto a doença para a filha não é, não é doença, já vê que a filha é mais autónoma, já sabe o que deve fazer e o que não deve então bota- se tudo em cima da filha e eu não acho lógico (...)” F5
- “ (...) já está muito melhor na fala, só que de aprender, juntar as palavras e assim custa, não sei se tem alguma coisa a ver com a visão, pelo estrabismo, ou também do problema da audição (...)” F11

Três famílias descrevem como uma dificuldade acrescida a “**Falta de apoio da rede familiar**”, como fica patente nestes testemunhos:

- “ (...) não tem avó, não tem o avô, não tem a minha mãe cá nem tem o meu pai , portanto somos nós sós (...)” F5
- “ (...) somos só os pais por isso ainda mais complicado se torna, não é porque não temos uma mãe, uma tia, uma prima, ué aquelas coisas e então sempre somos só nós os dois (...)” F7
- “ (...) eu não sou daqui (...) embora a família do meu marido esteja cá (...) a minha sogra ainda trabalhava e tudo, portanto nunca tive assim grande apoio familiar. Porque a (...) veio para aqui com dois anos, portanto, foi tudo, passou tudo por mim (...)” F15

Uma família refere como dificuldade a “**Indisponibilidade de tempo**” para outras atividades e explica:

- “ (...) porque não tenho tempo. Porque o nosso filhote precisa de nós e temos de estar sempre para ele. (...)” F7

Uma família enumerou a “**Escassez de recursos especializados**”, que com maior disponibilidade de recursos ajudaria esta família, como fica descrito:

- “ (...) a fisioterapeuta que está a acompanhar, que sugeriu essa terapeuta ocupacional, em que seríamos nós a pagar e continuamos a pagar, não sei até que ponto, não sei qual é a disponibilidade da ELI, porque isso tem a ver também um

bocado com a disponibilidade das terapeutas e pode não haver disponibilidade da parte da ELI (...)" F7

A categoria que foi a mais apontada pelas famílias do estudo, foi a dificuldade em **“Lidar com a insensibilidade dos profissionais”**, com cinco famílias a relatar a mesma, das quais destacamos os seguintes excertos:

- “ (...) Em termos de profissionais de saúde, alguns não sabem lidar com a (...) Ela quando estava a tirar sangue gritava, a enfermeira lá conversou com ela e acalmou-a, mas um Médico estava todo irritado, quando entrou perguntou porque ela estava assim (...) Há profissionais que são mais compreensivos que outros. Ou não entendem ou não querem entender a (...)” F3
- “ (...) não é só a nível de saúde, a nível de educação também, há muita falta de sensibilidade para lidar com estes casos (...)” F8
- “ (...) porque também não é fácil e porque a maioria das pessoas ainda olham muito para estas questões e ficam muito admirados e questionam e não são simpáticos, pronto. Nesse aspeto, como sociedade, a sociedade portuguesa acho que tem de evoluir nesse aspeto (...)” F14

Quatro famílias revelam que a maior dificuldade é **“Enfrentar situações discriminatórias”**, das quais destacamos algumas das situações vivenciadas:

- “ (...) ela andou numa fase que ela chegava a casa e dizia eu sou burrinha, porque o amigo lhe dizia que era burrinha (...) Eu o primeiro dia que cheguei lá, eu entrei, não vi a (...), os amigos cá fora a brincar, a (...)? Ela está com o (...) E bati à porta e a minha filha estava sentadinha, de casaco vestido, assim (gesto de agarrada a ela própria), super assustada, no meio de outras crianças, é assim não eram criança, eram mais adultos, com diversas problemáticas, com agressividade, estavam lá dois a lutar e uma miúda de 6 anos, eu fiquei traumatizada. Eu entrei, sai, não consegui dizer nada e depois descarreguei, chorei e fui falar com a direção (...)” F8
- (...) Porque às vezes vemos o nosso filho a ser discriminado porque vemos o nosso filho chegar a casa e dizer que é diferente dos outros, que gozam com ele, uma vez que lhe chamaram de tolo (...) F13
- “ (...) na escola depois começam a dizer que ela que é gorda, que isso, e no outro dia diz que lhe disseram que a mãe também era gorda, e ela não gosta muito de ouvir (...)” F16

Na categoria “**Financeiras**” três famílias elucidam as suas dificuldades nesta área, das quais destacamos:

- “ (...) tenho que apertar um bocadinho, não é, tenho que apertar porque são dois, são dois na escola (...) não é assim muito (...) Casa não pago, porque a casa deu-me o meu pai, mas pago luz, pago água, pago a televisão, prontos a vofdafone e depois o comer deles (...) ano passado não pagava e este ano pago do (...) e só não pago do (...) porque está no ensino especial (...) O almoço, na escola (...)” F11
- “ (...) que a médica me passou os papéis para a segurança social, para ela passar a receber o apoio, porque antes disso não tinha apoio nenhum e a (...) fazia, chegou a fazer uns comprimidos, que ela tinha de chupar á noite que me custava cinquenta euros uma embalagem, que dava para pouquíssimo tempo e assim notei que tinha, depois tive de comprar a máquina dos vapores e a medicação toda, era muito cara, agora com o apoio pronto. Se bem que a vacina que ela faz todos os meses custame duzentos e tal euros por ano, fora o dinheiro para ir às consultas e a bomba e essas coisas todas, pronto agora como tem o apoio da segurança social é mais fácil, mas sim na altura, quando ela era mais pequena houve alturas que foi um bocadinho complicado. Porque eu não estando a trabalhar e a medicação sendo tão cara, sem qualquer tipo de comparticipação, os medicamentos não tinham comparticipação, houve uma altura que ainda reembolsavam uma parte, mas depois deixaram de fazer isso, houve alturas que em termos financeiros foi um bocadinho complicado (...)” F15

Para três famílias a sua dificuldade prende-se com a “**Escassez de redes de apoio escolar**” e elucidam porquê, fica aqui alguns fragmentos:

- “ (...) Ela ainda começou a ir para a escola, mas ela tinha o Bipap, tinha de ter uma pessoa para a aspirar, não podia sair da carteira, uma criança que pesa, dentro de uma escola e de um recreio, a comida tinha de ser passada, a escola não tinha isso. Não havia hipótese, pronto. Assim como no infantário, não havia sequer hipótese de a pôr num infantário sequer, porque tinham de ter uma pessoa com ela e depois não se adaptavam a cuidar dela. Porque tinham de ter muito cuidado com ela, por causa das infeções respiratórias, não haver pó, não haver calor a mais ou calor a menos, manter um ambiente de sistema em casa (...) porque ela não tinha defesas nenhuma (...) “F4
- “ (...) Houve uma fase complicada também, porque ele demorou bastante tempo a entrar para o ensino especial, foi preciso entre aspas meter o rótulo na altura, ou seja agravar um bocadinho mais o problema do (...), aquilo que não era, pelos médicos, para conseguir entrar no ensino especial e ter enfim os currículos

adaptados, porque senão ele não conseguia mesmo e isso arrastou-se mesmo muito (...) conseguir entrar no ensino especial, para ter as coisas adaptadas às necessidades dele, do (...)” F12

Também é relatado por uma família a “**Impreparação dos professores**”, que a descreve da seguinte forma:

- “ (...) que em parte é falta de informação, porque se calhar se houvesse mais formação se calhar entendiam-no melhor e não generalizavam tanto (...)” F13

Outra das dificuldades sentidas por três famílias é “**Lidar com o descontrolo de sintomas**” e esclarecem:

- “ (...) Ao princípio foi complicado, fui umas poucas de vezes lá a Viana, na Urgência, depois eles achavam que eu não estava a fazer bem as bombas, só depois de estar lá internado é que viram que era verdade, lá conseguiram acertar na medicação (...) Depois houve aquela vez que ele entrou em paragem cardiorrespiratória, tive de chamar o INEM (...) aí é que foi um susto, não sabia o que fazer (...)” F1
- “ (...) a gente fica sempre um bocadinho aflita (...)” F2
- “ (...) Mas até, tanto a doença foi-lhe diagnosticada e começou a fazer o tratamento correto, há cerca de uns cinco anos, porque até aí experimentamos todo o tipo de tratamentos, que não faziam efeito nenhum e a (...) faltava constantemente á escola (...) ela começou em 2014 a fazer a vacina, portanto antes dessa altura, ela faltava muito, tinha muitos problemas, agora está controlado (...) porque antes tinha de andar sempre, para cada lado que ia tinha de levar a máquina dos vapores, tive de comprar uma máquina, andar sempre com a máquina atrás, sempre com uma catrafada de medicamentos, pra isto para aquilo (...) Agora até ela corretamente diagnosticada e medicada era difícil, eu não podia ouvir a minha filha tossir. Uma tossidela e para mim já era um pânico, porque eu já sabia que ia desencadear uma crise e noites inteiras sem dormir e tivemos alturas muito complicadas (...)” F15

Na categoria “**Sem dificuldades**” existem três famílias, pelos seguintes motivos:

- “ (...) Agora já não há problema (...)” F1
- “ (...) Nunca tivemos dificuldades (...)” F2
- “ (...) ela para já não manifesta nada, ainda, relacionado com a doença que foi detetada (...)” F10

As dificuldades destas família revelaram-se diversas, na opinião de Neves (2012) no melhor interesse da criança/adolescente com doença crónica e da família, os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros, devem orientar a sua prática segundo um modelo que se insira num paradigma que, para além da manutenção da vida, defenda como valor

fundamental a qualidade de vida desta díade, que depende também, e muito, do estabelecimento de uma relação significativa e forte com a família, dando-lhes apoio, fazendo ensinamentos e dando respostas às suas dificuldades.

3.6- Necessidades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio

Identificar as necessidades da família que cuida da criança com doença crónica no domicílio é essencial para que o enfermeiro planeie os seus cuidados de acordo com as necessidades efetivas.

Este conhecimento das necessidades, para além de facilitar o planeamento de cuidados ajustados, permitirá prestar cuidados individualizados e de acordo com as circunstâncias presentes, mobilizando assim, as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia (Lopes, 2015).

Nesta área temática as necessidades estão expressas em cinco categorias: “Respostas mais eficientes dos cuidados de saúde”, “Maior apoio de profissionais especializados”, “Apoio psicológico”, “Maior formação da comunidade escolar”, “Sem necessidades”, conforme se apresenta no diagrama 6.

Diagrama 6: Necessidades da família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio



Na categoria “**Respostas mais eficientes dos cuidados de saúde**” surgiram três famílias que apontam para essa necessidade, como se pode observar dos excertos apresentados:

- “ (...) na urgência, uma vez deram-me uma pulseira cor-de-rosa, fiquei duas horas à espera, já não sabia o que fazer, fiquei aflita, já tinha feito o remédio, as bombas, um atendimento mais rápido só isso (...)” F1
- “ (...) Estou à espera de uma consulta de pneumologia que já foi pedida há algum tempo mas ainda não veio porque provavelmente vou precisar do oxigénio para ter em casa quando ele precisa. Ainda hoje precisou (...) ” F6
- “ (...) apesar de ser sido recomendado o acompanhamento a nível genético, de consultas de genética isso não foi feito (...)” F10

A categoria “**Maior apoio de profissionais especializados**” foi a mais referida pelas famílias, com seis relatos, dos quais destacamos:

- “ (...) Tem mais a ver com os apoios, gostava que o estado desse mais ajuda com as terapias. Não é mais terapias, é mais horas de terapias. Estes meninos precisam é de muitas horas, de tratamento intensivo, que é para eles meter na cabeça que tem de ser assim (...)” F3
- “ (...) Se pudessemos ter esse apoio da parte da ELI, seria menos esse dinheiro, não é, que daria para outras coisas (...)” F7
- “ (...) Era aquilo que eu precisava, de ajudar mais o pequeno, para ser como as outras crianças, para chegar aos outros coleguinhas da escola (...) está um bocadinho atrasado (...)” F11

As necessidades de “**Apoio psicológico**” é mencionada apenas por uma família:

- “ (...) a pessoa, porque também a cabeça está desorientada e desorienta tudo, não é, mas fazia falta haver isso fazia. Porque não é só ir á nutricionista, para ela dizer que tem de fazer, porque a gente sabe, o que faz mal e o que não faz, só que se não estiver controlada, com pessoas a ajudar, não se consegue, é difícil. E quando a vida é complicada, divórcios (...)” F16

“**Maior formação da comunidade escolar**” é apontada por duas famílias, pelos seguintes motivos:

- “ (...) Uma vez na Escola ele estava com falta de ar, na escola também ficaram um bocadinho aflitos, porque também não sabiam bem o que se estava a passar, iam ligar para o INEM, no entanto eu acabei de chegar e percebi que era a alergia (...)” F2

- “ (...) qualquer dúvida que eles têm estão logo a ligar para mim: a (...) tem isto isto isto isto, O que é que fazemos? Fazemos bem dar isto fazemos bem dar aquilo, na sua opinião qual será melhor? (...)” F5

“**Sem necessidades**” é expressa por sete famílias, que referem:

- “ (...) não tenho necessidades (...)” F2, F5, F9, F12,F14,F15,F16

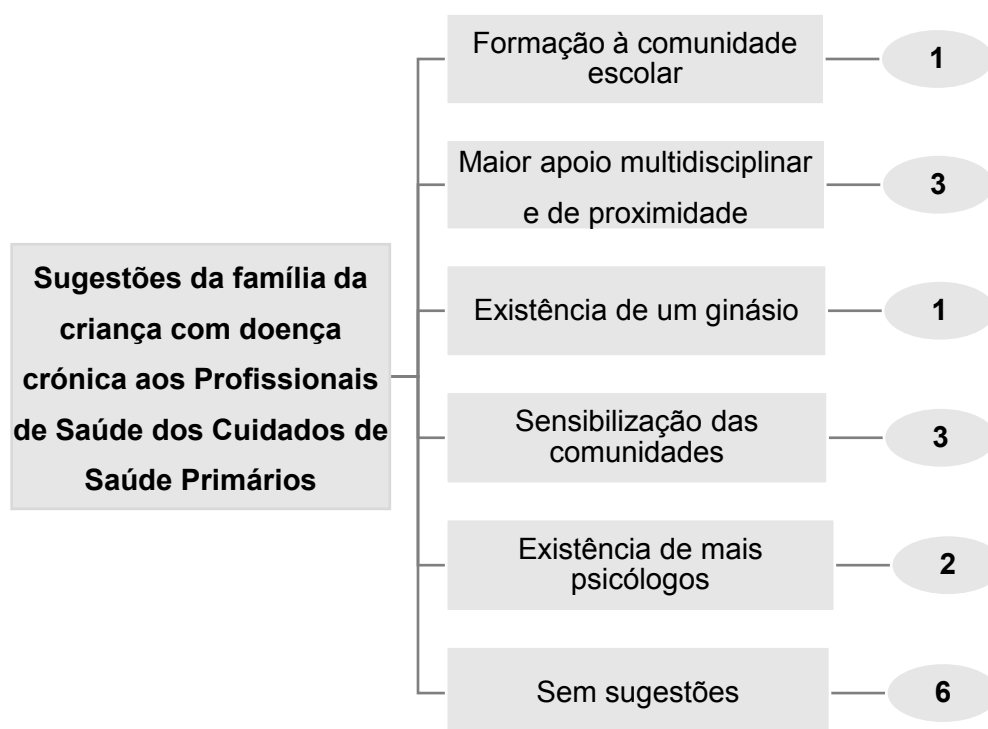
Em síntese podemos verificar que as maiores necessidades da família se centram em torno de maior apoio por profissionais especializados. Neste sentido o enfermeiro com competências especializada em Enfermagem Comunitária, conforme o Regulamento n.º 428/2018, 16 de julho, deve contribuir para o processo capacitação de grupos e comunidades com vista à consecução de projetos de saúde coletivos, liderando um projeto de intervenção para dar resposta às necessidades destas famílias, no seio da equipa de saúde escolar, em parceria com a Escola e a Unidade de Saúde Familiar (USF) e com o envolvimento dos pais.

3.7 - Sugestões da família da criança com doença crónica aos Profissionais de Saúde dos Cuidados de Saúde Primários

As sugestões que as famílias deixam aos profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários, contribuirá por certo, para cuidados de saúde com maior qualidade e como tal, famílias mais felizes.

Nesta área temática emergiram seis categorias: “Formação à comunidade escolar”, “Maior apoio multidisciplinar e de proximidade”, “Existência de um ginásio”, “Sensibilização das comunidades”, “Existência de mais psicólogos” e “Sem sugestões”, conforme diagrama 7

Diagrama 7: Sugestões da família da criança com doença crónica aos Profissionais de Saúde dos Cuidados de Saúde Primários



Na categoria **“Formação à comunidade escolar”** uma família sugere:

- “ (...) já por mais que uma vez falei com o diretor (...) [Associação] por exemplo dar uma palestra, para informar (...) a diretora me disse foi que ele numa das aulas nem sequer tirava o livro e o caderno para fora, porque não queria trabalhar e nem sequer tirava, e foi como eu disse à professora, para mim isso é inadmissível, permitir que um aluno nem sequer tire o manual e o caderno para fora, independentemente de ser o (...), porque o (...) tem a patologia que tem, mas também é inteligente (...), não sabem muito bem lidar (...)” F13

Três famílias são da opinião que deveria existir **“Maior apoio multidisciplinar e de proximidade”** e evocam as seguintes razões:

- “ (...) Que houvesse mais terapias, mais terapeutas, mais, uma equipa, eu acho que o próprio Centro de Saúde deviam de ter uma equipa multidisciplinar. Eu acho que sim que fazia falta uma boa equipa multidisciplinar (...)” F8
- “ (...) Quando precisasse ter sempre aqui ajuda, mas às vezes não tenho (...)” F11
- “ (...) agora fazem consultas em Ponte de Lima (...) mas se houvesse aqui na Barca claro que seria mais confortável para toda a gente (...)” F15

Um familiar manifesta vontade da “**Existência de um ginásio**” e alega:

- “ (...) Eu para ela gostava que houvesse um ginásio que desse para crianças, que pudessem quem treinasse com ela, para melhorar até fazer mais desporto (...)” F16

Na categoria “**Sensibilização das comunidades**” três familiares manifestam – se e expressam:

- “ (...) sensibilidade, que é o que falta a maior parte das vezes, para lidar com estas crianças e acreditar que são capazes (...)” F8;F13;F14

Duas famílias valorizam mais a componente psicológica e referem que seria útil a “**Existência de mais psicólogos**” e apontam os motivos:

- “ (...) como eu tenho o apoio da associação a AMA, se calhar não sinto essa necessidade, para outras pessoas, mas lá está eu desloco-me daqui para Viana para ter esse apoio, mas acredito, que aquelas mães que nem sequer tem a carta ou mesmo em termos laborais, sim se calhar se tivessem aqui apoio psicológico, ou assim se calhar ajudava. (...) acredito que haja pais que às vezes, principalmente aqueles meninos mais profundos, possam até ter necessidade de apoio psicológico (...)” F13
- “ (...) psicólogos para ajudar, não é, psicólogos ou psiquiatras para ajudar (...)” F16

Seis famílias responderam “**Sem sugestões**” alegando diversos motivos, dos quais destacamos:

- “ (...) Nós não tivemos problemas, sempre que precisava, por isso não, não tenho nada a dizer (...)” F2, F12
- “ (...) Não posso dizer muito, porque eu aqui venho muito pouco (...)” F3
- “ (...) se eu tivesse necessidade saberia, teria alguma sugestão, não é, como eu não tenho necessidade, nenhuma necessidade específica, daí eu não ter sugestão para ajudar a melhorar, nesse sentido (...)” F7

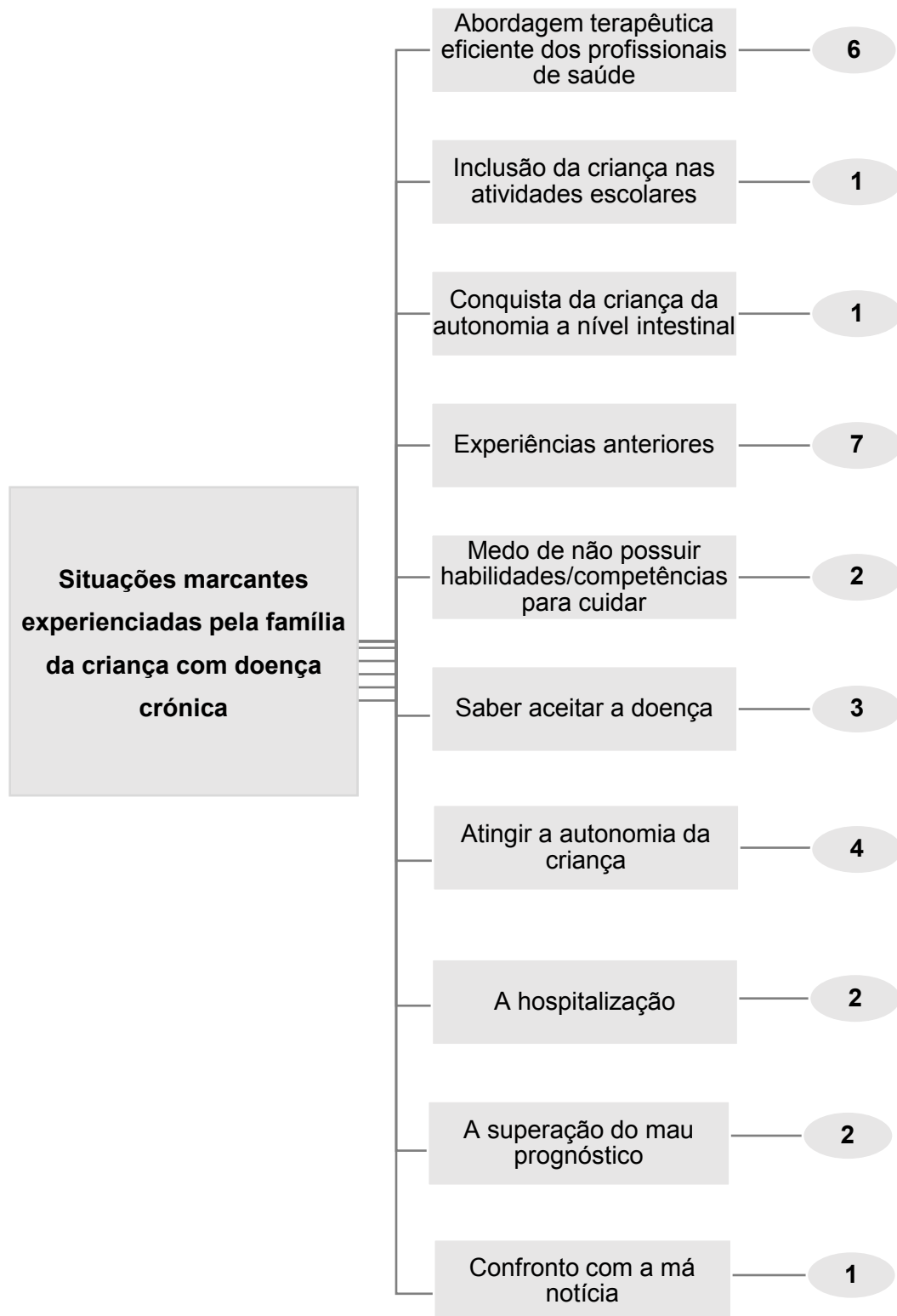
3.8 - Situações marcantes experienciadas pela família da criança com doença crónica

Durante o relato das vivências da família no processo de doença crónica da criança no domicílio as famílias foram evocando situações que de algum modo as marcaram, que deram lugar a esta área temática com dez categorias: “Abordagem terapêutica eficiente

dos profissionais de saúde”, “Inclusão da criança nas atividades escolares”, “Conquista da criança da autonomia a nível intestinal”, “Experiências anteriores”, “Medo de não possuir habilidades/competências para cuidar”, “Saber aceitar a doença”, “Atingir a autonomia da criança”, “A hospitalização”, “A superação do mau prognóstico” e “Confronto com a má notícia”, tal como é representado no diagrama 8.

A categoria “Experiências anteriores” reúne 7 relatos, seguido da categoria “Abordagem terapêutica eficiente dos profissionais de saúde”, com 6 narrativas.

Diagrama 8: Situações marcantes experienciadas pela família da criança com doença crónica



A categoria “**Abordagem terapêutica eficiente dos profissionais de saúde**”, que reuniu seis testemunhos de familiares das quais destaco:

- “ (...) A (...) tinha sintomas que ninguém conseguia talvez descobrir entre aspas (...) fui a correr para urgência para Ponte de Lima (...) Ficamos a aguardar, quando mandaram-me entrar lá para dentro e disseram-me logo, a sua filha tem de ser transferida para Viana, e eu disse qual é o motivo, o que é que se passa, disseram: a sua filha não está a reagir a estímulos, nós já temos uma equipa médica à espera da (...) em Viana. Ok, fui no INEM, eu cheguei lá e estava toda a equipa á espera da (...) e quando entrei começaram a dizer que era uma diabética inicial (...) ” F5
- “ (...) Mas as coisas foram todas muito bem, ele, foi tudo muito bem muito bem desencadeado desde o início. Nós tivemos sempre, nunca estivemos sozinhos e o (...) veio para casa com os cuidados paliativos. Nós viemos para casa no dia a seguir, as coisas ele apareceram-me lá, a enfermeira (...), daqui também, nunca me deixaram sozinha, estão sempre comigo desde o início (...) E qualquer coisa que eu preciso o meu pilar também aqui no centro de saúde a enfermeira (...) ” F6
- “ (...) as informações que me transmitem são as esperadas, deixam sempre à vontade para perguntar se tenho alguma dúvida, se tenho alguma questão a colocar, inclusive a nível de enfermagem, também disseram que qualquer situação, qualquer dúvida para eu ligar, pronto, se não estiver a enfermeira de família, que haverá sempre alguém que possa responder, puseram-me sempre á vontade, por isso, até posso dizer que tem correspondido, para além das minhas expectativas, porque habitualmente estamos habituados à, aquela situação de muito rápidas, consultas muito rápidas e não é o caso. Vê-se, quando a (...) vem à consulta é vista e é avaliada de forma completa, geral (...) ” F10

Uma família destaca a “**Inclusão da criança nas atividades escolares**”, com o seguinte testemunho:

- “ (...) Até este ano surgiu uma situação muito engraçada. A (...) fez o nono ano, aqui na Barca usa-se fazer a festa de finalista. A festa costuma ser à noite, num jantar da escola, e eu não ia levar a (...) à festa. Eu achei que ela não ia estar bem integrada naquele ambiente e fui chamada à escola, dias antes de acontecer a situação em si (...) A diretora de turma disse-me que eu tinha de a deixar vir (...) eu não sei o que os colegas estão a preparar, só sei que eles vieram perguntar se a (...) vinha à festa, eles disseram arranje forma de a (...) vir, porque nós estamos a preparar uma surpresa para a (...) Ela juntou com a turma e no fim, a (...) gosta muito de uma música chamada (...), os amigos cantaram com ela, deram-se ao trabalho de aprender a música, a coreografia e dançaram com ela no palco. Acabou

por ser muito engraçado e toda a gente acabou por ser muito bom para ela (...)”
F3

Também uma família evidencia a experiência da **“Conquista da criança da autonomia a nível intestinal”**, referindo:

- “ (...) Depois passou por outra situação, ele nasceu no dia 25 de outubro só no dia 25 de dezembro é que fez o primeiro cocó, neste período já tinha três cirurgias. E, e foi uma alegria quando ele fez o primeiro cocó, eram às enfermeiras, os pais, até tiramos fotografia, assim coisas parvas. Mas engraçado, uma médica, que ele fez a primeira cirurgia ao canal do coração, a segunda foi ao intestino, em que ficou com o saquinho, porque ele não fazer cocó, só estimulado e depois a terceira, eu acho que ele continuava sem fazer cocó, nem para o saquinho nem para lado nenhum. E a terceira eu acho que eles fecharam, o meu filho só para fechar e ver o que acontecia, nunca ninguém me disse nada (...) no dia 25 o meu filhote faz um cocó, queria muito um presente de Natal o primeiro cocó (...)” F7

Uma situação que marca sete famílias diz respeito a **“Experiências anteriores”**, ficando aqui alguns excertos:

- “ (...) eu já tive, já tem um historial anterior, com um sobrinho, com paralisia cerebral, que me ajudou muito a lidar com o (...), era uma criança que não andava, não falava, não se mexia, não pegava nada nas mãos, era completamente dependente e isso foi logo um passo, para poder ajudar o meu filho (...)” F9
- “ (...) Ela tem um atraso mental ligeiro e acentuado por um défice de atenção, do foro emocional, Foi o que aconteceu com a minha filha mais velha (...)” F10
- “ (...) os irmãos (...) eles também até certa, até certa idade também tiveram aqueles problemas de falta de ar, tosse e de sempre constantemente com infeções respiratórias e tudo, mas pronto agora estão bem (...)” F15
- “ (...) porque a irmã mais velha era fortezinha, e ela agora não está (...)” F16

“Medo de não possuir habilidades/competências para cuidar” foi destacado por duas famílias como fica patente nestes testemunhos:

- “ (...) Tinha medo de vir para casa, tinha muita vontade de vir para casa com ele, trazê-lo comigo mas tinha medo do dia de amanhã. Mas as coisas foram todas muito bem, ele, foi tudo muito bem muito bem desencadeado desde o início. Nós tivemos sempre, nunca estivemos sozinhos e o (...) veio para casa com os cuidados paliativos. Nós viemos para casa no dia a seguir, as coisas ele apareceram-me lá, a enfermeira (...), daqui também, nunca me deixaram sozinha (...)” F6
- “ (...) no início foi complicado (...) porque ele veio com oxigênio para casa, todos aqueles equipamento, o pulso oxímetro, sempre a apitar pipipi, quando havia as

desaturações, o ter que aumentar o oxigénio, ter que tirar o oxigénio, é tudo muito complicado, nada que não estivéssemos habituados na neonatologia mas em casa é casa . E pronto, e todo aquele equipamento, era complicado, quando saímos com ele, porque tivemos que sair bastantes vezes, o ir para Braga, para o Hospital, sempre equipamento atrás de nós, o pulso oxímetro em cima dele, sempre a olharmos para monitor, sempre. Mas agora, neste momento, ele teve alta em fevereiro, em julho já ficou sem oxigénio (...)” F7

Para três famílias **“Saber aceitar a doença”** foi um desafio, que exigiu algum tempo para consegui-lo, como demonstram os testemunhos:

- “ (...) Agora já é mais fácil, porque eu ao princípio não sabia se estava constipado, se estava com reação, porque os sintomas parecia a mesma coisa: tosse, nariz pinguçõ e eu ficava naquela, dava-lhe um anti alérgico, se no outro dia já estivesse melhor não vinha, se não estivesse trazia-o cá (...)” F2
- “ (...) Já cheguei a fazer consulta de psicologia e uma coisa que a psicóloga me disse, que me perguntou, foi alguma vez pensou que o seu filho não iria sair dali, e eu, não isso nunca me passou pela cabeça e só sabia que tinha que estar lá todos os dias e depois diz ela, pois foi essa sua força, que fez com que ele saísse de lá (...)” F7

“Atingir a autonomia da criança” foi a experiência mais marcante para quatro famílias, como fica patente nestas narrativas:

- “ (...) Quando ela veio para casa estava a ser ventilada com Bipap e oxigénio (...) Esteve entubada e tem traqueo (...) Depois começou andar com a cânula aberta (...) com o Bipap para dormir e só redução de 20 por cento (...) Quando era mais pequenina, tinha de se andar com ela como se fosse ovos, parecia que nem sabia andar com ela, tinha de se andar ao colo com ela e com as máquinas, tinha de estar no sofá se ela estivesse com o Bipap na sala, tinha de andar todo o dia com ela no sofá ou ao colo (...) Agora faz uma vida normal, tem a traqueo, faz bipap de noite, só para dormir e já estão a pensar em retirar a cânula (...)” F4
- “ (...) notou-se mais, não é, ao nível quando foi para, para a primária, não é, a nível de linguagem está, agora já vai lendo pequenos textos, já escreve muito bem, mas agora nota-se a nível de aprendizagem, por isso é que ela tem um curriculum adaptado, um programa específico (...)” F8
- “ (...) Graças a Deus está cinco estrelas, como eu costumo dizer só falta falar. Ele entende tudo, faz o que lhe mandam, quando quer, é normal, destrói tudo, parte tudo, desarruma tudo, acho que melhor não podia, não podia estar (...)” F7

- “ (...) mas graças a Deus nunca precisamos muito disso, pronto talvez pela mentalidade que temos e pela forma como aceitamos, que é o passo mais importante e no confiar de que, eu acredito que o meu filho possa vir a ser um dia autónomo; acredito nisto e vivo nesta confiança, e o meu marido igual, portanto sim há dias que não são tão fáceis, mas no dia seguinte estamos com uma nova força, com uma nova, renovada novamente e pronto, nunca deixamos de ter esse apoio da parte de psicologia, que também segue o (...), que também no tem apoiado a nós (...)” F14

A vivência que marcou duas famílias prende-se com **“A hospitalização”** conforme relato que se segue:

- “ (...) Esteve lá um mês, esteve quinze dias em coma induzido. Depois recuperou, esteve com o pulmão esquerdo colapsou (...) esteve internada lá o dia 27 de Fevereiro a 6 de março porque meteu-se ela a aspirar (...) Põe-se a aspirar a ela própria e quando deu por ela tinha sangue vivo por volta da cânula, depois falamos com a Dr.^a (...) ela atende o telefone e mandou chamar o INEM e ir de urgência para o Porto (...)” F4
- “ (...) Até estar devidamente medicada para a asma, que foi só a partir de que começou a ir á consulta, com a Dr.^a (...), antes disso sim, teve alguns episódios complicados (...) A minha sogra tinha de ficar com o mais velho e eu ficava com a (...) no hospital. Aconteceu muitas vezes, sim (...)” F15

“A superação do mau prognóstico” foi destacado por duas famílias e expõem o fundamento:

- “ (...) os médicos (...) em Viana diziam três meses, acontece que ela agora tem catorze anos, vai fazer quinze (...) reagiu a tudo e disseram que isto foi milagre, foi milagre não havia ninguém que lhe desse vida (...)” F4
- “ (...) Porque disseram-nos na altura, quando descobriram o que era, o diagnóstico, que havia a possibilidade dele nem conseguir sair do hospital, de não conseguir passar o natal, que ele nasceu em Novembro e o (...) já fez um ano (...) eles estão-me sempre a dar para trás, então estão a dizer que a situação do (...) é cada dia pior é para piorar, mas não, não vemos isso no (...) nós vemos ele sempre a lutar, todos os dias ele luta e tem superado muita coisa. Disseram-nos que o (...) não ia rir, o (...) ri, vai rindo de vez em quando, disseram-nos que o (...) não emitir sons e o (...) está sempre aaa, tipo a falar para nós, a voguear como as pessoas dizem. E tem, ele não tem o controlo do corpo prontos (...)” F6

Uma família destacou o **“Confronto com a má notícia”** como é descrito na sua narrativa:

- “ (...) E a professora achou estranho, telefonou-me pronto, para que eu fosse á escola e ela disse-me. O (...) em casa também é assim calminho, não gosta de brincar com outras coisas sem ser, brincar com objetos. E eu disse não, que eu tivesse reparado, em casa não, é normal entre dois filhos, o irmão brinca com carrinhos e ele claro também brincava mas, não era aquele interesse, brincar com carrinhos, gostava de brincar mais com molas ou então brincar com lápis ou então brincar com outras coisas. Por exemplo, se eu estivesse a pegar em feijão, ele gostava de brincar com as mãos com o feijão, mas nunca achei estranho. E a professora mandou-me marcar uma consulta de rastreio gratuito (...) E eu vim e realmente confirmou-se que ele tinha um atraso de desenvolvimento, em relação aos meninos da idade dele. Pronto começou a ser encaminhado para esse gabinete (...)” F9

Podemos verificar, que as experiências anteriores tem um peso marcante para as famílias e condiciona na forma como enfrentam a situação de doença presente.

4 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão discutidos os resultados obtidos, de uma forma crítica e reflexiva considerando os objetivos delineados e o enquadramento conceptual do estudo.

Para uma melhor discussão dos resultados, realça-se novamente a questão de investigação delineada: ***Quais as repercussões para a família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio?***

Procurámos assim, construir uma descrição crítica, relativa às perspetivas das famílias acerca da sua experiência vivida ao cuidar da doença crónica no domicílio.

A discussão segue a sequência das áreas temáticas identificadas, através da análise do conteúdo das entrevistas realizadas.

- **Perfil das Famílias que prestam cuidados á criança no domicílio**

No presente estudo participarem 16 famílias, maioritariamente do sexo feminino, que corresponde a 15 (94%) e apenas uma do sexo masculino (6%), com idades compreendidas entre os 31 anos e os 66 anos, 4 (25%) dos participantes tem idades compreendidas entre os 39 anos e 41 anos e 3 (19%) nas faixas etárias entre 36 - 38 anos, 42 - 45 anos e 46 – 49 anos. Destacamos que 15 dos entrevistados, são mães da criança (94%), uma é o avô materno da criança (6%) e tutor legal da mesma.

Em relação ao estado civil destas famílias, 10 são casado(a) (63%), 4 (25%) são união de facto, um (6%) correspondem ao estado civil de viúvo(a) e outro divorciado(a).

Quanto às habilitações literárias, 6 (38%) possui o ensino secundário, seguido de 5 (31%) com o ensino superior, com uma variedade muito grande de profissões, sendo 3 operárias fabris (19%), existindo uma participante que indicou duas profissões: operária fabril e operadora de loja. A situação perante o emprego reflete que 14 (87%) encontra-se empregado e 2 (13 %) em situação de desemprego.

No que diz respeito à residência 6 residem em Ponte da Barca (37,5%) e 4 em Vila Nova de Muía (25%). Verificamos que 8 (50%) dos agregados familiares são constituídos por 4 elementos, variando entre 2 e 5 elementos. A maioria das famílias, segundo a definição de Caniço [et al.] (2010), são famílias nucleares, o que corresponde no nosso estudo a 9

famílias (56%) seguidas de 3 famílias reconstruídas (19%), 2 (13%) são famílias monoparentais, existe uma família alargada (6%) e outra acordeão (6%).

As crianças apresentam idades compreendidas entre menos de 1 ano e os 18 anos. A faixa etária dos 13 aos 15 anos foi a mais representada com 5 (31%) das crianças, 9 (56%) das crianças pertencem ao sexo masculino e 7 (44%) ao sexo feminino. Foram diversos os problemas de saúde referidos pelas famílias, a mais prevalente são 2 crianças com asma (8%), 2 com atraso de desenvolvimento (8%), 2 com défice de atenção (8%) e 2 com prematuridade (8%). De realçar, que uma das crianças à data da entrevista não tinha diagnóstico final da doença metabólica de que era portadora. O número de problemas de saúde da criança identificados pela família variou entre 1 e 4 problemas de saúde, num total de 24. O diagnóstico dos problemas de saúde realizou-se entre 1 ano e 15 anos, 5 (31%) conhecem o diagnóstico entre 1 e 3 anos, 4 (25%) entre 8 e 12 anos e 3 (19%) entre 4 -7 anos e 13 -15 anos respetivamente.

Através das entrevistas realizadas, sabe-se que 4 das famílias tem conhecimento da doença desde o nascimento e uma tinha conhecimento antes do nascimento da criança. Este fato, revela que a maioria das famílias convive com a doença crónica já há alguns anos. Quem diagnosticou o problema de saúde, 7 (32%) dos casos, foi a Pediatra da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), 4 (18%) na consulta de desenvolvimento da ULSAM e restantes por médicos de outras especialidades e num caso pelo Médico de Família.

As nossas participantes na entrevista, 15 são mães das crianças, apresentando-se como cuidadora principal da criança. Estes resultados estão em consonância com os apurados por Polita e Tacla (2014); Silva [et al.] (2017a), que afirmam, que a maioria dos cuidadores de crianças/adolescentes com doença crónica são mães. Também a evidência científica, vem demonstrando, que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino (Araújo [et al.] (2009); Caçador (2018); Coletto e Câmara (2009); Ferreira (2012); Reinho 2019; Salvador [et al.] 2015). Na nossa sociedade, é na mulher que continua a recair a maior parte das funções alusivas à organização interna da vida familiar; os trabalhos domésticos, os cuidados com as crianças e com as pessoas dependentes (Dias, 2011). A mulher desempenha múltiplos papéis, como o papel parental, de empregada, entre outros. É de salientar, que isto está relacionado com as conceções dos papéis masculino e feminino, segundo os quais a mulher é vista como responsável pelo cuidado dos membros da família (Silva,2011). Também Costa (2012b), num projeto “Cuidar de quem Cuida” evidencia que a maioria dos cuidadores informais são mulheres/mães, que por razões culturais, são o primeiro elemento do núcleo familiar a abandonar o emprego e a cuidar da criança. Neto [et al.] (2016), expuseram que apesar da predominante presença feminina, há um número

pequeno, mas crescente de homens, a assumir uma participação mais efetiva nos cuidados em saúde dos filhos.

No que diz respeito ao tipo de família, segundo os dados do Censos 2011 disponibilizados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), o casal com ou sem filhos, continua a ser a forma predominante de organização familiar. No entanto, tem-se verificado um aumento de casais sem filhos, núcleos de famílias monoparentais, de pessoas que vivem sós e diminuição de famílias complexas, estas constituídas pelo casal com ou sem filhos onde se juntam pessoas aparentadas no mesmo lar (INE, 2013). Na ótica de Dias (2011), o aumento de famílias recompostas existe em virtude do aumento do número de divórcios, das uniões de facto e uniões livres.

No que se refere ao estado civil, os resultados são corroborados, por Polita e Tacla (2014); Reinho (2019) e Silva (2011), que verificaram que a maioria das mães eram casadas ou viviam em união de facto.

Quanto às habilitações literárias, o nosso estudo vai ao encontro do estudo realizado por Caçador (2018), 8 mães possuem o ensino secundário, 7 Licenciatura e 7 o 3.º Ciclo. Mas há estudos, como o de Araújo [et al.] (2009), em que verificou que as mães têm habilitações que variam desde o analfabetismo até ao ensino obrigatório. Este estudo verificou também, que a capacidade materna de cuidar adequadamente do filho com doença crónica depende, entre outros fatores, da escolaridade da mãe, da ajuda da família e da comunidade.

O número de crianças com doença crónica no domicílio existe uma ligeira preponderância do sexo masculino, isto está em consonância com o estudo realizado por Ferreira (2012), em que 57,7% das crianças/adolescentes pertencem ao género masculino e 42,3% ao género feminino. No estudo de prevalência realizado pela investigadora e cinco mestrados no âmbito do Estágio – Enfermagem de Saúde Pública do Mestrado Enfermagem Comunitária, “Necessidades de Saúde Especiais – A realidade dos números no Agrupamento de Escolas de Ponte da Barca no ano letivo 2018/2019”, com a finalidade de contribuir para o conhecimento da magnitude das necessidades de saúde especiais nas crianças e jovens, em idade escolar, do Concelho de Ponte da Barca, ao centrar a atenção nas características destas 130 crianças/jovens que apresentavam necessidades de saúde especiais (NSE), verificamos que o perfil da criança era composto por um número superior no sexo masculino, 83 (63,8%) e 47 (36,2%) do sexo feminino.

As crianças são portadoras de uma variedade de patologias (24). Também Ferreira (2012) no seu estudo, verificou que as crianças apresentavam 16 patologias diferentes.

A asma é uma das doenças mais prevalente no nosso estudo, indo ao encontro a dados conhecidos a nível nacional, que salientam que a asma tem uma representatividade de 33,5% na adolescência (Matos e Equipa Aventura Social, 2018) e da Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica (SPAIC) (2017), que declara que é uma das principais doenças crónicas da criança.

Na opinião de Ferreira (2012), a panóplia de patologias crónicas existentes na infância exige uma reorganização da vida familiar decorrentes das limitações impostas pela doença. Salvador [et al.] (2015), salientam que numa família onde uma criança padece de uma doença crónica, surge a necessidade de adaptação, aumentando conseqüentemente as exigências, dado que é necessário dedicar mais tempo à criança, reorganizar a vida quotidiana tanto ao nível das tarefas, como ao nível financeiro. Colesante [et al.] (2015), alertam os profissionais que prestam cuidados à família da criança com doença crónica, para levar em consideração que esta provoca sofrimento na criança e na sua família. Assim, não se devem focar apenas na tecnicidade, mas olhar para a criança e família como uma unidade de cuidados, que necessitam de intervenções multidimensionais.

- **Conceito de doença crónica atribuído pela família da criança com doença crónica**

Da análise efetuada ao conteúdo das entrevistas e do que já se explanou na contextualização teórica, verificamos que não existe um conceito único de doença crónica. É uma experiência complexa, que provoca sentimentos e emoções, potencia dificuldades, com repercussões a nível físico, emocional, psicológico e social, afetando a dinâmica familiar, exigindo deste modo, cuidados de acompanhamento.

A influência da família nos processos de saúde e doença da criança, vai depender não só de determinantes sociais e da literacia em saúde, como também, do significado atribuído à doença. Rodrigues (2013), salienta que é nas relações familiares que os acontecimentos da vida, como o adoecer, adquire um significado que vai ser utilizado na experiência individual de cada um, de acordo com a conceção incrementada, através de um conjunto de valores, crenças, de conhecimentos e de práticas que vão guiar as ações da família na promoção da saúde dos seus membros.

As significações sobre a doença, a criança doente e o próprio enquanto cuidador, vão articular-se e influenciar-se mutuamente (Santos e Barros, 2015). No que concerne à adaptação à doença crónica, o contexto cultural, socioeconómico e o género, podem influenciar o processo de adaptação à mesma (Ferreira, 2012). Araújo [et al.] (2013) e Silva

[et al.] (2010), referem ser fundamental, as famílias compreenderem que as doenças crónicas, na sua maioria, têm tratamentos prolongados e complexos, exigindo cuidados constantes. Saliendam ainda, que possuir conhecimento sobre a doença (manifestações, implicações, entre outros aspetos), é essencial para uma prestação de cuidados com segurança, qualidade, favorecendo deste modo, a autonomia e a prevenção de complicações.

Da análise efetuada ao conteúdo das entrevistas, o significado atribuído à doença crónica da criança com doença crónica, são: “problema de saúde”, “doença incurável”, “doença de longa duração”, “doença com evolução incerta”, “doença que necessita de acompanhamento especializado”, “doença que inclui uma variável de situações clínicas”.

A maioria das famílias considerou a doença crónica como uma **doença incurável**, um **problema de saúde**, uma **doença de longa duração**. Destaco nesta última, que apenas uma família referiu, que não a impede de ter uma vida normal.

Como foi referido na apresentação dos dados, o familiar da criança com doença crónica, têm conceitos diferentes relativo à cronicidade da doença. Parece-nos poder inferir, que estas diversidades de conceitos se relacionam com as suas vivências, a sua cultura, o seu meio social, os seus valores, as suas crenças, entre outros.

Santos e Barros (2015), esclarecem que a perceção da doença como grave e difícil de controlar, está associada a significações da criança como vulnerável e de si próprio como pouco capaz de controlar a situação. Alertam, que os pais cuja representação da doença seja muito negativa e muito rígida, têm maior dificuldade em adaptar-se. Explicam que a construção e modificação do significado sobre a doença, deve ter estratégias baseadas essencialmente no conhecimento, na compreensão da doença e tratamento, na informação de diversas fontes e partilha de experiências.

Inquestionavelmente, a abordagem da doença crónica em geral, (...) segundo o modelo meramente biomédico, é profundamente redutora. A saúde vai para além da ausência de doença, pelo que há que equacionar o projeto terapêutico, dos principais “atores” do processo saúde/doença (Reisinho, 2019).

Os enfermeiros devem conhecer a família da criança com doença crónica, utilizando modelos de cuidados centrado na família, de forma a fornecer ferramentas que lhes permita oferecer suporte, respeitando a individualidade da criança e família, incluindo a família no planeamento dos cuidados, de forma a munir os recursos físicos, espirituais, financeiros, sociais e biológicos, necessários para enfrentar a doença (Polita e Tacla, 2014). Tudo isto, irá possibilitar que as famílias tenham ferramentas para uma visão positiva da doença.

- **Cuidados prestados pela família à criança com doença crónica no domicílio**

Numa família com uma criança com doença crónica, exige mudança nos hábitos e estilos de vida da família, dependendo do grau das necessidades de cuidados diários (Pfrimer [et al.], 2018). Torna-se assim necessário, conhecer as repercussões que a necessidade de cuidados diários tem para as famílias na sua dinâmica familiar. Na medida em que, ela é inserida num mundo de compromissos e novos hábitos diários, que até o momento eram desconhecidos para a família, podendo constituir-se num percurso longo, difícil e imprevisível. Terá inevitavelmente, de passar por uma adaptação a uma rotina familiar, inserindo os cuidados que presta à criança com doença crónica (Freitas [et al.], 2011).

Colesante [et al.] (2015), pedem aos profissionais de saúde para ter em conta que esta situação provoca sofrimento, que não se devem focar apenas na componente biológica. Prestar cuidados à unicidade família e criança, exige uma complexidade de cuidados que devem estar integrados no contexto de vida das pessoas.

Pfrimer [et al.] (2018), alertam que mais do que estabelecer tratamentos e rotinas, é fundamental estar ao lado destas famílias, sendo fonte de suporte e proporcionando alívio, esperança e estímulo para que possam viver da melhor maneira possível. Reforça-se que o sofrimento da família a cuidar de uma criança com doença crónica advém não só da doença física, mas também da fragilização emocional ocorrida durante todo o processo de evolução da doença e pela complexidade de cuidados a serem prestados. Estes fatores conduzem a família a experimentar momentos de desconforto, perturbações emocionais e desgaste físico, necessitando de todo o apoio possível (Silva, 2011).

Os achados do nosso estudo revelam que as famílias prestam cuidados dirigidos não só para a componente física, como para a componente emocional, procurando que os seus cuidados promovam o bem-estar da criança, previnam complicações e sobretudo proporcionar à criança a sua reintegração social. A promoção da manutenção da continuidade da vida”, “vigilância”, “gestão de equipamentos técnicos” e “acompanhamento”, foram os resultados mais evidentes.

As famílias descrevem que algumas crianças não realizam na totalidade os cuidados de higiene e conforto, abrangendo atividades como a higiene pessoal, vestir e calçar, de acordo com o desenvolvimento infantil próprio da sua faixa etária. Estudos realizado por Rocha [et al.] (2015); Schiariti [et al.] (2014), com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, verificaram que as crianças não conseguem realizar algumas das tarefas e atividades, de acordo com a idade, sendo necessário algum auxílio para concluir as tarefas,

como por exemplo, tomar banho e que nalgumas situações, necessitam de mais tempo para as realizar.

Uma família do estudo deu grande enfoque à questão da segurança da criança, porque ela tem medo que entre água para o dispositivo durante o banho, embora ela tenha o dispositivo tapado, necessitando da família para lhe transmitir segurança e tranquilidade para a sua realização, ou seja a criança é portadora de um dispositivo que para além dos cuidados específicos e diários, necessita de apoio emocional, de modo a combater o seu medo e insegurança.

A questão da segurança é efetivamente um dos cuidados prestados pelas famílias, tal como salientam Hanson (2005) e Neto [et al.] (2016), em que a segurança é apontada pelas famílias como uma das funções importantes.

No que concerne à **Gestão de medidas terapêuticas**, Neves (2012) explica que na doença crónica o foco dos cuidados passa a ser a gestão da doença e a adesão ao regime terapêutico, em que a necessidade deste tipo de cuidados remete para a família e para a própria criança, à medida que esta vai crescendo, a responsabilidade de aplicar o tratamento e monitorizar a doença. Também no nosso estudo, as famílias incorporaram os cuidados que a criança necessita nas suas rotinas diárias, quer em termos de medicação, alimentação.

Algumas famílias referiram, que para facilitar a gestão de medidas terapêuticas, é fundamental manter a casa limpa. Evidências científicas demonstram a necessidade de adaptar a área física da casa e mantê-la limpa de forma a propiciar segurança. Tais adaptações, como retirar tapetes, cortinas, plantas, são relevantes para a prevenção de crises. Também, uma boa higiene do espaço doméstico, é importante para a prevenção das crises e de acidentes, garantindo segurança e conforto (Salvador [et al.], 2015; Xavier, 2016).

Rocha [et al.] (2015); Salvador [et al.] (2015); Silva [et al.] (2017a), evidenciam nos seus estudos, a necessidade de realizar alteração dos hábitos alimentares, exigindo mudança nas rotinas dessas famílias, tal como, em duas famílias deste estudo que fez adaptações em casa de acordo com as necessidades das crianças.

Cinco famílias, dão ênfase à **vigilância**, descrevendo a monitorização que realizam nas necessidades que a criança apresenta. Silva [et al.] (2017a), constataram no seu estudo, sobre a vivência dos pais com filhos com diabetes tipo 1, que após ter sido realizado o diagnóstico, os pais sentiram necessidade de realizar uma maior vigilância e supervisão do seu filho.

Em três famílias, existiu necessidade de realizar a **Gestão de equipamentos técnicos**, em que para cuidar da criança existe necessidade de usar procedimentos técnicos. Isto vai em consonância com estudos que revelam que nos cuidados que a família dispensa à criança no domicílio, existe necessidade da readaptação na vida diária familiar devido à exigência da realização de procedimentos técnicos diários (Salvador [et al.], 2015; Xavier, 2016).

Na categoria **acompanhamento**, as subcategorias “Consultas especializadas” e “terapias”, são as mais mencionadas, algumas com necessidade de acompanhamento diário e consultas de várias especialidades que exigem deslocamentos frequentes e reorganização familiar. Muitas destas famílias referem, que as rotinas familiares são organizadas em função das terapias. Os estudos de Ferreira (2012); Reinho (2019); Rocha [et al.] (2015), revelam que os familiares ocupam uma parte do seu dia no acompanhamento da criança a sessões de fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, assim como, acompanhamento a consultas de vigilância.

Quanto à subcategoria **vacinação**, prende-se com a gestão da terapêutica de patologias crónicas, como a asma, indo ao encontro a estudos como o de Félix (2017), que na sua caracterização sobre asma brônquica dos adolescentes, 57,1% tem tratamento preventivo com vacinas.

Reinho (2019), no seu estudo sobre os cuidados prestados pela família de adolescentes com fibrose quística e diabetes, verificou que cuidar da criança com estas patologias exige aprendizagens a nível de procedimentos técnicos, e conhecimentos relativo ao manejo de terapêuticas, exigindo mudanças e adaptações a esta realidade. Cabe assim, à equipa de saúde articular as redes de apoio, para que a mãe cuidadora não se sinta só, diante da imensidão de significados que são atribuídos culturalmente à doença e ao cuidado (Colesante [et al.],2015).

Vaz [et al.] (2018), realçam que as famílias das crianças com doença crónica são afastadas da sua rotina, perdendo por vezes o controlo da sua vida. Enfatizam ainda, que quando a família está bem informada e bem empoderada no lidar com a criança com doença crónica, o processo de adaptação está mais facilitado e a sua dimensão emocional está mais ajustada à situação presente. Desta forma, é fundamental que os enfermeiros com especialidade em enfermagem comunitária na sua prática clínica façam educação para a saúde ajustada às necessidades efetivas de forma a minimizar sentimentos negativos suscitados pela presença de uma doença crónica no seio familiar.

Verificamos assim, que as famílias para dar resposta efetiva às exigências que uma criança com doença crónica apresenta, precisam de reorganizar a sua vida familiar, deixando de

estabelecer contactos sociais e atividades de lazer, pelo fato da multiplicidade de cuidados que têm de prestar.

- **Estratégias mobilizadas pela família para cuidar a criança com doença crónica no domicílio**

A presença de uma doença crónica na criança exige que as famílias se adaptem às necessidades decorrentes da mesma e que promovam estratégias para lidar com a doença bem como, com as suas complicações (Salvador [et al.], 2015).

Araújo [et al.] (2009), realçam que quando a informação não é dada de forma clara e transparente às mães relativos aos cuidados a prestar em casa à criança, bem como, quando não são treinadas pelos profissionais de saúde, estas demonstram dificuldades em lidar com a doença, na medida em que não desenvolveram habilidades e autonomia para cuidar.

Silva (2011), verificou também no seu estudo, que os pais têm necessidade de entender o significado de doença crónica, o tratamento que tem de ser adotado, e que cuidados terão que prestar. Cuidar de alguém com uma doença crónica exige cuidados continuados, competências na gestão dos tratamentos, vigilância e adaptação na realização das atividades de vida (Batalha, 2017).

Salvador [et al.] (2015), concluíram ser necessário que o enfermeiro se torne parte integrante da rede de apoio da família, como fonte de suporte para que a mesma consiga fortalecer-se para o cuidar, adquirindo habilidades e competências para o enfrentamento positivo da doença crónica da criança. Neste âmbito é importante o papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária no desenvolvimento de projetos que visem intervir na “promoção de uma cultura de cidadania que vise a promoção da literacia e da capacitação dos cidadãos, de modo que se tornem mais autónomos e responsáveis em relação à sua saúde e à saúde de quem deles depende” (Portugal, 2015a,p. 14), de forma a capacitar as famílias para se assumirem como cuidadores das crianças com doença crónica no domicílio.

As estratégias utilizadas pela família em estudo, são variadas, tais como: “Dar autonomia”, “Treino de habilidades”, “Zelar por um ambiente seguro”, “Zelar pela integração familiar”, “Recurso a outros familiares”, “Manter a atividade social”, “Recurso à leitura”, “Recurso a formações”, “Antecipar problemas”, “Recurso a profissionais de saúde”, “Partilha de tarefas entre o casal”, “Recurso a avós”, “Recurso a associações”, “Enfrentar atitudes discriminatórias”, “Estabelecimento de rotinas”, “Articular a vida profissional com a vida

familiar” e *“Partilha de conhecimentos com a escola”*. Assim, cada família procura encontrar estratégias que vão ao encontro às necessidades e cuidados a prestar à criança no domicílio.

Dar autonomia foi a estratégia mais relatada pelas famílias. Elas procuram que a criança vá adquirindo autonomia no lidar com a doença, de forma a facilitar a sua reintegração social.

Isto vai ao encontro de alguns estudos que salientam que as famílias procuram que a criança com doença crónica realize o seu próprio cuidado (Ramos [et al.],2017; Salvador [et al.], 2015).

Outra das estratégias, relatada pelas famílias, são a **Partilha de tarefas entre o casal** e o **Recurso a outros familiares**. Esta estratégia é considerada por elas como fundamental para conciliar a vida profissional com a vida familiar, e preservar deste modo a atividade laboral e conseqüentemente a entrada de dinheiro. No nosso estudo, verificamos que algumas das famílias contam com o apoio do marido/companheiro na prestação de cuidados à criança, outras recorrem ao apoio de familiares, nomeadamente ao apoio dos pais e irmãos.

Vários estudos, demonstram a importância da rede de apoio da família para que não haja sobrecarga e desgaste emocional de um dos familiares. Costa (2012b); Polita e Tacla (2014); Reinho (2019); Salvador [et al.] (2015); Xavier (2016) referem, que as famílias recebem apoio e constituem a rede de apoio social à família.

Outras redes de apoio referenciadas pelas famílias deste estudo são o **Recurso a profissionais de saúde**, **Recurso a associações** e **Recurso a avós**. Evidenciam que os profissionais de saúde, são um elemento importante de apoio à família no cuidado à criança no domicílio. Algumas famílias consideram, que o recurso a grupos ou associações, é essencial para lidar com os problemas que a criança com doença crónica apresenta.

Uma das famílias referiu, que antes de integrar uma associação, se sentia perdida. A sua integração trouxe-lhe tranquilidade, paz, sossego, o que marcou a diferença para aceitar e lidar com a doença crónica. Uma família sentiu que o recurso a uma avó foi uma estratégia benéfica para responder às necessidades da criança.

Lopes (2015) conclui no seu estudo, que cabe aos profissionais de saúde, particularmente aos enfermeiros, o desafio de desenvolver conjuntamente com os pais, estratégias personalizadas que ajudem a capacitar os pais para a continuidade dos cuidados e para a promoção da saúde da criança.

A rede social pode ser composta por diversas pessoas, entre elas, os próprios familiares, os amigos, os vizinhos e os profissionais de saúde, os quais interagem e somam forças, no intuito de apoiar a família a enfrentar a doença crónica da criança (Araújo [et al.], 2011). Conhecer as necessidades de apoio e dotar os pais de habilidades para cuidar da criança, são aspetos essenciais para que os enfermeiros consigam delinear estratégias adequadas para ajudar os pais nas suas necessidades e encorajá-los a procurar apoio na rede social, formal e informal (Nóbrega [et al.], 2012).

Ferreira (2012) questionou as famílias acerca da existência de apoio de alguma Associação, apenas 23,1% das famílias afirmou ter apoio, contra 76,9% que diz não ter qualquer tipo de apoio neste campo. Na opinião de Charepe e Figueiredo (2011), os grupos de ajuda mútua enquanto estratégia de suporte social é positiva, quando se relacionam todas as limitações e dificuldades com que os pais de crianças com doença crónica se deparam com os seus recursos/competências. Assim, é essencial a existência de grupos de pais com filhos em situações idênticas para aliviar, muitas vezes, o sofrimento, dividir experiências semelhantes, diminuir a ansiedade causados pela doença e os cuidados prestados e melhorar a qualidade de vida da criança com doença crónica (Silva, 2011). Vários estudos sugerem, que as equipas de saúde que intervêm com a criança, devem informar e estimular a comunicação dos pais com estes grupos de apoio, tendo em vista um *coping* eficaz com a doença do filho (Catana, 2013).

Neste estudo, as famílias também usaram como estratégia o **Recurso à leitura** e o **Recurso a formações** para obter informações sobre a doença do filho e aumentar a capacidade parental para lidar com as necessidades da criança e dar resposta às necessidades no decurso da doença.

Castelhano (2012), refere no seu estudo, que entre as necessidades mais referidas, estão as necessidades de formação e informação para os cuidadores informais de crianças com espinha bífida acerca da doença e formação aos cuidadores. Neves (2012) reforça que a informação é vista como uma fonte de poder para os pais e deve ser encarada como uma forma de os ajudar na tomada de decisão sobre o seu envolvimento nos cuidados. Parente [et al.] (2015), num estudo onde se pretendia conhecer o nível de conhecimentos dos pais sobre a asma, as questões que com maior frequência admitiram não saber responder, estavam relacionadas com o conhecimento sobre a monitorização da doença, causas, evolução, conceito de alérgico, possibilidade de não perceção de agravamento da doença e medidas de evicção. Para que os enfermeiros negociem com a família os cuidados prestados à criança, devem considerar o contexto, a situação presente e a utilização de uma comunicação assertiva, de forma a fornecer informação que seja decodificada pela família. Reinho (2019), refere no seu estudo, que a informação obtida pelos familiares

acerca da patologia Fibrose quística e diabetes, foi essencialmente através dos profissionais de saúde e pela internet. Também no nosso estudo, foram os recursos mais utilizados. Catana (2013), no estudo que realizou sobre doenças raras, verificou que os pais possuíam como uma necessidade major possuir informação em como manejar o processo de doença, as redes de apoio, o prognóstico. Realça-se que os pais utilizam a internet como fonte de informação.

Uma família utilizou como estratégia o **Treino de habilidades**, reproduzindo o que observou na terapia da fala, para dar continuidade às necessidades da criança. Um estudo realizado por Rocha [et al.] (2015) enfatizam que é de vital importância continuar o trabalho desenvolvido pelos terapeutas, o que não foi percebido neste estudo, uma vez que só uma família descreve essa estratégia.

Uma das famílias adotou como estratégia **antecipar os problemas**, para que não surjam complicações. Outras consideraram importante como estratégias o **zelar por um ambiente seguro, zelar pela integração familiar** e o **estabelecimento de rotinas**.

Ferreira (2012); Salvador [et al.] (2015); Xavier (2016), remetem para estratégias idênticas quanto à família integrar nos cuidados que prestam, ações que visem manter um ambiente seguro e a adaptar o cuidado às necessidades específicas da criança.

Fonseca (2018), no seu estudo reforça a importância da instituição de rotinas nas crianças com perturbação do espectro do autismo.

Manter a atividade social, foi descrito por algumas das famílias deste estudo, como importante. Este achado, vai ao encontro aos resultados de outros estudos, que referem que as famílias procuram integrar a criança nas suas atividades sociais (Salvador [et al.], 2015; Xavier, 2016). Contudo, Colesante [et al.] (2015); Lyra [et al.] (2016); Silva [et al.] (2017a) verificaram que a vida social das famílias foi bastante atingida pela situação de doença crónica da criança. Nóbrega [et al.] (2012) referem que é muito importante que a vida social de toda a família seja preservada, pois os momentos de lazer com a família e amigos são necessários para renovar as forças e fortalecer a família, auxiliando na superação das dificuldades impostas pela doença.

Uma família considerou importante a **Partilha de conhecimentos com a escola**, no sentido de haver partilha de saberes e articulação, de modo a que haja um trabalho em equipa, de forma a responder às necessidades da criança em meio escolar. No estudo de Salvador [et al.] (2015), verifica-se que uma das famílias teve que acompanhar a criança na sala de aula a tempo integral, exigindo uma reorganização a nível das atividades diárias do pai e da mãe. Acreditam, que só desta forma a criança poderá acompanhar os desenvolvimentos escolares e lidar com a sua dependência física.

Catana (2013), no seu estudo, verificou que a relação escola-família, do ponto de vista parental, se pauta pela compreensão, partilha e diálogo frequente, surgindo como uma mais-valia neste processo. Lyra [et al.] (2016), no seu estudo, reforçam a importância da escola inserida na vida da criança e da sua família, uma vez que conhecendo as limitações impostas às crianças pela doença e os efeitos da medicação na vida delas, ajudam a potencializar as forças da família no cuidar da criança com doença crónica. Ferreira (2012) refere, que face às inúmeras e específicas necessidades das crianças portadoras de doença crónica em ambiente escolar é indubitável, na opinião dos pais e professores, a necessidade de articulação com os serviços de saúde para que se possa estabelecer um plano conjunto de intervenção individualizada, que responda eficazmente às especificidades de cada criança e sua família. De acordo com o Decreto-lei n.º 116/2019, de 13 de setembro, os pais ou encarregados de educação, na qualidade de elemento variável, têm o direito e o dever de participar e cooperar ativamente em tudo o que se relacione com a educação do seu filho, bem como, aceder a toda a informação constante no processo individual do aluno, designadamente no que diz respeito às medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão. Cabe à Equipa de Saúde Escolar, a articulação com as equipas de medicina geral e familiar e outros serviços de saúde, com a família e com a escola, com as quais elabora um Plano de Saúde Individual (PSI), construindo-o numa abordagem participada, integrada e eficaz, apoiando a sua implementação, monitorização e eventual revisão. O PSI e o programa educativo individual são complementares, no caso de crianças com necessidades de saúde especiais (NSE), devendo ser garantida a necessária coerência, articulação e comunicação entre ambos.

Estratégias muito referidas na literatura (Colesante [et al.], 2015; Salvador [et al.], 2015; Silva, 2011; Xavier, 2016) como o recurso na fé, a fé em Deus, evidencia que proporciona esperança, o que os fortalece para continuar a cuidar da criança com doença crónica e não entrar em desespero. Realizar atividade física fortalece e reduz o *stress*. Salienta-se, que estas estratégias não foram expressas neste estudo.

Cordeiro (2015), refere que salvaguardando as variações dependentes da sua diversa natureza, as doenças crónicas colocam problemas comuns de necessidade de apoio de diferentes estruturas, que vão desde cuidados médicos, ao apoio social da respetiva família, entre outros, e para os quais são indispensáveis apoios específicos e articulados.

- **Efeitos na família ao cuidar a criança com doença crónica no domicílio**

A família que vivencia a doença crónica na infância passa por um processo de reorganização do seu quotidiano. É necessário que os profissionais de saúde identifiquem as necessidades singulares das famílias, as ajudem a reconhecer as dificuldades enfrentadas e a mobilizar recursos para o enfrentamento e adaptação (Silva [et al.], 2010).

Neste estudo, as mudanças ocorridas na família para cuidar da criança com doença crónica no domicílio, passam pelo “afastamento social”, pela “perda financeira”, pela “quebra na dinâmica do casal”, “perda da atividade laboral”, por “manter o equilíbrio entre a atividade profissional e familiar”, “Cansaço”, pela “mudança da atividade laboral”, “Mudanças arquitetónicas do domicílio”, “Sobrecarga”, “Absentismo ao trabalho” e “Sofrimento emocional”. O “sofrimento emocional”, “sobrecarga” e “perda da atividade laboral” foram as mais referenciadas pelas famílias.

O **sofrimento emocional**, descrito pelas famílias, prendem-se com o confronto com o diagnóstico e os sentimentos que vivenciaram face a um diagnóstico para a qual não estavam preparados. Alguns destes relatos, foram acompanhados de reações, como o choro, face ao confronto com o problema de saúde e até sentimentos de culpa. Face a estes resultados, podemos dizer, que quando a família é confrontada com a doença de um dos seus elementos, vive um tempo de mudança e toda a sua organização é afetada, isto é, a homeostasia da unidade familiar é quebrada, o que implica uma mudança global qualitativa da mesma (Araújo [et al.], 2009). As rotinas familiares são alteradas desde o momento do diagnóstico, a nível físico e organizacional, bem como, a nível do impacto emocional.

Silva [et al.] (2017a), no seu estudo, constataram que os participantes evidenciaram sentimentos desconfortáveis, tais como: tristeza, angústia, revolta, culpa e essencialmente medo. Caçador (2018), verificaram que 26 pais tiveram uma resposta emocional ao diagnóstico, 4 pais assumiram ter tido uma reação comportamental, como choro.

O diagnóstico de uma patologia crónica na infância provoca nalgumas famílias uma grande surpresa e abalo emocional, por ser algo novo, desconhecido e diferente, principalmente, quando desconhecem casos de crianças com doença crónica (Figueiredo [et al.], 2016). Segundo Fonseca e Canavarro (2010), na fase inicial de diagnóstico de anomalia congénita, confrontam -se as expectativas dos pais que tinham idealizado para o seu filho, com a nova realidade, podendo ser desencadeado um processo de luto e pesar. Para os pais destas crianças, este diagnóstico representa a perda de todos os projetos delineados, a perda de um sonho.

Alguns estudos têm demonstrado, que os pais quando confrontados com o diagnóstico, experimentam por vezes, reações como choque, confusão, tristeza, ansiedade, revolta e culpa (Santos e Barros, 2015). Estas reações emocionais ao diagnóstico são consideradas determinantes na adaptação da família à doença crónica do seu filho (Santos, 2010a).

O **Afastamento social** foi para uma das famílias a mudança mais evidente, pela exigência que representa prestar cuidados à criança com doença crónica no domicílio.

Para além das implicações a nível pessoal, o aparecimento da doença crónica no seio da família também condiciona a vida social dos pais (Silva [et al.], 2017a). Também, Lyra [et al.] (2016), verificaram que a vida social das famílias foi bastante alterada devido à exigência de cuidados a prestar à criança com doença crónica. Nóbrega [et al.] (2012) explicam que é muito importante que a vida social não só da cuidadora, mas de toda a família, seja preservada, pois momentos de lazer com a família e amigos são necessários para renovar as forças e fortalecer a família, ajudando na superação das dificuldades impostas pela doença.

A **quebra na dinâmica do casal** foi referida por duas famílias, por motivos diferentes. Um pela necessidade do pai emigrar para suprimir as necessidades financeiras dos cuidados à criança com doença crónica e a outra família aponta que a exigência em prestar cuidados contínuos leva a alterações na relação conjugal.

Costa (2012a) conclui no seu estudo sobre a perceção da conjugalidade por pais de crianças e jovens com doença crónica, que a relação do casal é influenciada por um conjunto de variáveis com que se depara ao longo da sua caminhada, podendo ser um percurso mais ou menos atribulado. A presença de doença crónica num filho do casal pode constituir-se com uma dificuldade ou desafio, afetando todo o sistema familiar, uma vez que implica alterações ao nível das rotinas, papéis e funções familiares.

A doença implica alterações nas prioridades e rotinas familiares, obriga a novas tarefas, e provoca aumento de tensão no exercício dos papéis. Estas novas exigências nos cuidados à criança, podem desequilibrar a distribuição das tarefas familiares, a manutenção do equilíbrio da economia familiar, assim como, recair num dos progenitores grande parte dessa responsabilidade e criar assim, situações de exaustão, e conseqüentemente potencializar conflitos e contribuir para a insatisfação conjugal (Santos, 2010a).

Outro dos efeitos de cuidar da criança com doença crónica no domicílio é a **sobrecarga** a que estão sujeitas. Este fato é reforçado por famílias que referem o **Cansaço**, como a repercussão que sentem ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio e no atendimento das diversas necessidades ao longo do processo da doença.

Vários estudos descrevem a sobrecarga da família nos cuidados, o que implica alterações na sua saúde física e mental, enquanto cuidam das crianças com doença crónica no domicílio e que existe uma sobrecarga emocional, financeira e física para os pais cuidadores (Castelhana, 2012; Nóbrega [et al.], 2010; Pfrimer [et al.], 2018; Salvador [et al.], 2015; Silva [et al.], 2010).

Colesante [et al.] (2015) e Xavier (2016) alertam para a necessidade dos profissionais de saúde estarem atentos à saúde física e psicológica da mãe, uma vez que o complexo processo de cuidados à criança com doença crónica, associados às mudanças no estilo de vida da mãe e no relacionamento social, altera a sua situação profissional e aumenta a necessidade financeira. Toda esta situação pode desencadear uma sensação de cansaço, isolamento, frustração e *stress*.

Algumas famílias referem a **perda da atividade laboral e mudança de atividade laboral**, como mudanças que ocorreram para dar resposta aos cuidados que prestam à criança. As famílias adaptam a sua vida profissional, quer abandonando o emprego, quer mudando para um emprego que lhes possibilite acompanhar a criança nos cuidados que necessitam. Os aspetos financeiros e a atividade laboral não podem ser vistas de uma forma isolada, uma vez que a mudança de um lado desequilibra o outro lado, como se constata com os relatos das famílias deste estudo que a **perda financeira, absentismo ao trabalho e manter o equilíbrio entre a atividade profissional e familiar**, são efeitos que de uma forma direta ou indireta afeta estas famílias. Algumas famílias referem, que apesar do apoio financeiro a que tem direito para acompanharem os filhos devido a deficiência ou doença crónica por um período até 6 meses, prorrogável até ao limite de 4 anos, é muitas vezes insuficiente. Saliencia-se contudo, que algumas famílias não tinham conhecimento de que poderiam usufruir desse direito. Ferreira (2012) explica que a doença da criança acarreta custos no rendimento do agregado familiar em 88,5% da amostra do seu estudo, no entanto, existe comparticipação das despesas em 61,5% dos casos. Refere ainda, que 73,1% das mães afirmaram a necessidade de faltar ao emprego para poderem acompanhar os filhos a cuidados médicos, tendo-se obtido uma média de 24 faltas/ano por mãe relativamente ao ano de 2010.

Diversos estudos, comprovam que as famílias reestruturam a sua vida profissional para que os cuidados com as crianças com doença crónica sejam garantidos e as suas necessidades satisfeitas, bem como, relatam as dificuldades financeiras que estas famílias se deparam (Caçador, 2018; Castelhana, 2012; Lyra [et al.], 2016; Salvador [et al.], 2015; Xavier, 2016).

As **mudanças arquitetônicas do domicílio**, foram apontadas como o efeito que produziu na vida destas famílias. Castelhana (2012); Salvador [et al.] (2015); Xavier (2016) também nos seus estudos relatam a necessidade da família adaptar a casa às necessidades da criança que cuidam no domicílio.

Pode-se verificar que são vários os efeitos no seio familiar ao cuidar da criança com doença crónica, nomeadamente exigiu toda uma reestruturação da sua atividade de vida e várias repercussões a nível económico, social e psicológico.

A compreensão do contexto social, afetivo, emocional e cultural das famílias que cuidam de uma criança com doença crónica, propicia intervenções voltadas para a promoção da saúde, gestão dos cuidados e conseqüentemente, melhor qualidade de vida destas famílias e das crianças que cuidam. Na opinião de Reinho (2019) o enfermeiro é um dos membros da equipa de profissionais de saúde, que contribui para o cuidado das crianças e seus familiares, exercendo atividades promotoras da melhoria contínua dos cuidados. Esta filosofia implica envolvimento, parceria, negociação, participação e capacitação dos cuidados, tanto a nível dos jovens como dos seus familiares.

Os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Comunitária, de acordo com o Regulamento n.º 428/2018, devem contribuir para o processo de capacitação de grupos e comunidades, desenvolvendo projetos de intervenção comunitária, que visem a capacitação e empoderamento das famílias que cuidam da criança com doença crónica no domicílio, em cooperação com a família, para dar continuidade aos cuidados que prestam, de acordo com as suas reais necessidades e potencialidades, usando ferramentas para aumentar os níveis de literacia em saúde das famílias, apoiando-as e capacitando-as para o desempenho do seu papel e para dar resposta às necessidades da criança que cuidam no domicílio.

- **Dificuldades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio**

Cuidar de uma criança com doença crónica no domicílio traz obviamente, mudanças no seio da família, podendo constituir-se como uma dificuldade ou desafio, afetando todo o sistema familiar, implicando alterações ao nível das rotinas, papéis e funções familiares. As reações da criança e dos pais/filhos modificam-se, a interação social transforma-se, os encargos financeiros aumentam e as necessidades de cuidados multiplicam-se, forçando toda a família a reavaliar o funcionamento do sistema familiar (Neves, 2012). Salvador [et al.] (2015) concluíram no seu estudo, ser necessário que o enfermeiro se torne parte

integrante da rede de apoio da família como fonte de suporte, para que a mesma consiga fortalecer-se para o cuidar, adquirindo habilidades e competências para o enfrentamento positivo da doença crônica da criança. É basilar estar ao lado das famílias, sendo suporte e proporcionando alívio, esperança e estímulo para que possam viver da melhor maneira possível (Pfrimer [et al.], 2018).

São inúmeros os estudos que relatam dificuldades sentidas pela família ao cuidar da criança em diferentes contextos e diversas patologias, das quais destacamos Castelhana (2012); Costa (2012); Ferreira (2012); Lopes (2015); Silva [et al.] (2017a); Xavier (2016) que descrevem que as maiores dificuldades percebidas são o deficiente apoio familiar e profissional, a escassez de recursos financeiros, a aprendizagem para lidar com a doença e as repercussões que ela acarreta, alterações nos hábitos alimentares e alterações da rotina familiar e na vida social dos pais. Silva (2011), refere no seu estudo que a maioria das cuidadoras não sente dificuldades em cuidar da criança (vestir, higiene, posicionamentos, alimentação por gastrostomia, aspiração de secreções). As dificuldades que as cuidadoras sentem em relação aos cuidados a ter com a sua criança/adolescente com doença crônica resultam, essencialmente, do facto destas, não terem sido bem informadas aquando do início do diagnóstico da doença e/ou porque os profissionais de saúde utilizavam um vocabulário muito técnico, não possibilitando uma compreensão clara das informações. Já Lopes (2015), no seu estudo verificaram que as mães sentem maior dificuldade nos procedimentos relacionados com os cuidados de higiene, a alimentação e a mobilidade, na gestão das suas emoções perante as alterações de saúde implícitas na criança. Xavier (2016), acrescenta o preconceito contra a criança, como uma das dificuldades sentidas pelas famílias, reforçado por Lyra [et al.] (2016), que evidenciam no seu estudo, que as famílias esperam que a sociedade receba a criança de braços abertos e sem preconceito. Deste modo, parece-nos fundamental que os profissionais de saúde conheçam as dificuldades enfrentadas pela família, de forma a delinear intervenções mais ajustadas e eficazes para minimizar essas mesmas dificuldades.

O nosso estudo evidencia que cuidar da criança com doença crônica é complexo e envolve uma variabilidade de dificuldades, tais como: “Lidar com reações comportamentais”, “Lidar com a perda de autonomia”, “Lidar com a doença crônica”, “Lidar com o afastamento social”, “Lidar com os desajustes de atitudes familiares”, “Falta de apoio do marido”, “Lidar com a não aceitação da doença”, “Falta de apoio da rede familiar”, “Indisponibilidade de tempo”, “Escassez de recursos especializados”, “Lidar com a insensibilidade dos profissionais”, “Enfrentar situações discriminatórias”, “Financeiras”, “Escassez de redes de apoio escolar”, “Impreparação dos professores”, “Lidar com o descontrolo de sintomas” e “Sem dificuldades”. Neste estudo três famílias não expressam dificuldades no cuidar da

criança com doença crónica no domicílio, na medida em que a criança está sem sintomas ou tem a doença controlada, ao contrário das restantes famílias. “Lidar com a insensibilidade dos profissionais”, “Lidar com reações comportamentais”, “Lidar com os desajustes de atitudes familiares”, “Lidar com a não aceitação da doença”, “Enfrentar situações discriminatórias” foram as dificuldades mais destacadas pelas famílias do estudo.

As famílias relatam, que algumas vezes, tem de **Lidar com a insensibilidade dos profissionais** de saúde e da educação, tem de **Enfrentar situações discriminatórias**, por parte de outras crianças ou de elementos da comunidade, ou a dificuldade de **Lidar com a não aceitação da doença**. Tal como foi descrito na área temática sobre o conceito de doença crónica, em que o seu significado depende das vivências, a cultura, o meio social, os valores, as crenças da família, atitudes discriminatórias por parte da sociedade quando enfrentam crianças com doenças que lhe provocaram incapacidades, é demonstrativo que o conceito que cada pessoa possui influencia as suas atitudes perante a doença.

Catana (2013), verificou no seu estudo, que os pais das crianças com doenças crónicas, relatam atitudes menos positivas dos docentes, apontando a insensibilidade para com as “necessidades, dificuldades e preocupações familiares”. Este estudo verificou ainda, por parte dos pares das crianças, *bullying*, situação que culmina muitas vezes, com o abandono escolar do filho.

Embora o apoio dos profissionais de saúde seja reconhecido como uma ação que favorece a construção de vínculos, no estudo de Silva [et al.] (2018), as participantes, reconhecem que essa capacidade é intrínseca a cada profissional de saúde, uma vez que a humanização e a empatia presentes nas relações são próprias de cada indivíduo.

Algumas famílias relatam como dificuldades **Lidar com reações comportamentais** e como intervir perante determinadas reações da criança, nomeadamente, com birras em público.

As famílias descrevem dificuldade da inserção na sociedade de algumas crianças com características mais específicas existindo **Escassez de redes de apoio escolar e Impreparação dos professores**, para a inclusão destas crianças.

Ferreira (2012), no seu estudo, concluiu que as dificuldades sentidas pelos professores em lidar com estas crianças com doença crónica, são nomeadamente: não saber atuar numa situação de agudização da doença (diabetes, epilepsia); dificuldade em lidar com os sintomas (desmaios, crise de pânico, hipoglicémia; comunicação (aluno surdo); relacionadas com a incapacidade física do aluno; dificuldade em lidar com um adolescente com cancro; falta de informação sobre o assunto; e relacionadas com a maior atenção e

tolerância com o aluno. Também Caçador (2018), verificou que os pais de crianças com doença crónica apresentam diferentes experiências na adaptação à escola, e afirmam que os professores e as escolas não estão preparados, na sua maioria, para receber crianças/adolescentes com doença crónica. Menciona ainda, que nenhum professor tem formação sobre doença crónica e a maioria dos professores não conseguiu dar uma definição completa sobre doença crónica, bem como alguns exemplos ilustrativos.

Silva [et al.] (2014), alertam os profissionais de saúde para o preconceito existente em relação à doença da criança, o que muitas vezes acontece por falta de conhecimento. Essa atitude gera sofrimento à criança e à sua família, trazendo como consequência o isolamento. Referem ainda, que vizinhos, amigos ou estranhos podem causar profunda tristeza, ao fazerem comentários preconceituosos ou lançarem olhares diferenciados sobre a criança.

O preconceito e a desconsideração em relação à situação da doença são elementos que mais fragilizam, razão pela qual os profissionais de saúde podem minimizar o sofrimento da família ao oferecer informações, desmitificando a doença junto às pessoas da comunidade. Daí que a intervenção do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, tem um papel preponderante, em projetos junto de grupos e comunidade, em parceria com outras instituições, nomeadamente escolares, para que a criança e família sejam menos sujeitos à discriminação e que a inclusão destas crianças, tal como se encontra preconizado num dos eixos estratégicos do Programa Nacional de Saúde Escolar (PNSE) (Portugal, 2015a) – Condições de Saúde – tem em consideração a existência de situações de saúde que podem comprometer as aprendizagens dos alunos. Para atingimento de um melhor padrão de qualidade de vida e sucesso educativo das crianças com doença crónica, nomeadamente as que apresentam necessidades de saúde especiais, depende de uma cooperação efetiva entre escola, família, alunos e profissionais de saúde, nomeadamente os Enfermeiros de Saúde Escolar.

Outra das dificuldades prende-se com **Lidar com a perda de autonomia e Lidar com o afastamento social**, existindo a preocupação dos pais em favorecer a autonomia e a inclusão do filho na sociedade.

Fonseca (2018), no seu estudo sobre as necessidades das crianças com perturbação do espectro do autismo e da sua família, realça a necessidade da aposta no desenvolvimento de competências da criança para o futuro. É ainda, referida a importância do trabalho da funcionalidade e autonomia da criança, assim como, a aposta em áreas de interesse das crianças, desenvolvendo a sua competência. Enfatiza também, a importância que a família atribui ao papel do psicólogo, para que a criança desenvolva competências de socialização e de regulação emocional.

A **Falta de apoio do marido** foi uma das dificuldades expressa por duas famílias, indo ao encontro do estudo realizado por Araújo [et al.] (2013), que salientam ser fundamental, que o pai se envolva nos cuidados à criança e que ambos os progenitores possam construir um plano de responsabilização conjunta pela continuidade dos cuidados à criança, constituindo uma fonte de apoio social importante para a família. Em três situações, a mãe da criança salienta como dificuldade acrescida, a **Falta de apoio da rede familiar**. Almeida [et al.] (2006) referiam que o cuidado das crianças com doença crónica é centrado na figura materna. Isto é reforçado pela dificuldade expressa por uma família de **Indisponibilidade de tempo** para outras atividades, nomeadamente de lazer, face às necessidades que tem de responder para cuidar da criança. Tal como descrito anteriormente, é necessário estar atento à saúde física e emocional destas mães, para que não haja sobrecarga.

É relatado como dificuldade ter de **Lidar com os desajustes de atitudes familiares**, que ou não compreendem a criança ou tomam atitudes que prejudicam a gestão terapêutica ou mimam a criança, não impondo regras. Polita e Tacla (2014) também se depararam com desajustes da família, motivado pela não-aceitação da doença. As autoras explicam, que a atitude está associada ao significado atribuído à enfermidade, as quais são construídas a partir de símbolos oriundos em parte, da família de origem e do contexto sociocultural em que estão inseridos, da suas experiências e interações sociais. Esses aspetos, levam a que cada pessoa tenha uma atitude diferente perante a doença.

Para algumas famílias, **Lidar com o descontrolo de sintomas**, é difícil, nomeadamente a fase anterior ao diagnóstico, fases de agudização da doença, provocando sofrimento. A criança com doença crónica apresenta frequentemente, momentos de exacerbação ou recidiva dos sintomas, o que pode acarretar sofrimento, custos materiais diretos às suas famílias, fragilizando toda a dinâmica familiar (Salvador [et al.], 2015). Salientam Silva [et al.] (2010), que exige da família mais do que disponibilidade de tempo, requer dedicação, reorientação das finanças, de tarefas e empenho na reorganização do seu viver cotidiano.

Uma família enumerou a **Escassez de recursos especializados**. Para dar resposta à falta desses recursos, a família assume os encargos dos mesmos, contribuindo para **dificuldades financeiras**.

Pedroso e Motta (2013), verificaram no seu estudo, que as dificuldades de acesso aos serviços de saúde é um dos aspetos potenciador de dificuldades. Este difícil acesso pode advir da responsabilidade das políticas públicas de saúde e/ou das circunstâncias das famílias, que estão ligadas às características pessoais, tais como: capacidades cognitivas, grau de responsabilização com a saúde e o bem-estar de seus filhos, ou até mesmo,

resultar da falta de esclarecimentos com relação aos trâmites burocráticos necessários para a utilização efetiva dos serviços de saúde.

Na ótica de Araújo [et al.] (2009), a convivência quotidiana com a doença do filho, instrumentaliza a família na prestação de cuidados. A observação direta das reações dos filhos, vai alertando as mães para os possíveis problemas de saúde, bem como, lhes confere experiências que são espaços de aprendizagem. Opinião partilhada por Salvador [et al.] (2015), que salientavam que, mais do que participar, é importante estabelecer parceria com a família abrindo espaços de escuta e acolhimento para uma construção compartilhada do cuidado à criança, para que a mesma adquira equilíbrio e qualidade de vida.

Lopes (2015), reforçava que para dar resposta a estas dificuldades, as mães desenvolveram habilidades técnicas para cuidar, habilidades relacionais e comportamentais, de forma a lidar com a situação de doença de forma saudável, contando com o apoio formal da equipa de enfermagem, com o apoio emocional da família e amigos e em alguns recursos materiais necessários à continuidade dos cuidados à criança. Na opinião da autora, é fundamental que a equipa de enfermagem perceba as dificuldades dos pais. Cabe ao enfermeiro, o desafio de desenvolver conjuntamente com os pais, estratégias personalizadas que ajudem a capacitá-los para a continuidade dos cuidados no domicílio e para a promoção da saúde da criança, contribuindo desta forma, para cuidados humanizados e de qualidade. Os enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários em articulação com outros profissionais de Saúde, nomeadamente com o Serviço Social, devem encontrar soluções de forma, às famílias disporem de apoio financeiro preconizado na lei vigente.

- **Necessidades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio**

Desde o momento da presença de doença crónica na criança, alteram-se as prioridades no seio familiar.

No nosso estudo, existem crianças com necessidades de saúde complexas, a serem seguidas em múltiplas consultas de especialidades pediátricas, exigindo deslocações constantes para responder às necessidades clínicas e psicossociais destas crianças. As necessidades estão expressas em cinco categorias: “Respostas mais eficientes dos cuidados de saúde”, “Maior apoio de profissionais especializados”, “Apoio psicológico”, “Maior formação da comunidade escolar”, “Sem necessidades”.

Em sete famílias, quando questionadas sobre as necessidades que sentem, não expressaram qualquer necessidade.

Mas, existem famílias que enumeram necessidades como um **maior apoio de profissionais especializados**, que vão desde o atendimento mais célere no serviço de urgência, até a inclusão de outros membros das equipas multidisciplinares, tais como: terapeutas, psicólogo de forma a obterem resposta para o desgaste emocional que esta situação de doença provoca.

Outra das necessidades expressas, prendem-se com a Escola, ou seja, precisam que exista **Maior formação da comunidade escolar**, de forma a se encontrar mais preparada para dar resposta aos problemas de saúde da criança com doença crónica.

Ribeiro e Calado (2017), realizaram uma revisão da literatura, para identificar as necessidades das crianças com doença crónica, tendo concluído que após o diagnóstico de doença crónica os pais/ cuidadores/família, têm que se reajustar à doença e aos cuidados que esta exige. Verificou-se nos vários estudos, a existência de um desgaste físico e emocional por parte dos cuidadores, devido a uma superproteção à criança doente e uma menor atenção aos restantes elementos familiares. Referem que, as principais necessidades são técnicas, emocionais e de acompanhamento. A nível das necessidades técnicas, a informação; apoio técnico, apoio de material, e meios técnicos, ocupam um papel de relevo. As necessidades emocionais, prendem-se com a rede de apoio; o *stress*; a gestão familiar e estratégias de *coping*, que as famílias têm de empreender para gerir todo o processo da doença crónica. No que diz respeito às necessidades de acompanhamento, estas têm origem no lidar com a criança com necessidades especiais, a continuidade dos cuidados, os interesses para a criança, o diagnóstico precoce. Explanam que face ao sofrimento e desgaste físico a que estão sujeitas, existe a necessidade de os enfermeiros estenderem a sua atenção não só à criança como à família de forma à promoção do bem-estar do seio familiar.

Esta identificação das necessidades, para além de facilitar o planeamento de cuidados ajustados, permitirá prestar cuidados individualizados e de acordo com as circunstâncias presentes, mobilizando assim, as competências parentais existentes e sustentar a aquisição de outras, contribuindo para uma maior autonomia (Lopes, 2015).

Enquanto atores-chave no estabelecimento e consolidação de parcerias comunitárias e de reconhecimento dos diferentes recursos e respostas da comunidade, o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, partindo das necessidades identificadas pelos e com os diversos profissionais de saúde envolvidos, poderão garantir um plano assistencial integrado e desenvolver uma prática de complementaridade com a de outros

profissionais de saúde e parceiros comunitários, de forma assegurar a continuidade dos cuidados de saúde de forma eficaz.

No que diz respeito à necessidade de **Maior formação da comunidade escolar** é competência do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária liderar processos comunitários com vista à capacitação de grupos e comunidades na consecução de projetos de saúde, pelo que, a implementação de um projeto com vista a uma parceria com outras instituições da comunidade, nomeadamente, a equipa de Saúde Escolar com a Escola, poderiam dar resposta às necessidades identificadas no âmbito da gestão das NSE das crianças em contexto educativo e contribuir para a inclusão das mesmas.

- **Sugestões da família da criança com doença crónica aos Profissionais de Saúde dos Cuidados de Saúde Primários**

Conhecer as sugestões emanada pelas famílias da doença crónica, é fundamental no nosso entender, para que os enfermeiros dos cuidados de saúde primários possam delinear intervenções com a família que tenham um propósito comum. Delinear intervenções com um propósito comum ajudará na promoção da qualidade de vida quer da família, quer na díade enfermeiro-família.

Como sugestões, apontaram: “Formação à comunidade escolar”, “Maior apoio multidisciplinar e de proximidade”, “Existência de um ginásio”, “Sensibilização das comunidades”, “Existência de mais psicólogos” e “Sem sugestões”.

Seis das famílias do estudo referiram não ter sugestões a apresentar. Uma das famílias alegaram que os profissionais de saúde davam resposta cabal às suas solicitações.

A **Formação à comunidade escolar**, foi uma das sugestões apresentadas de forma a que estes adquiram habilidades e competências para lidar com crianças com determinadas doenças crónicas. As famílias também já tinham descrito como dificuldades para cuidar da criança com doença crónica a escassez de redes de apoio escolar e impreparação dos professores.

Ferreira (2012), acredita que só com o desenvolvimento de um plano de assistência que responda às necessidades identificadas com recurso a uma equipa multidisciplinar (enfermeiro, médico, professor de ensino especial, entre outros) se responde de forma individualizada às necessidades das crianças/adolescentes e famílias.

Bernardo (2014), refere no seu estudo sobre o conhecimento dos profissionais da comunidade educativa sobre a diabetes Mellitus tipo 1 na criança, que no ambiente ideal, as escolas deveriam estar familiarizadas com o manejo da patologia da diabetes desta forma, evitar as complicações decorrentes. Mas, para que isto aconteça, a comunidade educativa tem de estar sensibilizada para tal. Compartilhamos da opinião deste autor, de que deve ser dada formação a toda a comunidade educativa, incluindo aos próprios colegas, no sentido de reconhecerem situações de urgência e saberem atuar em caso de hipoglicemias. Defendemos, que esta formação deve ser estendida para outras patologias crónicas sendo para isso de extrema importância o papel da equipa de Saúde Escolar nesse âmbito.

No estudo realizado por Gomes (2018), acerca da articulação entre a área da saúde e a área da educação, foram analisadas as ações de promoção da saúde na Escola que são desenvolvidas, o modo como são desenvolvidas, e ainda a articulação existente entre as enfermeiras e as professoras responsáveis por essas ações de Educação para a Saúde. Os resultados evidenciaram que a Literacia em Saúde dos alunos é uma área considerada como importante pelos dois grupos de profissionais entrevistados, ainda que ambos reconheçam necessitar de mais investimento, e de um trabalho mais concertado entre todos. Existe um esforço por parte dos profissionais nesse sentido, mas existem constrangimentos que dificultam a execução dos programas e a articulação projetada nos documentos oficiais, sendo a sobrecarga de trabalho/responsabilidades profissionais e a falta de recursos, as principais razões referidas.

Sugerem também, um **Maior apoio multidisciplinar e de proximidade**, fazendo espelho do que relataram sobre as suas necessidades (mais horas de terapias, mais apoio dos cuidados de saúde primários) de forma a diminuir os gastos financeiros, diminuir o absentismo ao trabalho. A existência de mais psicólogos segundo as famílias contribuiria para um melhor enfrentamento da doença.

Pacheco (2014), salienta que no seio da equipa multidisciplinar, é o enfermeiro que ocupa a melhor posição para responder às necessidades existentes, pelo facto de ser este que melhor conhece o contexto familiar.

Também na opinião de Araújo (2014), o enfermeiro surge como pivô no seio da equipa multidisciplinar, pois devido ao seu papel multifacetado e à sua proximidade com os utentes/famílias, encontra-se numa situação privilegiada para realizar o interface entre todos os profissionais que intervêm no processo de cuidados. Neste sentido, é fundamental a presença de uma comunicação aberta e multidirecional entre os diferentes membros da USF, para que haja intercooperação entre as unidades funcionais, de forma a melhorar os

níveis de saúde respondendo às reais necessidades das famílias, e conseqüentemente ganhos em saúde, melhoria de acessibilidade aos serviços existentes e equidade para todos.

Sensibilizar as comunidades, existir um ginásio para a gestão terapêutica são outras das sugestões apontadas pelas famílias, para que a criança possa estar integrada na sociedade.

Em síntese, o enfermeiro, enquanto agente promotor da saúde da criança e família, deve investir na literacia em Saúde, que segundo Pedro, Amaral e Escoval (2016), engloba a componente pessoal e social da pessoa, para que esta assuma no seu quotidiano a tomada de decisão de forma fundamentada.

Deter conhecimentos relativo aos aspetos promotores da saúde, bem como, aos aspetos que colocam em risco, é determinante para a adoção de comportamentos e estilos de vida salutogénicos (Santos, 2010b). Deste modo, cabe aos enfermeiros empoderar as famílias com competências que lhes permitam a gestão dos cuidados aos seus filhos, de forma a promoverem a sua autonomia e capacidade de tomada de decisão em relação ao seu estado de saúde. Neste caso, criar junto da família estratégias para a prática de exercício físico com os meios de que dispõe, poderá ser benéfica.

- **Situações marcantes experienciadas pela família da criança com doença crónica**

As famílias ao relatarem as suas vivências quotidianas no lidar com a criança com doença crónica no domicílio, foram evocando situações que de algum modo as marcaram, como a: “Abordagem terapêutica eficiente dos profissionais de saúde”, a “Inclusão da criança nas atividades escolares”, a “Conquista da criança da autonomia a nível intestinal”, as “Experiências anteriores”, o “Medo de não possuir habilidades/competências para cuidar”, o “Saber aceitar a doença”, “Atingir a autonomia da criança”, “A hospitalização”, “A superação do mau prognóstico” e o “Confronto com a má notícia”.

As experiências anteriores e a abordagem terapêutica eficiente dos profissionais de saúde”, foram apontadas pelas famílias como situações que as marcaram.

No que concerne às **experiências anteriores**, sete famílias relataram que já tinham confrontado uma situação familiar de doença crónica, tendo na situação atual de confronto com a doença um peso enorme na forma como a enfrentam.

O testemunho de seis famílias reportam a importância da **abordagem terapêutica eficiente dos profissionais de saúde**, no apoio e papel que desempenham nas suas vidas, quer no momento que receberam o diagnóstico, no regresso a casa após o diagnóstico e quando necessitam de ajuda e apoio emocional.

No estudo de Araújo (2014), a continuidade de cuidados é considerada como uma componente essencial na oferta de bons cuidados de saúde, pois contribui para melhores resultados em saúde e para a eficiência dos cuidados. Através dela é possível promover o conhecimento e a confiança entre enfermeiro-utente, o que melhora a qualidade assistencial e se traduz em elevados níveis de satisfação.

Gomes [et al.] (2017); Lyra [et al.] (2016), nos seus estudos, verificaram que as famílias apontam o papel que a equipa multiprofissional de saúde desempenham na orientação dos familiares, na prestação do cuidado à criança com doença crónica e no estabelecimento de uma relação de empatia e confiança. Graças a esse apoio, as famílias foram adquirindo habilidades que as habilitam para o cuidado à criança e promove o seu bem-estar físico e mental.

A **Inclusão da criança nas atividades escolares**, foi descrita como uma experiência positiva para a criança e para a família, na medida em que esta era aceite pelos colegas da turma, influenciando de forma positiva a sua autoestima. Os pares da criança ao aceitá-la, a criança sente-se integrada e feliz.

A **Conquista da criança da autonomia a nível intestinal** foi considerada pela família como uma experiência ímpar.

O **Medo de não possuir habilidades/competências para cuidar**, foi destacada por duas famílias do estudo, pelo facto da criança exigir uma gama de cuidados complexos, e elas sentirem-se inseguras para prestar esses cuidados.

Barros (1999), afirma que os pais se sentem muitas vezes incapazes e impotentes para tratar de uma criança/adolescente com doença crónica, mas também, podem aprender com a ajuda dos profissionais de saúde.

Num estudo realizado por Silva (2011), as mães manifestavam medos para realizarem procedimentos técnicos, manifestando a necessidade de adquirir conhecimentos para cuidar com segurança. Também o estudo de Silva (et al.) (2017a), demonstram que os pais da criança com diabetes tipo1 necessitam de desenvolver competências, para minimizar os receios e sentimentos mais negativos que esta situação envolve. Salientam, que os profissionais de saúde, têm um papel importante na ajuda ao desenvolvimento das suas competências.

Saber aceitar a doença foi um dos aspetos que três famílias destacaram como essencial para ultrapassar dificuldades. Contudo referem que saber aceitar a doença é um desafio e leva tempo para conquistar esta aceitação.

Silva (2011), refere que o sofrimento da família advém não só da doença física, mas também, da fragilização emocional ocorrida durante todo o processo de evolução da doença e complexidade dos cuidados a serem prestados. Estes fatores, conduzem a família a experimentar momentos de desconforto e perturbações emocionais e desgaste físico, necessitando de todo o apoio possível.

Pedro (2009), explica que a seguir ao impacto inicial do diagnóstico da doença, os pais passam por uma série de fases tipicamente caracterizadas. A seguir a um período de *stress* que engloba ansiedade, raiva, protesto, associado a sentimentos de culpabilização, depressão e exaustão, os pais começam a reconhecer que a condição de doença crónica existe. Após um demorado período crítico, começam gradualmente a aceitar a doença. O processo de defesa vai diminuindo pouco a pouco e, começam a falar da doença. O sistema familiar começa também a dar os primeiros passos no sentido da sua reorganização e adaptação à sua nova condição de vida. Uma vez conseguido um pouco de estabilidade, iniciam o processo de aprendizagem de vivência com a doença no seio da família. Os pais vão agora ter que após um processo de ensino-aprendizagem, desenvolver estratégias para lidar com a doença crónica na família.

Na opinião de Charepe e Figueiredo (2011), a adaptação é contínua perante uma doença definida como sem cura e de longa duração, o que leva ao aumento do *stress* familiar. Os recursos e forças do sistema familiar emergem como fatores fundamentais na promoção de uma adaptação efetiva da família à situação de doença crónica, nomeadamente na gestão da ansiedade parental associada ao diagnóstico e ao grau de incerteza sobre a doença e a sua competência para lidar com a mesma. Neste sentido, as intervenções devem ser dirigidas à diminuição do impacto da doença na família, através de uma abordagem sistémica e colaborativa, que permita a amplificação das redes de suporte social, enquanto recursos.

Atingir a autonomia da criança, é relatado pelas famílias como um dos seus grandes propósitos.

A experiência que marcou duas famílias prende-se com a **hospitalização** da criança e a sua influência na dinâmica familiar.

Silva [et al.] (2010), explicam que quem acompanha a criança hospitalizada encontra-se perante um conflito emocional, motivado pelas necessidades decorrentes da hospitalização da criança e que não substituem as pré-existentes, ou seja, a mãe sente-se dividida entre

as preocupações com o lar, os outros filhos, o marido, a alimentação dos membros, a escola, e, ao mesmo tempo, com a criança doente.

A doença crónica tal como a hospitalização ou a incapacidade, são circunstâncias especiais, que envolve muitas perdas associadas. Uma doença crónica ou debilitante acrescenta preocupação à segurança financeira; pode exigir uma mudança de trabalho, ameaçar a independência, forçar alterações no estilo de vida e ameaçar a estabilidade das relações familiares e sociais (Marinheiro, 2009).

A superação do mau prognóstico foram experiências marcantes em duas famílias. Salientam, que desde que foi comunicada a má notícia de mau prognóstico, têm vivido momentos difíceis, mas também de superação. Uma família aponta que embora saiba que o desfecho da doença é a morte do seu filho, ela não desiste em conquistar a vida.

Na opinião de Jorge [et al.] (2016), as famílias das crianças com condições que limitam a vida ou são potencialmente fatais têm necessidades específicas múltiplas, diversas e mutáveis, que incluem a dimensão física, psicológica, social e espiritual, exigindo uma abordagem orientada para a preservação da qualidade de vida e não se centra exclusivamente na cura/recuperação da doença.

Segundo Santos e Barros (2015), o conhecimento do diagnóstico ativa um conjunto de emoções e de processos cognitivos parentais.

As experiências anteriores tem um peso marcante para as famílias e condiciona a forma como enfrentam a situação de doença presente. As famílias manifestaram satisfação com a abordagem terapêutica eficiente dos profissionais de saúde. Revelaram a nível da dimensão emocional, insegurança, medo em não conseguir cuidar, bem como, medo de perder o seu filho. Contudo, também, revelaram esperança, alegria, como o caso de uma família, em que o seu filho conseguiu atingir a autonomia intestinal. Efetivamente, as famílias experienciam momentos de fragilidade, mas também, procuram não perder a “força”, manter a motivação e acreditar que a criança embora não possa vencer a doença, pode viver a vida com a máxima qualidade de vida.

A partir dos significados construídos, tendo por base as experiências vividas e a perceção da realidade, cada pessoa vai definindo a sua forma de agir, de sentir, de ver e de ser, em relação a tudo o que é importante para si e para os que lhe são significativos, direcionando a compreensão sobre a influência dos significados atribuídos às vivências, no modo de lidar com a transição (Meleis, 2012).

A presença de uma doença crónica numa criança, exige que a família reflita, interaja e desenvolva uma confiança crescente em lidar com a mudança e dominar novas capacidades e novas formas de viver, enquanto desenvolve um sentido de identidade mais

flexível no meio destas mudanças (Meleis [et al.], 2000), aliada às mudanças de papéis e fatores sociais, psicológicos.

As experiências de saúde e de doença que surgem no decurso da vida de uma criança são potenciais situações de transição, pelas mudanças que lhes suscitam, assim como, à sua família, requerendo processos de adaptação. Segundo a Ordem dos Enfermeiros (2001), são processos dinâmicos e contínuos ao longo dos quais cada pessoa vivencia o seu projeto de saúde na procura de um estado de equilíbrio, em que os cuidados de enfermagem devem ser implementados, com vista à promoção da saúde, prevenção e tratamento da doença. Neste sentido, os enfermeiros deverão conhecer as suas vivências e as suas formas de sentir perante as mesmas, por forma a intervir em conformidade, para que estas famílias encontrem estratégias para conviver com a nova situação com mais segurança e tranquilidade (Ferreira, 2013).

Reisinho (2019) realça que o equilíbrio familiar, caracteriza-se pela união e consciencialização do papel parental. Esta característica, poderá ser fundamental para a manutenção de um ambiente familiar saudável e tornar-se uma estrutura de suporte essencial ao bom desenvolvimento dos adolescentes doentes. Na opinião da autora, existe a necessidade de um envolvimento da equipa multidisciplinar e intervir no sentido de promover uma transição saudável. Para isso há necessidade de existir um elemento de ligação entre a equipa multidisciplinar que conheça a criança na sua multidimensionalidade.

Em síntese, cuidar da criança com doença crónica exige a todos os parceiros, quer da área da saúde quer da educação, uma articulação efetiva, onde a educação para a saúde ocupe um papel central para o estabelecimento de um propósito partilhado e perfilhado por todos envolvidos, conforme fica ilustrado na Fig. 4.

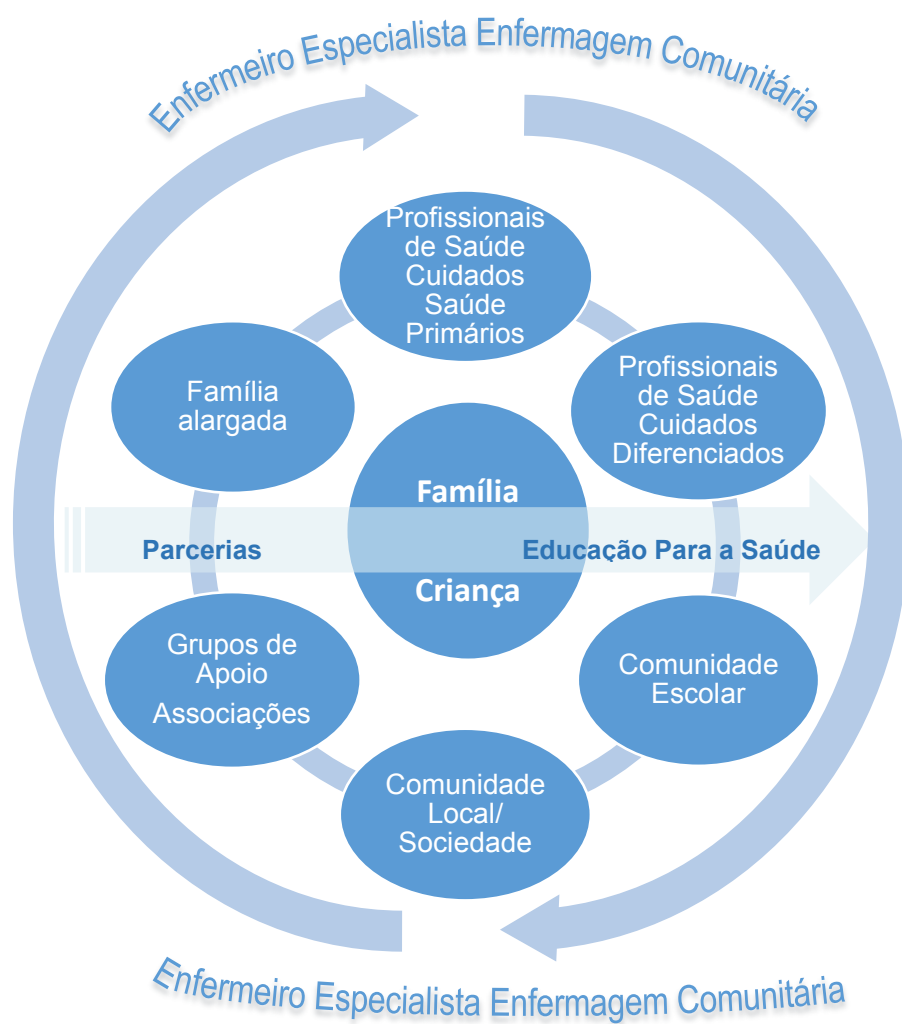


Figura 4- Processo de cuidar da criança com doença crónica e família

5 - CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

As famílias que cuidam de crianças portadores de doença crónica no domicílio, enfrentam múltiplos desafios desde que recebem a notícia, e, ao longo do processo de doença. É comum que a família perante a presença de uma doença crónica na criança, sofra alterações na sua estrutura, nomeadamente, mudanças de papéis e funções de cada elemento. É exigido uma atenção maior da família, muitas das vezes, os cuidados recaem na mãe, e exigem então da família, alterações dos seus projetos de vida, de modo, a se poderem ajustar às necessidades impostas pela doença da criança. Estas famílias, estão sujeitas a um desgaste físico, psicológico, financeiro e a um isolamento social, que se pode agravar face à falta de informação e/ou de apoios.

Relembrando o objetivo do estudo, *conhecer as repercussões na família ao cuidar da criança com doença crónica no domicílio*, apresentamos algumas conclusões que adquiriam maior expressividade no decurso do estudo.

1. Constatou-se que os participantes são maioritariamente do sexo feminino, na faixa etária dos 31 aos 66 anos, e apresentam-se na sua maioria como a mãe da criança com doença crónica, só num caso era avô materno da criança e tutor legal da mesma. Em relação ao estado civil a sua grande maioria são casados; prevalece o ensino secundário como nível de instrução e a profissão dominante é a de operária fabril; A sua situação perante o emprego reflete que a maioria encontra-se empregado. No que diz respeito à residência, estas famílias, maioritariamente, residem na área urbana do Concelho; a maioria dos participantes tem um agregado familiar entre dois e cinco elementos e a maioria são famílias nucleares.
2. Quanto às crianças que cuidam apresentam idades compreendidas entre menos de 1 ano e os 18 anos; maioritariamente pertencem ao sexo masculino.
3. Foram diversos os problemas de saúde referidos pelas famílias, as mais prevalentes são a asma, atraso de desenvolvimento, défice de atenção e prematuridade.
4. O número de problemas de saúde da criança identificados pela família variou entre 1 e 4 problemas de saúde, num total de 24.
5. O diagnóstico dos problemas de saúde realizou-se entre 1 ano e 15 anos, mais de um terço conhece o diagnóstico entre 1 e 3 anos, 25% entre 8 e 12 anos.

6. 4 das famílias tem conhecimento da doença desde o nascimento e uma tinha conhecimento antes do nascimento da criança.
7. Quem estabeleceu o diagnóstico, numa grande parte dos casos, foi a Pediatra.
8. O significado atribuído pelas famílias do estudo à doença crónica da criança com doença crónica são diversos. Parece-nos poder inferir, que esta diversidade de conceitos se relacionam, com as suas vivências, a sua cultura, o seu meio social, os seus valores, as suas crenças, entre outros.
9. Cabe aos profissionais da saúde, em especial ao enfermeiro especialista em saúde comunitária, conhecer o conceito atribuído pela família à doença da criança e disponibilizar apoio/acompanhamento, de forma a que a família obtenha ferramentas para integrar o cuidado à criança no seu projeto de vida.
10. As famílias reorganizam as suas rotinas diárias de modo a dar resposta aos cuidados exigidos à criança, nomeadamente: gestão de medidas terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas, acompanhamento da criança a consultas, a terapias, à vacinação, entre outros cuidados.
11. O conhecimento do quotidiano das famílias das crianças com doença crónica possibilita que os enfermeiros direcionem a sua intervenção em função do tipo de resposta que as famílias necessitam, para adquirir equilíbrio e qualidade de vida.
12. Várias foram as estratégias descritas pelas famílias para cuidar da criança, como: dar autonomia à criança, procurar articular a vida familiar com a profissional e manter a atividade social.
13. As redes de apoio referenciadas pelas famílias são a partilha de tarefas entre o casal, o recurso a outros familiares, o recurso a profissionais de saúde, o recurso a associações e o recurso a amas.
14. Para obter informação as famílias recorrem à leitura e à formação.
15. Para dar continuidade aos cuidados que prestam usam como estratégias: o treino de habilidades; antecipar os problemas; zelar por um ambiente seguro; zelar pela integração familiar na comunidade; estabelecer rotinas e partilhar conhecimentos com a escola.
16. Os resultados reforçam a importância do papel do enfermeiro na ajuda à família a encontrar as redes de apoio institucionais, comunitárias e familiares adequadas às suas circunstâncias.
17. As repercussões de cuidar da criança com doença crónica no domicílio são variadas, nomeadamente: sofrimento emocional, quebra da dinâmica do casal, afastamento social, perda da atividade laboral, mudança da atividade laboral, absentismo ao trabalho, perda financeira, dificuldade em manter o equilíbrio entre a atividade profissional e familiar, mudanças arquitetónicas no domicílio, cansaço e sobrecarga.

18. São várias as dificuldades que resultam do cuidar da criança com doença crónica no domicílio, como a falta de apoio do marido, falta de apoio da rede familiar, indisponibilidade de tempo, lidar com os desajustes de atitudes familiares, lidar com a perda de autonomia, lidar com o afastamento social, lidar com a doença crónica, lidar com reações comportamentais, lidar com o descontrolo de sintomas, lidar com a insensibilidade dos profissionais, enfrentar situações discriminatórias, lidar com a não-aceitação da doença, a escassez de redes de apoio escolar, impreparação dos professores, o afastamento social e financeiras.
19. As necessidades expressas por estas famílias oscilam entre sem necessidades; à necessidade de respostas mais eficientes dos cuidados de saúde; maior apoio de profissionais especializados, maior apoio psicológico e maior formação da comunidade escolar.
20. Evocam situações que de algum modo as marcaram, como as experiências anteriores que condiciona a forma como enfrentam a situação de doença presente.
21. Saliendam que a hospitalização da criança potencializou uma multiplicidade de medos ao se confrontarem com a má notícia, nomeadamente, o medo de não possuir habilidades/competências para cuidar no domicílio, o medo de não aceitarem a doença do filho, o medo de não superar o mau prognóstico, o medo que a criança não atinja a autonomia, o medo que a criança seja excluída da sociedade e da escola.
22. Apontam como sugestões aos profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários, ministrar formação à comunidade escolar, fornecer um maior apoio multidisciplinar e de proximidade, a existência de mais psicólogos, a sensibilização das comunidades para a doença crónica e a existência de um ginásio de forma a prevenir incapacidades.

- **Limitações do estudo**

A principal limitação prende-se com o facto de um estudo qualitativo não permitir realizar generalizações.

- **Implicações do estudo**

Atendendo às conclusões apresentadas, expressamos algumas propostas que surgiram no evoluir do estudo.

Cuidar da criança com doença crónica no domicílio exige toda uma reestruturação da atividade de vida da família com várias repercussões a nível económico, social e psicológico. Assim, parece-nos importante salientar a importância do papel do enfermeiro

especialista em enfermagem comunitária no apoio/acompanhamento das famílias, de forma a promover a sua integração social e na desmistificação de mitos existentes à volta da doença crónica.

Outros aspetos importantes a considerar é o envolvimento da restante família na prestação de cuidados à criança e o envolvimento da comunidade local. Em relação a este último aspeto é fundamental que no âmbito dos cuidados de saúde primários, os enfermeiros especialistas em enfermagem comunitária façam uma avaliação multicausal dos problemas existentes na comunidade e estabeleçam parcerias comunitárias para o empoderamento e capacitação do cidadão.

É primordial o desenvolvimento de programas/projetos de intervenção que deem respostas efetivas às necessidades das famílias, e considerem estas como parceiras no cuidar, de forma a que família e criança preservem a sua qualidade de vida.

Evidentemente que a implementação de um projeto de intervenção exige um diagnóstico de situação, a definição de objetivos concretos, o planeamento de atividades, execução, avaliação e divulgação de resultados no sentido de promover a continuidade de cuidados à criança no domicílio.

Recomenda-se a realização de pesquisas que deem voz aos demais integrantes da família da criança com doença crónica.

Em síntese, os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, devem olhar para a família e criança como uma unidade a cuidar, estabelecendo uma parceria com propósitos comuns de forma a dar resposta à multidimensionalidade da pessoa.

É premente uma articulação entre os cuidados de saúde, escola, família e criança de forma a minimizar danos e a promover a integração social da família e criança de forma segura e consistente.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALARCÃO, Madalena e RELVAS, Ana Paula - **Novas formas de família**. Coimbra: Ed. Quarteto, 2002. ISBN: 972-8717-56-3.

ALMEIDA, José Paulo Correia - **Impacto dos factores psicológicos associados à adesão terapêutica, ao controlo metabólico e à qualidade de vida em adolescentes com diabetes tipo 1**. Braga: Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia, 2003. Tese de Doutoramento em Psicologia Clínica. [Consultado em 25 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/1822/10577>>.

ALMEIDA, Maria Inez [et al.] - O Ser Mãe de Criança com Doença Crónica: Realizando Cuidados Complexos. **Escola de Anna Nery: Revista em Enfermagem**. [Em linha]. Rio de Janeiro. Vol. 10, nº1 (2006), p.36-46. [Consultado em 25 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>>.

ALVES, Rita; JORGE, Dina; CHAREPE, Zaida - **Adaptação dos pais no cuidar à criança com doença crónica: contacto de follow up**. [Em linha]. Porto: Associação Nomeiodonada, 2013. [Consultado em 25 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.10/893>>.

AMORIM, Maria Isabel Lajoso - Doença crónica: A importância da avaliação da Qualidade de Vida. *in* SANTOS, Luísa [et al.] - **Promoção da saúde: Da investigação à prática**. 1ª Edição. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde, Editora, LDA. 2015. ISBN: 978-989-98855-1-6. p. 22-27.

ANDRADE, Ana Isabel Nunes Pereira de Azevedo e, MARTINS, Rosa Maria Lopes - Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. **Millenium**. [Em linha]. 40 (2011), p. 185-199. [Consultado em 15 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium40/13.pdf>>.

APARÍCIO, Graça - Ajudar a desenvolver hábitos alimentares saudáveis na infância. **Millenium**. [Em linha]. ISSN 0873-3015. 38 (2010), p. 283-296. [Consultado em 25 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium38/19.pdf>>.

ARAÚJO Isabel Maraia Batista de - Escala de Avaliação de Papéis Familiares: avaliação das propriedades psicométricas. **Revista de Enfermagem Referência**. [Em linha]. ISSN: 0874.0283. Série IV, n.º 4 (2015), p.51-59. [Consultado em 25 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn4/serIVn4a06.pdf>>.

ARAÚJO, Cláudia Filipa Gomes - **Enfermagem com famílias: Perceção dos Utentes de uma Unidade de Saúde Familiar dos Cuidados do Enfermeiro de Família**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2014. Tese de Mestrado em Ciências da Enfermagem. [Consultado em 15 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/77847/2/33903.pdf>>.

ARAÚJO, Isabel Maria Batista [et al.] - Literacia em saúde de utentes com hipertensão e diabetes de uma região do norte de Portugal. **Revista de Enfermagem Referência**. [Em linha]. ISSN 2182.2883. Série IV, n.º 18 (2018), p. 73 – 82. [Consultado em 25 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://doi.org/10.12707/RIV18008>>.

ARAÚJO, Marta - **A Doença Oncológica na Criança. Adaptação e Bem-Estar Psicológico das Mães, dos Seus Filhos e a Relação entre Ambos**. Lisboa: Coisas de Ler, 2011. ISBN: 978-989-8218-42- 1.

ARAÚJO, Yana Balduino de [et al.] - Conhecimento da família acerca da condição crónica na infância. **Texto e Contexto Enfermagem**. [Em linha]. ISSN 0104-0707. Vol.18, n.º 3 (2009), p.498 -505. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW:<URL: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n3/a13v18n3.pdf>>.

ARAÚJO, Yana Balduino de [et al.] - Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. **Ciência Cuidado e Saúde**. [Em linha]. Vol.10, n.º 4 (2011), p. 853-860. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: DOI: 10.4025/ciencucuidaude.v10i4.18332>.

ARAUJO, Yana Balduino de, [et al.] - Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista brasileira de enfermagem**. [Em linha]. ISSN 0034-7167. Vol. 66, n.º.5 (2013), p.675-681. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW:<URL: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000500006>>.

ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS – **Agenda 2030 de Desenvolvimento Sustentável**. [Em linha]. Organização das Nações Unidas, 2015. [Consultado em 2 de

março de 2020]. Disponível na WWW: <URL: https://www.unric.org/pt/images/stories/2016/ods_2edicao_web_pages.pdf>.

AZENHA, Margarida Rita de Jesus, [et al.] - Bullying e a criança com doença crónica. **Revista de Enfermagem Referência**. [Em linha]. ISSN 0874-0283. Vol. Ser III, n.º6 (2012), p. 45-53. [Consultado em 21 de janeiro de 2020]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832012000100005>.

BARDIN, Laurence – **Análise de Conteúdo**. 4ª ed. Lisboa: Edições 70, 2011. ISBN: 978-972-44-1154-5.

BARROS, Luísa – Família, saúde e doença: a intervenção dirigida aos pais. [Em linha]. **Alicerces**. Instituto Politécnico de Lisboa. ISSN: 1645-7943. Vol. III, n.º 3 (2010), p.207-221. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/768/1/Fam%C3%ADlia%2C%20sa%C3%BAde%20e%20doen%C3%A7a.pdf>>.

BARROS, Luísa - Intervenção com Pais: Processo e fases de Mudança. *In* PEREIRA, Ana Isabel, GOES, Ana Rita e BARROS, Luísa (coordenação) - **Promoção da Parentalidade Positiva: Intervenções Psicológicas com Pais de Crianças e adolescentes**. Lisboa: Coisas de Ler Edições, Lda., 2015. ISBN 978-989-8659-60-6.p.1-48.

BARROS, Luísa – **Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista**. 1ª edição. Lisboa: Manuais Universitários 13, Climepsi Editores, 1999. ISBN 972-8449-45-3.

BASTOS, Fernanda Santos - **A pessoa com doença crónica: uma teoria explicativa sobre a problemática da gestão da doença e do regime terapêutico**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2013. Tese de doutoramento em Enfermagem. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.14/11990>>.

BATALHA, Luís Manuel Cunha - **Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento criança e cuidados a prestar**. [Em linha]. (Manual de estudo – versão 1). Coimbra: ESEnfC, 2017.

BENARDINO, Dina - **Empoderamento em Enfermagem Comunitária. Análise de um contexto**. Santarém: Escola Superior de Saúde, 2012. Relatório de Estágio para o mestrado em Enfermagem Comunitária. [Consultado em 10 de janeiro de 2020]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.15/1264>>.

BERNARDO, Bruno José Varandas Ramos - **Conhecimentos dos profissionais da comunidade educativa sobre a diabetes mellitus tipo 1 na criança**. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 2014. Tese de mestrado em Enfermagem Saúde Infantil e Pediátrica. [Consultado em 1 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.19/2534>>.

BISCAIA, André Rosa, HELENO, Liliana Correia Valente - A Reforma dos Cuidados de Saúde Primários em Portugal: portuguesa, moderna e inovadora. **Ciência e Saúde Coletiva**. ISSN 1413-8123. Vol.22, n.º 3 (2017), p.701-711.

BORGES, Liliana Isabel Ferreira – **Estratégias de Empowerment Familiar no Cuidar à Pessoa com diabetes: Olhar e intervir sistematicamente**. Santarém: Instituto Politécnico de Santarém, Escola Superior de Saúde de Santarém, 2012. Relatório de Estágio para o mestrado em Enfermagem Comunitária. [consultado em 11 de maio de 2020]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/1230/1/Estrategias%20de%20Empowerment%20familiar....pdf>>.

BUSSE, Reinhard [et al.] – **Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges**. [Em linha]. Regional Office for Europe, WHO. United Kingdom: World Health Organization 2010, on behalf of the European Observatory on Health, 2010. Observatory Studies Series n.º 20. ISBN 9789289041928. [Consultado em 16 de janeiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf>.

CAÇADOR, Andreia Filipa Silva - **Doença crónica em crianças e adolescentes e a adaptação escolar**. Porto: Universidade do Porto, 2018. Tese de mestrado integrado em psicologia, Intervenção psicológica, educação e desenvolvimento humano. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://sigarra.up.pt/reitoria/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=273251>.

CAIOLA, André Miguel Feijão - **Família, deficiência e transições de vida: A reconfiguração de cenários familiares na deficiência**. Lisboa: Instituto Politécnico de Portalegre, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, 2017. Tese de mestrado em Educação Especial. [Consultado em 16 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/22729/1/Andr%C3%A9%20Caiola%20Tese%20de%20mestrado%20Final%20.pdf>>.

CALADO, Cláudia Isabel de Sousa- **Alunos com doenças crônicas e alunos em condição de necessidades educativas especiais versus outros alunos: contributos dos professores para o sucesso académico e vivências escolares dos alunos: estudo descritivo do primeiro ciclo do ensino básico do Agrupamento de Escolas Manuel da Maia**. Lisboa: Faculdade de Medicina, 2008. Tese de mestrado em Saúde Escolar. [Consultado em 01 de setembro de 2019]. Disponível na WWW:<URL: <http://hdl.handle.net/10451/1067>>.

CANIÇO, Hernâni; BAIRRADA, Pedro; RODRÍGUEZ, Esther; CARVALHO, Armando - **Novos Tipos de Família, Plano de Cuidados**. 1.^a Edição. Coimbra: **Imprensa da Universidade de Coimbra**, 2010. ISBN Digital: 978-989-26-0196-0. [Consultado em 01 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://dx.doi.org/10.14195/978-989-26-0196-0>>.

CARDOSO, Ana Cristina de Almeida - **Experiência dos pais na hospitalização da criança com doença aguda**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2010. Tese de mestrado em Ciências de Enfermagem. [Consultado em 01 de novembro de 2019]. Disponível na WWW:<URL: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/26863/2/Dissertao%20Ana%20Cristina%20A.pdf>>.

CARNUT, Leonardo; FAQUIM, Juliana - **Conceitos de família e a tipologia familiar: aspectos teóricos para o trabalho da equipe de saúde bucal na estratégia de saúde da família**. **J Manag Prim Health Care**. [Em linha]. Vol.5, n.º 1 (2014), p.62-70. [Consultado em 20 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2017/10/4-CARNUT-Leonardo-FAQUIM-Juliana.pdf>>.

CASTELHANO, Paulo Jorge Cruz - **A sobrecarga dos pais enquanto cuidadores principais da criança com Espinha Bífida**. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 2012. Tese de mestrado em Enfermagem de Reabilitação. [Consultado em 20 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=24109&code=385>>.

CASTRO, Elisa Kern de; PICCININI, César Augusto - **Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas**. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. [Em linha]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Vol.15, n.º3 (2002), p. 625-635. [Consultado em 10 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v15n3/a16v15n3.pdf>>.

CATANA, Felícia da Luz Simões Ramos - **A Doença Rara na Família e na Escola: a perspetiva parental**. Viseu: Universidade Católica Portuguesa, 2013. Tese de mestrado em Ciências da Educação. [Consultado em 10 de Abril de 2020]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13659/1/FeliciaDissert04.pdf>>.

CHAREPE, Zaida Borges - **O encontro com a ajuda mútua: percepções dos pais de crianças com doença crónica**. Lisboa: Universidade Aberta, 2006. Tese de mestrado em Comunicação em Saúde. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorioaberto.uab.pt/handle/10400.2/717>>.

CHAREPE, Zaida Borges; FIGUEIREDO, Maria Henriqueta - Família e a criança com doença crónica: percursos transformativos e colaborativos. **Nursing**. Lisboa. ISSN 0104-0707. N.º 276 (2011) Suplemento I, p. 2-8.

CIURO, Ana Cristina - A Resiliência na Família da Criança com Doença Oncológica. **Nursing**. Lisboa. ISSN 0871-6196. N.º 228 (2007), p. 24-28.

COFFEY, Jean Sheerin - Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. **Pediatric Nursing**. [Em linha]. Vol. 32, n.º 1 (2006), p.51-59. [Consultado em 31 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://pdfs.semanticscholar.org/947c/f6406aa491ee9dd8130e3f2a23abc43a69d2.pdf>>.

COLESANTE, Maria Francilene Leite, [et al.] - Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Revista enfermagem UERJ**. [Em linha]. ISSN 0104-3552. Vol.23, n.º 4 (2015),p.501-506. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966.f>>.

COLETTI, Michele; CÂMARA, Sheila - Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **REVISTA DIVERSITAS - PERSPECTIVAS EN PSICOLOGÍA**. [Em linha]. ISSN: 1794-9998. Vol. 5, no 1 (2009), p.97-110. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v5n1/v5n1a09.pdf>>.

COMARU, Natália Rocha Chagas; MONTEIRO, Ana Ruth Macêdo - O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. **Revista Gaúcha Enfermagem**. [Em linha]. Porto Alegre. Vol.29, n.º 3 (2008), p. 423-430. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/6770/4074>>.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS - **Conselho Internacional Combater a desigualdade: Melhorar o acesso e a equidade**. Edição Portuguesa: Ordem dos enfermeiros, 2011. ISBN: 978- 989- 8444-07-3.

CORDEIRO, Mário - **Crianças e Famílias num Portugal em Mudança**. Edição: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2015. ISBN: 978-989-8819-90-1, p. 56-60.

CORREIA, Cristina, [et al.] - Os enfermeiros em cuidados de saúde primários. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. [Em linha]. Vol. 2, (2001), p. 75-82. [Consultado em 21 de fevereiro de 2020]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.researchgate.net/publication/321706255>>.

COSTA, Daniela Maria Teles - **Perceção da Conjugalidade por Pais de Crianças e Jovens com Doença Crónica**. Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2012a. Tese de mestrado em Psicologia na Área de Especialização em Psicologia Clínica e Saúde, Subárea de Especialização em Sistémica, Saúde e Família. [Consultado em 5 de janeiro de 2020]. Disponível na WWW: <URL: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/21855/1/Daniela.pdf>>.

COSTA, Mara Filipa Cecílio Vieira da - **“Cuidar de Quem Cuida”:** projecto de educação para a saúde para cuidadores informais de crianças e jovens dependentes. Coimbra: Instituto Politécnico de Coimbra, Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Coimbra, 2012b. Tese de mestrado em Educação para a Saúde. [Consultado em 25 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/14092>>.

COSTA, Mara; AMARAL, Ana - Cuidar de Quem Cuida - projecto de intervenção em cuidadores informais de crianças e jovens portadores de doença crónica *in*: PAIS-RIBEIRO, José Luís [et al.] (organização) – **Actas do 9º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde**. [Em linha]. Universidade de Aveiro, Aveiro. 2012. [Consultado em 25 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: [https://www.sp-ps.pt uploads publicações](https://www.sp-ps.pt/uploads/publicações)>.

COUTINHO, Clara Pereira - **Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática**. Coimbra: Edições Almedina, S.A.,2011. ISBN 978-972-40-4487-3.

DECLARAÇÃO DE MUNIQUE – **A Enfermagem de saúde familiar, contexto, quadro conceptual e currículo** (15-17 de Junho de 2000). 2ª Conferência da OMS para a Enfermagem Obstétrica. Munique, Alemanha, OMS. 2000.

DECRETO-LEI n.º 101/2006. **DR I Série A.** 109 (2006/06/06) 3856 – 3865.

DECRETO-LEI n.º 116/2019. **DR I Série.** 176 (2019/09/13) 12 – 35.

DECRETO-LEI n.º 118/2014. **DR I Série.** 149 (2014/08/05) 4069 – 4071.

DECRETO-LEI n.º 133/2012. **DR I Série.** 123 (2012/06/27) 3270 – 3304.

DECRETO-LEI n.º 136/2015. **DR I Série.** 145 (2015/07/28) 5081 – 5091.

DECRETO-LEI n.º 136/2019. **DR I Série.** 171 (2019/09/06) 76 – 83.

DECRETO-LEI n.º 137/2013. **DR I Série.** 193 (2013/10/07) 6050 – 6061.

DECRETO-LEI n.º 281/2009. **DR I Série.** 193 (2009/10/06) 7298 – 7301.

DECRETO-LEI n.º 53/2018. **DR I Série.** 125 (2018/07/02) 2848 – 2851.

DECRETO-LEI n.º 54/2018. **DR I Série.** 129 (2018/07/06) 2918-2928.

DECRETO-LEI n.º 70/2010. **DR I Série.** 115 (2010/06/16) 2081 – 2089.

DECRETO-LEI n.º 73/2017. **DR I Série.** 118 (2017/06/21) 3128 – 3140.

DECRETO-LEI n.º 90/2019. **DR I Série.** 169 (2019/09/04) 4 – 18.

DECRETO-LEI n.º 91/2009. **DR I Série.** 70 (2009/04/09) 2194 – 2206.

DESPACHO n.º 10143/2009. **DR II Série.** 74 (2009/04/16) 15438 – 15440. [Em linha]. [Consultado em 20 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://dre.pt/application/conteudo/2216310>>.

DESPACHO n.º 3618-A/2016. **DR II Série.** 49 1º Suplemento (2016/03/10) 8660- (5) a 8660- (6).

DIAS, Maria Olívia - A família numa sociedade em mudança problemas e influências recíprocas. **Gestão e Desenvolvimento.** [Em linha]. 9 (2000), p. 81-102. [Consultado em 07 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www4.crb.ucp.pt/Biblioteca/GestaoDesenv/GD9/gestaodesenvolvimento9_81.pdf>.

DIAS, Maria Olívia - Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**. [Em linha]. 19 (2011), p.139-156. [Consultado em 07 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://z3950.crb.ucp.pt/biblioteca/gestaodesenv/gd19/gestaodesenvolvimento19_139.pdf>

ENTIDADE REGULADORA DA SAUDE – **Estudo sobre as Unidades de Saúde Familiar e as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados**. Porto: Entidade Reguladora da Saúde, 2016.

ESPANHA, Rita; ÁVILA, Patrícia; MENDES, Rita Veloso - **Literacia em Saúde em Portugal. Relatório síntese**. [Em linha]. Fundação Calouste Gulbenkian, 2016. ISBN: 978-989-8807-27-4. [Consultado em 31/07/2019]. Disponível na URL <https://content.gulbenkian.pt/wpcontent/uploads/2017/08/29203225/PGISVersCurtaFCB_FINAL2016.pdf>.

ESPINHO, José Luís Carochinho Baião - **Cuidar de quem cuida**. Évora: Universidade de Évora, Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus, Instituto Politécnico de Beja, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Portalegre, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, 2018. Relatório de Estágio do mestrado Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública. [Consultado em 31 de março de 2020]. Disponível na WWW: <URL: <http://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/23593/1/Mestrado%20%20Enfermagem%20%20Enfermagem%20Comunit%C3%A1ria%20e%20de%20Sa%C3%BAde%20P%C3%BAblica%20%20Jos%C3%A9%20Luis%20Carochinho%20Bai%C3%A3o%20Espinho%20-%20Cuidar%20de%20quem%20cuida%20.pdf>>.

FÉLIX, Maria de Lourdes Felizardo - **O Adolescente com Asma Brônquica e Pais: Avaliação de conhecimentos contributos para a melhoria da Gestão dos Cuidados de Saúde**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2017. Tese de mestrado em Gestão das Organizações, Ramo de Gestão das Unidades de Saúde. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1982/1/Lourdes_Felix.pdf>.

FERNANDES, Cátia Priscila Lemos [et al.] - Ansiedade e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. **Revista de Enfermagem Referência**. [Em linha]. Vol. Ser III, n.º 6 (2012), p.181-189. [Consultado em 31 de outubro de 2019]. Disponível na WWW:

<URL:http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832012000100017>.

FERNANDES, Mariana - **O contributo da leitura nas famílias das crianças em cuidados paliativos**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2018. Tese de mestrado em Cuidados Paliativos. [Consultado em 01 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL:http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/2149/1/Mariana_Santos.pdf>.

FERREIRA, Patrícia - **Importância dos Serviços de Saúde na Articulação com a Família e Escola da Criança/Adolescente com Doença Crónica**. Covilhã: Universidade da Beira Interior, Ciências Sociais e Humanas, 2012. Tese de mestrado em Gestão de Unidades de Saúde. [Consultado em 06 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/3043/1/Tese%20MGUS%5B1%5D.pdf>>.

FERREIRA, Patrícia Raquel Antunes – **Doença crónica na criança: Importância do Núcleo Familiar**. Braga: Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Filosofia de Braga, 2013. Monografia de Licenciatura em Psicologia. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0324.pdf>>.

FERREIRA, Raquel Sofia da Silva - **Sentido de coerência e adesão ao regime terapêutico: Um estudo de associação em pessoas com hipertensão arterial com assistência de saúde em Cuidados de Saúde Primários**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2014. Tese de mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1235/1/Raquel_Ferreira.pdf>.

FIGUEIREDO, Maria Henriqueta de Jesus Silva - **Enfermagem de família: um contexto do cuidar**. Porto: Universidade do Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem. [Consultado em 16 de janeiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20569/2/Enfermagem%20de%20Família%20Um%20Contexto%20do%20CuidarMaria%20Henriqueta%20Figueiredo.pdf>>.

FIGUEIREDO, Maria Henriqueta de Jesus Silva - **Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar: uma abordagem colaborativa em enfermagem de família**. Loures: Lusociência, 2012. ISBN 978-972-8930-83-7.

FIGUEIREDO, Sarah Vieira; SOUSA, Ana Carla Carvalho; GOMES, Ilvana Lima Verde - Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [Em linha]. ISSN 0034-7167. Vol. 69, n.º1 (2016), p. 79-85. [Consultado em 29 de julho 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>>.

FONSECA, Ana, CANAVARRO, Maria Cristina - Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congénita do bebé implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. **Psicologia, saúde e doenças**. [Em linha]. Vol. 11, n.º2 (2010),p. 283-297. [Consultado em 17 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10316/15244>>.

FONSECA, Fátima Raquel da Costa Azevedo - **As necessidades das crianças com Perturbação do Espectro do Autismo e da sua família: desafios à intervenção de enfermagem**. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2018. Tese de mestrado, Especialização em Enfermagem Avançada. [Consultado em 17 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.14/28265>>.

FORTIN, Marie Fabienne - **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidata, 2009. ISBN: 9789898075175.

FREITAS, Tamara Andrade Ramalho de; SILVA, Kenya de Lima; NÓBREGA, Maria Miriam Lima da; COLLET, Neusa - Proposta de cuidado domiciliar a crianças portadoras de doença renal crônica. **Revista Rene**. [Em linha]. ISSN: 2175- 6783. Vol. 12, n.º 1 (2011), p.111-119. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4192>>.

FUNDAÇÃO FRANCISCO MANUAL DOS SANTOS - INE, PORDATA: **População residente total e por grupo etário. 2016**. [em linha]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>>

FUNDAÇÃO FRANCISCO MANUAL DOS SANTOS - INE, PORDATA: **População residente total e por grupo etário. 2017**. [em linha]. Disponível na WWW: <https://www.pordata.pt/Municipios/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente++estimativas+a+31+de+Dezembro-120>>

FUNDAÇÃO FRANCISCO MANUAL DOS SANTOS - INE, PORDATA: **População residente total e por grupo etário. 2018**. [em linha]. Disponível na WWW:

<https://www.pordata.pt/Municipios/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente++estimativas+a+31+de+Dezembro-120>>.

FUNDAÇÃO FRANCISCO MANUEL DOS SANTOS – PORDATA: **Retrato de Portugal**. [Em linha]. 1ª Edição: 2016. ISBN: 978-989-8838-67-4. [Consultado em 04 de março de 2019]. Disponível na WWW: [URL:/https://www.pordata.pt/Retratos/2016/2016-41](https://www.pordata.pt/Retratos/2016/2016-41)>.

GOLDSCHMIDT, Teresa; MARQUES, Cristina e XAVIER, Miguel – **Psiquiatria da Infância e da Adolescência. Rede de Referência Hospitalar**. [Em linha]. Portugal, 2018. [Consultado em 4 de março de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/06/RRH-Psiquiatria-da-Inf%C3%A2ncia-e-da-Adolesc%C3%A2ncia-Para-CP.pdf>>.

GOMES, Ana Paula de Almeida - **Educar para a saúde na Escola: Dinâmicas de interação entre enfermeiras e professoras**. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2018. Tese de mestrado em Ciências da Educação. [Consultado em 04 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL:https://sigarra.up.pt/reitoria/pt/pub_geral.show_file?pi_doc_id=174020>.

GOMES, Giovana Calcagno [et al.] - (Des) preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. **Revista de Enfermagem da UFPI**. [Em linha]. ISSN: 2238-7234. Vol.6, n.º 1 (2017), p. 47-53. [Consultado em 04 de abril de 2020]. Disponível na WWW:[URL:https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737](https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/5737).

GOMES, Maria Filomena Pereira - **Promoção da saúde das famílias com pessoas doentes mentais**. Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2015. Tese doutoramento em Enfermagem: Especialidade de Enfermagem Avançada. [Consultado em 04 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20093/3/Tese%20Final%20Doutoramento_Filomena%20Gomes.pdf>.

GONÇALVES, Ana Margarida - **Literacia em Saúde e utilização dos serviços de saúde**. Porto: Instituto Politécnico do Porto, Associação de Politécnicos do Norte, 2015. Tese de mestrado em Gestão das Organizações, Ramo de Unidades de Saúde. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL:https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/8926/1/MGO-2110042_Literacia%20em%20Sa%C3%BAde.pdf>.

GRAÇA, Luís. - **Representações Sociais da Saúde, da Doença e dos Praticantes da Arte Médica nos Provérbios em Língua Portuguesa.** [Em linha]. [s.l.:s.n.] 2000. [Consultado em 6 Fevereiro 2019]. Disponível na WWW: <URL:http://www.ensp.unl.pt/lgraca/textos77.html>.

GUERREIRO, Maria das Dores – Estruturas familiares e contextos sociais. In REBELO, Luís (Coordenação) – **A Família em Medicina Geral e Familiar: Conceitos e Práticas.** Lisboa: Edições Profissionais Sociedade Unipessoal, Lda., 2011. ISBN: 978-989-642-193-9.

HANSON, Shirley May Harmon – **Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação.** 2ª edição. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5.

HOCKENBERRY, Marilyn J. – A influência da Família na promoção da Saúde da Criança. In HOCKENBERRY, Marilyn J. e WILSON, David – **Worg – Enfermagem da criança e do Adolescente.** 9ª Edição. Loures: Lusociência, 2014. ISBN 978-989-748-004-1.

IMPERATORI, Emílio; GIRALDES, Maria do Rosário - **Metodologia do planeamento da saúde: manual para uso em serviços centrais, regionais e locais.** Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, Obras Avulsas, 1993.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) - **Inquérito Nacional de Saúde 2005/2006.** Lisboa: Instituto Nacional de Estatística e Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, I.P, 2009. ISBN 978-972-673-845-8.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) - **Inquérito Nacional de Saúde 2014.** Lisboa: INE, 2016. ISBN 978-989-25-0356-1.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA I.P. **Saúde e Incapacidades em Portugal 2011.** [Em linha]. Lisboa: INE. 2012b. ISBN: 978-989-25-0169-7. [Consultado em 4 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=156022440&PUBLICACOESmodo=2>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA, I.P. – **Censos 2011 Resultados Definitivos.** Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2012a. ISBN 978-989-25-0181-9.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA, I.P. – **Famílias nos Censos 2011: Diversidade e Mudança.** [Em linha]. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2013. [Consultado em 04 de março de 2020]. Disponível na WWW: <URL:

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_bou i=206614582&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt>.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA, I.P.- **Anuário Estatístico da Região Norte 2017**. [Em linha]. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2018. ISBN 978-989-25-0452-0. [Consultado em 04 de março de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.ine.pt>>.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - **International Classification for Nursing Practice (ICNP®)** - browser versão 2019. [Em linha] 2019. Disponível na WWW: <http://www.icn.ch/ICNP-Browser-NEW.html>>.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - **Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda da inovação dos cuidados**. [Em linha]. Genebra: Ordem dos Enfermeiros, 2009. ISBN: 978-989-96021-3-7. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2009.pdf>.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – **Servir a comunidade e garantir qualidade – os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica**. [Em linha]. Genebra: Ordem dos Enfermeiros, 2010. ISBN: 978-989-96021-9-9. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/KIT_DIE_2010.pdf>.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES- **Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados de saúde primários**. [Em linha]. Genebra: Ordem dos Enfermeiros, 2008. ISBN: 978-972-99646-7-1. [Consultado em 04 de março de 2020]. Disponível na WWW: <URL: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/Kit_DIE_2008.pdf>.

JEREMIAS Cristina Rosa, RODRIGUES, Fátima Moreira - O cuidar de enfermagem ao sistema cliente comunidade. **Nursing**. Lisboa. N.º 263 (2010), p. 12-17.

JORGE, Ana Maria – **Família e Hospitalização da Criança: (re) pensar o cuidar em Enfermagem**. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-79-7.

JORGE, Ana Maria, CARRONDO, Ezequiel, LOPES, Fernanda - Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários Centrados na Família: Contributos para uma Orientação Salutogénica. **Egitania Sciencia**. [Em linha]. (2016), p. 75-87. [Consultado em 30 de

setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://bdigital.ipg.pt/dspace/bitstream/10314/3933/1/ezequiel_112_a.pdf>.

KENNEL, Susan e MAXWELL-THOMPSON, Carol Lynn – População com Compromissos da Funcionalidade. *In* STANHOPE, Marcia e LANCASTER, Jeanette – **Enfermagem de Saúde Pública: Cuidados de Saúde na Comunidade, Centrados na População**. 7ª Edição. Loures: Lusodidacta, 2011. ISBN 978-989-8075-29-1. P. 717-744.

KUBLER-ROSS, Elisabeth - **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

LAVERACK, Glenn - Promoção de Saúde – **Poder e Empoderamento**. Loures: Lusodidacta. 2008. ISBN 978-989-8075-09-3.

LEAL, Maria Manuela Pinto Fernandes - **Promoção da literacia em saúde de cuidadores de idosos em acolhimento familiar**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, Instituto Ciências da Saúde, 2017. Relatório de Estágio Mestrado em Enfermagem Comunitária. [Consultado em 07 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/23816>>.

LEI n.º 120/2015. **DR I Série**. 170 (2015/09/01) 6635 – 6637.

LEI n.º 7/2009. **DR I Série**. 30 (2009/02/12) 926 – 1029.

LEI n.º 71/2009. **DR I Série**. 151 (2009/08/06) 5100 – 5102.

LEI n.º 90/2019. **DR I Série**. 169 (2019/09/04) 4 – 18.

LEONI, Uíara Guimarães - **A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica**. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos, Centro de Educação e Ciências Humanas Graduação em Psicologia, 2005. Monografia Grau de Bacharel no curso de Graduação em Psicologia. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.ufscar.br/bdsepsi/241a.pdf>>.

LIMA, Lígia Maria Monteiro - **Criança com asma: estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, 2005. Tese de doutoramento em Psicologia. [Consultado em 09 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/22794/2/29872.pdf>>.

LOPES, Carla, [et al.] - **Consumo alimentar e nutricional de crianças em idade pré-escolar: resultados da coorte Geração 21**. [Em linha]. Porto: Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, 2014. ISBN: 978-989-98867-4-2. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://asset.youoncdn.com/ab296ab30c207ac641882479782c6c34/2d87f717396b4895bbe923e94af37445.pdf>>.

LOPES, Vera Cristina do Rosário - **Informação/formação necessária aos pais no cuidar da criança com necessidades especiais de saúde no domicílio**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2015. Tese de mestrado em Enfermagem, com Especialização em Enfermagem Avançada. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível em WWW: <URL: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/16333/12431>>.

LOUREIRO, Isabel e MIRANDA, Natércia – **Promover a Saúde – dos fundamentos à ação**. Coimbra: G. – C. Gráfica de Coimbra, Lda., 2010. ISBN: 978-972-40-4399-9.

LOUREIRO, Isabel, MIRANDA, Natércia, MIGUEL, José Manuel Pereira - Promoção da saúde e desenvolvimento local em Portugal: refletir para agir. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. [Em linha]. ISSN 0870-9025. Vol. 31, n.º 1 (2013), p. 23-31. [Consultado em 04 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902513000266>>.

LOUREIRO, Rosalina Pais - **Determinantes de saúde em crianças dos 3 aos 10**. Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 2016. Tese de mestrado em Educação para a Saúde. [Consultado em 04 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.19/3178>>.

LOURENÇO, Paulo Manuel da Rocha - **Institucionalização do idoso e identidade estudo de caso de idosos institucionalizados**. Portalegre: Instituto Politécnico de Portalegre, Escola Superior de Educação de Portalegre, Escola Superior de Saúde de Portalegre, 2014. Tese de mestrado em Gerontologia. [Consultado em 04 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9205/1/Paulo%20Manuel%20da%20Rocha%20Louren%C3%A7o.pdf>>.

LYRA, Fabíola Maria Paes de, [et al.] - Enfrentamento familiar: convivendo com criança portadora de doença crónica. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**. [Em linha]. ISSN:

1981-8963. Vol. 10, n.º 8 (2016), 2790-2800. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível em WWW: <URL: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v10i8a11345p2790-2800-2016>>.

MACEDO, Mário André - Determinantes sociais na saúde em idade pediátrica em contexto hospitalar: artigo de revisão sistemática de literatura. **Saúde e Tecnologia**. [Em linha]. ISSN: 1646-9704. N.º 20 (2018), p. 44-52. [Consultado em 04 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://web.estesl.ipl.pt/ojs/index.php/ST/article/view/1981>>.

MAGALHÃES, Maria Manuela Almendra - O processo de cuidados de enfermagem à pessoa com deficiência ventilatória crónica-DPOC: da evidência científica à mudança das práticas. **Revista Investigação em Enfermagem**. Coimbra. ISSN 0874-7695.N.º 20 (2009), p. 26-39.

MARINHEIRO, Providência Pereira - **A família da criança com asma: Factores que influenciam a qualidade de vida do sistema familiar**. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem. [Consultado em 04 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7199>>.

MARINHEIRO, Providência Pereira - **Enfermagem de ligação: cuidados pediátricos no domicílio**. Coimbra: Editora Quarteto, 2002.ISBN: 972-8717-16-4.

MARQUES, Joana Mendes - **O crescimento das crianças com paralisia cerebral e fatores associados**. Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2016. Tese de doutoramento Especialidade de Enfermagem Avançada. [Consultado em 04 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20729/1/Tese%20Doutoramento>>.

MARTINS, Catarina Simões - **Literacia em Saúde numa Comunidade da Região Centro**. Guarda: Instituto Politécnico da Guarda, Escola Superior de Saúde, 2017. Tese de mestrado em Enfermagem Comunitária. [Consultado em 07 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10314/3990>>.

MARTINS, Maria do Céu Antunes - **A Promoção da saúde: percursos e paradigma**. [Em linha]. Revista de saúde Amato Lusitano. ISBN 0873-5441. A. IX, n.º 22 (4º trimestre 2005), p. 42-46. [Consultado em 24 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.11/93>>.

MARTINS, Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva - **Uma crise acidental na família: O doente com AVC**. Coimbra: Formasau, 2002. ISBN 972-8485-30-1.

MATOS, Margarida Gaspar de - Análise Psicológica. **Psicologia da Saúde, saúde pública e saúde internacional**. [Em linha].ISSN 0870-8231. Vol.22, n.º3 (2004),p. 449-462. [Consultado em 04 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0870-82312004000300003&lng=pt&nrm=i>.

MATOS, Margarida Gaspar e EQUIPA AVENTURA SOCIAL - **A saúde dos adolescentes portugueses após a recessão – Dados nacionais do estudo HBSC 2018**. Aventura Social e Saúde. 1º Edição. [Em linha]. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana/ Universidade de Lisboa, 2018. [Consultado em 04 de março de 2019]. Disponível na WWW: <URL:http://aventurasocial.com/publicacoes/publicacao_1545534554.pdf>.

MCELFRESH, Patrícia Barry; MERCK, Tara Taneski – Cuidados Centrados na Família em Situações de Doença Crónica ou Incapacidade. In HOCKENBERRY, Marilyn J. e WILSON, David – **Worg – Enfermagem da criança e do Adolescente**. 9ª Edição. Loures: Lusociência, 2014. ISBN 978-989-748-004-1.

MELEIS, Afaf Ibrahim, SAWYER., L., M., e SHUMACHER, K. - Experiencing transitions: an emerging middlerange theory. *Advances in Nursing Science*. Vol. 23, n.º1 (2000), p.12-28.

MELEIS, Afaf Ibrahim - **Theoretical Nursing Development and Progress**. 5ª Ed. Philadelphia: Lippincott Williams e Wilkins, 2012. ISBN 978-1-60547-211-9.

MELEIS, Afaf Ibrahim - **Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer, 2010. ISBN 978-0-8261-0534-9.

MELO, Pedro Miguel de Almeida -**Enfermagem de saúde comunitária e de saúde pública**. Lisboa: Lidel, 2020. ISBN: 978-989-752-477-6.

MELO, Pedro Miguel de Almeida, SILVA Rosa Carla Gomes da, FIGUEIREDO, Maria Henriqueta da Silva Jesus - Os focos de atenção em enfermagem comunitária e o empoderamento comunitário: um estudo qualitativo. **Revista de Enfermagem Referência**. [Em linha]. Coimbra. ISSN 0874-0283. Série IV, n.º 19 (2018), p. 81 – 90. [Consultado em 04 de março de 2020]. Disponível na WWW: <URL: <https://doi.org/10.12707/RIV18045>>.

MENDES, Marta Luísa dos Santos - **Mudanças familiares ao ritmo da doença: as implicações da doença crónica ao nível da família e do centro de saúde.** Braga: Universidade do Minho, Instituto de Ciências Sociais, 2004. Tese de mestrado em Sociologia, especialização em Saúde. [Consultado em 07 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/953/1/capa%20cd.pdf>>.

MENDES, Rosa Maria das Neves - História dos Conceitos de Saúde e de Doença. **Nursing.** Lisboa. ISSN – 0871 – 6196. N.º 231 (2008), p. 8-18.

MILBRATH, Viviane Marten; MOTTA, Maria da Graça Corso da; GABATZ, Ruth Irmgard Bärtschi; FREITAG, Vera Lúcia - O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade (RICS).** [Em linha]. São Luís. ISSN: 2447-6498. Vol. 3, Número Especial (2017), p. 47-60. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/ricultsociedade/article/view/6679/4299>>.

MORAIS, Carminda; BRITO, Irma; TOMÁS, Catarina Cardoso - Pesquisa-Ação Participativa na (co) construção de Percursos de Literacia em saúde *in*: BRITO, Irma da Silva (Coordenação) - **Pesquisa-ação participativa na co-criação de instituições de ensino superior promotoras de saúde.** Coimbra: Palimage, Conscientizar, 2018. ISBN 978-989-703-215-8. p. 61-73.

MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges - **O doente terminal em contexto familiar : uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família.** Coimbra: Edições Formasau, 2001. ISBN 972-8485-22-0.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros - Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência e Saúde Coletiva.** [Em linha]. ISSN 1413-8123. Vol.19, n.º7 (2014), p.2083-2094. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>>.

MUNICIPIO DE PONTE DA BARCA - Relatório do Estado do Ordenamento do Território. [Em linha]. Ponte da Barca. [Consultado em 23 de maio de 2020]. Disponível na WWW: <URL: https://www.cmpb.pt/pdf/Planeamento_e_Urb/REOT_Ponte_Barca.pdf>.

NATION, K - Developmental language disorders - **Psychiatry.** [Em linha]. Vol. 7, 6 (2008), p. 266-269. [Consultado a 12 de março de 2019]. Disponível na WWW: <URL:

[http://www.psychiatryjournal.co.uk/article/S1476-1793\(08\)00078-5](http://www.psychiatryjournal.co.uk/article/S1476-1793(08)00078-5).
[DOI:10.1016/j.mppsy.2008.04.003](https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2008.04.003)>.

NETO, Élida Fluck Pereira; RAMOS, Márcia Ziebell; SILVEIRA, Esalba Maria Carvalho - Configurações familiares e implicações para o trabalho em saúde da criança em nível hospitalar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. [Em linha]. Rio de Janeiro, vol.26, n.º3 (2016), p.961-979. [Consultado em 10 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v26n3/0103-7331-physis-26-03-00961.pdf>>.

NETO, Maria Clara Batalha Reis Roquette Viana - **O exercício da parentalidade de crianças com perturbação do espectro do autismo: um novo olhar sobre o conceito**. Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2018. Tese doutoramento em Enfermagem na Especialidade Enfermagem Avançada. [Consultado em 10 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.14/27682>>.

NEVES, Maria Isabel Pires - **Cuidar a criança com doença crónica: programa de intervenção em enfermagem**. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2012. Tese de mestrado Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. [Consultado em 1 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.26/15856>>.

NEVES, Marília Maria Andrade Marques da Conceição e - **Perspetivas e expectativas sobre a enfermagem nas equipas de saúde num centro de saúde**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2017. Tese de doutoramento em Enfermagem. [Consultado em 20 de maio de 2020]. Disponível na WWW: <URL: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/30389/1/ulsd731263_td_Marilia_Neves.pdf>.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros, [et al.] - Atenção à criança com doença crónica na estratégia saúde da família. **Cogitare Enfermagem**. [Em linha]. ISSN: 1414-8536. Vol. 18, n.º 1 (2013), p. 57-63. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.redalyc.org/pdf/4836/483648961008.pdf>>.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros, [et al.] - Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crónica. **Texto e contexto enfermagem**. [Em linha]. Vol.19 n.º 3 (2010), p.425-33. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072010000300003&script=sci_arttext&tlng=pt>.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros, [et al.] - Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Escola. Anna Nery**. [Em linha]. Rio de Janeiro. ISSN 1414-8145. vol. 16, n.º 4 (2012), p. 781 – 788. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000400020>.

NOGUEIRA, Helena; REMOALDO, Paula Cristina - **Olhares geográficos sobre a saúde**. [Em linha]. Lisboa: Edições Colibri.2010. ISBN 978-972-772-995-1. [Consultado em 8 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/12442/1/Olhares%20Geogr%C3%A1ficos%20sobre%20a%20Sa%C3%BAde.pdf>>.

NOGUEIRA, Maria Assunção Almeida; RIO, Susana Carolina Moreira Martins do - A Família com Criança Autista: Apoio de Enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. [Em linha]. ISSN 1647-2160. No.5 (2011), p. 16-21. [Consultado em 01 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpesm/n5/n5a03.pdf>>.

NORMA n.º 018/2015 – **Rastreio e Tratamento da Surdez com Implantes Cocleares em Idade Pediátrica**. Direção-Geral da Saúde. Lisboa, 2015.

NUNES, Mara; BARROS, Renata; MOREIRA, Pedro; MOREIRA, André e MORAIS DE ALMEIDA, Mário – **Alergia alimentar. Portugal: Ministério da Educação e Ciência – Direção-Geral da Educação e Ministério da Saúde – Direção-Geral da Saúde**, 2012. ISBN 978-972-742-356-9. p. 5-19.

NUTBEAM, Don - A alfabetização em saúde como meta de saúde pública: um desafio para as estratégias contemporâneas de educação e comunicação em saúde no século XXI. **Health Promotion International**. [Em linha]. Vol. 15, Edição 3 (2000), p.259 – 267. [Consultado em 8 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>>.

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE [OPSS] - Crise e Saúde um país em sofrimento – **Relatório de Primavera 2012**. [Em linha]. Lisboa: OPSS, 2012. ISBN 978-972-8910-61-7. [Consultado em 1 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL:<http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/RelatorioPrimavera2012.pdf>>.

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE [OPSS] - Meio caminho andado - **Relatório de Primavera 2018**. [Em linha]. Lisboa: OPSS, 2018. [Consultado em

1 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/relatorio-primavera-2018.pdf>>.

OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE [OPSS] - Saúde: Procuram-se novos caminhos – **Relatório de Primavera 2016**. [Em linha]. Lisboa: OPSS, 2016. [Consultado em 1 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: [http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/Relatorio Primavera 2016 1.pdf](http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/Relatorio_Primavera_2016_1.pdf)>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. **Revista Divulgar**. Lisboa, 2001.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar**. [Em linha]. Lisboa, 2011.[Consultado em 11 de maio de 2020]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/PQCEESaudeFamiliar.pdf>>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública**. [Em linha]. Lisboa, 2011. [Consultado em 1 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/PQCEEComunitSaudePublica.pdf>>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - **Servir a comunidade e garantir a qualidade: os Enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica**. [Em linha]. Genebra: Ordem dos Enfermeiros, 2009. ISBN: 978-989-96021-9-9. [Consultado em 04 de março de 2019]. Disponível na WWW: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/KIT_DIE_2010.pdf>.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Servir a comunidade e garantir qualidade: os Enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica**. [Em linha]. Edição Portuguesa. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2010. ISBN 978-989-96021-9-9. [Consultado em 04 de março de 2019]. Disponível na WWW: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/KIT_DIE_2010.pdf>.

ORDEM DOS PSICÓLOGOS PORTUGUESES - **Literacia em saúde**. [em linha]. Lisboa, 2015. [Consultado em 3 novembro 2019]. Disponível na WWW:<URL: http://recursos.ordemdospsicologos.pt/files/artigos/literacia_em_sa_de.pdf>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - **Carta de Ottawa para a promoção da saúde. Versão portuguesa: uma conferência Internacional para a promoção da saúde com vista a uma nova saúde pública.** 1986,17-21 Novembro. [Em linha]. Ottawa, Canada. Lisboa: Direção Geral de Saúde [consultado em 25 de Janeiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.ptacs.pt/Document/Carta%20de%20Ottawa.pdf>>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - **Declaração do México da Promoção da Saúde - Promoção da Saúde: Rumo a uma Maior Equidade.** 5ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. México: OMS, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) - **Declaração de Alma-Ata. Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários.** Alma-Ata: OMS.1978.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÓMICO [OCDE] - **Health at a Glance: Europe 2013 - OECD Indicators.** [Em linha]. OECD Publishing, 2013. [Consultado em 25 de outubro de 2019]. Disponível na WWW:<URL: <https://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-2013.pdf>>.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÓMICO [OCDE] - **Health at a Glance: Europe 2016 – State of Health in the EU Cycle.** [Em linha]. Paris: OECD Publishing, 2016. [Consultado em 25 de outubro de 2019]. Disponível na WWW:<URL: <https://www.oecd.org/els/health-systems/Health-at-a-Glance-Europe-2016-CHARTSET.pdf>>.

PACHECO, Susana – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspetiva ética.** Loures: Lusodidata, 2014. ISBN: 978-989-8075-38-3.

PAIS, Sofia C., MENEZES, Isabel - A experiência da doença crónica vivenciada em família. O papel das associações de apoio no seu empoderamento. **Educação, Sociedade e Culturas.** [Em linha]. Nº 30, (2010), p.131-144. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.fpce.up.pt/ciie/revistaesc/ESC30/n30a10.pdf>>.

PAIS-RIBEIRO, José Luís [et al.] – Estrutura da boa vida em pessoas com doença crónica. *In* LEAL, Isabel e PAIS-RIBEIRO, José Luís – **Psicologia da saúde: sexualidade, género e saúde** [Em linha]. Lisboa: ISPA, 2010. ISBN 978-972-8400-98-9. [Consultado em 01 de fevereiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.21/3030>>.

PARENTE, Maria Dulce Martins; ARAÚJO, Clara de Assis Coelho; SOARES, Maria de La Salete Rodrigues - A criança com asma: o conhecimento dos pais e dos adolescentes sobre

a doença. **Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente**. [Em linha]. Lisboa. ISSN 2182 – 8008. Vol.6, n.º2 (2015), p. 171 - 191. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://revistas.lis.ulsiada.pt/index.php/rpca/article/view/2285>>.

PAULINO, Lúcia Bragança - Doença crónica na infância. **Oficina de Psicologia**. [Em linha]. Portugal. (2 Abril 2013). [Consultado em 31 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.oficinadepsicologia.com/doenca-cronica-na-infancia/>>.

PEDRO, Ana Rita - **Literacia em Saúde: da gestão da informação à decisão inteligente**. [Em linha]. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública, 2018. Tese de doutoramento em Saúde Pública. [Consultado em 31 de julho de 2019] disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10362/58232>>.

PEDRO, Ana Rita; AMARAL, Odete ; ESCOVAL, Ana - Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do *European Health Literacy Survey* em Portugal. **Revista Portuguesa Saúde Pública**. [Em linha]. ISSN 0870-9025. Vol.34, n.3 (2016), p. 259-275. [Consultado em 31 de outubro de 2019] disponível na WWW: <URL: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002>>.

PEDRO, João José Boieiro - **Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2009. Tese de mestrado Ciências da Enfermagem. [Consultado em 01 de fevereiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/20171/2/Dissertao%20de%20Mestrado%20de%20Joo%20Pedro.pdf>>.

PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues; MOTTA, Maria da Graça Corso da - Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. [Em linha]. Vol. 31, nº. 4 (2010), p. 633-639. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/11916>>.

PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues; MOTTA, Maria da Graça Corso da - Criança e família convivendo com a doença crónica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto Contexto Enfermagem**. [Em linha]. Vol. 22, n.º 2 (2013), p. 493-499.

[Consultado em 31 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a27.pdf>>.

PEIXOTO, Maria José , MARTINS, Teresa - Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. **Psicologia, Saúde e Doenças**. [Em linha]. ISSN 1645-0086. Vol.13, n.º2 (2012), p.372-388. [Consultado em 11 de janeiro de 2020]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862012000200017&lng=pt&nrm=iso>.

PEIXOTO, Maria José, SANTOS, Célia - Estratégias de Coping na família que presta cuidados. **Cadernos de Saúde**. [Em linha]. ISBN: 977164705500505. Vol. 2, n.º 2 (2009), p. 87-93. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.cadernosdesaude.org/files/2009-CS2.2%286%29.pdf>>.

PENDER, N., MURDAUGH, C., PARSONS, M. A. - **Health promotion in nursing practice**. Boston, MA: Pearson, 2011.

PENDER, Nola -**The Health Promotion Model: Manual online**. [Em linha]. University of Michigan. Deep Blue, 2011 [Consultado em 31 de janeiro de 2020]. Disponível na WWW: <URL: https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/85350/HEALTH_PROMOTION_MANUAL_Rev_5-2011.pdf>.

PEREIRA, Maria do Carmo da Silva Figueiredo - **Promoção da saúde nos currícula de enfermagem: conhecimento dos professores e sentidos atribuídos pelos estudantes**. Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2017. Tese de doutoramento em Enfermagem na especialidade de Educação em Enfermagem. [Consultado em 30 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <http://hdl.handle.net/10400.14/24199>>.

PETRONILHO, Fernando Alberto Soares - A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no autocuidado: uma revisão da literatura. **Revista Investigação em Enfermagem**. Coimbra. ISSN 0874-7695.N.º 21 (2010), p. 43-58.

PETRONILHO, Fernando Alberto Soares – Produção de Indicadores de Qualidade: A Enfermagem que queremos evidenciar. **Sinais Vitais**. Coimbra. ISSN 0872-8844. Nº52 (2009), p.35-43.

PFRIMER, Elisa Oliveira Dafico, [et al.] - O adolescente com doença crônica. **Sociedade Goiana de Pediatria**. [Em linha]. Artigos 13/Jun (2018). [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL:<https://www.sbp.com.br/filiada/goias/artigos/artigo/pid/o-adolescente-com-doenca-cronica/>>.

PINHEIRO, Carla. **A Gestão das Doenças Crônicas: Implicações na Prática nos Cuidados de Saúde Primários – Unidade E**. Lisboa: Universidade Aberta de Lisboa, 2008. Tese de mestrado em Comunicação em Saúde. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL:https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/1233/1/disserta%C3%A7%C3%A3o_Carla%20Pinheiro.pdf>.

POLITA, Naiara Barros, TACLA, Mauren Teresa Grubisich Mendes - Rede e apoio social às famílias de crianças com paralisia cerebral. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. [Em linha]. Vol.18, n.º 1 (2014), p 75-81. [Consultado em 31 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL:<https://pdfs.semanticscholar.org/4d54/cdf59da004ae5e6f13c8b1018abba18c796a.pdf>>.

PORTUGAL. Direção-Geral da Saúde. Direção de Serviços de Informação e Análise. **A Saúde dos Portugueses 2016** [Em linha].Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2016. ISSN: 2183-5888. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL:<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/18278/1/A%20Sa%C3%BAde%20dos%20Portugueses%202016.pdf>>.

PORTUGAL. Direção-Geral da Saúde. **Manual de Boas Práticas Literacia em Saúde - Capacitação dos Profissionais de Saúde**. [Em linha]. Lisboa: Direção de Serviços de Prevenção da Doença e Promoção da Saúde, 2019. ISBN: 978-972-675-288-2. [Consultado em 07 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL:<https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/manual-de-boas-praticas-literacia-em-saude-capacitacao-dos-profissionais-de-saude-pdf.aspx>>.

PORTUGAL. Direção-Geral da Saúde. **Programa Nacional de Controlo da Asma**. Lisboa: DGS, 2000. ISBN 972-9425-86-8.

PORTUGAL. Direção-Geral da Saúde. **Programa Nacional de Saúde Escolar**. 2015. Lisboa: DGS, 2015a. ISBN: 978-972-675-227-1.

PORTUGAL. Direção-Geral da Saúde. **Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil**. [Em linha]. Lisboa: Direção-Geral de Saúde. 2013. [Consultado em 2 de março de 2020]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>>.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde – **Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020** [Em linha]. Lisboa: Direção-Geral de Saúde.2015b. [Consultado em 01 de fevereiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://pns.dgs.pt/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf>>.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. **Modelo de governação a 2020 – Plano Nacional de Saúde e Programas de Saúde Prioritários**. 2ª Edição. Lisboa: Direção-Geral da Saúde, 2016. ISBN: 978-972-675-266-0.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. **Direção-Geral da Saúde. Saúde Infantil e Juvenil – Portugal**. [Em linha]. Lisboa: DGS, 2018a. [Consultado em 4 de março de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/relatorio-saude-infantil-e-juvenil-portugal-2018.aspx>>.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. **Retrato da Saúde 2018** [Em linha]. Lisboa: Ministério da Saúde, 2018b. ISBN 978-989-99480-1-3. [Consultado em 01 de fevereiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf>.

PORTUGAL. Serviço Nacional de Saúde. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. **Literacia em saúde**. [Em linha]. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL:<http://www2.insa.pt/sites/INSA/Portugues/AreasCientificas/PSDC/AreasTrabalho/LiteraciaSaude/Paginas/inicial.aspx>>.

PORTUGAL: Direção-Geral da Saúde, Institute for Health Metrics and Evaluation. **The Nation's Health 1990 –2016: An overview of the Global Burden of Disease Study 2016 Results**. [Em linha]. Seattle, WA: IHME, 2018. [Consultado em 4 de março de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.healthdata.org/sites/default/files/files/policy_report/2018/PolicyReport_GBD-Portugal_2018.pdf>.

PROJETO EDUCATIVO DO AGRUPAMENTO – **Agrupamento de Escolas de Ponte da Barca**. [em linha]. 2015. [Consultado em 31 de maio de 2020]. Disponível na WWW: https://www.avepb.pt/portal/phocadownload/doc_ori_aepb_PEA.pdf>.

RAMOS, Raquel Maria [et al.] - Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. **Revista Gaúcha Enfermagem**. [em linha]. ISSN 1983-1447. Vol.38, n.º 3 (2017), p. 1-8. [Consultado em 31 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n3/1983-1447-rgenf-1983-14472017032016-0006.pdf>>.

RAMOS, V. [et al.]. Ministério da Saúde. Grupo Técnico para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários - Papel do Enfermeiro de Saúde Familiar nos CSP: Pressupostos para a sua implementação. [Em linha]. Documento de trabalho. 2012. [Consultado em 20 de janeiro de 2020]. Disponível em WWW: <URL:<http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/22-papeldoenfermeirodesaudefamiliarinoscsp.pdf>>.

REGULAMENTO n.º 128/2011. **DR II Série**. 35 (2011/02/18) 8667 – 8669.

REGULAMENTO n.º 188/2015. **DR II Série**. 78 (2015/04/22) 9967 – 9968. [Em linha]. [Consultado em 20 de outubro de 2019] disponível na WWW: <URL: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento_188_2015_Competencias_Especificas_EE_Pessoa_Situacao_Cronica_Paliativa.pdf>

REGULAMENTO n.º 348/2015. **DR II Série**. 118 (2015/06/19) 16481 – 16486.

REGULAMENTO n.º 428/2018. **DR II Série**. 135 (2018/07/16) 19354 – 19359. [Consultado em 20 de outubro de 2019] disponível na WWW: <URL: <https://dre.pt/home/-/dre/115698616/details/maximized>>.

REISINHO, Maria da Conceição Marinho de Sousa Ribeiro Oliveira - **Adolescer com fibrose quística: a perspetiva dos jovens e dos seus pais**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2019. Tese doutoramento em Ciências de Enfermagem. [Consultado em 10 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://hdl.handle.net/10216/121006>>.

RELVAS, Ana Paula - **O ciclo vital da família: perspectiva sistémica**. 2.ª Edição. Porto: Edições Afrontamento, 2000. ISSN: 972-36-0413-2.

RIBEIRO, Carla Patrícia de Sá Pessoa Tavares Galvão - **Preparação e acompanhamento da criança e jovem a vivenciar as transições associadas a um transplante renal: um**

Programa de Intervenção de Enfermagem. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2017. Relatório de Mestrado em Enfermagem na área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. [Consultado em 31 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/19131/1/Relat%C3%B3rio.pdf>>.

RIBEIRO, José Luís Pais – **Psicologia e saúde.** 1ª Edição. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1998, pp. 356.

RIBEIRO, Susana Evangelista; CALADO, Gabriela - Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crónicas. **Revista Ibero-Americana de Saúde E Envelhecimento.** [Em linha]. Vol. 3, n.º 3 (2017), p.1166 – 1179. [Consultado em 01 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.revistas.uevora.pt/index.php/saude_envelhecimento/article/download/181/375>.

RITO, Ana; SOUSA, Rita Cruz; MENDES, Sofia e GRAÇA, Pedro – **Childhood Obesity Surveillance Initiative: COSI Portugal 2016.** Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP, 2017. ISBN: 978-989-8794-43-7.

ROCHA, Patrícia Fernandes Albeirice da; BOHELS, Astrid Eggert; SILVA, Ana Maria Farias - Rotinas de cuidados das famílias de crianças com paralisia cerebral. **Revista de Enfermagem Universidade Federal Santa Maria.** [Em linha]. ISSN 2179 -7692. Vol. 5, n.º 4 (2015), p. 650-660. [Consultado em 31 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/15685/pdf> >.

RODRIGUES, Ludovina Maria de Oliveira - **A Família Parceira no Cuidar: Intervenção do Enfermeiro.** Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 2013. Tese de mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id=27078&code=743>>.

SALVADOR, Marli dos Santos [et al.] - Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crónicas. **Texto contexto - enfermagem.** [em linha]. ISSN 0104-0707. Vol.24, n.º 3. (2015), p. 662-669. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300662&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>.

SAMPIERI, Roberto [et.al] - **Metodologia de Pesquisa.** 5ª Edição. Porto Alegre: Penso Editora Lda., 2013. ISBN 9786071502912.

SANTOS, Margarida e BARROS, Luísa - Intervenção com Pais de Crianças com Doença Crónica. In PEREIRA, Ana Isabel, GOES, Ana Rita e BARROS, Luísa (coordenação) - **Promoção da Parentalidade Positiva: Intervenções Psicológicas com Pais de Crianças e adolescentes**. Lisboa: Coisas de Ler Edições, Lda., 2015. ISBN 978-989-8659-60-6.p.157-209.

SANTOS, Margarida M. Magalhães Cabugueira Custódio dos - **Vivência Parental da Doença Crónica. Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes**. Lisboa: Edições Colibri/ Instituto Politécnico de Lisboa, 2010a. ISBN 978-972-772-963-0.

SANTOS, Osvaldo - O papel da literacia em Saúde: capacitando a pessoa com excesso de peso para o controlo e redução da carga ponderal. **Contribuição Especial**, Observatório Nacional da Obesidade e do Controlo do Peso. [Em linha]. Vol. 4, nº. 3 (2010b), p. 127-134. [Consultado em 10 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10174/2320>>.

SANTOS, Raquel Rovisco - **Continuidade de cuidados em Pediatria: ser criança com doença crónica no domicílio: uma resposta pediátrica**. Setúbal: Instituto Politécnico de Setúbal. Escola Superior de Saúde, 2019. Tese de mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. [Consultado em 10 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.26/28823>>.

SANTOS, Sara Isabel - **Factores sociodemográficos que influenciam a resiliência : estudo comparativo com pais de crianças com e sem doença**. Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2012. Tese de mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. [Consultado em 10 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9373/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20-%20Sara%20Santos.pdf>>.

SCHIARITI, Veronica; MÂSSE, Louise C. - Identificando áreas relevantes de funcionamento em crianças e jovens com Paralisia Cerebral usando o sistema de codificação ICF-CY: Da perspectiva de quem?. **European Journal of Paediatric Neurology**. [Em linha]. Vol. 18, edição 5 (2014), p. 609-617. [Consultado em 31 de março de 2020]. Disponível na WWW:<URL: <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2014.04.009>>.

SCLIAR, Moacyr - História do Conceito de Saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**. [Em linha]. Rio de Janeiro. Vol.17, n.º 1 (2007), p. 29-41. [Consultado em 25 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a03.pdf>>.

SILVA, Ana Luísa Mendes da - **A importância da família na saúde e no bem-estar da criança e do jovem**. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2014. Relatório de Estágio do Mestrado na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. [Consultado em 10 de abril de 20]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.26/16307>>.

SILVA, Eliane Cristina [et al.] - Cuidados de enfermagem à criança com doença crônica: relato de experiência. **Revista enfermagem UFPE** [Em linha]. ISSN: 1981-8963. Vol.8, n.º 2, (2014), p.464-470. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW:<URL: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/9695/9754>>.

SILVA, Ernestina [et al.] - Vivências dos pais sobre a diabetes tipo 1 dos seus filhos. **Investigação Qualitativa em Saúde**. [Em linha]. ISBN: 978-972-8914-76-9. Vol. 2 (2017) - Atas CIAIQ (2017a). [Consultado em 10 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1564>>.

SILVA, Isabel Cristina Cardoso - **Conhecimentos dos familiares no cuidar da criança/adolescente com doença crônica**. Escola Superior de Saúde de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu, 2011. Tese de mestrado em Enfermagem de Reabilitação. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10400.19/1623>>.

SILVA, Maria das Graças Nascimento - Doenças crônicas na infância: Conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria**. [em linha]. Ceará. Vol. 2, n.º 2 (Maio-Agosto 2001), p.29-32. [Consultado em 31 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: www.socep.org.br/Rped/pdf/2.2%20Atualiz%2003.pdf>.

SILVA, Maria Elizabete de Amorim [et al.] - Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto contexto - enfermagem**. [em linha]. ISSN 0104-0707. Vol. 27, n.º 2 (2018). [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e4460016.pdf>>.

SILVA, Maria Elizabete de Amorim [et al.] - Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto contexto - enfermagem**. [em linha]. ISSN 0104-0707. Vol.26, n.º1 (2017b). [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na

WWW:

<URL:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010407072017000100317&script=sci_abstract&tlng=pt>.

SILVA, Mônica de Assis Salviano [et al.] - Cotidiano da família no enfrentamento da condição crónica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**. [em linha]. ISSN 0103-2100.Vol. 23, n.º 3 (2010), p.359-65. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>>.

SIQUEIRA, Karina Machado, BARBOSA, Maria Alves, BRASIL, Virgínia Visconde, OLIVEIRA, Lizete Malagoni Cavalcante, ANDRAUS, Lourdes Maria Silva - Crenças populares referentes à saúde: apropriação de saberes sócio-culturais. **Texto Contexto Enfermagem**. [em linha]. Florianópolis. Vol.15, n.º1 (2006), p. 68-73. [Consultado em 25 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000100008>.

SOARES, Hélia Maria - **O Acompanhamento da Família no seu Processo de Adaptação e Exercício da Parentalidade: Intervenção de Enfermagem**. Porto: Universidade do Porto, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2008. Tese de mestrado em Ciências de Enfermagem. [Consultado em 4 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7175/2/Tese%20Mestrado%20Hlia.pdf>>.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE ALERGOLOGIA E IMUNOLOGIA CLÍNICA – Dia Mundial da Asma 2017 - “**Asma: melhor ar, melhor respiração**”. [Em linha]. SPAIC, 2017. [Consultado em 4 de março de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.spaic.pt/noticias/2017-05-01-dia-mundial-da-asma-2017>>.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE DIABETOLOGIA- **Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes. Diabetes: Factos e Números** - O ano 2015. [Em linha]. Lisboa, 2016. ISBN: 978-989-96663-2-0.

SOUSA, Júlio Emílio Pereira de - As famílias como projectos de vida: O desenvolvimento de competências resilientes na conjugalidade e na parentalidade. **Saber(e)Educar**. [Em linha]. ISSN: 0873-3600. Porto: ESE de Paula Frassinetti. N.º11 (2006), p.41-47. [Consultado em 10 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/20.500.11796/696>>.

SOUSA, Pedro Miguel da Silva Jácome de - **O medo dos pais perante o cuidar da criança com doença crónica em casa**. Lisboa: Instituto de Ciências da Saúde, Escola Superior Politécnica de Saúde da Universidade Católica Portuguesa, 2010. Relatório de

mestrado em Enfermagem, com Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. [Consultado em 10 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/8318/1/O%20medo%20dos%20pais...%20Relat%3%b3rio%20Final.pdf>>.

SOUSA, Sofia Isabel Rosa de - **Perspectivas/Preocupações dos pais de crianças com paralisia cerebral: um estudo qualitativo.** Instituto Superior de Educação e Ciências, Unidade Orgânica de Educação, 2011. Tese de mestrado em Necessidades Educativas Especiais. [Consultado em 10 de dezembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/10739/1/19.jun.pdf>>.

STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette - **Enfermagem de saúde pública cuidados de saúde na comunidade centrados na população.** 7ª Ed.. Loures: Lusodidata, 2011. 978-989-8075-29-1.

STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – **Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista.** 5ª Ed.. Loures: Lusodidata, 2013. ISBN 978-989-8075-34-5.

TOMÁS, Catarina Cardoso - **Literacia em saúde na adolescência.** Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. 2014. Tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem. [Consultado em 10 de novembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://hdl.handle.net/10216/81283>>.

TOMÉ, Ana - Literacia em saúde: Informar para capacitar. **Omnia.** [Em linha]. ISSN: 2183-8720. Vol. 8, n.º2, (2018), p. 61-70. [Consultado em 04 de janeiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://doi.org/10.23882/O_M_08_2_2018_G>.

TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile - Significado da teoria para a enfermagem, enquanto disciplina e profissão. In: TOMEY, Ann Marriner ; ALLIGOOD, Martha Raile (org.). **Teóricas de enfermagem e sua obra (modelos e teorias de enfermagem),** 5ª ed.. Loures: Lusociência, 2004. p. 15 – 34.

TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile - Introdução à teoria de enfermagem: história terminologia e análise. In: TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile (org.) **.Teóricas de enfermagem e sua obra (modelos e teorias de enfermagem).** 5ª ed.. Loures: Lusociência, 2004. p. 2-14.

VALE, Ana Paula, SUCENA, Ana, VIANA, Fernanda - Prevalência da Dislexia entre Crianças do 1.º Ciclo do Ensino Básico falantes do Português Europeu. **Revista Lusófona de Educação**. [em linha]. ISSN 1645-7250.N.º 18 (2011), p. 45-56. [Consultado a 12 de março de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://core.ac.uk/download/pdf/48576371.pdf>>.

VAZ, Jéssica Cardoso [et al.] - Conhecendo as crianças com condição crônica e suas famílias. **CIAIQ2019**. [Em linha]. Vol. 2 (2019), p. 313-322. [Consultado em 11 de janeiro de 2020] disponível na WWW: <URL: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2033>>.

VAZ, Jéssica Cardoso [et al.] - Cuidado à família da criança com doença crônica. **Revista enfermagem UFPE**. [Em linha]. ISSN: 1981-8963. Vol.12, n.º5 (2018), p.1397-408. [Consultado em 31 de julho de 2019] disponível na WWW: <URL:<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018>>.

VELOSO, A.J. Barros - Descobertas simultâneas e a medicina do século XX: 2.ª parte: o caso da penicilina e das sulfamidas. **Medicina Interna**. [Em linha]. Vol.13 (I), Jan/Mar 2006, p.52-60. [Consultado em 25 de setembro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://cfcul.fc.ul.pt/biblioteca/online/pdf/antoniobveloso/descobertas%20simultaneas_parte_2.pdf>.

VIEIRA, Maria Aparecida, LIMA, Regina Aparecida Garcia de - Crianças e adolescentes com doença crônica: Convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. [em linha].ISSN 1518-8345. Vol.10, n.º4, (2002), p. 552-560 . [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n4/13368.pdf>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Obesity and overweight. 2016**. [em linha]. [Consultado em 31 outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/obesity-and-overweight>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Doenças crônicas e promoção da saúde**. [Em linha]. Genebra: WHO, 2006. [Consultado em 16 de janeiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.who.int/chp/topics/en/index.html>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) - **Aderência a terapias a longo prazo: evidência de ação**. [Em linha]. Geneva: WHO, 2003. [Consultado em 06 de outubro de

2019]. Disponível na WWW: <URL: https://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO] - **Chronic diseases** [Em linha]. Genebra: WHO, 2008. [Consultado em 16 de janeiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.who.int/topics/chronic_disease/en>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO] - **Cuidados de saúde primários**. [Em linha]. WHO, 2019. [Consultado em 20 de maio de 2020] Disponível na WWW: <URL: <https://www.who.int/world-health-day/pt/world-health-day-2019/fact-sheets/details/primary-health-care>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO] - **Nairobi call to action**. [em linha]. Nairobi, 2009. [Consultado em 06 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/en/>>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO] - **World Health Organization. The World Health Report 2000**. [em linha]. Geneva: WHO, 2000. [Consultado em 06 de outubro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.who.int/whr/2000/en/>>.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen - **Enfermeiros e famílias – um guia para avaliação e intervenção na família**. 3.^a Edição. São Paulo: Editora Roca, 2002. ISBN 85-7241-346-4.

WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen - **Enfermeiros e famílias: Um guia para a avaliação e intervenção familiar**. 4.^a Edição. Lisboa, Portugal: Roca, 2009. ISBN: 9788572417747

XAVIER, Daiani Modernel - **Significado do cuidado familiar a crianças com doenças crônicas: subsídios para o cuidado de enfermagem**. Universidade Federal do Rio Grande (Furg): Escola de Enfermagem, 2016. Tese de doutoramento em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Tecnologias de enfermagem/ saúde a indivíduos e grupos sociais. [Consultado em 31 de julho de 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://ppgenf.furg.br/images/02_Teses/2016/Daiani.pdf>.

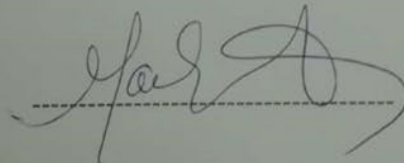
ANEXOS

Anexo I – Autorização da Coordenadora da USF

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO

Eu, [REDACTED], coordenadora da Unidade de Saúde Familiar [REDACTED], autorizo a recolha de dados no âmbito do estudo de investigação "*Crescer com doença crónica: Implicações na família da criança no domicílio*".

[REDACTED], 13 de Setembro de 2019



A handwritten signature in cursive script is written over a horizontal dashed line.

[REDACTED]

Anexo II – Autorização da Comissão de Ética da ULSAM, EPE

Comissão de Ética para a Saúde (CES)

Data de Entrada no Secretariado da CES: Solicitado pelo Conselho de Administração
Nº103 – 13/09/2019

Assunto:

Em nome do(s) investigador(es):

Autorização para realização de um Projeto de Investigação intitulado "Crescer com doença crónica: implicações na família da criança no domicílio"

Ana Maria de Castro Florêncio, enfermeira exercer funções no Serviço de Especialidades Cirúrgicas e aluna do IV Mestrado em Enfermagem Comunitária da ESS do IPVC

1. A(s) questão(ões) colocada(s)

Solicita autorização para a realização do Projeto de Investigação "Crescer com doença crónica: implicações na família da criança no domicílio". Pretende-se realizar este estudo na Unidade de Saúde familiar [REDACTED]. O estudo será de natureza exploratória e descritiva, utilizando metodologia qualitativa. Os critérios de inclusão: familiar que aceite pertencer ao estudo. A participação será informada e voluntária. Os critérios de exclusão: crianças não inscritas na Unidade de Saúde Familiar em estudo.

2. Fundamentação

Os avanços tecnológicos e científicos têm servido para diminuir a mortalidade infantil, o controlo das doenças infetocontagiosas. Nas últimas décadas com os avanços nas políticas de saúde, da tecnologia e da prestação dos cuidados, contribuiu-se para o aumento da incidência de doenças crónicas na infância.

As doenças crónicas confrontam as crianças /jovens com inúmeras ameaças e desafios, exigindo diferentes necessidades adaptativas, assim como às suas famílias. A família tem um papel de grande relevo, visto que os pais vão ser preponderantes no sentido de prestarem o apoio que o filho necessita para enfrentar o sofrimento físico e psicológico resultante da sua situação de doença. Este estudo visa contribuir para a minimização do sofrimento da família no domicílio e para a sensibilização/ inovação das práticas clínicas dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários.

3. Conclusão/parecer

O projeto está conforme com as exigências do Mod. Q755-CES, pelo que não foi encontrado qualquer obstáculo à emissão de um parecer favorável à sua realização. Maioritariamente o elo de ligação entre a criança/família e o investigador são os enfermeiros/médicos de família.

Nota: Referências bibliográficas:

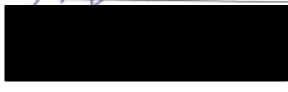
Relator es [REDACTED]

Ratificado em reunião do dia

Enviado arecer: / / 09/10/2019

09/10/2019

O Presidente da CES *Alves*



Autógrafa
J&BDR

APÊNDICE

Apêndice 1 – Questionário de caracterização do perfil das
Famílias

Questionário Sociodemográfico

Sexo: Feminino Masculino

Idade: _____

Estado Civil:

Casada(o) Separada(o) Solteira(o) Viúva(o)

União de facto

Habilitações:

Nenhum Básico (2º e 3º ciclo) Básico (1º ciclo)

Secundário Superior

Profissão: _____

Situação perante o emprego:

Empregado Desempregado Doméstico Reformado

Local de residência: _____

Número de elementos do agregado familiar: _____

Idade do seu filho (a)/criança a seu cargo: _____

Sexo do seu filho (a)/criança a seu cargo: Feminino Masculino

Grau de parentesco com o seu filho (a)/criança a seu cargo:

Problema de saúde/diagnóstico do seu filho (a)/criança a seu cargo:

Há quanto tempo tem este problema de saúde e quem o diagnosticou?

Apêndice 2 – Guião da Entrevista

Guião da entrevista:

1. O que significa para si doença crónica?
2. Quais os cuidados que presta ao seu filho no domicílio?
3. Que estratégias utiliza para cuidar do seu filho no domicílio?
4. Que necessidades encontra no seu quotidiano para cuidar do seu filho no domicílio?
5. Que dificuldades encontra no seu quotidiano para cuidar do seu filho no domicílio?
6. Que sentimentos/ emoções provoca em si e na sua família cuidar do seu filho no domicílio?
7. Que estratégias usa para lidar com esses sentimentos e com as dificuldades que sente no seu dia - a dia, quando cuida do seu filho no domicílio?
8. Quais são as suas expectativas para o futuro de forma a poder continuar a cuidar do seu filho no domicílio?
9. Qual a sua opinião sobre o apoio que lhe é dado pela Escola, pelos Profissionais de Saúde dos cuidados de saúde primários e pela comunidade?
 - 9.1 O que sugere aos profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários para que estes possam dar resposta efetiva aos problemas do quotidiano da família que presta cuidados à criança com doença crónica no domicílio?

Apêndice 3 – Declaração de Consentimento informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição.

Designação do Estudo:

Eu, _____ abaixo-assinado, _____ (nome completo)

_____, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito do “*Crescer com doença crónica: Implicações na família da criança no domicílio*”, realizado por Ana Maria de Castro Florêncio, a frequentar o IV Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

Assinatura da investigadora responsável:

(Ana Maria de Castro Florêncio)

Apêndice 4 – Exemplar de uma entrevista

Questionário Sociodemográfico

Sexo: Feminino Masculino

Idade: 36 anos

Estado Civil:

Casada(o) Separada(o) Solteira(o) Viúva(o)

União de facto

Habilitações:

Nenhum Básico (2º e 3º ciclo) Básico (1º ciclo)

Secundário Superior

Profissão: Ajudante Familiar domicílio

Situação perante o emprego:

Empregado Desempregado Doméstico Reformado

Local de residência: Vila Nova Muía

Número de elementos do agregado familiar: 4

Idade do seu filho (a)/criança a seu cargo: 12 anos

Sexo do seu filho (a)/criança a seu cargo: Feminino Masculino

Grau de parentesco com o seu filho (a)/criança a seu cargo: Mãe

Problema de saúde/diagnóstico do seu filho (a)/criança a seu cargo: Aspergs, Hiperatividade com deficit de atenção, Epilepsia.

Há quanto tempo tem este problema de saúde e quem o diagnosticou?

Desde 2015 Epilepsia, Hiperatividade aos 5 anos; Aspergs aos 8 anos. Foi a Dr.^a [REDACTED] – Hospital Magalhães Lemos

Guião da entrevista:

1. O que significa para si doença crónica?

Para mim uma doença crónica é que para toda a vida, não tem cura, às vezes pode-se atenuar, alguns sintomas, não é, com, no caso do meu filho, com terapia, com trabalho feito em casa, corrigir (pausa), eu digo corrigir, custa-me um bocado, porque é assim, é a forma dele ser, pode não ser normal (ênfase no normal) da nossa sociedade, mas é a forma dele ser, assim como eu sou teimosa, ou sou energética ou sou isto ou aquilo. É a forma dele ser, mas para ele ser mais aceite na sociedade, temos de ir corrigindo (ênfase na palavra) algumas coisas que na sociedade faz confusão, não é. Por exemplo ele não estar sentado á mesa muito quietinho, ou por exemplo, ele acaba de comer, não está ali a fazer nada, quer se levantar, não é. Claro que eu em casa permito, não é, mas peço, ao menos para ele no fim pedir licença, para se levantar, não é. Para mim é isso, não é, é uma doença que é para toda a vida e temos de ir corrigindo (ênfase no co-rrin-gindo) de forma a facilitar, isto porque também temos de pensar nele, não é, porque se ele integrar melhor a sociedade, também vai sofrer menos, não é, e pessoalmente também, não é, é menos discriminado, por assim dizer (sorriso).

2. Quais os cuidados que presta ao seu filho no domicílio?

É assim, diariamente, temos de lhe dizer qual é a rotina que ele tem de seguir. Por exemplo ele põe-se a pé, vai tomar o pequeno-almoço, gosta sempre de voltar um bocadinho para a cama, porque ele tem de tomar a medicação para a concentração, e não pode tomar muito em cima da hora de entrar na escola, não é, porque senão já não está a fazer efeito. Então, levantámo-lo, pomos-lo a tomar o pequeno-almoço, ele vai mais um bocadinho para a cama e depois quando ele se põe a pé, é sempre ali um bocadinho de guerra, porque ele quer dormir, mas tem de se por a pé e temos de lhe dizer, olha agora vais á casa de banho, vais escovar os dentes, tens de te vestir, tens de te pentear, tipo porque senão ou vai despenteado para a escola, no outro dia tinha a roupa vestida ao contrário, as calças os bolsos, detrás para a frente, não é, as camisolas igual. Ou seja ele é autónomo, veste-se, mas nós temos que estar atentos, se ele faz o que precisa de fazer. Porque principalmente se ele estiver desconcentrado perde-se. Vou busca-lo para almoçar, porque ele não almoça na escola, não gosta da comida da escola, então vou busca-lo para almoçar. Quando toma banho, também toma banho, mas lá está, temos que lhe dizer: (...) já lavaste o cabelo? (...) lava melhor melhor atrás ou atrás das orelhas. Ou seja ele é autónomo mas, ao mesmo tempo, precisa que a gente lhe vá recordando algumas coisas, porque senão salta passos, não é, por assim dizer, mas tirando isso.

3. Faz medicação?

Faz medicação, de manhã toma concerta, nos dias de escola, concerta e meio comprimido de Risperidona, depois á noite está com o Depakine, uma carteirinha, por causa da epilepsia e toma um comprimido de Risperidona. E neste momento é só. Quando, por exemplo, não tem escola, mas tem de estudar, por exemplo no fim de semana, usamos o Rubifene, porque a duração é mais curta, porque o concerta tira-lhe muito o apetite. Também é um dos motivos pelo quais eu vou busca-lo para almoçar á escola, porque senão ele é capaz de estar o dia todo sem comer, não sente fome, pura e simplesmente não come.

4. Que estratégias utiliza para cuidar do seu filho no domicílio?

Antes era o meu marido, trabalhava perto, tinha hora de almoço e ia buscá-lo para almoçar. Mas entretanto surgiu uma proposta de trabalho melhor ao meu marido, que ele trabalha mais ou menos a cinquenta quilómetros de casa, ou seja, eu fazia o horário das 8 às 14, tive de pedir uma (pausa), está-me a fugir o nome, uma alteração horária, para poder sair na minha hora de almoço, para ir busca-lo, dar-lhe o almoço e depois tornar, regressar ao trabalho. Também tive o cuidado, porque eu anteriormente trabalhava em comércio, em Viana, e eu às vezes chegava a casa 11 da noite, em alturas de saldo e assim. Tentei procurar um trabalho, em que tivesse mais (ênfase no mais) tempo para, no fim dele da escola, ter-me mais presente, por exemplo, das maiores dificuldades e menos apoios, que eu e o meu marido sentimos, é em termos de escola. Porquê, porque o (...) tem uma dificuldade em se concentrar durante muito tempo, não é, para além disso tem as dificuldades dele, por exemplo não gosta de escrever muito, tem dificuldades em fazer textos coesos do início ao fim, organizar as ideias, às vezes tipo, o pensamento dele está á frente das palavras, ou seja, o que é que acontece, está a escrever depois salta para a ideia a seguir e depois nós vamos a ler e aquilo não tem nexos (ênfase no nexos), não tem pontos, com eu costumo dizer. A maior dificuldade é mesmo essa, eu tive a preocupação, até chegaram aparecer propostas de trabalho melhores, do género de não dar tanto cabo, se calhar do físico, mas o horário, não poderia apoiá-lo tanto, então preferi manter este trabalho, que eu tenho atualmente, para estar mais presente, para poder ajudá-lo na escola, por exemplo quando ele tem testes, sou eu que o ajudo a estudar, trabalhos de casa, temos feito progressos, por exemplo ele trabalhos de casa era um berreiro autêntico, para começar a fazê-los, hoje em dia se eu mandar fazer ele já vai fazer, estudar igual, porque não queria, agora já não, tipo, é como lhe digo tivemos de fazer estas adaptações, tipo ou eu ou o meu marido, temos que nos conciliar, tipo quando eu não posso, ver se ele pode. Por exemplo, quando eu faço, eu mês e meio mês e meio faço tardes, ou seja, saio mais tarde, o meu marido tenta durante a semana chegar um bocadinho mais cedo a casa, para ir busca-lo ao ATL, e assim estar mais presentes, dentro dos possíveis, pelo menos um de nós.

5. Em termo de apoios financeiros, da segurança social, tem algum apoio?

Só temos, para a medicação dele, que é mais ou menos, acho que é cinquenta euros, ou sessenta e tal, para a medicação. Temos esse apoio, tirando isso não temos apoios. Ele a terapia que faz, na fundação AMA, uma parte é comparticipada pela segurança social, outra parte somos nós que pagamos.

6. E em termos de custos, isso é um custo elevado?

É mediante os nossos rendimentos, neste momento estamos a pagar trinta e tal euros, mensalmente pela terapia, já houve alturas em que pagamos menos, quando o meu marido ficou desempregado, neste momento estamos á volta dos trinta e tal euros, medicação por mês é perto dos cinquenta euros, que gastamos com ele. Depois as coisas normais, escola, roupas, prontos, essas coisas (Riso).

7. Em termos de dificuldades já falou que a escola não lhe dá o apoio, que ele necessita?

Sim, principalmente com esta nova lei, porque supostamente era para ser melhor (ênfase no melhor), eu pessoalmente, acho que nalguns aspetos, é melhor, noutros não, porque, por exemplo, o (...) antes de entrar esta nova lei tinha apoio, uma vez por semana ou duas, no total era mais ou menos uma hora e meia de apoio extra

que ele tinha, para colmatar as dificuldades que ele tinha, neste momento, a menos que o (...) apresente negativas às disciplinas que estão assinaladas, não tem apoio. Tem é adaptações pedagógicas, por exemplo, nos testes, tem testes em que escreve menos, mais múltiplas escolhas, preencher espaços, respostas mais curtas, o tempo se ele não conseguir, terminar o teste no tempo, que é dado aos outros meninos, tem uma tolerância de meia hora, dada depois. Mas aquele apoio individual, de por exemplo, (...) anda aqui vamos trabalhar isto que estás com dificuldade, não tem, pelo que a diretora de turma me disse, porque ele no primeiro período começou a ter, quase no final a português, neste período o meu marido o outro dia foi perguntar á professora, eu tinha perguntado ao (...) se ele estava a ter na mesma apoio a português ele disse-me que não, que a professora de apoio não estava, o meu marido foi lá buscar as notas e eu pedi-lhe para ele perguntar á professora, pelo que ela lhe disse a menos que o (...) tenha resultados negativos, não, á partida a escola não lhe dá esse apoio. Porque eu acho para mim, não tem lógica, porque é assim as dificuldades do (...) continuam lá, ele se não tem negativas, modéstia á parte, é porque tem a mãe e o pai por trás, a fazer aquele trabalho contínuo em casa, senão o que lhe fazem na escola, e eu acredito que os professores tem dado o melhor deles, que não é fácil, mas não chega. Ou seja, para mim, em algumas coisas, tipo, porque o (...) é um menino inteligente, se eu quero que o meu filho tire cinco a tudo, não, para mim o mais importante é ele conseguir assimilar minimamente os conteúdos, para ir preparado para o ano seguinte, não é, mas é um menino muito inteligente e ao não lhe darem essa ajuda, no fundo estão a travá-lo um pouco, no progresso dele, não é, porque não quero que ele tire excelentes, mas se ele puder passar o ano com menos dificuldades, sentir menos as dificuldades, para mim acho que era melhor, e mesmo para a auto estima dele, não é, porque ele depois fica frustrado, porque é que os meus colegas conseguem e eu não consigo. Porque inicialmente ele não se apercebia disso, por exemplo na escola primária, no primeiro, segundo e terceiro ano, passava-lhe completamente ao lado, mas não, com o passar do tempo ele apercebe-se que não consegue fazer como aos outros, e às vezes fica frustrado.

8. E como vocês lidam com essa frustração dele?

Nem sempre é fácil, tentamos sempre, nós usamos o diálogo. A menos que ele faça asneiras graves, aí usamos os castigos, retiramos-lhes aquilo que ele mais gosta, não é, mas muito á base de diálogo. Por exemplo, se o (...) estiver num estado histórico, como costume dizer, primeiro acalma-lo e depois é que conversamos com ele, tentámos-lhe fazer ver as coisas, por exemplo, quando ele tem comportamentos incorretos explicamos-lhe porque não deve ter aqueles comportamentos, (pausa), por exemplo as consequências, porque por exemplo, o (...) é uma criança que já por si só já tem algumas tendências mais agressivas do que um miúdo normal, por isso é que toma a medicação, para ajudar, por exemplo, chegou alturas em que ele às vezes reagia violentamente quando algum miúdo lhe fazia alguma coisa, porque ele acha sempre que é tudo com segundas intenções, não é sem querer, ele magoou-me foi porque quis e temos sempre que lhe dizer, olha, se tu fores agressivo ninguém vai querer ser teu amigo, porque ninguém está para apanhar um banana teu quando tiver num dia mal disposto, não é, como eu costume dizer. Ou então, por exemplo, olha quem é violento e agressivo, um dia mais tarde acaba na cadeia, porque se tu vais assim para a tua vida adulta, agora és repreendido na escola, na tua vida adulta, já não é assim, não é, vais para a cadeia. Tu queres ir para os criminosos, e ele já, claro que nem sempre consegue. Um dos trabalhos que a psicóloga faz com ele na terapia é exatamente, a parte dele conseguir, por exemplo, quando está num estado desses, conseguir se acalmar e não reagir com violência, tipo primeiro pensar e depois agir, mas pronto isto é lento, devagarinho, como se costuma dizer (sorriso), um passinho de cada vez, mas acima de tudo dialogar com ele e tentar explicar o porquê das coisas, para ele

entender, não é só dizer não faça isso, ele não percebe o porquê, é explicar-lhe o porquê.

9. Estava-me a dizer que em termos de terapia, tem?

A Psicóloga.

10. Tem explicações?

Não as explicações que tem é em casa, é a mãe que dá mediante aquilo que consegue (sorriso).

11. Já disse que consegue conciliar o dia a dia e quando vais às consultas quem o acompanha?

Geralmente, houve uma fase que ia eu, quando comecei neste meu trabalho, para não estar logo nos inícios a pedir, não é, o meu marido começou a ir algumas vezes. Geralmente vemos, no dia que é, maioria das vezes sou eu, se por alguma razão em termos de trabalho, imagine que estamos com poucas, com pessoal de férias, assim e não dá jeito ir eu, vai o meu marido, geralmente, imagine que a consulta dele é á tarde, peço para sair á tarde, não é, ou se no final da manhã, às vezes ainda venho cobrir até às onze e se for a consulta á uma, depois vou busca-lo e vou levá-lo á consulta, ele agora também tem menos consultas, porque antes tinha imagine de três em três meses, agora é uma vez por ano que, a pediatra de desenvolvimento que o vê, depois é as de rotina aqui. Tem é terapia todas as semanas, com a Psicóloga em Viana, e aí sou eu que levo. Tento tipo, quando no início do ano letivo a psicóloga pergunta, tipo o horário, mediante o horário escolar do (...) e do meu, o horário que daria para ser e depois tenta conciliar os meninos todos, mediante os horários que os pais dos meninos possam. E geralmente eu consigo sempre eu ir levá-lo, na semana que eu faço tardes, tenta o meu marido, por exemplo, o meu marido estar de folga nesse dia para ir levá-lo. Tentamos nos organizar assim (riso).

12. Que sentimentos e emoções provoca cuidar do (...), a si e ao seu marido?

Às vezes frustração, frustração porquê? Porque às vezes vemos o nosso filho a ser discriminado porque vemos o nosso filho chegar a casa e dizer: (lágrimas e fica com a voz embargada), que é diferente dos outros, que gozam com ele, uma vez que lhe chamaram de tolo, é frustrante porquê, porque uma das coisas que eu disse ao meu marido, quando resolvemos ser pais, é que queria que os meus filhos tivessem uma infância feliz. E há coisas que nós não conseguimos, ter sob controlo, não é, às vezes diz: olha tanta gente que tem filhos normais e porque é que nós não temos, não é, mas comparado a outros meninos, que tem autismos profundos, ou outras doenças, eu também sou uma felizarda. Porque para além da frustração, eu tenho muito a agradecer ao meu filho, porque eu acho que (Voz embargada) desculpe (Pergunto á senhora se quer fazer uma pausa e ela responde-me que não). Eu acho que hoje em dia, sou a mãe que sou, porque tenho o (...). Sou uma mãe atenta, preocupada, participativa na vida dos meus filhos, agradeço também ao (...), porque por ele ser assim, se já o era, mais o sou (pausa) É um menino tipo, todos os dias me ensina a como lidar com diversas situações. Às vezes ele faz-me perguntas, que eu não sei, e eu tenho a preocupação de ir procurar as respostas, que é para não passar por burra (riso).Portanto, é assim, há frustração, mas também há alegria, porque ele apesar de tudo é um menino, por exemplo, acho que para um menino com doze anos, não há muitos pais que se calhar ele tenha necessidade de dizer que ama os pais, dizer mamã eu gosto muito de ti, eu amo-te muito e isso aquece-nos o coração. É frustrante porque a gente não sabe o que o futuro nos reserva, nós tentamos todos os dias trabalhar, para que seja um menino integrado, que possa ter um trabalho, integrado na sociedade e assim, mas não sabemos, não é, e não queremos que o nosso filho, dia um dia mais tarde seja

infeliz, por não conseguir aquilo que ambiciona, que deseja, não é, porque ele tem sonhos, como qualquer criança, não é, quer se casar, quer ter filhos, se isso vai ser possível não sabemos, não é, mas acima de tudo aquilo que eu lhe digo é que, ele não deve desistir, porque todo o mal é nós desistirmos. Se há alturas que é frustrante para nós, porque todos os dias estarmos a dizer-lhe as mesmas coisas e todos os dias ele comete os mesmos erros, todos os dias temos que lhe dizer o que ele tem de fazer, é cansativo, às gente, às vezes ele às vezes com as birras dele e assim, dá-nos cabo da cabeça, não vou dizer que é fácil, que é um mar de rosas, não, mas também digo-lhe uma coisa, um casal das duas uma, ou é unido, puxam os dois para o mesmo lado e apoiam-se mutuamente ou então um menino destes pode destruir um casamento. Sou-lhe sincera, porque todos os dias há dificuldades, há dificuldades que tem de ser ultrapassadas, há alturas em que nós nos apetecia estar sossegados e não podemos estar porque o (...) está num dia não ou porque a gente lhe nega alguma coisa e ele faz uma birra descomunal. Ou, por exemplo, eu uma altura estava no supermercado e ele rasgou, está a ver os pacotes das batatas fritas, traziam aquelas fitinhas por fora, quando traziam um brinde dentro, uma altura ele tentou tirar a pála direitinha, rasgou, começou aos berros na caixa do supermercado, do continente, e o que eu fiz foi dizer (...) depois resolvemos a situação, ficou toda a gente a olhar, mas eu também isso já desvalorizo, tipo querem olhar, deixem olhar, não tenho que dar explicações, mas ficou com uma frustração e eu cheguei ao ponto de peguei no coiso meti no saco e disse: prontos (...) depois vemos, depois resolvemos e ele lá se foi acalmando, mas prontos são essas coisas que é difícil (ênfase no difícil), mas ao mesmo tempo quando vemos os progressos, também é gratificante, é como eu lhe digo, temos de tudo, os momentos de tudo, mas o importante é amarmos os nossos filhos e fazer o melhor por eles, o resto tudo se vai resolvendo, como eu costumo dizer (riso).Mãe, melhor ou pior tudo se resolve (riso). Uma das coisas que também nos acontece, duvidam muitas das vezes das capacidades do (...) na escola. Eu lembro-me quando ele foi da pré para a primária, Ah mãe agora é que vai ser, agora é que o (...) vai ter dificuldades. O (...) sempre me passou de ano, sempre conseguiu assimilar o mínimo dos conteúdos, para passar de ano, minimamente preparado para o ano que vem. Quando passou da primária para o quinto ano foi igual. Ai que isto agora é muito difícil, é muito diferente, quando passou do sexto para o sétimo igual, mas o (...) vai sempre conseguindo superar as dificuldades, por isso que, acho que às vezes nós também temos de confiar em nós, não o que os especialistas nos dizem, porque nós também conhecemos os nossos filhos, também sabemos do que eles são capazes (...).

13. O seu marido como lida com esta situação?

O meu marido inicialmente custou-lhe mais a aceitar do que eu, não estou a dizer que ele rejeitasse o filho ou o diagnóstico ou assim, mas custou-lhe mais aceitar. Atualmente, às vezes não lida tão bem com as birras do (...), porque o (...) tem doze anos, já não tem idade para ter certos comportamentos, adequados para a idade dele, não é, ele também passou uma má fase, perdeu a avó e assim, agora tem ataques de ansiedade, coisas que antigamente não tinha e às vezes torna-se mais, por exemplo, ralha mais com o (...) e estou eu ali a mediadora e no meio dos dois. Mas quando acontece qualquer coisa, por exemplo no ano passado, o (...) desmaiou na escola, ligaram-me, estava eu grávida da minha filha, e eu não lhe liguei logo para o trabalho, tipo, mas quando lhe ligou e eu lhe disse, ficou preocupado, tipo. Ele é um bom pai (ênfase na frase), apesar de às vezes ralhar com o (...), que é normal, mas também às vezes é fruto do nosso dia-a-dia, porque não é fácil, é como eu lhe digo, não é fácil nós conciliarmos, o trabalho, vida familiar, o (...). Não é fácil, para vida de um casal, não é fácil, tipo, temos de estar, temos de encontrar forças mesmo quando já não temos, porque é para o bem dele. E às

vezes é preciso respirar fundo, imensas vezes, para lidar com as frustrações (sorriso) do (...), mas prontos é como eu digo, aos bocadinhos (riso) vai levar.

14. E o resto da família, como lida com ele?

É assim, temos familiares que não sabem muito bem lidar com o (...) e tipo, às vezes ele faz birra e gozam com ele e é pior, nós às vezes, tipo damos aqueles toquezinhos, tipo, mas essa família, não é uma família que lida com o (...) assiduamente. Por exemplo a minha mãe, tipo já sabe lidar, os meus irmãos também vão sabendo lidar com o (...), porque ele, quando eu trabalhava em Viana, enquanto eu ia trabalhar era a minha mãe que fica com o (...) até aos quatro anos, até ele ter quatro anos, ou seja, conheceram o (...) desde pequenino. A minha sogra, ainda hoje em dia não aceita que o neto não seja muito normal, pronto, por assim dizer, ela agora acho que já lhe entrou um pouco na cabeça que o (...) é assim, não é, mas nota-se que às vezes fica ali frustrada porque Ah mas ele é inteligente (ênfase no inteligente), mas nós sabemos que ele é inteligente, é inteligente mas tem dificuldades. Para ele o ideal era o neto ter cinco a tudo, mas para nós, tanto é que já não lhe dizemos que notas é que o (...) tem. Está tudo a correr bem na escola? Está, não entramos em pormenores, porque achamos que não há necessidade. O meu sogro, os meus sogros não são casados, o meu sogro lê muito sobre o assunto e tenta perceber o neto. Na prática nem sempre é bem sucedido (riso), porque as teorias são uma coisa a prática é outra, mas por exemplo, se vê que o (...) tem interesse sobre um tema, o meu sogro tem uma boa cultura geral e gosta muito de ler, quando vê que o (...) está interessado nalgum tema, tenta por exemplo aprofundar o tema para depois falar com o (...), nem sempre consegue, tipo chegar ao (...) mas faz um esforço, notamos que faz um esforço. Mas assim a família mais afastada, não, é como eu lhe digo, por exemplo os tios do meu marido, que estão na Bélgica, também vem cá e tanto é, que agora na reforma vem para cá morar, o tio dele também é um senhor bastante culto e assim, lida bem com o meu filho, é incrível como, e apesar de não estar com ele, muitas das vezes, por exemplo se vê que ele está frustrado ou que está na brincadeira dele e que ele chama e ele não lhe liga nenhuma, deixa-o estar, não força, tipo, deixa-o estar. Por exemplo se vê que faz uma brincadeira e vê que o (...) não está a gostar, para, não coiso, se vê que gosta continua, tem sensibilidade. Depende também das pessoas.

15. O facto de ter nascido a irmã, para o (...) foi um problema?

Nós é assim, nós fomos adiando muitas vezes, por várias razões, a principal foi o (...), porque ele inicialmente, por exemplo quando ele tinha quatro ou cinco anos, se alguém falasse em ter irmãos, não, não, não e não, não e eu também disse ao meu marido não estou para ter um filho para ter ainda mais problemas com o (...). Mas claro que eu e o meu marido, sempre pensamos em ter dois, depois também havia o receio de vir com a mesma patologia do (...) e geralmente quando é meninas ainda é mais grave e nós tínhamos de estar preparados para todos os cenários, até porque nós nesta altura também ainda não sabemos se ela poderá ter a mesma patologia do (...). Fomos falando com ele, abordando qual, tipo, decidimos, talvez arriscarmos, ver. Fomos abordando a questão com ele e ele começou, ipso facto a aceitar, também já era mais velhinho, não era, começamos a dizer às vezes as vantagens e porque o (...) por exemplo, preocupa-se muito se o pai e a mãe morrer, vai ficar sozinho. Um dos meus argumentos foi, se acontecer alguma coisa ao pai e à mãe, tu vais sempre ter ali uma amiga, até para o resto da vida, que é uma irmã e ele aceita. Por exemplo, antes dela nascer houve aquele sentimento tipo, o pai e a mãe vão deixar de ser meus, vou ter de os partilhar, e houve uma altura que ele disse, estava eu quase no fim do tempo, que já não queria a irmã (riso). E eu disse-lhe, oh (...) agora (riso) não há nada a fazer. No início, tipo não sabia interagir com a irmã, tipo vou falar para ela para quê se ela não responde, vou brincar com ela para quê se ela não brinca comigo. Agora, ela já está naquela

fase de rir-se das palhaçadas dele, às vezes, tipo ele está a fazer qualquer coisa e aí ela está muito atenta e já vai se mexendo e por aí fora, agora, tipo nota-se. Se por exemplo alguém falar vou levar a tua irmã comigo e tu ficas com os teus pais ele não deixa. Nota-se, tipo, com o passar do tempo, ele também está aprender, também acho que é bom para ele, tipo, a parte da socialização, que é o maior problema do (...), é a socialização, isola-se muito, não sabe interagir bem com os miúdos. E acho que vai ajudá-lo muito, porque ele aos poucos vai percebendo, tipo, como é que fazer para chamar atenção da irmã, por exemplo no outro dia ela estava-se a rir e ele achou quem ela estava a gozar com ele, foi como eu lhe disse, um bebé de sete meses não goza com ninguém (riso), mas eu estava a brincar e ela começou-se a rir e eu porque se calhar achou que estavas a brincar com ela e achou piada, mas acho que, tipo nós tínhamos muito receio que ele não aceitasse, que rejeitasse, claro que às vezes faz aquela chantagem, tipo, pois agora vós só quereis saber da mana, porque a irmã precisa de mais cuidados do que ele, não é, mas também é para quando quer alguma coisa (riso) e nós já lhe dissemos, não adianta fazer chantagem (riso) porque nós é, mas nós acho que vai ser bom.

16. Quais são as suas expectativas para o futuro, para continuar a cuidar do (...)?

E (pausa) tipo, o que eu mais espero é ter sempre saúde, porque eu tendo saúde o meu filho nunca me irá pesar, como eu costumo dizer. A mim preocupa-me, por exemplo, se um dia ele quiser ir para uma universidade, não é, porque há essa possibilidade, mesmo na escola tudo o que eu faço, digo aos professores que não quero impedir o progresso do (...) tipo assinar papeis ou currículos especializados para o (...), tenho sempre rejeitado, primeiro porque acho que o (...) é capaz (ênfase no capaz), e segundo porque não quero que posteriormente, tipo não possa seguir um sonho por uma decisão que eu tenha tomado. A minha preocupação é se ele vai suficientemente autónomo (ênfase na frase). Por exemplo, em casa, de não ter a mãe ali por perto para lhe dar o almoço, para lhe fazer uma cama, aos bocados até já o ponho a fazer a cama mas é para esquecer (riso) é uma ponta acima outra abaixo. Mas a minha preocupação é ele um dia não ser autónomo suficiente para estar, por exemplo, sozinho ou e prontos. Tentamos sempre trabalhar para que ele seja autónomo mas há sempre essa preocupação de um dia mais tarde, se ele vai ser capaz, mas eu conheço um senhor adulto, que tem Asperger, e ele é um homem que trabalha, pai de filhos e assim, portanto dá-nos sempre aquele ânimo, que ele há-de chegar lá (riso).

17. Em termos de apoio dado pela escola, já disse o que tinha a dizer, mas na escola se ele tiver uma crise sabem o que fazer?

A epilepsia que ele tem é pontas rolandicas e só lhe dá as convulsões, só lhe dão á noite ou quando vai adormecer naquele sono mais profundo ou perto de acordar, durante o dia nunca teve. Mas eu noto, uma das dificuldades que nós também sentimos é a sociedade não está preparada para lidar com alguém que seja diferente e depois generalizam, porque há outros meninos como o (...) na escola e é assim o que resulta com uns não resulta com outro e ele às vezes generalizam muito. Se aquele não é capaz este também não, e eu até tipo já por mais que uma vez falei com o diretor, por exemplo pedir associação AMA, que é onde o (...) anda, para por exemplo dar uma palestra, para informar, mas nunca foi dada essa, dizem que sim, mas depois fica ali, como eu costumo dizer em águas de bacalhau. Porque não sabem como lidar, porque às vezes ou facilitam em demasiado a vida do (...) e o (...) também precisa de regras, por exemplo este ano, uma das situações que a diretora me disse foi que ele numa das aulas nem sequer tirava o livro e o caderno para fora, porque não queria trabalhar e nem sequer tirava, e foi como eu disse á professora, para mim isso é inadmissível, permitir que um aluno nem sequer tire o manual e o caderno para fora, independentemente de ser o (...), porque o (...) tem a patologia que tem, mas também é inteligente. E se ele também vir que não o põe

a trabalhar, ah não me apetece, também não vou trabalhar, é como eu lhe digo tipo ele tem de trabalhar, pode não conseguir escrever tanto e tão depressa como os outros, mas marque um trabalho, olhe tens de fazer este e este, menos mas pô a trabalhar. Não sabem, ou se peca pelo exagero ou pela falta, porque como o (...) é inteligente, há professores que acham que ele consegue ou então ah não vamos transtornar o (...) porque ele pode armar uma birra, ou pode ficar, temos de ver aqui o meio termo. É como eu lhe digo, não sabem muito bem lidar (Enfâse no lidar) e eu acho que em parte é falta de informação, porque se calhar se houvesse mais formação se calhar entendiam-no melhor e não generalizavam tanto.

18. Falou na associação, para si é um apoio importante, Eles dão-lhe a informação que a ajuda?

Sim, principalmente, estou farta de dizer que, a psicóloga dele foi um anjinho na minha vida, ajuda-nos muito mesmo, por exemplo com estas mudanças da lei, apoios que o (...) tem direito, mesmo por minha causa esta questão do almoço, que eu tenho direito a pedir uma alteração laboral, sempre que eu tenho dúvidas, se eu falar com ela, ela se não souber ela tenta saber, tipo sinto muito apoio, e às vezes eu estou farta, o meu marido até diz olha a doutora (...) é das poucas pessoas que entende verdadeiramente aquilo que passamos diariamente, porque uma coisa é aquilo que as pessoas veem fora outra coisa é o trabalho diário, que dá uma criança assim, porque as pessoas às vezes não imaginam o que é ter um filho assim e o trabalho todo que está por detrás, porque ele está ali e está sossegado, ok agora está sossegado mas não quer dizer que esteja sempre assim, que para estar assim que não haja um trabalho por detrás, não é. Acho que é como eu lhe digo, tipo, ele mesmo pela parte doutra equipa, porque ele agora só tem com a psicóloga, mas ele já teve terapia ocupacional e um bocadinho da terapia da fala, que era para treinar o português, a escrita e assim, mas sentimos que ali nos entendem, e porquê, porque só trabalham com meninos autistas, pode ser um Asperger, como o (...), como pode ser um menino autista profundo, e vemos muito e depois também há, tipo este ano não acontece tanto, mas no ano passado eu encontrava-me sempre com o pai do (...), um menino aqui da Barca que também anda na escola do (...) e às vezes havia aqueles desabafos, aquelas comparações, às vezes até por causa da escola, às vezes até faltas de apoio, porque eles também tem de andar sempre em cima, não é, e é um apoio, porque ou falamos com outros pais que estão na nossa situação ou semelhante e mesmo dos profissionais que lê estão, que é só para meninos autistas, ou seja, entendem perfeitamente, sabem o eu a gente passa, sabem o que é, mesmo que não tenham filhos autistas, que também há gente que trabalha que tem, mas lidam com estas crianças todos os dias sabem quais as dificuldades que tem de ser ultrapassadas, as frustrações e tudo o que há por detrás, prontos (riso).

19. E em termos dos profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários, do centro de saúde, sente que há apoio?

É assim, o (...) e eu só estamos inscritos talvez há 5 anos no daqui, mas não tenho razão de queixa, mesmo a enfermeira (...) e a enfermeira (...), que é da escola, quer a enfermeira (...), se precisamos de alguma coisa ou o doutor (...) também, que é o médico do (...) se a gente vir que precisa de alguma coisa, ou assim, até á data não temos razão de queixa. Se tivermos alguma dificuldade, eu acredito, se eu vier aqui pedir que nos ajudam, naquilo que puder.

20. E na sua opinião qual a sugestão que faria aos profissionais de saúde, para que pudessem-na ajudar a continuar a cuidar do (...)?

No meu caso se calhar não haveria muito mais que nos pudessem fazer, porque estando o (...) controlado na epilepsia e assim, se calhar eu pessoalmente, mas também estamos a falar do (...) que não é um autista profundo, se calhar para

outros pais precisariam de outros apoios, não é, eu neste momento. É assim como eu tenho o apoio da associação a AMA, se calhar não sinto essa necessidade, para outras pessoas, mas lá está eu desloco-me daqui para Viana para ter esse apoio, mas acredito, que aquelas mães que nem sequer tem a carta ou mesmo em termos laborais, sim se calhar se tivessem aqui apoio psicológico, ou assim se calhar ajudava. Porque mesmo às vezes os pais, eu felizmente nunca senti essa necessidade, mas acredito que haja pais que às vezes, principalmente aqueles meninos mais profundos, possam até ter necessidade de apoio psicológico, não. Às vezes até, o que a psicóloga do (...) faz comigo, tipo quando eu tenho alguma dúvida falo com ela e articulamo-nos as duas, trabalhamos as duas no mesmo sentido, se calhar haver esse apoio aqui, sim, se calhar até era, lá está eu não sinto essa necessidade, porque tenho fora, não é, mas se houvesse se calhar esse apoio aqui ajudaria muito alguns pais, porque nem todos sabem da fundação a AMA, nem todos podem ir lá, portanto eu acho que sim, porque até monetariamente, se calhar não é muito, mas entre gasóleo, a mensalidade, pode haver pais que não possam, se calhar se houvesse um apoio, mais desse género aqui, se calhar era muito bem.

Apêndice 5 – Grelha de Análise de Conteúdo

Área temática 1 – Conceito de doença crónica atribuído pela família da criança com doença crónica

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Problema de saúde		<p>(...) É um problema de saúde (...) F1; F2</p> <p>(...) No caso dela estão a pensar que é crónica e não é porque, estão a prever que haja hipótese de fechar a traqueo. Se fechar a traqueo, que ela fica a fazer uma vida normal como nós, é uma doença crónica e deixa de ser uma doença crónica (...) era uma doença crónica, porque estavam a prever que ela ia depender toda a vida da máquina, mas agora, pelos exames que faz, que ela vai ter hipótese de tirar, de fechar (...) F4</p> <p>(...) No caso da (...) sei que não tem cura para já (...) F5</p> <p>(...) Agora crónica mesmo, não sei porque, é assim, então era tudo, era tudo doença crónica, como, sei lá bem, como agora vejo o meu filho (...) E eu para mim isso é uma doença (...) F 11</p> <p>(...) Eu acho que o ser gorda não é uma doença crónica (...) F16</p>
2. Doença incurável		<p>(...) são doenças que ao fim ao cabo não tem cura, são doenças que são graves (...) F3</p> <p>(...) é um problema de saúde que não tem cura (...) F4</p> <p>(...) será uma coisa para toda a vida (...) F7</p> <p>(...) Uma doença para a vida, que a vai acompanhar sempre (...) F8</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) é uma doença que não tem cura, aquelas doenças que são mesmo graves (...) F11</p> <p>(...) uma doença crónica (...) é para toda a vida, não tem cura, às vezes pode-se atenuar, alguns sintomas (...) F13</p> <p>(...) Doença crónica (...) é uma situação nós temos permanente, que vamos ter de saber lidar com ela e aceitá-la da melhor forma (...) F14</p> <p>(...) é uma doença que não tem cura,(...) que tem de viver com ela a vida toda, embora tenha períodos que está muito bem porque está controlada, mas depois lá vem um episódio ou outro que descontrola um bocadinho a coisa (...) F15</p>
3. Doença de longa duração		<p>(...) para mim poderá ser uma doença, que poderá ter cura ou não(...) F5</p> <p>(...) Algo que se tem para o resto da vida, mas não impede de ser normal (...) F12</p> <p>(...) no caso do meu filho (...) é uma doença que é para toda a vida e temos de ir corrigindo de forma a facilitar, isto porque também temos de pensar nele (...) F13</p>
4. Doença com evolução incerta		<p>(...) é uma doença que é para o longo da vida, que está sempre aquele bichinho ali, que está sempre a picar, será que vai que vai piorar, será que vai</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		melhorar, será que vai estabilizar, será que vai ficar sempre (...) F9
5. Doença que necessita de acompanhamento especializado		(...) é uma doença que está diagnosticada, e que implica um acompanhamento específico, que poderá implicar, não só associado até automaticamente a uma toma de medicação específica para a doença, acompanhamento por uma especialidade (...) No caso da minha filha, não sei bem o que isso implica, para o caso dela, não é, porque falaram, porque depois ela também associou a prematuridade, neste momento é um misto de situações, mas quando fala de doença crónica, é isso mesmo, é uma doença que está diagnosticada, que se pode manifestar ou não, mas que implica acompanhamento, vigilância e se precisar de tratamento ou de acompanhamento específico tem de o fazer. Essa é a ideia que eu tenho (...) F10
6. Doença que inclui uma variável de situações clínicas		(...) Diabetes, cancro (...) F16

Área temática 2 – Cuidados prestados pela família à criança com doença crónica no domicílio

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Promoção da manutenção da continuidade da vida	Higiene e conforto	<p>(...) Neste momento precisa de uma pessoa para a ajudar. Já veste, já calça, já vai fazendo algumas coisinhas, não é totalmente dependente. Em termos de banho, nós começamos e ela ajuda, o secar ainda está fora de questão, ela bem tenta (...)</p> <p>Penso higiénico (...) não consegue mudar o penso sozinha (...) F3</p> <p>(...) mas chega-se a casa e tira logo a roupa, para não arrefecer o corpo nem coisa nenhuma. Lava-se, põe-se outra roupa, porque o suor absorvido é pior que uma molhadela (...) F4</p> <p>(...) ainda é um bocadito dependente (...) precisa de ajuda, tomar banho (...) ponho-lhe a roupa direitinha e ela já se veste (...) precisa de ajuda no sutiã (...) F8</p> <p>(...) tomar banho, ele vai tira a roupa, prepara o banho, mas é aquela fase, mãe eu não consigo (...) tem de se estar sempre em cima dele (...) faz isto, (...) faz aquilo, (...) vai lavar os dentes, (...) corta as unhas, (...) come, porque ele é muito lento a comer, (...) tens de trocar de roupa (...) F9</p> <p>(...) Cuidados básicos, ele não consegue as coisas simples da vida (...) F14</p> <p>(...) cuidados normais do dia-a-dia, do bem-estar dela, da alimentação, da saúde (...) F10</p>
	Segurança	<p>(...) toma banho ou com a mãe ou com a avó, (...) porque ela tem medo que entre água para a cânula, ela tem a cânula</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		tapada, mas na mente dela entra água (...) F4
	Gestão de medidas terapêuticas	<p>(...) Limpar a casa e as bombas (...) F1</p> <p>(...) Faz umas bombas e evitar certas plantas (...) Na casa tenho que estar com mais cuidado com o pó (...) F2</p> <p>(...) se nós tivermos a janelas do quarto abertas, temos as da sala fechadas, porque as correntes de ar, para pessoas que tem problemas (...) uma corrente de ar é pior do que apanhar uma molhadela, ter as costas molhadas com o suor é a pior coisa que pode haver (...) agora está bem, mas quando teve a paragem respiratória, eu reanimei-a! Eu tinha o aspirador em casa e aspirei-a, ela até sangue saiu pela boca, saiu sangue pela boca, eu usei a cânula pela boca e pelo nariz, chegou o INEM e fomos para Viana e foi para o Porto (...) F4</p> <p>(...) Cuidados redobrados a nível de açúcar, a nível de alimentação específica para ela quanto mais legumes melhor. A nível de batata fazer cuidado completamente (...) quando ela tem os diabetes mais baixos, tem de se lhe dar um docinho, uma vez por outra (...) F5</p> <p>(...) Cuidado a nível de roupa, o não transpirar como outra criança qualquer, o estar num ambiente mais quente, o ir para o frio e vestir mais uma peça de roupa e fazer a bomba (...) F7</p> <p>(...) toma a medicação (...) F12</p> <p>(...) Faz medicação, de manhã toma (...) e meio comprimido de (...) depois á noite está com o (...) uma carteirinha (...) e toma um comprimido de (...) Quando, por exemplo,</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>não tem escola, mas tem de estudar, por exemplo no fim-de-semana, usamos o (...) porque a duração é mais curta, porque o (...) tira-lhe muito o apetite (...) F13</p> <p>(...) faz os comprimidos (...) tem uma bomba em SOS (...) com a roupa da cama (...) deixei de ter tapetes em casa, só tenho por exemplo na sala ou no hall de entrada, (...), naperons, peluches, esse tipo de bonecos teve de sair tudo. A almofada tem de ser especial, anti ácaros, a roupa tem de ser muito bem lavada, a casa tem de ser arejada todos os dias (...) F15</p> <p>(...) Cuidados, comer mais sopa, legumes, iogurtes magros, leite magro, (...) gelatinas magra também, de resto cortar os sumos, os doces e essas coisas assim (...) F16</p>
	Alimentares	<p>(...), ela precisa de comer mais controlado, não é, mais vezes e comer legumes e fruta e a sopa e controlar mais o, para controlar mais o apetite. E água, sumos cortar (...) F16</p> <p>(...) Vou busca-lo para almoçar, porque ele não almoça na escola, não gosta da comida da escola, então vou busca-lo para almoçar (...) Também é um dos motivos pelo quais eu vou busca-lo para almoçar á escola, porque senão ele é capaz de estar o dia todo sem comer, não sente fome, pura e simplesmente não come (...) F13</p>
2. Vigilância		<p>(...) principalmente à noite os diabetes estão muito instáveis, ou estão muito altos ou estão muito baixos, ou estão mais ou menos médios, mas aí gente tem de estar em vigilância ainda mais (...) tem uma</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>Bomba tem que ser redobrados, tem de ter uma vigilância ainda maior (...) F5</p> <p>(...) precisa de uma pessoa mais tempo com ele (...) F11</p> <p>(...) Ele basicamente faz tudo sozinho, ele é completamente autónomo (...) tenho de estar mais atenta (...) para estudar e essas coisas assim (...) F12</p> <p>(...) ele é autónomo, veste-se, mas nós temos que estar atentos, se ele faz o que precisa de fazer(...) temos que lhe dizer: (...) já lavaste o cabelo? (...) lava melhor atrás das orelhas (...) F13</p> <p>(...) Quando é altura do período estamos mais em cima dela (...) F3</p>
3. Gestão de equipamentos técnicos		<p>(...) tem traqueo (...) anda com a cânula fechada, só com a tampa, respira só por ela (...) com o Bipap, só para dormir (...) Ela agora só é aspirada uma vez ao dia (...) F4</p> <p>(...) ela está a fazer insulina injetável, já usa a bomba (...) F5</p> <p>(...) ele precisa de ser aspirado (...) F6</p>
4.Acompanhamento	Consultas especializadas	<p>(...) As consultas são lá em Viana (...) F1; F6</p> <p>(...) ao alergologista (...) F2</p> <p>(...) Ela é seguida pela psiquiatra, pela fisiatra da APPC, quando acho necessidade, por um Neuropediatra (...) Pediatra da APPC (...) F3</p> <p>(...) Anda a ser seguida no Porto por Pediatria, doenças metabólicas, otorrino. Este ano fui dezasseis vezes com ela (...) Já fui com ela três vezes ao Joãozinho, fazer o estudo do sono (...) F4</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) ela está a ser seguida aqui pela nutricionista, que também é do mando de Viana (...) F5</p> <p>(...) médica no hospital de Braga (...) médica do desenvolvimento (...) F7</p> <p>(...) é seguida a nível de otorrino, estomatologia, oftalmologia e consultas de desenvolvimento (...) F8</p> <p>(...) sessões, de psicologia (...) Pediatria de desenvolvimento, (...) F9</p> <p>(...) a nível de Pediatria (...) consulta de Otorrino (...) [consulta]que tem a ver com a prematuridade (...) F10</p> <p>(...) numa psicóloga (...) Pediatra (...) F11</p> <p>(...) está num gabinete, tem psicologia (...) de tempos em tempos pedopsiquiatria (...) F12</p> <p>(...) Pediatra de desenvolvimento que o vê (...) com a Psicóloga em Viana (...) F13</p> <p>(...) tem psicologia (...) Pedopsiquiatria, a Neuropediatria, a genética médica e o Pediatra (...) F14</p> <p>(...) Faz de seis em seis meses, em Viana (...) F15</p> <p>(...) fomos hoje e marcou para o mês de abril [Consulta Nutrição] F16</p>
	Vacinação	<p>(...) ele faz a vacina (...) todos os meses (...) F2; F15</p>
	Terapias	<p>(...) terapias, algumas faz na APPC, em Viana, outras são aqui, outras são em Ponte de Lima (...) F3</p> <p>(...) faz as 3 terapias, está a fazer todos os dias, menos à terça-feira (...) F6</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) ele tem terapias, neste caso terapia da fala e terapia ocupacional, também teve fisioterapia (...) F7</p> <p>(...) terapia da fala (...) F8 , F9 , F11</p> <p>(...) temos terapias na AMA, que é em Viana do Castelo (...) terapia ocupacional (...) F14</p>

Área temática 3 – Estratégias mobilizadas pela família para cuidar a criança com doença crónica no domicílio

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Dar autonomia		<p>(...) Ele já vai fazer dezoito anos, daqui a bocado vai para a universidade, já não vou estar tanto por perto, mas ele já sabe o que precisa (...) F2</p> <p>(...) Já faz tarefas em casa, pôr a mesa, mesmo assim precisa sempre de uma pessoa ao pé (...) A roupa tentamos comprar sem fechos, porque ela isso ainda não consegue, acabamos por comprar roupa mais confortável, para que ela faça as coisas sozinha (...) F3</p> <p>(...) tento sempre que ela já me ajude nas tarefas domésticas, o tirar a louça da máquina o pôr a mesa ou arrumar a mesa</p> <p>(...) tento sempre que ela seja autónoma</p> <p>(...) eu nunca a tratei com uma coitadinha e tentei que ela se desenrascasse(...) para a creche desde os quatro meses e sempre tentei o melhor para ela (...) e que nunca a tratassem como coitadinha (...) F8</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) ele precisa de ser incentivado, para que melhore. Porque ele também é um bocadinho preguiçoso, manda-se fazer uma coisa e enquanto está-se perto dele, ele faz, se a gente se retira um bocadinho ele já para (...) F9</p> <p>(...) sempre mais em cima dele (...), é preciso estar sempre a insistir para fazer (...) Senão perde-se um bocadinho (...) F12</p> <p>(...) precisa que a gente lhe vá recordando algumas coisas, porque senão salta passos (...) F13</p> <p>(...) a minha filha viver com a diabetes é uma coisa normal, perfeitamente normal, com sete anos aprendeu a lidar com a doença, embora lhe custe muito ela sabe (...) mas ela própria já tem a iniciativa de dizer eu não posso comer mais do que isto se tiver que levar ou se tiver de comer leva para casa e diz mesmo à frente dos colegas sem qualquer problema nenhum (...) F5</p> <p>(...), se vai para algum lado, levar tudo, estou sempre em cima dela, tens a bomba? Tens os comprimidos? Tens não sei quê. E agora, ela própria já sabe o que pode o que é que ela não pode fazer (...) F15</p> <p>(...) não tenho ficado parada, nem estou á espera do apoio que possa vir, mas tenho tido o cuidado de buscar muito, pesquisar muito , porque eu acho sempre que temos de ser nós a dar os primeiros passos, o resto vem por acréscimo, o acréscimo é sempre bom (...) F14</p>
2. Treino de habilidades		<p>(...) nós tentamos reproduzir (disse a palavra lentamente e soletrou a palavra) em</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		casa, não é, aquilo que vemos nas terapias (...) F7
3. Zelar por um ambiente seguro		<p>(...) Limpo bem a casa, por causa do pó, não tenho tapetes lá em casa (...) F1</p> <p>(...) tem de evitar algumas coisas, mais na altura da primavera, as flores assim, principalmente na escola quando as árvores estão em flor, naquelas em que ele está um bocadinho debaixo ou o vento... dizia-lhe para estar mais dentro dos pólos mais dificuldade por causa dos pólenes, não sair para fora (...) Na casa tenho que estar com mais cuidado com o pó (...) F2</p> <p>(...) Basicamente são a higiene da casa e os cuidados com a casa (...), estar em alguns ambientes, por exemplo, na primavera ou isso, estar em alguns ambientes agora, como as gramíneas e não sei quê também, e pronto, tenho de estar sempre preocupada se está agasalhada, se tem frio, se não tem frio, pronto, um bocadinho mais preocupada com ela do que com os outros (...) ele é fumador. E até nós determinarmos que não se fumava perto dos miúdos (...) foi ali uma grande briga minha. Agora, quando ele quer fumar já vai á varanda e não se fuma em casa (...) Então o pai também teve de controlar ali um bocado o vício dele (...) F15</p>
4. Zelar pela integração familiar		<p>(...) come normal (...) Ela só comia tudo passado, era tudo sopa, (...) porque ela não mastigava. Há coisa de dois anos e meio, vai para três, insisti com ela, começou a comer umas migalhinhas e agora come normal (...) É uma criança normal, como aos outros (...) F4</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
5. Recurso a outros familiares		<p>(...) A minha mãe não trabalha, por isso sempre que é preciso ficar em casa, ela fica com ele (...) F1</p> <p>(...) a minha mãe normalmente acompanha-me sempre (...) e a minha irmã. Não estou sozinha nunca (...) mas elas estão sempre e são o meu pilar desde o início (...) F6</p> <p>(...) Eu tenho a minha mãe que me ajuda imenso (...) F3</p> <p>(...) Quando estou a trabalhar (...), até eu chegar, está o meu pai (...) ele diz não faltas (...) é nas sextas que tenho de levar á terapia da fala, é ele que vai levá-los á escola, leva e depois vai levá-lo á explicadora, que é o mais velho está às vezes na explicadora e depois leva-os para casa (...) F11</p> <p>(...) pais (...) eles ajudam-me muito no que eu preciso, ajudaram sempre desde o início (...) F16</p>
6. Manter a atividade social		<p>(...) vai para todo o lado que eu vou. Se eu vou de férias ela vai de férias, se vou passar o fim-de-semana com o pai, os meus filhos vão comigo. Não fico em casa, por causa disto (...) F3</p> <p>(...) Agora saímos com ela, não temos vergonha dela, vai connosco ao parque, às festas, vai connosco a todo o lado (...) F4</p> <p>(...) quanto o tempo ajuda (...),de verão, ir para o rio, ir para a praia (...) se vamos ficar o fim-de-semana em casa e mesmo ele, também, é muito melhor de se aguentar (...) Ele precisa de andar, de correr (...) F7</p> <p>(...) mas eu nunca a escondi, desde bebé, eu ia para o supermercado, a (...) ia comigo,</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>eu ia ao restaurante, nunca me privei de fazer nada por causa da (...). Não, sempre levei a minha vida normal e sempre a tentei tratar, é aquilo que eu digo, de modo igual. Ainda agora ela vai ao Continente, ao Intermarché toda a gente conhece a (...) nunca tive vergonha da minha filha e acho que isso é o mais importante (...) F8</p>
<p>7. Recurso à leitura</p>		<p>(...) Na altura quando descobri que ele era alérgico, fui pesquisar o que eram aquelas flores e tentei que ele não fosse para a beira delas, evitar que ele fosse em pé delas, eu tinha uma lá em casa (...) F2</p> <p>(...) faço os meus estudos em casa. (...) F5</p> <p>(...) eu fui pesquisar mas o que eu encontrei foi tudo o que eles me disseram, não encontrei nenhuma novidade (...) F6</p> <p>(...) quando soube do diagnóstico, foi assim, fiz uma pesquisa na internet. E lá verifiquei que a informação que me tinham dado era precisamente a que existia lá na internet. Já me tinham dito também que essa síndrome era muito pior em crianças do sexo masculino (...) e essa pediatra reproduziu da mesma forma a informação que me foi passada, inclusive disse que tinha crianças com esse síndrome e que já estavam em idade escolar e nem manifestavam sequer sintomas e portanto também me tranquilizou um bocado (...) F10</p>
<p>8. Recurso a formações</p>		<p>(...) Já fiz formações de psicologia, expressão dramática, já tive uma formação de necessidades EE e ajudou-me muito a perceber, prontos, o problema do meu filho. Mas cada dia é sempre uma lição de vida,</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>não é, e eu com esses passos, eu vou superando o dia-a-dia. (...) F9</p>
<p>9. Antecipar problemas</p>		<p>(...) para depois chegar altura da primavera e estar protegido, antecipava sempre os problemas (...) F2</p>
<p>10. Recurso a profissionais de saúde</p>		<p>(...). Já me tinham dito também que essa síndrome era muito pior em crianças do sexo masculino (...) e essa pediatra reproduziu da mesma forma a informação que me foi passada, inclusive disse que tinha crianças com esse síndrome e que já estavam em idade escolar e nem manifestavam sequer sintomas e portanto também me tranquilizou um bocado (...) F10</p> <p>(...) informavam-me sempre de tudo, explicavam-me tudo direitinho, o que era, não é, e algumas coisas, lá está, recorria à psicóloga do (...) para me explicar, as coisas que não percebia (...) F12</p> <p>(...) Quando ela precisa de alguma coisa telefono à Dr.^a (...) ela atende-me logo ou então depois liga e digo o que a menina tem e ela diz o que tenho de fazer (...) a empresa (...), que tem enfermeiros, que quando faz falta é só ligar, que dizem: eu já vou aí ou não tem de ir aqui ou ali (...) F4</p> <p>(...) Qualquer dúvida que tenho, tenho uma médica que é prestável para tudo, para mim já conta muito. Qualquer coisa que eu a veja diferente na (...) basta entrar em contato com ela, ela diz-me logo aquilo que tenho que fazer e o não tenho (...) é uma pessoa sentir segura, porque ao mesmo tempo estamos a lidar tanto com a equipa médica como qualquer alteração que possa haver</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) é fundamental uma pessoa sentir aquele apoio, sentir que não estás sozinha qualquer coisa que surja a primeira coisa que temos é logo a Médica (...) F5</p>
<p>11. Partilha de tarefas entre o casal</p>		<p>(...) Se eu for trabalhar um sábado, ele vai levar o (...) ao futebol, ele veste a (...), muda-lhe o penso, se fizer falta dar banho ele dá (...) F3</p> <p>(...) O meu marido (...) quando ele pode (...) é ele (...) F6</p> <p>(...) intercalado. Chegamos a ter terapias em Braga, à terça e quinta-feira e um dia ia a mãe outro dia ia o pai, fazíamos assim, se não ficam, não ficar o desequilíbrio todo para um lado, fica ali a meio termo (...) F7</p> <p>(...) já me acompanhou para muitas sessões de terapia (...), toma conta deles em casa, cozinha para eles almoçarem, sim ele faz isso, é uma ajuda não é, tem de ser mesmo (...) F9</p> <p>(...) eu ou o meu marido, temos que nos conciliar(...) quando eu não posso, ver se ele pode. Por exemplo, quando eu faço tarde (...) ou seja, saio mais tarde, o meu marido tenta durante a semana chegar um bocadinho mais cedo a casa, para ir buscalo ao ATL, e assim estar mais presentes, dentro dos possíveis, pelo menos um de nós (...) F13</p> <p>(...) Reversamos completamente (...) mas se não estou eu está ele e não há problema nenhum, qualquer um de nós está apto para estar com ele, é um trabalho de equipa bem feito (...) F14</p>
<p>12. Recurso a amas</p>		<p>(...) Neste momento está numa ama (...) F7</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
13. Recurso a associações		<p>(...) faço parte de um grupo da Freestyle, qualquer dúvida que tenha, uma vez que a (...) agora está a usar o sensor (...) aparece certas dúvidas e nós conseguimos tirar as dúvidas também (...) F5</p> <p>(...) algumas faz na APPC (...) F3</p> <p>(...) Eu pertenço a um grupo, a uma associação, associação portuguesa de portadores trissomia 21, APPT21 (...) F8</p> <p>(...) associação AMA, que é onde o (...) anda (...) é um apoio, porque ou falamos com outros pais que estão na nossa situação ou semelhante e mesmo dos profissionais que lá estão, que é só para meninos autistas (...) mas lidam com estas crianças todos os dias sabem quais as dificuldades que tem de ser ultrapassadas, as frustrações e tudo o que há por detrás a AMA veio trazer tranquilidade, a paz, o sossego, o apoio, o sei lá, tudo, sem dúvida, marcaram a diferença, para a vida toda (...) F13; F14</p>
14. Estabelecimento de rotinas		<p>(...) diariamente, temos de lhe dizer qual é a rotina que ele tem de seguir (...) F13</p> <p>(...) Porque o (...) era muito de rotinas (...) F14</p>
15. Articular a vida profissional com a vida familiar		<p>(...) quando no início do ano letivo a psicóloga pergunta, (...) mediante o horário escolar do (...) e do meu, o horário que daria para ser e depois tenta conciliar os meninos todos, mediante os horários que os pais dos meninos possam (...) F13</p> <p>(...) marcamos a vacina nos dias em que ela não tem aulas de tarde, tem de ser só nesses dias, pronto, para ela não estar a</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		faltar, quando tem consulta de seis em seis meses tem de faltar, pronto obviamente (...) F15
16. Partilha de conhecimentos com a escola		(...) É verdade que também nós temos tido uma presença muito constante na escola, mais para ajudar, para tentar ajudar de forma, a saber lidar, a saber como agir e se calhar isso também ajuda, não é, porque isto é um trabalho em conjunto, não é só professores, não é só família, é aqui conjunto, e no conjunto é que se consegue grandes coisas (...) F14

Área temática 4 – Efeitos na família ao cuidar a criança com doença crónica no domicílio

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Afastamento social		(...) e aquela gente a entrar e a sair, aquela liberdade, aquelas pessoas, era o que eu tinha dantes, agora não tenho. Porque eu não posso levar o (...) de qualquer maneira, para qualquer lado (...) Porque mesmo a nível de sairmos e tudo com o (...) é muito mais complicado, quando quero fazer alguma coisa sozinha com ela e mesmo com o pai ou os três ou os quatro é muito complicado, principalmente agora nesta altura é muito complicado porque é assim não quer dizer que ele apanhar a infeção respiratória ou qualquer coisa, só que é sempre aquele resguardo de o manter ali, está em casa, está mais tranquilo, está não vai para a confusão, não vai para os vírus, que a (...) também os leva, e nós também, (...) F6

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
2.Perda financeira		<p>(...) a parte financeira ficou desequilibrada, certo, então a família também foi uma ajuda impressionante, nunca, nunca nem faltou nada a nós nem ao (...) Todos nos unimos apenas para o ajudar a ele (...) F14</p> <p>(...) Em termos de terapias, tudo aquilo que a gente sabe, que poderá ajudar, às vezes não é o que poderá ajudar, é mais aquilo, tenta se dá resultado dá, senão tentou-se (...) Quando fomos a Cuba, foi numa fase, que não estávamos tão bem, porque trata-se de um tratamento muito caro, mas nós levamos, com a ajuda da família e do que nós tínhamos, levamos a (...) e não me arrependo. São coisas que nós vamos fazendo, há aparelhos que nós acabamos por comprar para casa, para a (...) fazer mais tratamentos. São coisas que vamos adquirindo conforme vai sabendo para tentar que a (...) seja mais independente (...) A (...) começou a andar em bicas de pés. A (...) acabou por fazer uma cirurgia aos tendões de Aquiles, mas acabou por ser iniciativa nossa (...) F3</p> <p>(...) as terapias ocupacionais são pagas, a particular, por nós (...) F7</p> <p>(...) metê-lo numa explicadora (...) vou gastar mais um bocadinho (...) fora da escola, do ensino especial, que ajudasse mais (...) F11</p>
3.Quebra na dinâmica do casal		<p>(...) Está fora, mas vem todos os fins de semana cá, está na França, vai ao domingo à noite ou á segunda e vem à sexta, o que vai ajudar a que a (...), à (...) nunca lhe faltou nada. (...) F3</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) um casal das duas uma, ou é unido, puxam os dois para o mesmo lado e apoiam-se mutuamente ou então um menino destes pode destruir um casamento (...), há alturas em que nós nos apetecia estar sossegados e não podemos estar porque o (...) está num dia não ou porque a gente lhe nega alguma coisa e ele faz uma birra descomunal (...) não é fácil nós conciliarmos, o trabalho, vida familiar, o (...). Não é fácil, para vida de um casal, não é fácil, (...) de encontrar forças mesmo quando já não temos, porque é para o bem dele. E às vezes é preciso respirar fundo, imensas vezes, para lidar com as frustrações do (...) F13</p>
<p>4.Perda da atividade laboral</p>		<p>(...) mas a melhor decisão que eu tomei foi ter parado, ficado em casa com o (...) F6</p> <p>(...) tive de deixar o trabalho, devido aos horários, para poder estar mais perto deles, que eu saía de casa às seis e meia da manhã e entrava em casa perto das oito da noite, não tinha tempo para eles (...) F9</p> <p>(...) eu não estou a trabalhar fora (...) pelas duas coisas, porque eu não sou daqui, (...) depois como tinha as crianças e alguns com complicações, porque como digo, os irmãos também tiveram os mesmos sintomas que ela, até por volta dos seis sete anos, depois ficaram bem e ela continua e então, pronto, havia mais necessidade, uma vez que eu não sou daqui, não tenho aqui um grande apoio familiar, de ficar com eles (...) F15</p> <p>(...) só comecei a trabalhar agora que eles estão mais crescidinhos e não precisam tanto de mim (...) F2</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) deixado o meu trabalho para me dedicar ao meu filho, deixei completamente (...) mas pronto já passou e já lá está no passado (...). O (...) desenvolveu muito e foi possível dar um acompanhamento muito maior a nível de escola, estar presente na escola, estar presente com professores, ajudar também os professores a saber ajudá-lo, estar presente em qualquer situação, em qualquer terapia, em qualquer consulta (...) F14</p>
<p>5. Manter o equilíbrio entre a atividade profissional e familiar</p>		<p>(...) eu pego a trabalhar às 6 da manhã, para poder levar às terapias, eu trabalho das 6 às 2 da tarde (...) Tento gerir o meu horário, com ajuda da minha mãe (...) F3</p> <p>(...) Eu consigo conciliar as minhas folgas do trabalho, com as consultas que tenho. (...) F12</p> <p>(...) eu fazia o horário das 8 às 14, tive de pedir uma (...) alteração horária, para poder sair na minha hora de almoço, para ir buscá-lo, dar-lhe o almoço e depois tornar, regressar ao trabalho (...) maioria das vezes sou eu (...) na semana que eu faço tardes, tenta o meu marido, por exemplo, o meu marido estar de folga nesse dia para ir levá-lo. Tentamos nos organizar assim (...) F13</p>
<p>6. Cansaço</p>		<p>(...) mas já fez em Viana, durante para aí três anos nós fomos lá a Viana, todos os meses íamos. Depois, até foi ele é que pediu à médica se podia tomar aqui, porque era altura de teste, porque não queria ir para lá porque perdia montes de tempo e depois a médica passou uma cartinha para tomar aqui (...) F2</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) Há dias que acabamos por estar mais cansados, porque vai para aqui e vai para acolá, prontos fica-se mais cansados (...) F3</p> <p>(...) Ele está a fazer em Ponte de Lima agora, quando iniciámos a fisioterapia que estávamos a fazer aqui na Barca, numa clínica, só que depois com o iniciar da cinesiterapia estava-se a tornar muito cansativo, para ele, para mim (...) E então falei se havia a possibilidade de fazer lá tudo, já que eu tinha que ir e tinha, e conseguimos conciliar os horários e estamos a fazer lá tudo e pronto (...) F6</p> <p>(...) é cansativo, (...) porque todos os dias há dificuldades, há dificuldades que tem de ser ultrapassadas (...) F13</p>
7. Mudança da atividade laboral		<p>(...) eu anteriormente trabalhava em comércio, em Viana, e eu às vezes chegava a casa 11 da noite, em alturas de saldo (...) Tentei procurar um trabalho, em que tivesse mais tempo para, no fim dele da escola, ter-me mais presente (...) eu tive a preocupação, até chegaram aparecer propostas de trabalho melhores, do género de não dar tanto cabo, se calhar do físico, mas o horário, não poderia apoiá-lo tanto, então preferi manter este trabalho, que eu tenho atualmente, para estar mais presente, para poder ajudá-lo na escola (...) F13</p>
8. Mudanças arquitetónicas do domicílio		<p>(...) agora toma banho de chuveiro, porque antes tomava banho de banheira (...) já preparei a casa de banho a pensar nisso (...) F4</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		(...), como imagens em vários sítios, para ele saber como agir, adaptar (...) o quarto em si (...) F14
9. Sobrecarga		(...) quando está no hospital fico eu (...) F1 (...) estou sempre com o (...) F2 (...) Seja durante a semana, seja o fim-de-semana, seja nas festas é sempre comigo (...) F5 (...) eu deixei tudo para estar com ele (...) F6 (...) Quando está doente sou eu quem cuida dela, mais ninguém, mãe é mãe, eu sei o que ela precisa (...) até às vezes ela está mais constipadita e ela vai comigo para o meu local de trabalho (...) F8
10. Absentismo ao trabalho		(...) quando é para ir às consultas, tenho de pedir ao patrão e eu falto (...) F11
11. Sofrimento emocional		(...) porque ninguém estava à espera de acontecer o que que aconteceu (...) quando nós soubemos disto foi como se o mundo desabasse aos nossos pés, porque nunca ninguém está à espera, mas principalmente como aconteceu com a (...) F5 (...) complicado quando descobrimos estávamos à espera de ter um bebé saudável e depois as coisas descambaram por ali a baixo (...) Mas foi muito difícil ele, não sei não sei se aceitar é a palavra certa ou não sei (...) F6 (...) Foi um choque muito grande, claro que sim, ainda por cima tinha sido uma gravidez vigiada particularmente, nunca foi detetado (...) depois era a sociedade, foi negligência, não foi, havia várias opiniões, não foi fácil,

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>as pessoas vinham ter comigo para ver a (...) F8</p> <p>(...) eu acho que ficamos um bocado anestesiados, acho que deixamos de sentir, e começamos a ouvir os que os médicos nos dizem, que é viver um minuto de cada vez, depois é uma hora de cada vez depois, depois passa a ser um dia de cada vez e estamos ali (...) teve uma hemorragia cerebral grau 4 e isso é uma coisa que me preocupa, não é, isto, só é viver dia-a-dia , para ver a evolução dele, e se realmente acompanha ou não (...) F7</p> <p>(...) deixou-me muito apreensiva e deixa de vez em quando, o assunto vem-me á cabeça (...) tentar trata-la como uma situação normal e esperar para ver (...) Mais tarde, claro, depois logo veremos, o que é que aparecerá e o que é que isso implicará, pois (...) F10</p> <p>(...) é assim, não estou triste, mas se eu metesse no infantários, e calhar estavam mais como as outras crianças e é por isso que fiquei assim um bocadinho, prontos, que deixei-os um bocadinho para trás.(...) porque é que num, só olhei para a doença do meu marido e fui com aquela coisa do meu marido e dos pais (...) F11</p> <p>(...) quando tivemos o diagnóstico, temos de ser honesto que doeu. Doeu, choramos, se lá, tivemos de fazer vamos há quem lhe chame de um luto, chamem oque quiser, nós tivemos de o fazer (...) F14</p>

Área temática 5 – Dificuldades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
<p>1. Lidar com reações comportamentais</p>		<p>“ (...) ela é hiperativa, um bocadito e às vezes aquelas reações, mas contudo neste momento está minimamente controlada. (...) quando eu digo que não ela acaba por fazer. Às vezes acabo por ceder um bocadinho (...) Eu em público, as vezes cedo mais rápido, para ela não fazer muito barulho digo-lhe: daqui o bocadinho vamos ver, depois vejo e depois começa atenuar. Se o pai diz: a mãe disse que não é não, mas eu digo- lhe (...) esquece isso e tento levar a bem (...)” F3</p> <p>(...) Às vezes também tenho que o chamar atenção, não pode reagir assim, também tem de aceitar a brincadeira das pessoas, mas ele fica mesmo rabugento, fica mesmo, ele vai ser muito nervoso, mas com o tempo a gente também vai estando alerta para ver, pra poder controlar as coisas, para que não passe desse nível, para a agressividade (...) F9</p> <p>(...) Ele era difícil de controlá-lo, sobretudo quando havia mudanças. Quando ele passou do quarto para o quinto ano, mudou de escola, quando saiu do sexto para o sétimo, também, também mudou de escola. As adaptações eram muito complicadas, sempre foi um menino difícil de se adaptar, a outras pessoas a outros meninos também, porque ele também não tem muitos amigos, toda a gente o conhece mas ele é assim muito reservado, muito caseiro, muito de estar em casa, não gosta de sair, não gosta de confusão, porque por exemplo, não</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>gosta de ir a uma festa, não gosta, prefere ficar em casa de que ir a uma festa. Mas foi sempre desde pequeno (...) F12</p> <p>(...) o (...) é uma criança que já por si só já tem algumas tendências mais agressivas do que um miúdo normal, por isso é que toma a medicação, para ajudar (...) chegou alturas em que ele às vezes reagia violentamente quando algum miúdo lhe fazia alguma coisa, porque ele acha sempre que é tudo com segundas intenções, não é sem querer, ele magoou-me foi porque quis (...) eu uma altura estava no supermercado e ele rasgou , está a ver os pacotes das batatas fritas, traziam aquelas fitinhas por fora, quando traziam um brinde dentro, uma altura ele tentou tirar a pála direitinha, rasgou, começou aos berros na caixa do supermercado, do continente, e o que eu fiz foi dizer (...) depois resolvemos a situação, ficou toda a gente a olhar, mas eu também isso já desvalorizo, tipo querem olhar, deixem olhar, não tenho que dar explicações, mas ficou com uma frustração e eu cheguei ao ponto de peguei no coiso meti no saco e disse: prontos (...) depois vemos, depois resolvemos e ele lá se foi acalmando, mas prontos são essas coisas que é difícil (...) F13</p>
2. Lidar com a perda de autonomia		<p>(...) Tentamos sempre trabalhar para que ele seja autónomo (...) F13</p> <p>(...) a parte da autonomia (...) F14</p>
3. Lidar com a doença crónica		<p>(...) Na altura lidei muito mal, lidei muito mal porque é assim, uma das características que vem mencionado, que pode se pronunciar na doença que ela tem é a questão das dificuldades de aprendizagem e precisei de</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>perceber se isso implicava atraso mental, porque eu já tenho uma filha mais velha, que tem esse problema e portanto tive muita dificuldade, na altura lidei muito mal, com essa situação (...) na altura achei, emocionalmente não estava a conseguir lidar com uma segunda situação igual (...)</p> <p>F10</p>
<p>4. Lidar com o afastamento social</p>		<p>(...) a parte da socialização (...) F14</p> <p>(...) a parte da socialização, que é o maior problema do (...) F13</p>
<p>5. Lidar com os desajustes de atitudes familiares</p>		<p>(...) a avó acaba um bocadinho por a estragar, ela vai-lhe fazendo as vontades, a gente vai-lhe dizendo não pode e ela faz-lhe todas as vontades. (...) Como só vem ao fim de semana estraga-a muito com mimos. Se a (...) quer o pai dá, se quer ir comer fora o pai vai e eu às vezes zango-me, porque se ela quer ir comer ao tio Fredo, não tem de se fazer sempre a vontade (...) F3</p> <p>(...), temos familiares que não sabem muito bem lidar com o (...) às vezes ele faz birra e gozam com ele e é pior, nós às vezes (...) damos aqueles toquezinhos (...) mas essa família, não é uma família que lida com o (...) assiduamente (...) Atualmente, às vezes não lida tão bem com as birras do (...), porque o (...) tem doze anos, já não tem idade para ter certos comportamentos, adequados para a idade dele (...) ele também passou uma má fase, perdeu a avó e assim, agora tem ataques de ansiedade, coisas que antigamente não tinha e às vezes torna-se mais (...) ralha mais com o (...) e estou eu ali a mediadora e no meio dos dois (...) F13</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) pois o dela estar forte é o meu pai que lhe gosta de dar chocolates, sumos, gosta de a ver docinha. Pensa pronto que está a fazer bem, na ideia deles estão a fazer bem, estão a dar-lhe um agrado, chocolates e a dar essas coisas, mas, mas estão a prejudicar por outro lado, mas pronto, na ideia deles acham que estão a fazer bem (...)</p> <p>[pai da criança] Ainda o outro dia foram á pizza, lá foi estragar a dieta (...) F16</p> <p>(...) O marido é a mesma coisa que nada, é a mesma coisa que falar para a parede, portanto a carga da (...) está toda comigo (...)</p> <p>gostava que ele aprendesse um pouco mais (...) gostava que ele tivesse um bocadinho de iniciativa mas ele não tem iniciativa nenhuma (...) F5</p>
6. Falta de apoio do marido		<p>(...) que está fora toda a semana, só vem ao fim de semana, convive com a (...) ao fim de semana mas é completamente impossível porque (...)</p> <p>Nessa parte de apoio, sinto a falta de apoio do meu marido (...) F5</p> <p>(...) Não, não porque ele trabalha fora, muito, não é, ele está poucos dias em casa, então é tudo para mim (...) F15</p>
7. Lidar com a não aceitação da doença		<p>(...) são daquelas pessoas teimosas e só eles é que sabem, portanto a doença para a filha não é, não é doença, já vê que a filha é mais autónoma, já sabe o que deve fazer e o que não deve então bota-se tudo em cima da filha e eu não acho lógico (...) F5</p> <p>(...) já está muito melhor na fala, só que de aprender, juntar as palavras e assim custa, não sei se tem alguma coisa a ver com a visão, pelo estrabismo, ou também do problema da audição (...) F11</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) não estou a dizer que ele rejeitasse o filho ou o diagnóstico ou assim, mas custou-lhe mais aceitar (..) F13</p> <p>(...) Eu encarei bem, prontos, não quer dizer que goste de a ver muito forte (...) mas pronto, ela está bem de saúde para já e ela também está grande (...) F16</p>
8. Falta de apoio da rede familiar		<p>(...) não tem avó, não tem o avô, não tem a minha mãe cá nem tem o meu pai , portanto somo nós sós (...) F5</p> <p>(...) somos só os pais por isso ainda mais complicado se torna, não é porque não temos uma mãe, uma tia, uma prima, ué aquelas coisas e então sempre somos só nós os dois (...) F7</p> <p>(...) eu não sou daqui (...) embora a família do meu marido esteja cá (...) a minha sogra ainda trabalhava e tudo, portanto nunca tive assim grande apoio familiar. Porque a (...) veio para aqui com dois anos, portanto, foi tudo, passou tudo por mim (...) F15</p>
9. Indisponibilidade de tempo		<p>(...) porque não tenho tempo. Porque o nosso filhote precisa de nós e temos de estar sempre para ele. (...) F7</p>
10. Escassez de recursos especializados		<p>(...) a fisioterapeuta que está acompanhar, que sugeriu essa terapeuta ocupacional, em que seríamos nós a pagar e continuamos a pagar, não sei até que ponto, não sei qual é a disponibilidade da ELI, porque isso tem a ver também um bocado com a disponibilidade das terapeutas e pode não haver disponibilidade da parte da ELI (...) F7</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
<p>11. Lidar com a insensibilidade dos profissionais</p>		<p>(...) Em termos de profissionais de saúde, alguns não sabem lidar com a (...) Ela quando estava a tirar sangue gritava, a enfermeira lá conversou com ela e acalmou-a, mas um Médico estava todo irritado, quando entrou perguntou porque ela estava assim (...) Há profissionais que são mais compreensivos que outros. Ou não entendem ou não querem entender a (...) F3</p> <p>(...) não é só a nível de saúde, a nível de educação também, há muita falta de sensibilidade para lidar com estes casos (...) F8</p> <p>(...) a professora (...), porque se tem dificuldades, porque é que não poderia estará beira da professora. E ela respondeu-me, eu não posso atrasar dezanove meninos por causa do seu filho. Para mim foi um pontapé, não gostei (...) porque eu queria que o meu filho fosse incentivado, porque se estivesse perto dela era mais incentivado, qualquer coisa que ele, porque ele tem um défice de atenção, se ela estivesse sempre a chamá-lo atenção, para que ele não estivesse sempre a olhar para o lado ou que não estivesse na brincadeira, se ele não estivesse tão distanciado dela, se ele estivesse mais perto, se calhar estava mais concentrado (...) F9</p> <p>(...) uma das dificuldades que nós também sentimos é a sociedade não está preparada para lidar com alguém que seja diferente e depois generalizam, porque há outros meninos como o (...) na escola e é assim o que resulta com uns não resulta com outro</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>e ele às vezes generalizam muito (...) Porque não sabem como lidar, porque às vezes ou facilitam em demasiado a vida do (...) e o (...) também precisa de regras (...) Não sabem, ou se peca pelo exagero ou pela falta, porque como o (...) é inteligente, há professores que acham que ele consegue ou então ah não vamos transtornar o (...) porque ele pode armar uma birra, ou pode ficar, temos de ver aqui o meio termo. (...) F13</p> <p>(...) porque também não é fácil e porque a maioria das pessoas ainda olham muito para estas questões e ficam muito admirados e questionam e não são simpáticos, pronto. Nesse aspeto, como sociedade, a sociedade portuguesa acho que tem de evoluir nesse aspeto (...) F14</p>
<p>12. Enfrentar situações discriminatórias</p>		<p>(...) ela andou numa fase que ela chegava a casa e dizia eu sou burrinha, porque o amigo lhe dizia que era burrinha (...) Eu o primeiro dia que cheguei lá, eu entrei, não vi a (...), os amigos cá fora a brincar, a (...)? Ela está com o (...) E bati à porta e a minha filha estava sentadinha, de casaco vestido, assim (gesto de agarrada a ela própria), super assustada, no meio de outras crianças, é assim não eram criança, eram mais adultos, com diversas problemáticas, com agressividade, estavam lá dois a lutar e uma miúda de 6 anos, eu fiquei traumatizada. Eu entrei, sai, não consegui dizer nada e depois descarreguei, chorei e fui falar com a direção (...) F8</p> <p>(...) tu és um bebé, ou tu não sabes falar (...) F11</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) Porque às vezes vemos o nosso filho a ser discriminado porque vemos o nosso filho chegar a casa e dizer que é diferente dos outros, que gozam com ele, uma vez que lhe chamaram de tolo (...) F13</p> <p>(...) na escola depois começam a dizer que ela que é gorda, que isso, e no outro dia diz que lhe disseram que a mãe também era gorda, e ela não gosta muito de ouvir (...) F16</p>
13. Financeiras		<p>(...) tenho que apertar um bocadinho, não é, tenho que apertar porque são dois, são dois na escola (...) não é assim muito (...) Casa não pago, porque a casa deu-ma o meu pai, mas pago luz, pago água, pago a televisão, prontos a vodafone e depois o comer deles (...) ano passado não pagava e este ano pago do (...) e só não pago do (...) porque está no ensino especial (...) O almoço, na escola (...) F11</p> <p>(...) sim, tivemos dificuldades a nível financeiro (...) F14</p> <p>(...) que a médica me passou os papeis para a segurança social, para ela passar a receber o apoio, porque antes disso não tinha apoio nenhum e a (...) fazia, chegou a fazer uns comprimidos, que ela tinha de chupar á noite que me custava cinquenta euros uma embalagem, que dava para pouquíssimo tempo e assim notei que tinha, depois tive de comprar a máquina dos vapores e a medicação toda, era muito cara, agora com o apoio pronto. Se bem que a vacina que ela faz todos os meses custa-me duzentos e tal euros por ano, fora o dinheiro para ir às consultas e a bomba e essas</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>coisas todas, pronto agora como tem o apoio da segurança social é mais fácil, mas sim na altura, quando ela era mais pequena houve alturas que foi um bocadinho complicado. Porque eu não estando a trabalhar e a medicação sendo tão cara, sem qualquer tipo de comparticipação, os medicamentos não tinham comparticipação, houve uma altura que ainda reembolsavam uma parte, mas depois deixaram de fazer isso, houve alturas que em termos financeiros foi um bocadinho complicado (...)</p> <p>F15</p>
<p>14. Escassez de redes de apoio escolar</p>		<p>(...) Ela ainda começou a ir para a escola, mas ela tinha o Bipap, tinha de ter uma pessoa para a aspirar, não podia sair da carteira, uma criança que pesa, dentro de uma escola e de um recreio, a comida tinha de ser passada, a escola não tinha isso. Não havia hipótese, pronto. Assim como no infantário, não havia sequer hipótese de a pôr num infantário sequer, porque tinham de ter uma pessoa com ela e depois não se adaptavam a cuidar dela. Porque tinham de ter muito cuidado com ela, por causa das infeções respiratórias, não haver pó, não haver calor a mais ou calor a menos, manter um ambiente de sistema em casa (...) porque ela não tinha defesas nenhuma (...)</p> <p>F4</p> <p>(...) Houve uma fase complicada também, porque ele demorou bastante tempo a entrar para o ensino especial, foi preciso entre aspas meter o rótulo na altura, ou seja agravar um bocadinho mais o problema do (...), aquilo que não era, pelos médicos, para conseguir entrar no ensino especial e</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>ter enfim os currículos adaptados, porque senão ele não conseguia mesmo e isso arrastou-se mesmo muito (...) conseguir entrar no ensino especial, para ter as coisas adaptadas às necessidades dele, do (...) não, foi difícil conseguir entrar, foi mesmo preciso meter um rótulo excessivo (sorriso), algo excessivamente, não o era na realidade, para conseguir entrar (...) F12</p> <p>(...) das maiores dificuldades e menos apoios, que eu e o meu marido sentimos, é em termos de escola. Porquê, porque o (...) tem uma dificuldade em se concentrar durante muito tempo, não é, para além disso tem as dificuldades dele, por exemplo não gosta de escrever muito, tem dificuldades em fazer textos coesos do início ao fim, organizar as ideias (...) o pensamento dele está á frente das palavras, ou seja, o que é que acontece, está a escrever depois salta para a ideia a seguir e depois nós vamos a ler e aquilo não tem nexos (...) F13</p>
15. Impreparação dos professores		<p>(...) que em parte é falta de informação, porque se calhar se houvesse mais formação se calhar entendiam-no melhor e não generalizavam tanto (...) F13</p>
16. Lidar com o descontrolo de sintomas		<p>(...) Ao princípio foi complicado, fui umas poucas de vezes lá a Viana, na Urgência, depois eles achavam que eu não estava a fazer bem as bombas, só depois de estar lá internado é que viram que era verdade, lá conseguiram acertar na medicação (...) Depois houve aquela vez que ele entrou em paragem cardiorrespiratória, tive de chamar o INEM (...) aí é que foi um susto, não sabia o que fazer (...) F1</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) a gente fica sempre um bocadinho aflita (...) F2</p> <p>(...) Mas até, tanto a doença foi-lhe diagnosticada e começou a fazer o tratamento correto, há cerca de uns cinco anos, porque até aí experimentamos todo o tipo de tratamentos, que não faziam efeito nenhum e a (...) faltava constantemente á escola. Ela na escola primária faltava metade do ano, faltava á escola, com crises. Agora neste momento está tudo controlado, mas até há uns cinco anos, cinco seis anos, ela começou em 2014 a fazer a vacina, portanto antes dessa altura, ela faltava muito, tinha muitos problemas, agora está controlado (...) porque antes tinha de andar sempre, para cada lado que ia tinha de levar a máquina dos vapores, tive de comprar uma máquina, andar sempre com a máquina atrás, sempre com uma catrafada de medicamentos, pra isto para aquilo (...) Agora até ela corretamente diagnosticada e medicada era difícil, eu não podia ouvir a minha filha tossir. Uma tossidela e para mim já era um pânico, porque eu já sabia que ia desencadear uma crise e noites inteiras sem dormir e tivemos alturas muito complicadas (...) F15</p>
17. Sem dificuldades		<p>(...) Agora já não há problema (...) F1</p> <p>(...) Nunca tivemos dificuldades (...) F2</p> <p>(...) ela para já não manifesta nada, ainda, relacionado com a doença que foi detetada (...) F10</p>

Área temática 6 – Necessidades da família no cuidar da criança com doença crónica no domicílio

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
<p>1. Respostas mais eficientes dos cuidados de saúde</p>		<p>(...) na urgência, uma vez deram-me uma pulseira cor-de-rosa, fiquei duas horas à espera, já não sabia o que fazer, fiquei aflita, já tinha feito o remédio, as bombas (pausa, para refletir) um atendimento mais rápido só isso (...) F1</p> <p>(...) Estou à espera de uma consulta de pneumologia que já foi pedida há algum tempo mas ainda não veio porque provavelmente vou precisar do oxigénio para ter em casa quando ele precisa. Ainda hoje precisou (...) F6</p> <p>(...) apesar de ser sido recomendado o acompanhamento a nível genético, de consultas de genética isso não foi feito (...) F10</p>
<p>2. Maior apoio de profissionais especializados</p>		<p>(...) Tem mais a ver com os apoios, gostava que o estado desse mais ajuda com as terapias. Não é mais terapias, é mais horas de terapias. Estes meninos precisam é de muitas horas, de tratamento intensivo, que é para eles meter na cabeça que tem de ser assim (...) F3</p> <p>(...) Ela tem é pouco tempo, porque ao princípio a diretora de turma não conseguiu dar apoio em casa, mas ela lá conseguiu arranjar, vai lá a professora (...) da escola primária, arranjou 1 hora cada professora, o que arranjou, e é tudo (...) F4</p> <p>(...) Se pudéssemos ter esse apoio da parte da ELI, seria menos esse dinheiro, não é, que daria para outras coisas (...) F7</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) uma terapeuta da fala (...) Que é isso trinta minutos por semana, não é nada, é o apoio que ela tem (...) F8</p> <p>(...) Era aquilo que eu precisava, de ajudar mais o pequeno, para ser como as outras crianças, para chegar aos outros coleguinhas da escola (...) está um bocadinho atrasado (...) F11</p> <p>(...) esta nova lei, porque supostamente era para ser melhor, eu pessoalmente, acho que nalguns aspetos, é melhor, noutros não, o (...) antes de entrar esta nova lei tinha apoio, uma vez por semana ou duas, no total era mais ou menos uma hora e meia de apoio extra que ele tinha, para colmatar as dificuldades que ele tinha, neste momento, a menos que o (...) apresente negativas ás disciplinas que estão assinaladas, não tem apoio (...) Tem é adaptações pedagógicas, por exemplo, nos testes, tem testes em que escreve menos, mais múltiplas escolhas, preencher espaços, respostas mais curtas, o tempo se ele não conseguir, terminar o teste no tempo, que é dado aos outros meninos, tem uma tolerância de meia hora, dada depois. Mas aquele apoio individual, de por exemplo, (...) anda aqui vamos trabalhar isto que estás com dificuldade, não tem (...) F13</p>
3. Apoio psicológico		<p>(...) a pessoa, porque também a cabeça está desorientada e desorienta tudo, não é, mas fazia falta haver isso fazia. Porque não é só ir á nutricionista, para ela dizer que tem de fazer, porque a gente sabe, o que faz mal e o que não faz, só que se não estiver controlada, com pessoas a ajudar, não se</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		consegue, é difícil. E quando a vida é complicada, divórcios (...) F16
4. Maior formação da comunidade escolar		(...) Uma vez na Escola ele estava com falta de ar, na escola também ficaram um bocadinho aflitos, porque também não sabiam bem o que se estava a passar, iam ligar para o INEM, no entanto eu acabei de chegar e percebi que era a alergia (...) F2 (...) qualquer dúvida que eles têm estão logo a ligar para mim: a (...) tem isto isto isto, O que é que fazemos? Fazemos bem dar isto fazemos bem dar aquilo, na sua opinião qual será melhor? (...) F5
5. Sem necessidades		(...) não tenho necessidades (...) F2, F5, F9, F12,F14,F15,F16

Área temática 7 – Sugestões da Família da Criança com doença crónica aos Profissionais de Saúde dos Cuidados de Saúde Primários

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Formação à comunidade escolar		(...) já por mais que uma vez falei com o diretor (...) [Associação] por exemplo dar uma palestra, para informar (...) a diretora me disse foi que ele numa das aulas nem sequer tirava o livro e o caderno para fora, porque não queria trabalhar e nem sequer tirava, e foi como eu disse á professora, para mim isso é inadmissível, permitir que um aluno nem sequer tire o manual e o caderno para fora, independentemente de ser o (...), porque o (...) tem a patologia que tem, mas também é inteligente (...), não sabem muito bem lidar (...) F13

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
2. Maior apoio multidisciplinar e de proximidade		<p>(...) Que houvesse mais terapias, mais terapeutas, mais, uma equipa, eu acho que o próprio Centro de Saúde deviam de ter uma equipa multidisciplinar. Eu acho que sim que fazia falta uma boa equipa multidisciplinar (...) F8</p> <p>(...) Quando precisasse ter sempre aqui ajuda, mas às vezes não tenho (...) F11</p> <p>(...) agora fazem consultas em Ponte de Lima (...) mas se houvesse aqui na Barca claro que seria mais confortável para toda a gente (...) F15</p>
3. Existência de um ginásio		<p>(...) Eu para ela gostava que houvesse um ginásio que desse para crianças, que pudessem quem treinasse com ela, para melhorar até fazer mais desporto (...) F16</p>
4. Sensibilização das comunidades		<p>(...) sensibilidade, que é o que falta a maior parte das vezes, para lidar com estas crianças e acreditar que são capazes (...) F8;F13;F14</p>
5. Existência de mais psicólogos		<p>(...) como eu tenho o apoio da associação a AMA, se calhar não sinto essa necessidade, para outras pessoas, mas lá está eu desloco-me daqui para Viana para ter esse apoio, mas acredito, que aquelas mães que nem sequer tem a carta ou mesmo em termos laborais, sim se calhar se tivessem aqui apoio psicológico, ou assim se calhar ajudava. (...) acredito que haja pais que às vezes, principalmente aqueles meninos mais profundos, possam até ter necessidade de apoio psicológico (...) F13</p> <p>(...) psicólogos para ajudar, não é, psicólogos ou psiquiatras para ajudar (...) F16</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
6. Sem sugestões		<p>(...) É mais lá em Viana (...) F1</p> <p>(...) Nós não tivemos problemas, sempre que precisava, por isso não, não tenho nada a dizer (...) F2, F12</p> <p>(...) Não posso dizer muito, porque eu aqui venho muito pouco (...) F3</p> <p>(...) se eu tivesse necessidade saberia, teria alguma sugestão, não é, como eu não tenho necessidade, nenhuma necessidade específica, daí eu não ter sugestão para ajudar a melhorar, nesse sentido (...) F7</p> <p>(...) Eu não sei se consigo identificar isso, sou sincera, provavelmente neste momento não consigo, porque eu tenho sentido muito apoio (...) F14</p>

Área temática 8 – Situações marcantes experienciadas pela família da criança com doença crónica

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
1. Abordagem terapêutica eficiente dos profissionais de saúde		<p>(...) A (...) tinha sintomas que ninguém conseguia talvez descobrir entre aspas (...) fui a correr para urgência para Ponte de Lima (...) Ficamos a aguardar, quando mandaram-me entrar lá para dentro e disseram-me logo, a sua filha tem de ser transferida para Viana, e eu disse qual é o motivo, o que é que se passa, disseram: a sua filha não está a reagir a estímulos, nós já temos uma equipa médica à espera da (...) em Viana. Ok, fui no INEM, eu cheguei lá e estava toda a equipa á</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>espera da (...) e quando entrei começaram a dizer que era uma diabética inicial (...) F5</p> <p>(...) Mas as coisas foram todas muito bem, ele, foi tudo muito bem muito bem desencadeado desde o início. Nós tivemos sempre, nunca estivemos sozinhos e o (...) veio para casa com os cuidados paliativos. Nós viemos para casa no dia a seguir, as coisas ele apareceram-me lá, a enfermeira (...), daqui também, nunca me deixaram sozinha, estão sempre comigo desde o início (...) E qualquer coisa que eu preciso o meu pilar também aqui no centro de saúde a enfermeira (...) F6</p> <p>(...) Espero que eles continuem sempre a trabalhar no mesmo sentido, que puxem pelo (...), que façam dele um homem, de maneira com que ele se sinta feliz, principalmente tem de ser feliz, tem de sentir com o que está aprender e se os profissionais derem da parte deles confiança, para que ele consiga, também ele vai conseguir, não é. Se não lhe dão essa confiança, não há ninguém que avance, se lhe derem essa confiança e se lhe der estabilidade, ele claro motiva-se. Assim espero que continuem assim (...) F9</p> <p>(...) as informações que me transmitem são as esperadas, deixam sempre á vontade para</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>perguntar se tenho alguma dúvida, se tenho alguma questão a colocar, inclusive a nível de enfermagem, também disseram que qualquer situação, qualquer dúvida para eu ligar, pronto, se não estiver a enfermeira de família, que haverá sempre alguém que possa responder, puseram-me sempre á vontade, por isso, até posso dizer que tem correspondido, para além das minhas expectativas, porque habitualmente estamos habituados à, aquela situação de muito rápidas, consultas muito rápidas e não é o caso. Vê-se, quando a (...) vem á consulta é vista e é avaliada de forma completa, geral (...) F10</p> <p>(...) enfermeiro (...) tem sido incrível, o (...) gosta muito dele, aprendeu a confiar nele, o que é muito importante e neste momento confia, e o que ele diz ele aceita muito bem e tem tido o cuidado de saber lidar com ele, de estar com ele, portanto tem sido fantástico (...) F14</p> <p>(...) As pessoas queixam-se muito do sistema nacional de saúde, eu pessoalmente não tenho razão de queixa. Sempre tive todo o apoio naquilo que precisei, os meus filhos e a minha família toda (...) F15</p>
2. Inclusão da criança nas atividades escolares		<p>(...) Até este ano surgiu uma situação muito engraçada. A (...) fez o nono ano, aqui na Barca usa-se fazer a festa de finalista. A festa costuma ser á noite, num jantar da</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>escola, e eu não ia levar a (...) á festa. Eu achei que ela não ia estar bem integrada naquele ambiente e fui chamada á escola, dias antes de acontecer a situação em si (...) A diretora de turma disse-me que eu tinha de a deixar vir (...) eu não sei o que os colegas estão a preparar, só sei que eles vieram perguntar se a (...) vinha á festa, eles disseram arranje forma de a (...) vir, porque nós estamos a preparar uma surpresa para a (...) Ela jantou com a turma e no fim, a (...) gosta muito de uma música chamada (...), os amigos cantaram com ela, deram-se ao trabalho de aprender a música, a coreografia e dançaram com ela no palco. Acabou por ser muito engraçado e toda a gente acabou por ser muito bom para ela (...) F3</p>
<p>3. Conquista da criança da autonomia a nível intestinal</p>		<p>(...) Depois passou por outra situação, ele nasceu no dia 25 de outubro só no dia 25 de dezembro é que fez o primeiro cocó, neste período já tinha três cirurgias. E, e foi uma alegria quando ele fez o primeiro cocó, eram às enfermeiras, os pais, até tiramos fotografia, assim coisas parvas. Mas engraçado, uma médica, que ele fez a primeira cirurgia ao canal do coração, a segunda foi ao intestino, em que ficou com o saquinho, porque ele não fazer cocó, só estimulado e depois a terceira, eu acho que ele continuava sem fazer cocó, nem para o saquinho nem para lado</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>nenhum. E a terceira eu acho que eles fecharam, o meu filho só para fechar e ver o que acontecia, nunca ninguém me disse nada (...) no dia 25 o meu filhote faz um cocó, queria muito um presente de Natal o primeiro cocó (...) F7</p>
<p>4. Experiências anteriores</p>		<p>(...) o outro meu filho (...) também tinha asma quando era mais pequeno e depois deixou de ter (...) F1</p> <p>(...) eu já teve, já tem um historial anterior, com um sobrinho, com paralisia cerebral, que me ajudou muito a lidar com o (...), era uma criança que não andava, não falava, não se mexia, não pegava nada nas mãos, era completamente dependente e isso foi logo um passo, para poder ajudar o meu filho (...) F9</p> <p>(...) Ela tem um atraso mental ligeiro e acentuado por um défice de atenção, do foro emocional, Foi o que aconteceu com a minha filha mais velha (...) F10</p> <p>(...) O (...filho mais velho) para já não precisa, está estável, esse para já não precisa de nada, agora o (... filho mais novo) esse é que precisa (...) E o (... filho mais velho), para já anda só numa psicóloga, por causa da morte do pai, ainda não, o pai vai fazer três anos que faleceu, e ele ainda não reagiu ao luto, ainda não fez o luto e está a ter muitas complicações e meti-o numa psicóloga (...) F11</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>(...) Mesmo o irmão, também tem alguma dificuldade na aprendizagem, precisa de algum apoio, mas não precisa de medicação (...) F12</p> <p>(...) os irmãos (...) eles também até certa, até certa idade também tiveram aqueles problemas de falta de ar, tosse e de sempre constantemente com infecções respiratórias e tudo, mas pronto agora estão bem (..) F15</p> <p>(...) porque a irmã mais velha era fortezinha, e ela agora não está (...) F16</p>
<p>5. Medo de não possuir habilidades/competências para cuidar</p>		<p>(...) Tinha medo de vir para casa, tinha muita vontade de vir para casa com ele, trazê-lo comigo mas tinha medo do dia de amanhã. Mas as coisas foram todas muito bem, ele, foi tudo muito bem muito bem desencadeado desde o início. Nós tivemos sempre, nunca estivemos sozinhos e o (...) veio para casa com os cuidados paliativos. Nós viemos para casa no dia a seguir, as coisas ele apareceram-me lá, a enfermeira (...), daqui também, nunca me deixaram sozinha (...) F6</p> <p>(...) no início foi complicado (...) porque ele veio com oxigênio para casa, todos aqueles equipamento, o pulso oxímetro, sempre a apitar pipipi, quando havia as desaturações, o ter que aumentar o oxigênio, ter que tirar o oxigênio, é</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>tudo muito complicado, nada que não estivéssemos habituados na neonatologia mas em casa é casa . E pronto, e todo aquele equipamento, era complicado, quando saímos com ele, porque tivemos que sair bastantes vezes, o ir para Braga, para o Hospital, sempre equipamento atrás de nós, o pulso oxímetro em cima dele, sempre a olharmos para monitor, sempre. Mas agora, neste momento, ele teve alta em fevereiro, em julho já ficou sem oxigénio (...) F7</p>
6. Saber aceitar a doença		<p>(...) desde que mudaram a medicação, já estou habituada (...) F1</p> <p>(...) Agora já é mais fácil, porque eu ao princípio não sabia se estava constipado, se estava com reação, porque os sintomas parecia a mesma coisa: tosse, nariz pinguço e eu ficava naquela, dava-lhe um anti alérgico, se no outro dia já estivesse melhor não vinha, se não estivesse trazia-o cá (...) F2</p> <p>(...) Já cheguei a fazer consulta de psicologia e uma coisa que a psicóloga me disse, que me perguntou, foi alguma vez pensou que o seu filho não iria sair dali, e eu, não isso nunca me passou pela cabeça e só sabia que tinha que estar lá todos os dias e depois diz ela, pois foi essa sua força, que fez com que ele saísse de lá (...) F7</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
7. Atingir a autonomia da criança		<p>(...) Quando ela veio para casa estava a ser ventilada com Bipap e oxigénio (...) Esteve entubada e tem traqueo (...) Depois começou andar com a cânula aberta (...) com o Bipap para dormir e só redução de 20 por cento (...) Quando era mais pequenina, tinha de se andar com ela como se fosse ovos, parecia que nem sabia andar com ela, tinha de se andar ao colo com ela e com as máquinas, tinha de estar no sofá se ela estivesse com o Bipap na sala, tinha de andar todo o dia com ela no sofá ou ao colo (...) Agora faz uma vida normal, tem a traqueo, faz bipap de noite, só para dormir e já estão a pensar em retirar a cânula (...) F4</p> <p>(...) notou-se mais, não é, ao nível quando foi para, para a primária, não é, a nível de linguagem está, agora já vai lendo pequenos textos, já escreve muito bem, mas agora nota-se a nível de aprendizagem, por isso é que ela tem um curriculum adaptado, um programa específico (...) F8</p> <p>(...) Graças a Deus está cinco estrelas, como eu costumo dizer só falta falar. Ele entende tudo, faz o que lhe mandam, quando quer, é normal, destrói tudo, parte tudo, desarruma tudo, acho que melhor não podia, não podia estar (...) F7</p> <p>(...) mas graças a deus nunca precisamos muito disso, pronto talvez pela mentalidade que temos e</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>pela forma como aceitamos, que é o passo mais importante e no confiar de que, eu acredito que o meu filho possa vir a ser um dia autónomo; acredito nisto e vivo nesta confiança, e o meu marido igual, portanto sim há dias que não são tão fáceis, mas no dia seguinte estamos com uma nova força, com uma nova, renovada novamente e pronto, nunca deixamos de ter esse apoio da parte de psicologia, que também segue o (...), que também no tem apoiado a nós (...) F14</p>
<p>8. A hospitalização</p>		<p>(...) Esteve lá um mês, esteve quinze dias em coma induzido. Depois recuperou, esteve com o pulmão esquerdo colapsou (...) esteve internada lá o dia 27 de Fevereiro a 6 de março porque meteu-se ela a aspirar (...) Põe-se a aspirar a ela própria e quando deu por ela tinha sangue vivo por volta da cânula, depois falamos com a Dr.^a (...) ela atende o telefone e mandou chamar o INEM e ir de urgência para o Porto (...) F4</p> <p>(...) Até estar devidamente medicada para a asma, que foi só a partir de que começou a ir á consulta, com a Dr.^a (...), antes disso sim, teve alguns episódios complicados (...) A minha sogra tinha de ficar com o mais velho e eu ficava com a (...) no hospital. Aconteceu muitas vezes, sim (...) F15</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
9. A superação do mau prognóstico		<p>(...) os médicos (...) em Viana diziam três meses, acontece que ela agora tem catorze anos, vai fazer quinze (...) reagiu a tudo e disseram que isto foi milagre, foi milagre não havia ninguém que lhe desse vida (...) F4</p> <p>(...) Porque disseram-nos na altura, quando descobriram o que era, o diagnóstico, que havia a possibilidade dele nem conseguir sair do hospital, de não conseguir passar o natal, que ele nasceu em Novembro e o (...) já fez um ano (...) eles estão-me sempre a dar para trás, então estão a dizer que a situação do (...) é cada dia pior é para piorar, mas não, não vemos isso no (...) nós vemos ele sempre a lutar, todos os dias ele luta e tem superado muita coisa. Disseram-nos que o (...) não ia rir, o (...) ri, vai rindo de vez em quando, disseram-nos que o (...) não emitir sons e o (...) está sempre aaa, tipo a falar para nós, a voguear como as pessoas dizem. E tem, ele não tem o controlo do corpo prontos (...) F6</p>
10. Confronto com a má notícia		<p>(...) E a professora achou estranho, telefonou-me pronto, para que eu fosse á escola e ela disse-me. O (...) em casa também é assim calminho, não gosta de brincar com outras coisas sem ser, brincar com objetos. E eu disse não, que eu tivesse reparado, em casa não, é normal entre dois filhos, o irmão brinca com</p>

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADE DE ANÁLISE
		<p>carrinhos e ele claro também brincava mas, não era aquele interesse, brincar com carrinhos, gostava de brincar mais com molas ou então brincar com lápis ou então brincar com outras coisas. Por exemplo, se eu estivesse a pegar em feijão, ele gostava de brincar com as mãos com o feijão, mas nunca achei estranho. E a professora mandou-me marcar uma consulta de rastreio gratuito (...) E eu vim e realmente confirmou-se que ele tinha um atraso de desenvolvimento, em relação aos meninos da idade dele. Pronto começou a ser encaminhado para esse gabinete (...) F9</p>